

Le handicap au quotidien

La personne, les proches, les soignants
sept récits d'expérience à domicile

Rapport de recherche pour la HAS et la CNSA

CNSA 07/011

Franck Guichet, Antoine Hennion, Florence Paterson
CSI, MINES ParisTech / UNA

septembre 2009

Les trois idées clés du projet

Le domicile, révélateur du handicap au quotidien, de la variété des façons de « faire avec » les difficultés de tout ordre qu'il impose, à l'invention de formes d'indépendance dans la dépendance.

Un savoir et un savoir-faire acquis dans l'action et révélés dans l'interaction entre aidants et aidés, à travers le suivi des petites et grandes épreuves à surmonter en situation.

Une verbalisation de ce savoir qui ne va pas de soi, à produire par et pour les aides et les soignantes, demande une prise de temps et une organisation, des procédures, des dispositifs.

Un double engagement

À l'opposé d'une fausse définition de l'objectivité, une posture d'engagement fort avec les acteurs :

- d'abord au domicile des personnes, chez qui nous sommes chaque fois restés un jour à la suite du passage d'un aidant (deux cas choisis dans trois SSIAD différents, deux cas indépendants) ;
- et par rapport aux soignants et aux organismes de l'aide à domicile, par la mise en place d'un dispositif original de production d'une parole collective des soignants (10 séances de 2h, sur 5 journées à intervalle d'un mois environ, d'un côté avec une dizaine d'aides soignantes et d'infirmières, de l'autre avec les quatre ou cinq infirmières coordinatrices ou responsables de SSIAD, et un invité différent chaque fois, venant de l'aide à domicile ou de la recherche).

Le matériel recueilli et retranscrit

Le rendu principal du travail est la rédaction longuement discutée de sept études de cas de 20 à 30 p.

Nous avons retranscrit les visites au domicile des personnes et les entretiens avec les intervenants et les responsables, puis rédigé les cas (qui ont servi de matériel pour la reprise dans les séminaires AS et IC) en insistant sur leur singularité : historique, appuis familiaux, relations aux proches, rapport aux institutions, enfin description fine de situations et de moments d'épreuve, retraçant l'exposé fragmenté des façons pratiques qu'ont les personnes de vivre leur situation. Autour de questions clés (le domicile, le corps et le contact, le collectif de soin, la figure de l'« aidé »), les séminaires ont peu à peu créé un véritable collectif de réflexion sur les pratiques et les expériences de chacun. Enregistrés et retranscrits, comme les débats et les comptes rendus renvoyés aux participants, ils ont été repris de façon réflexive dans l'analyse finale, pour caractériser la configuration propre de chaque cas.

Les résultats

La restitution minutieuse de cas très contrastés montre la variété des façons de faire inventées au jour le jour par les personnes impliquées (personne aidée, proches, chaque aidante en particulier, collectif de soin, réseau social environnant). Au delà des approches en termes de stigmatisme ou d'identité qui ont permis de penser autrement le handicap, se dégage encore une autre réalité de ce handicap, plurielle, changeante, saisie à travers la gestion pragmatique d'une situation qui se découvre dans la relation, à travers ce que le handicap force à faire, mais aussi ce qu'il permet.

Le domicile, révélateur de ce que représentent concrètement ces situations, est un enjeu décisif de l'organisation collective de l'aide aux personnes. Chez soi on n'est pas le même, et le handicap non plus, avec les appuis, les relations, les objets qui le définissent. « Je suis chez moi, tout de même ! » : même au milieu des multiples interventions, le domicile fait valoir un droit de faire comme on veut, un respect des façons de faire, une attention sensible à ce qui se vit.

Un autre apport de l'enquête est de montrer l'importance symétrique à accorder aux savoirs et savoir-faire produits en situation par l'activité de ces « métiers du domicile ». Le domicile est un travail, et il faut organiser des dispositifs qui traduisent en mots cette connaissance accumulée de l'assistance.

Table des matières

I. Introduction. Le handicap au quotidien	p. 5
II. Aller chez les gens... Précautions et engagement	p. 15
III. Le handicap au quotidien : expériences de l'assistance à domicile <i>sept récits de cas</i>¹	p. 39
1. Tout faire pour le handicap, pour mieux lui échapper... Ulysse, ou l'art d'obtenir ce qu'on veut	p. 41
2. Une expérience alternative d'assistance autogérée Coline et Manu, ou la preuve par l'exemple	p. 63
3. Le handicap, un problème de couple : M. et Mme Mathorel, ou les épreuves ordinaires d'un mari aidant sa femme	p. 93
4. Le prix du domicile Madame Ascoli, ou l'art et l'importance d'être aimable	p. 119
5. Souffrir sans pitié, exiger sans reconnaissance Mme Lagneau, une dame qui ne veut pas de compassion	p. 139
6. Mourir chez soi, un risque pris ensemble Mme Clément, ou quand tout le village s'y met...	p. 161
7. Pour une mère, « il n'y a pas de différence ! » Mme Santamaria fait tout pour Carmen, sa fille handicapée	p. 185
IV. Les professionnelles discutent ensemble des cas. Aide et soin, service et domicile, dépendance et autonomie	p. 211
En guise de non conclusion : un aperçu général de la recherche	p. 245
Références bibliographiques	p. 253

¹ Tous les noms des personnes visitées ou des soignants sont fictifs, ainsi que les références à des lieux, afin de conserver l'anonymat des personnes et des services concernés.

I. Introduction. Le handicap au quotidien

L'objet de cette recherche est double. À travers la mise au point de deux protocoles étroitement coordonnés entre eux, nous voulions d'abord décrire dans le détail le quotidien des personnes handicapées, notamment dans la réalisation des actes essentiels de la vie, ainsi que l'expérience de l'aide et du soin accumulée par le personnel intervenant ; nous avons mené pour cela une série d'observations ethnographiques du déroulement d'une journée au domicile de personnes handicapées recevant une aide, en portant attention à tous les détails de leur activité et à leur façon de l'organiser. Nous avons ensuite mis en place et animé un séminaire suivi avec deux groupes de travail (aides-soignantes, infirmières coordinatrices), pour élaborer collectivement l'expérience de ces professionnelles, peu verbalisée (et aussi, il faut le dire, peu considérée et peu étudiée), en discutant ensemble à partir des récits tirés de nos observations de cas, afin d'explicitier ce qui nous semble être un véritable savoir des « métiers du domicile ».

L'assistance à domicile, un accès à l'ordinaire du handicap

À la suite d'un renouveau de l'intérêt collectif pour le travail des aidants de tout statut, auprès des personnes en situation de handicap ou de dépendance, un certain nombre de recherches ont permis de mieux connaître ce domaine. Au cours des dernières années, on peut citer des rapports qui ont contribué au développement des politiques d'aide, notamment le rapport de la Cour des Comptes (2005), le rapport présenté par Le Bouler (2006) sur les scénarios du libre choix, le rapport présenté par Gisserot (2007) sur les perspectives financières de la dépendance des personnes âgées, et enfin, le rapport du CERC sur les services à la personne. Presque dans le même temps, de nouvelles institutions sont apparues, apportant une expertise et des compétences nouvelles dans le secteur : l'Agence Nationale des Services à la Personne (ANSP), la Caisse Nationale de Solidarité à l'Autonomie (CNSA), et l'Agence Nationale d'Évaluation et de la Qualité des Établissements et des Services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM).

L'assistance à domicile soulève des questions cruciales, sur la responsabilité, le risque, la gouvernance. Pour notre part, nous nous sommes aussi et surtout intéressés à cette activité parce que l'intervention chez les personnes, dans l'espace même qu'elles apprennent à gérer en fonction de leur état, entourées des personnes et des objets sur lesquels elles s'appuient, constitue une expérience pleine d'enseignements, aussi bien sur la relation qui peut s'instituer entre elles et les autres, que sur les gestes les plus ordinaires qui permettent de s'adapter, de « faire avec » ce qu'on est, en domestiquant mieux son intérieur et en façonnant peu à peu les aides qu'on reçoit. Les assistantes à domicile sont en première ligne, qui sont confrontées concrètement, au jour le jour, à ces états que nous avons appelés « altérés »². Que se passe-t-il quand soi-même devient un peu un autre ? L'idée d'altération est d'insister sur le besoin de bien comprendre ce que les maladies, les handicaps, la vieillesse font et font faire aux

² Séminaire de recherche commun du CSI (Paris) et du Modys (St-Étienne) sur les « humanités altérées », qui fonctionne depuis 2006 sous la direction de Jacques Roux et Antoine Hennion.

personnes touchées (et pas seulement ce qu'elles sont médicalement), à la fois comme contraintes, impossibilités, défaillances, mais aussi, sinon comme ressources, du moins comme capacité de réinvention de soi et d'expression inédite (Crow, 1996 ; Winance, 2003a), comme situations d'attachement qui obligent à réajuster en permanence son rapport à son corps, à soi-même, aux autres et aux objets ordinaires (Gomart, Hennion, 1999 ; Hennion 2007). Dans le droit fil des travaux précurseurs d'Anselm Strauss, sur le travail d'adaptation sans fin qu'exige la maladie chronique (Corbin, Strauss, 1988), ou de développements actuels de telles ethnographies des situations au domicile (Gubrium, Sankar, eds., 1990 ; Gubrium, 1991), c'est cette dimension pratique – plus que cela : active, saisie en situation – du handicap qui demande à être recueillie, à partir des événements les plus concrets vécus au quotidien par les personnes handicapées (ou plus généralement en perte d'autonomie), notamment dans leur propre cadre de vie, chez elles (Strauss, Glaser, 1975).

Alors que le travail d'assistance à domicile, sous toutes ses formes³, est souvent assuré par un personnel peu qualifié et peu valorisé, quand ses tâches ne sont pas purement et simplement assimilées à un travail ménager, il s'accumule là un important gisement d'expériences vécues sur la dépendance⁴. C'est celui que nous avons tenté d'exploiter.

Une question de mots ?

Revenons un moment sur la question délicate du vocabulaire utilisé. Aide ou assistance, prise en charge, handicap, *disability* ou dépendance, maladie, état ou situation, les mots sont lourds de sens. Mais ce sens varie et il a une histoire – ainsi assistance peut-il renvoyer à l'assistanat du XIX^e siècle et à une définition passive du handicapé dont la société prend en charge le fardeau, ou au contraire, comme cela est en train de s'installer, évoquer l'assistante de direction et souligner plutôt l'autonomie de la personne, placée au centre des relations qui s'organisent autour d'elle. Il serait irresponsable de ne pas tenir compte de ces valeurs et usages différents, voire opposés, qu'ont pris les mots⁵. Ce sont les traces de combats menés. Surtout, ces choix de vocabulaire ont des effets bien réels, tant dans la façon dont les personnes concernées se représentent elles-mêmes que dans la conception collective et individuelle qu'une société se donne de leurs situations (sauvages, primitifs, indigènes, « premiers »... les anthropologues ont longuement discuté des termes employés pour désigner

³ Les mots ont une grande importance, en particulier dans ce domaine, nous revenons dans la partie suivante sur ce problème. Les catégories ont elles-mêmes une histoire, et portent des enjeux institutionnels. Nous utilisons ici le mot assistance pour ne pas entériner les distinctions toutes constituées, entre l'aide et le soin, le social et le médical, les auxiliaires et les aides, les aides-soignantes et les infirmières ; l'idée n'est pas de tout mélanger sous un label unique, comme assistance, mais d'éviter que des mots anciens ne cachent la réalité d'une activité en partie nouvelle, peut-être en train de se former, autour des « métiers du domicile ».

⁴ Une importante littérature traite de l'aide à domicile à partir du métier des aidantes, que nous ne pourrions présenter ici que de façon caricaturale, du statut social et sexuel dominé de ce personnel à la nature de son travail, domesticité ou soin (Arborio, 2001), aux problèmes que pose sa relation aux personnes aidées (Finch, Groves, 1983 ; Acker, 1997 ; Juhel, 1998), à la prise en compte d'une expérience humaine et professionnelle. Voici quelques références récentes, un peu arbitrairement choisies, discutant de façon originale les implications du *care* : Molinier, 2005 ; 2006 ; Rimbart, 2006 ; Avril, 2006 ; 2008 ; Leppänen, 2008.

⁵ Isabelle Ville (2010) a fait ce travail historique en détail sur plusieurs notions, dont l'assistance, justement (voir aussi Castel, 1995). Insistant sur l'implication des sciences sociales dans ce processus, elle montre par exemple les usages successifs, très divergents sinon contradictoires, de l'idée du handicap comme « épreuve de soi », pouvant signifier comme chez Goffman la série d'épreuves sous la forme desquelles le monde vient sans cesse se présenter à la personne qui doit continuellement l'affronter, ou, selon un premier usage défendu par les handicapés au début du XX^e siècle et que retrouvent les revendications actuelles, comme la prise en compte réflexive d'une expérience qui aide à se construire en propre.

les peuples étudiés, avant de se décider à les appeler par leur propre nom), et enfin dans les moyens qu'on se donne pour les traiter : parler de situations handicapantes, par exemple, ce qui les fait dépendre de l'environnement et des équipements collectifs, appelle plus à des politiques facilitant l'accès public qu'au placement des individus en institution ; parler de réadaptation sous-entend que le but est le retour à une norme commune, ce que cherchent avec plus ou moins d'adresse à éviter les néologismes ou le réemploi de mots comme capacitation, enforcement ou habilitation, utilement importés de l'anglais.

Nous allons revenir de façon plus large sur la conception sociale du handicap, dont l'histoire est maintenant largement établie (Stiker, 1982-2005 ; Oliver, 1995 ; Barton, Oliver eds, 1997), mais il était important de souligner au préalable ce combat des mots. Ce qui fait qu'il n'est jamais stabilisé, c'est la tension persistante qui l'anime, entre deux exigences contradictoires : éviter les mots négatifs, stigmatisant, au profit de termes proposant une vision de leur état qui soit positive et acceptée par les personnes concernées (handicap est ainsi devenu tabou dans les pays anglophones, au profit de *disability*) ; inversement, ne pas nier par un autre tour les réalités désignées, « défendues » au point d'être transformées en minorités actives, au risque de refouler d'un côté les difficultés, la déficience, la souffrance, les contraintes qu'elles impliquent, et de l'autre les façons très personnelles dont elles sont vécues (Barnes, Mercer eds, 1996, en particulier L. Crow). Les glissements, les décalages (par exemple d'état à situation, de soin à *care*, de prise en charge à accompagnement) ont parfois des effets décisifs. Mais le travail sur les mots ne peut suffire à régler ce qui reste un *double bind* : oser nommer le trouble/éviter l'enfermement dans la catégorie. Ainsi en est-il, par exemple, des notions d'accompagnement et d'assistance, qui viennent remplacer celles d'aide et de soin, trop partagées entre le social et le médical, et exprimer ce que l'anglais dit avec le mot *care*. Accompagnement dit mieux ce *souci* : l'attention, le rapport entre humains, d'égal à égal ; mais il tend à effacer toute trace de travail, la formation de savoirs professionnels, le fait que l'activité des proches nécessite un investissement et un apprentissage parfois coûteux pour eux⁶. Le mot assistance, lui, dit cela avec plus de vigueur – mais il perd en contrepartie l'insistance sur un lien d'attention ouverte, au profit d'un rapport plus instrumental, fonctionnel, ramenant à l'idée de tâches à remplir « pour » la personne aidée, voire « sur » elle, et non auprès d'elle. La ligne de crête est parfois étroite, entre la candeur suspecte du simple *politically correct*, plus soucieux de se conformer à la bonne image qu'on a de soi que de respecter véritablement des situations difficiles, et la violence de mots-catégories⁷, comme handicapés ou malades mentaux, qui, dans leur crudité technique et disciplinaire, réduisent les personnes à l'« état » que la médecine, la police, les voisins, la famille, ou même les autres handicapés, assignent à ceux qui sont différents⁸.

En définitive, c'est peut-être moins la rigidité sourcilleuse d'employer un vocabulaire certifié qui doit guider le chercheur (qu'il emprunte scrupuleusement ceux du milieu lui-même, ou qu'il impose les siens propres sans tenir compte de la façon dont ils sont reçus), qu'un sens des mots relevant à la fois du tact (ne pas blesser les personnes) et de la politique

⁶ Le *care*, une approche qui a eu du mal à être acceptée en France, a aussi à ses débuts fait l'objet de débats intenses dans le monde anglo-saxon, surtout pour critiquer ses présupposés de départ sur la féminité. Pourtant il est vite passé d'une telle acception, trop relationnelle et personnelle, à une conception sociale, publique et politique, et ce thème décisif est devenu le pivot de toute redéfinition du soin et de l'aide auprès des personnes, v. Gilligan, 2008-1982 ; Paperman, Laugier, 2006 ; *Esprit*, 2006 ; Brugère, 2008 ; *Revue française de socio-économie*, 2008 ; Tronto, 2009.

⁷ *Categorien*, en grec, qui signifie mettre sur la place publique (l'*agora*), est vite devenu synonyme d'accuser... Sur le *politically correct* en matière de handicap, v. Winance, 2003b.

⁸ Diane Lamoureux parle de « l'assignation à une identité non choisie » (2002: 185) ; v. Winance, 2004.

(savoir reconnaître une identité collective qui a su s'imposer elle-même)⁹. On se dit que parfois, la solution pourrait venir de l'imagination, plus que de la surenchère dans la correction. Pourquoi ne pas parler de « handicapables », par exemple ?...

Du handicap comme représentation...

Sur la maladie, la vieillesse et, plus spécifiquement, le handicap, il existe donc aujourd'hui de nombreux travaux. Plusieurs séries d'approches se sont progressivement enrichies de leurs débats mutuels, envisageant d'un côté d'un point de vue médical ces états de dépendance (causes, conditions, prise en charge, améliorations, etc.), revenant de mille façons, de l'autre, sur les conditions politiques et culturelles et les effets ségrégatifs de cette caractérisation, pour l'inscrire dans un contexte sociologique et la rapporter à un ensemble de relations psychosociales (reconnaissance et acceptation de la différence, stigmatisation de la stigmatisation, représentations du handicap, capacité d'auto-organisation des malades, mise en agenda politique et émancipation, etc.)¹⁰. Par contraste, il est frappant de constater qu'il existe peu d'observations précises sur la façon dont les personnes concernées s'arrangent avec leur maladie ou leur perte d'autonomie, non pas seulement par rapport aux autres, mais pour se déplacer, avoir diverses activités, se débrouiller, vivre avec leur handicap (et aussi sans lui, en réussissant à l'oublier), ou encore gérer l'aide qu'on leur apporte¹¹.

Un premier biais, qui peut expliquer cet état des choses, tient sans doute à la distribution disciplinaire des savoirs et des interrogations. Aux savoirs positifs sur le handicap, surtout médicaux, qui le prennent comme objet de connaissance et de traitement, est venu faire écho, notamment à la suite du fameux livre de E. Goffman sur le handicap comme « stigmaté » (1975), une tradition déjà longue de recherche critique, surtout sociologique et psychosociologique, portant moins sur le handicap que sur son « étiquetage », pour reprendre le vocabulaire des interactionnistes : le handicap est d'abord celui que les autres vous font endosser. Un tel retournement de l'objet même de l'enquête a été très fécond, tant sur le plan théorique que sur le plan politique et pratique, pour aider à penser globalement et à améliorer la place des handicapés dans la société.

Les premières approches critiques, dans ce qu'elles avaient d'extrême, puisqu'elles aboutissaient à traiter le handicap comme toute marque de différence ou de déviance telle que la race ou la délinquance, ont ensuite été tempérées, notamment en redonnant plus de place à l'identité spécifique et positive des personnes handicapées (Murphy, 1990), ou vivement critiquées, pour défendre avec ardeur la capacité des intéressés à se définir collectivement (Barral et al., 2000), et discuter âprement du droit des valides à parler pour les handicapés

⁹ On pense à l'usage analogue que fait I. Stengers du mot diplomate, inattendu en matière de controverses scientifiques (2006).

¹⁰ Sur l'émergence des *disabilities studies*, v. Campbell, Oliver, 1996 ; Albrecht et al, 2001 ; Barnes, 2003. Pour un bilan récent, qui, par opposition aux conceptions médicales individuelles, mais aussi sociales et critiques, insiste sur cet avènement d'une conception émancipatrice et politique du handicap, v. Normand, 2003.

¹¹ Ce que A. Strauss visait, en enquêtant déjà au domicile des personnes, lorsque qu'il parlait de « trajectoire » de la maladie chronique (*ibid.*), pour y inclure les relations familiales et institutionnelles qu'elle oblige à nouer et renouer sans cesse, par opposition à son « cours » médical. La notion est voisine de celle de « carrière » du malade ou du déviant, chère aux interactionnistes comme H.S. Becker (1985), et reprise dans la même perspective dans le cas des marchandises par I. Kopytoff, qui parle de "biography of things" (1986).

(Shakespeare, 1993 ; Stone, Priestley, 1996 ; Shakespeare, 2006 ; Drake, 1997)¹². Sur un ton moins polémique, il existe de nombreux travaux sur la « représentation » du handicap¹³, notion qui gagne en profondeur culturelle et historique ce qu'elle perd par rapport au caractère performatif et conflictuel de l'idée plus agressive d'étiquetage. Traiter le sujet en l'abordant sous cet angle de la « représentation sociale » est souvent considéré en France, de façon très restrictive, comme équivalent au point de vue sociologique, même dans des ouvrages récents (Blanc, 2006 ; Gardou, éd., 2009), ce qui nous paraît aujourd'hui regrettable.

D'autres travaux évitent ce travers en s'attachant à l'histoire précise de tel ou tel groupe, comme les sourds ou les paralysés, ou en analysant le rôle des institutions, dans leur capacité à stabiliser les catégories et les différences – mais aussi à les faire bouger (Rosman, 1994 ; Rabeharisoa, Callon, 1999 ; Barral et al., 2000). Le bénéfice a été très important, de ces approches centrées, pour le dire vite, sur le regard que la société porte sur le handicap (et qu'elle tend à faire porter sur elles-mêmes par les personnes handicapées), et sur son mode de gouvernement ou de traitement (l'influence de Foucault sur les tenants de cette approche, en partie anglais, est très présente) : à la fois en leur faveur, pour sensibiliser à ce que peut être la difficulté de supporter cette place, mais aussi plus généralement, pour élaborer la pensée socio-politique de la différence, de l'identité et des minorités (Oliver, 1990 ; Barnes 1991 ; Ebersold, 1992). Elles ont aussi, très concrètement, apporté des arguments aux associations de personnes handicapées et aidé leur revendication, pour leur faire obtenir de nouveaux droits, une plus grande reconnaissance, des aides et une protection plus importantes (Crew, Zola, 1983 ; Doriguzzi, 1994), cet engagement nécessaire du chercheur aux côtés de ceux qu'il étudie ayant été défendu avec vigueur en particulier par les précurseurs anglais des *disability studies* (Zarb, 1992 ; Priestley, 1999), suivant le geste de Becker (1985) demandant au sociologue de la déviance “whose side are we on?” – alors qu'il est accueilli avec une certaine raideur en terres francophones, celles de la coupure épistémologique, où on tient plutôt à séparer clairement un moment politique de soutien et de partage, et un moment scientifique d'analyse et de distance (Normand, 2003). Nous verrons qu'on peut contester très radicalement le confort de cette posture très classique de la critique sociale à la française (Callon, 1999).

... au handicap comme production de soi

En même temps, comme un angle mort laissé par la composition des angles de vue, la complémentarité entre les analyses scientifiques et médicales du handicap comme maladie et déficience, et les analyses sociales du handicap comme catégorie et identité, laissait inexplorée une direction de recherche, qui nous semble capitale : celle qui part de la personne handicapée pour comprendre ce qu'elle fait du handicap, tous les jours, non pas seulement comme étiquette générale ou regard de l'autre, mais comme état à vivre, et à faire vivre (Zola, 1989 ; Winance, 2001 ; 2003a). Autrement dit, le handicap visé de façon pragmatique comme

¹² Le débat est tout sauf feutré : “Is Shakespeare disabled?” (Koch, 2008). Shakespeare a formulé ses critiques explicites de la conception sociale du handicap en les appuyant en partie sur son propre statut de handicapé (achondroplasie, un nanisme génétique) pour disqualifier ses prédécesseurs, droit que lui conteste Tom Koch.

¹³ Dans le fil du livre précurseur de Claudine Herzlich sur la maladie (1969). Sur la « représentation sociale » du handicap, parmi une littérature maintenant abondante, citons Stiker, 1982-2005 ; Gilman, 1988 ; Gardou, 1991 ; Courtine, Vigarello et al., 2006 ; v. aussi, pour la France, les revues *Sciences sociales et Santé*, par exemple Giami, Le Galès, 1994, *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, par exemple « Contribution à l'étude des représentations sociales dans le champ du handicap », 2004, *Gérontologie et Société*, et Alter. *Revue européenne de recherche sur le handicap*; il faut aussi mentionner les *Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer*, et les nombreux rapports et bibliographies spécialisés de la Fondation.

un mode de vie, une façon de se débrouiller avec soi-même et avec son corps, en situation, en s'appuyant sur tous les supports et les aides qu'on peut se trouver, d'abord physiquement : gestes concrets, usages des objets et des lieux, dispositifs et « trucs » divers, façons de faire et de dire, gestion de son corps ; mais aussi personnellement et relationnellement : rapport à un temps et à un espace, aux autres, gestion de la demande d'aide et de soin, auto-organisation et espace d'autonomie, échanges, etc. ; tout cela, enfin, selon un rapport bien particulier à soi, dans la mesure où ce rapport est, de façon beaucoup plus pesante que chez les personnes autonomes, obligé de se jouer et de se révéler à travers ce relais nécessaire des objets et des autres¹⁴.

Un second biais vient du poids des institutions de la prise en charge : de façon compréhensible, beaucoup de recherches étant conduites à partir des lieux d'accueil (également, sans doute, parce que le souci de garder dans la mesure du possible les personnes chez elles est lui-même assez récent), ce sont les problèmes vus de ces institutions diverses qui ont occupé le centre des interrogations, lorsqu'elles se sont plus centrées sur le traitement pratique du handicap : l'organisation des soins, les problèmes de relation et d'accueil, la formation des soignants, l'évaluation des compétences, l'efficacité des services de soins spécialisés, etc. Cela, au détriment de la connaissance de la vie des personnes handicapées dans leur propre cadre de vie, qu'une approche pragmatique centrée sur leurs façons de faire et de vivre va au contraire privilégier. Le handicap fait faire, il produit, il fait vivre, il invente des façons d'être, d'agir, de sentir¹⁵. Comment rendre compte de cette vie positive avec et depuis le handicap ? Il ne s'agit pas de basculer d'une approche trop globale et critique à un angélisme un peu romanesque, célébrant l'inventivité et la vitalité des personnes handicapées – même si nous ne regretterions pas que, par un nouveau retournement, cette vision des choses aide à sortir des pièges de la condescendance, et à libérer l'analyse de la pesante injonction faite à chacun d'être soi : revendique-toi toi-même, et nous te respecterons ! La « fabrique » du handicap est différente à domicile. Les personnes handicapées sont « maîtresses chez elles », à domicile elles font ce qu'elles veulent, elles collaborent et participent à la réalisation du soin. Les activités essentielles de la vie (se lever, s'habiller, faire sa toilette, manger, évacuer) et les actes du quotidien (entretien du logement, du linge, les courses), si elles sont souvent des épreuves, offrent aussi pour la personne soignée, à travers ces gestes ordinaires sur lesquels elle a prise (et par lesquels elle est prise), une possibilité inédite de développer ses capacités, de faire du quotidien un espace d'autonomie, au plus près de soi, dans le cadre où elle a appris à vivre avec le handicap.

Le sociologue comme accoucheur de l'expérience vécue

Notre projet s'inscrit en effet dans une démarche à plus long terme sur le rôle des sciences sociales par rapport à la cité, d'une part, par rapport à la connaissance, de l'autre. Dans le prolongement de nombreux développements anciens et récents sur le statut du savoir sociologique, qui se fait moins externe, objectif et surplombant, qu'interne, compréhensif et réflexif, nous voulons, de façon quasi expérimentale, concevoir notre rôle comme celui

¹⁴ En somme, la démarche consiste à généraliser à l'ensemble des relations, aux autres, à l'espace, aux objets, à soi, l'élargissement de la définition de la maladie comme trajectoire qu'effectuait Strauss, en envisageant surtout les relations sociales et institutionnelles. Sur le cas des alcooliques, v. Hennion et al., 2006.

¹⁵ Isabelle Ville (2010) cite les formules choc de l'AFP, dans *Faire Face*, son journal, dès 1933, telles que « ...hommes, malgré – ou grâce à ? – notre infériorité physique ». Sur cette reformulation de l'attachement à soi et aux autres, v. Hennion, 2007. Sur un mode plus désespéré, on retrouve néanmoins la force que prend la fonction organisatrice de l'écriture de soi dans le terrible témoignage qu'a fait récemment paraître l'historien Tony Judt sur sa paralysie, due à une maladie de Charcot (*Le Monde*, 16 janvier 2010).

d'accoucheurs de la mise en mots des expériences vécues par les acteurs sociaux, et non pas comme celui de savants observant de l'extérieur des acteurs ignorant les véritables ressorts de ce qu'ils font. Tant les personnes touchées ou dépendantes que les assistantes accumulent du savoir et de l'expérience sur leurs états et leurs relations. En ce sens, ce sont elles et elles seules qui « savent ce qu'elles font », parce qu'elles sont les seules à l'éprouver concrètement, en situation (Piette, 1996). Pour autant, tant qu'un dispositif précis n'est pas mis en place pour traduire en mots cette connaissance non formulée, pour produire sous des formes diverses un ensemble de comptes rendus explicites, ce savoir accumulé tourne en rond (Dodier, 1990). Il lui manque le double bénéfice de la mise en mots : elle fait circuler, dire aux autres, recevoir des démentis et des soutiens, et donc elle force à préciser et elle consolide ce qui ne serait sans cela qu'une série d'impressions répétées, à la fois proches les unes des autres et toujours un peu différentes ; mais, aussi et surtout, par rapport à soi-même, en faisant revenir à soi comme venant du dehors ce qu'on a vécu, elle permet de l'intégrer différemment dans son comportement ordinaire, de se reconnaître au moment d'une nouvelle expérience comme « tenant compte », comme on dit avec beaucoup d'exactitude, de ce qu'on a déjà expérimenté, pour mieux réagir et trouver des solutions originales aux difficultés qui surgissent¹⁶.

Un autre aspect de la démarche peut ainsi être souligné, celui du mélange des genres : l'assistance à domicile ainsi envisagée ne doit pas être découpée selon divers points de vue, par exemple celui de l'expérience des personnes et de l'entretien qui aide à la formuler, celui de l'analyse du travail et de l'organisation, celui des rôles sociaux et de la reconnaissance professionnelle, et celui d'une théorie de la dépendance et du handicap. Au delà de ce mélange obligé des outils disciplinaires, convoqués selon les besoins en fonction des problèmes qui se posent sur le terrain avec les acteurs, il est surtout important de ne pas opposer les divers statuts de l'intervention sociologique, comme si d'un côté nous faisons de la science, puis de l'autre nous l'appliquons en transmettant des résultats aux acteurs. C'est au contraire dans le même mouvement et avec les acteurs eux-mêmes que nous servons de catalyseurs à une expression particulière de l'expérience collective des aides à domicile et des personnes aidées, que nous aidons à en produire des comptes rendus inédits, que nous les interprétons et les confrontons à des recommandations pour l'action future, et que nous modifions de fait (au risque de rester insignifiants ou de nous tromper) l'organisation du travail et de l'institution, avec son propre concours. Dit depuis le versant « connaissance » de notre intervention, cela veut dire en particulier qu'il n'y a pas de solution de continuité entre les aspects théoriques et les aspects méthodologiques de la recherche. C'est le défi que pose aux sciences sociales une activité comme l'assistance à domicile : elle exige une manière d'envisager le travail de recherche qui lui associe étroitement les acteurs concernés, et tienne compte en retour avec méthode de leurs réactions aux comptes rendus et aux analyses produits sur eux et avec eux¹⁷.

Un dernier trait important de la démarche adoptée, lié à la perspective pragmatique, mérite d'être souligné : le fait d'accorder la même attention aux éléments variés qui font un environnement, des aspects matériels et des dispositifs utilisés aux gestes et aux touchers, aux relations mises en place, aux procédures, à l'organisation, aux lieux, aux temporalités. Ces appuis, ces équipements hétérogènes donnent à toute action le cadre dans lequel elle peut se

¹⁶ Isabelle Ville et Myriam Khlal (2007), à propos des récits de vie qu'elles ont collectés, font une longue revue des travaux ayant souligné de diverses manières la fonction active du récit, constitution de soi et non simple rapport d'une existence qui lui serait antérieure. Dans leur propre enquête, les auteures lient directement cette fonction narrative à l'état de santé et aux facultés de d'amélioration des patients.

¹⁷ Pour des exemples de cette démarche réflexive et collaborative, v. Rabearisoa, Callon, 1999, Callon et al., 2001.

développer, être débattue, améliorée, et finalement prendre corps. Des gestes ou des regards anodins, mais qui peuvent produire une relation toute différente entre un soignant et un soigné, à l'invention de modes de soin et d'accompagnement entièrement repensés, des effets imprévus d'un matériel isolé à la production collective d'autres façons de voir les autres – les « acteurs faibles » (Payet et al., 2008) en particulier – c'est seulement dans le détail de reconfigurations en partie imprévisibles des façons de faire qu'on pourra mieux saisir les nouvelles relations à soi, à son corps et aux autres, que les personnes handicapées sont en train de définir devant nous. À la base de cette démarche d'inspiration résolument pragmatique que, dans le prolongement des travaux menés au CSI sur les « attachements » (l'ensemble des liens aux choses, aux autres, à soi-même et à son corps qui donnent un cadre concret à des façons de vivre ensemble que nous devons sans cesse réinventer), nous avons adoptée, il y a en effet l'idée que l'invention individuelle et sociale en situation dépasse toujours largement les programmes et les principes officiels. Le caractère souvent modeste, local, de petits changements dont les plus décisifs ne sont pas les plus visibles ou les plus médiatisés, simplement acquis par la sensibilité à ce qui se passe et par l'effort collectif pour faire face, ne les empêche aucunement de receler des éléments tout à fait radicaux, pour la redéfinition nécessaire de nos façons de vivre ensemble.

L'invention d'une méthodologie

Mais alors, pour se rendre sensible sans complaisance à ce que le handicap produit, et non seulement à ce qu'il empêche ou à ce qu'il permet de dénoncer, il importe de prendre au sérieux l'aspect méthodologique de la question (Peroni, Roux, 2006 ; Hennion, 2006). Que peut-on savoir, et comment le savoir, de la situation concrète des personnes handicapées, là où elles construisent leur petit monde, chez elles. Aujourd'hui il est beaucoup question des « situations de handicap » : nous nous sommes proposé d'étudier le « handicap en situation ». Notre recherche a essayé d'avancer dans cette meilleure prise en compte des façons de faire concrètes, détaillées, de la personne en perte d'autonomie dans son environnement ordinaire, saisie de façon complexe avec ses gestes, ses trucs, ses objets, ses mots – alors que son activité a trop tendance à être réduite à des fonctions d'un côté, à un face-à-face interactif sur la reconnaissance de soi et de sa place, de l'autre¹⁸. Si une telle analyse peut rendre à la fois plus humain et plus efficace le travail des soignants, et plus agréable et plus facile la vie des soignés, les moyens d'opérer un tel recueil d'expérience sont loin d'aller de soi. La solution que nous avons mise en œuvre a consisté en quelque sorte, en passant par le prisme de la prise en charge, à comprendre le soigné à travers l'activité du soignant, et réciproquement.

On le voit, l'idée n'était pas de partir de concepts tout faits, même très opportuns, comme le *care* anglo-saxon, ou d'appliquer des savoirs déjà constitués, comme la sociologie des organisations, à un cas particulier, le domicile, qu'ils viendraient éclairer sous un jour nouveau. Il s'agissait de partir de l'hypothèse d'un savoir qui n'existe que chez les acteurs impliqués, et qui ne peut prendre forme qu'à travers une élaboration précise conduite avec eux, en passant par des dispositifs méthodiques qui favorisent sa production : ceux que mettent en place elles-mêmes les associations ou institutions concernées, comme les réunions de coordination ou le développement d'une fonction de responsable d'équipe ; et ceux que, à partir de ces réalités organisationnelles, nous montons en intervenant comme sociologues (séminaires, entretiens, participation à des réunions avec retours sur ce qui s'est passé et dit,

¹⁸ Une abondante littérature issue de la sociologie du travail, aux confins des théories pragmatiques de l'action et du langage, a reformulé le problème de l'observation et de la description des situations, Dodier, 1990 ; de Fornel, 1991 ; Dubuisson, Hennion, 1996 ; Borzeix, Fraenkel, 2001 ; Schwartz, Durrieu, 2003 ; Bidet, 2006.

etc.)¹⁹. Pas plus que l'état de personnes handicapées n'est donné au départ – il doit se constituer et se réviser continûment à travers l'activité quotidienne – le savoir sur cet état tel qu'il est vécu ne se donne pas d'emblée, en dehors des épreuves quotidiennes que soignés et soignants ont traversées ensemble. Ce caractère « lié » de l'état de personnes handicapées, pris dans une action et dans une situation, devait être respecté. La méthodologie que nous avons mise en œuvre visait à respecter dans ce but une triple contrainte :

- s'interroger sur la vie des personnes handicapées chez elles, en situation, et non dans les lieux spécialisés de la prise en charge ;
- saisir cette « vie avec le handicap » non pas de l'extérieur, hors épreuve, comme si cela pouvait simplement se voir, mais à travers l'expérience accumulée par les soignants à domicile, obligés de sortir de leur cadre institué et d'improviser, le plus souvent avec leurs propres ressources humaines, de bon sens et d'empathie, pour réagir à des demandes surgies en situation, à propos de tel soin ou de telle difficulté – leur travail auprès des personnes handicapées, effectué hors d'un cadre prévu, dans un espace qui est d'abord celui du soigné, leur a peu à peu appris beaucoup de choses ;
- enfin, ne pas considérer qu'il va de soi de passer de cette expérience accumulée au quotidien, individuelle, informelle, faite autant de gestes et d'attitudes que de savoirs ou de comportements exprimables, à une formulation cohérente et partageable, mais au contraire considérer qu'elle représente en elle-même un travail nouveau et difficile.

Loin d'opposer le domicile à l'institution, il est important de souligner que le terrain que nous avons traité nous a été rendu accessible par une démarche institutionnelle, que nous allons pour terminer cette introduction brièvement présenter, car elle constitue l'un des cadres de l'observation menée. Il s'agit du développement d'une structure encore peu connue et mal identifiée, les SSIAD (Services de Soins Infirmiers à Domicile).

Les SSIAD et l'ouverture des soins à domicile

Les SSIAD effectuent, sur prescription médicale, des soins infirmiers et des soins d'hygiène permettant d'assurer la prise en charge de personnes à leur domicile. Apparus peu avant 1970, ils se sont beaucoup développés au cours des années 1980, dans le cadre notamment des politiques sociales en faveur des personnes âgées. Le personnel de ces services est constitué principalement d'aides-soignantes et d'infirmières, et occasionnellement d'ergothérapeutes, d'aides médico-psychologiques ou de psychologues. Les soins sont essentiellement ceux de nursing liés à la perte d'autonomie : les aides-soignantes interviennent chez les personnes pour les aider à faire leur toilette et à s'habiller ; les infirmières assurent la coordination des soins (d'où leur nom d'infirmières coordinatrices, noté IC par la suite) et peuvent effectuer des actes techniques (injection, perfusion, pansement). Les SSIAD sont financés par l'Assurance Maladie sur la base d'un budget global défini d'après le nombre de places autorisé, leur capacité d'accueil et leur périmètre d'intervention sont soumises à une autorisation réglementée par les DDASS et les préfetures. Alors qu'ils étaient exclusivement réservés aux personnes âgées, depuis le décret du 25 juin 2004, les SSIAD sont autorisés à intervenir auprès des personnes âgées de moins de 60 ans, auprès des personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques. L'ouverture des SSIAD à ces nouveaux publics est donc récente, et les prises en charge assurées dans ce cadre encore méconnues.

¹⁹ Tout en présentant des caractères communs, notre méthode diffère donc du recueil de récits biographiques, un classique de la sociologie médicale (Bury, 1982 ; Kleinman, 1988 ; Robinson, 1990 ; Frank, 1995 ; Pierret, 2003 ; Hydén, 2008). Voir Ville, Khlat, 2007, pour une présentation générale, y compris hors du champ médical, de cette longue tradition de recherche, qu'elles reprennent de façon très radicale.

II. Aller chez les gens... Précautions et engagement

Un contexte institutionnel en pleine redéfinition

Le projet d'aller passer une journée entière avec des personnes handicapées vivant chez elles, est né d'une première enquête réalisée un an plus tôt. Suite au décret du 25 juin 2004 sur l'ouverture des SSIAD aux personnes handicapées et aux personnes âgées de moins de 60 ans, l'UNA²⁰ avait entrepris de faire une étude sur les effets de cette nouvelle réglementation au sein des SSIAD de son réseau. Dans ce cadre, une première approche par questionnaire avait permis de vérifier la mise en application du décret à travers un certain nombre d'indicateurs. Une approche qualitative avait ensuite servi à éclairer plus finement par la réalisation de huit études de cas la place occupée par les personnes handicapées. Au niveau institutionnel, cette étude s'inscrivait dans une réflexion plus large sur les pratiques professionnelles, dont l'ambition était de porter une attention nouvelle à la question du handicap. L'UNA étant une fédération connue principalement pour les services qu'elle développe en direction des personnes âgées, il s'agissait de se faire connaître auprès du public handicapé, et surtout de comprendre ce qui pouvait changer concrètement dans le travail d'aide et de soins.

Pour l'UNA, le handicap se présentait comme une cause à laquelle elle adhérait d'emblée et sans réserve. Le renforcement du droit des personnes, et notamment le droit à compensation inscrit dans la loi du 11 février 2005, appelait un développement de l'offre de services pour le maintien à domicile, relevant d'un engagement politique de la part des structures censées répondre « *au besoin de tous et de chacun, quel que soit son âge ou son handicap*²¹ », et non comme une affaire de technique. Or les résultats de cette première enquête montraient que les personnes handicapées exprimaient des besoins différents, auxquels les structures ne savaient pas répondre ; d'autre part, les cas étudiés soulevaient des questions inédites sur le rôle des professionnels. Vu de leur côté, le handicap agissait comme un révélateur des pratiques, interrogeant autant le mode de vie des personnes que l'expérience des professionnels. Comment décrire et parler de ce que le handicap force à faire ? Quels apprentissages spécifiques l'aide à la vie quotidienne suppose-t-elle, de la part des personnes et de leurs aidants ? Comment innover dans le format et la conception des prises en charge ? Il fallait quitter le discours consensuel sur le handicap, quasi sacralisé tant qu'il est un combat politique pour l'acquisition de nouveaux droits, pour entrer concrètement dans les pratiques d'aide et de soin auprès de personnes handicapées, et affronter les difficultés, les problèmes et les débats que soulève la définition de la manière d'effectuer une prise en charge à domicile.

L'appel d'offre lancé par la CNSA et la HAS était pour l'UNA une occasion à saisir, de poursuivre le travail engagé sur les questions de l'aide à la vie quotidienne, et d'ouvrir un chantier de recherche sur l'expérience ordinaire du handicap. La participation d'un étudiant travaillant au CSI dans le cadre d'une thèse CIFRE donnait la liberté suffisante, pour éviter d'engager la fédération à un moment délicat où elle définissait son positionnement politique. Mais cela ne levait pas toutes les difficultés, par rapport aux SSIAD dans lesquels pourraient se faire nos visites, peu habituelles, et le début de la recherche a consisté à négocier avec précision le contenu de notre travail avec ces partenaires locaux, dont la participation était essentielle à la réussite du projet. Nous envisagions dès le départ une approche de type

²⁰ L'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles, qui fédère les associations de l'aide.

²¹ À la suite du rapport Bonnet, l'UNA s'engage en faveur des personnes handicapées, qui ne sont pas considérées comme des personnes différentes, mais des personnes qui veulent vivre chez elles,

expérimental, avec un engagement fort sur le terrain et une observation conséquente, non une enquête par questionnaire ou des entretiens avec des responsables. Dans un premier temps, pour mener des études de cas, nous voulions passer une journée entière chez des personnes handicapées dans le but d'observer les aides à la vie quotidienne en train de se faire. Cette participation des SSIAD à la recherche allait donc au-delà d'un rôle d'intermédiaire entre les personnes aidées et les chercheurs. Les études de cas intégreraient pleinement le travail des aides-soignantes, et par conséquent, la coordination et la gestion des aides réalisées par les SSIAD. Des entretiens étaient prévus avec le personnel soignant et encadrant impliqué dans le cas observé, à la suite de la journée chez la personne. Dans un deuxième temps, il était prévu d'organiser un séminaire de recherche avec les soignants étant intervenu pendant les journées d'observation, pour travailler collectivement sur l'analyse des cas. La méthode employée requérait donc une collaboration étroite entre l'équipe de recherche et les services, depuis le repérage des cas jusqu'à leur analyse. L'accueil chez les personnes prises en charge, la disponibilité des personnels, l'effort réflexif des structures, tout cela supposait des SSIAD participant qu'ils s'impliquent activement dans un dispositif méthodologique assez lourd.

La direction de l'UNA, qui réservait un accueil très favorable à notre recherche, avait quelques inquiétudes légitimes. Elle était satisfaite du rôle actif assigné aux SSIAD, qui ne seraient pas un simple terrain d'étude où recueillir des données. L'investissement demandé, plus lourd, pouvait être à la mesure de la valorisation de l'activité et de la reconnaissance du personnel apportées. Mais, pour les mêmes raisons, l'enquête pouvait avoir des effets indésirables. Les études de cas pouvaient être déstabilisantes, ou dangereuses, ou porteuses de conflits, pour les personnes, les soignants ou les structures. L'enquête précédente réalisée par études de cas avait soulevé des réactions assez vives auprès des équipes professionnelles. L'expérience a été utile, pour donner toute son importance à l'organisation des séminaires de reprise associant les soignants, à un niveau collectif, au travail d'interprétation produit sur chaque cas. Du côté des personnes soignées, nous garantissons l'UNA, et à travers elle les SSIAD démarchés, que nous rendrons tout à fait anonyme la rédaction des cas, et acceptons volontiers le désir de l'UNA de constituer un comité de pilotage, pour inscrire ce travail de recherche dans sa dynamique institutionnelle, et sans doute aussi contrôler que toute l'opération n'entraîne pas trop de dommages collatéraux. L'UNA charge de cela la commission spéciale nommée « groupe de réflexion handicap », composée de responsables de structures ayant acquis une expertise dans le domaine, que le développement de l'aide à domicile auprès des personnes handicapées avait conduit l'UNA à créer. Entre le démarrage de l'enquête de terrain en juin 2008, et la rédaction du rapport achevée en juin 2009, il y a eu cinq réunions, qui permirent tout au long de la recherche de présenter les avancées et de discuter des premiers résultats intermédiaires. Certains membres du groupe²² ont été invités à intervenir en tant qu'experts dans les séminaires de suivi avec les soignants. Enfin, le groupe s'est prononcé sur la question délicate des modalités de la publication des études de cas.

Ces démarches précautionneuses, que les chercheurs ont tendance à trouver fastidieuses, s'avèreront en réalité très précieuses, une fois l'enquête engagée sur le terrain. Aller chez les gens n'est jamais neutre. Le jeu triangulaire entre les services, les chercheurs et la personne visitée est complexe, et la préparation minutieuse de notre venue à travers le réseau des institutions de l'aide n'a pas été du temps perdu : nous réaliserons à l'usage à quel point l'accès ouvert par les SSIAD à des particuliers concernés est une ressource en elle-même, à l'opposé d'une conception naïve de la neutralité institutionnelle qui ne conduit qu'à se heurter à des portes closes : pourquoi nous recevoir et raconter des choses pénibles, difficiles à faire

²² Profitons-en pour remercier Alain Fesselier, directeur de l'ADSEVEL de Guingamp, et Rennelle Mennessier, ex-directrice du SSIAD de la Mutualité Française à Charleville Mézières.

comprendre, sans autre cadre que faire plaisir à notre désir de comprendre ? Au contraire, la médiation d'un SSIAD offre aux personnes visitées une raison de participer (elles ont toutes une visée sur l'amélioration des soins), et une garantie sur l'usage qui sera fait de ce qu'elles disent. Nous serons surpris de la qualité de l'accueil reçu, tant dans les SSIAD et auprès des équipes soignantes, que chez les personnes visitées, démarchées par les directrices des SSIAD et volontaires pour participer. Les choix opérés se révéleront eux-mêmes très chargés de sens (exemplarité, difficulté, problème nouveau, etc.), et aideront à analyser les effets possibles de ce recours aux services d'aides.

Le choix des SSIAD appelés à participer à la recherche a suivi la voie institutionnelle. Un membre du bureau de l'UNA a sollicité une union régionale connue pour son dynamisme en matière de soins à domicile. Les dirigeants des structures ont donné un accord de principe, et nous avons ensuite pris contact avec les infirmières coordinatrices pour définir les conditions de l'enquête de manière opérationnelle. Un des SSIAD craignant de ne pouvoir dégager la disponibilité nécessaire à l'équipe soignante pour participer aux séminaires s'est retiré, et a été remplacé par un autre. Tous ces échanges sont aussi le moment, pour les responsables locaux bien sûr, mais aussi pour nous-mêmes, de mieux définir et comprendre le projet et ses enjeux, ainsi que les difficultés qu'il peut rencontrer. Grâce à l'introduction par les instances dirigeantes, puis au travail de préparation réalisé avec les trois infirmières coordinatrices, un rapport de confiance s'est installé, propice à une collaboration étroite entre les équipes soignantes et l'équipe de chercheurs. À toutes, nous exprimons notre vive reconnaissance.

Responsabilité et engagement : problèmes éthiques soulevés par la méthode

Notre méthode, qui est interventionniste, et ce projet de recherche en général, ne seront pas sans effets sur la situation des personnes dont nous allons étudier le cas, sur la manière de travailler des professionnels, et sur les services qui vont participer à la recherche. Il est à nos yeux très important de savoir comment et à quel titre nous pouvons assumer ces effets, auxquels nous sommes très sensibles. Une posture d'engagement fort telle que celle que nous adoptons (entrer chez les personnes, leur faire raconter leur histoire, faire revenir les uns ou les autres sur ce qui s'est passé, etc.), impose en retour au chercheur de renoncer au retrait prudent dans la tour d'ivoire de la science qu'il opère volontiers une fois son intervention réalisée, pour se confronter au contraire aux intervenants et aux personnes concernés, leur soumettre les premières versions des histoires recueillies, revenir sur des désaccords ou des points qui ont posé problème, d'abord collectivement, au cours des séminaires, et, si le besoin s'en fait sentir, individuellement ou à l'échelle de la famille, à l'occasion de visites ultérieures. C'est ce que nous avons fait.

Il y a donc bien une prise de risque, mais loin d'être irresponsable, elle se place sur le même plan que celles que sont obligées de prendre tous les jours les personnes. Le pari que nous faisons est que la contrepartie de ce risque est un bénéfice réel apporté au réseau d'interdépendance ainsi perturbé par notre intervention – et ce bénéfice est au cœur de notre projet, tant sur le plan théorique qu'au niveau des conséquences au cas par cas et des enseignements plus généraux que nous en attendons : celui de faire surgir une expression inédite de ces difficultés, en vertu même du dispositif d'enquête et de discussion mis en place, et continûment réinterrogé lui-même dans ses effets et ses leçons, par nous-mêmes et par les intervenants. Autrement dit, le savoir que l'on va produire, mais aussi les changements de vision ou d'appréciation que cet effet de prise de parole peut entraîner, ne sont pas gratuits, ni laissés à la charge des personnes que nous avons visitées, ils ont été « éprouvés », au double

sens où ils auront été vécus, ressentis, mais aussi mis à l'épreuve : on a déjà pu en mesurer les effets, et par conséquent ajuster, affiner, ou remettre en cause leurs formulations ou leurs conséquences. Nous ne prétendons pas nous couvrir ainsi de tout danger, garantir qu'une intervention ne peut avoir de dégâts, ce qui serait illusoire, mais que cette perturbation se donne tous les moyens pour être positive, pour aider les personnes et leur réseau de proches à penser leurs problèmes, et non à venir les parasiter sans souci de ses effets.

Si une réflexion sur la démarche éthique d'une recherche comme celle que nous avons entreprise est inévitable, et souhaitable, c'est donc, plutôt que depuis une éthique surplombante et injonctive, dans la définition technique et méthodologique de notre travail que nous avons tenté de traiter, un par un, les différents problèmes que pouvait soulever notre enquête. Par exemple, pour ce qui est de la question de l'intimité des personnes, plutôt que de décider à l'avance une limite à respecter dans notre enquête, nous préférons laisser la question ouverte et voir où est placée la frontière de l'impénétrable dans chaque situation, et quelle attitude ou posture il convient de prendre dans le cas précis. Bien entendu, la participation de chaque personne, pour les récits de cas, ainsi que de chaque service et intervenant, lors des études de cas, a été le résultat d'une démarche volontaire, après que nous leur ayons présenté l'enquête et ce qu'elle implique de leur part. Il nous semblait important de permettre à chacun d'accepter ou de refuser librement sa participation. Il ne faut pas non plus exagérer la difficulté du problème. Les enquêtes que nous avons menées antérieurement auprès de personnes âgées et de personnes handicapées nous avaient permis de constater, comme celle-ci, que beaucoup acceptent de se livrer très simplement, tout simplement parce que, de par les différentes démarches de demandes d'aide qu'elles ont dû effectuer, elles sont de plus en plus habituées à parler d'elles. Cependant, nous avons essayé d'être aussi attentifs à l'expression d'un refus, refus que nous considérons aussi légitime qu'un accord (c'est la fameuse « leçon de Gino », Callon, Rabeharisoa, 1999).

Mais ce ne sont « que » des cas ! Comment pouvez-vous généraliser !

Il existe une importante littérature sur les études de cas en sciences sociales²³. Les principaux problèmes soulevés par cette méthode ont été souvent repérés : difficulté de tirer des leçons qui ne soient pas arbitraires, impossibilité de généraliser de façon légitime à partir de cas particuliers, impossibilité de contrôler le biais introduit par l'enquêteur, mise en doute de l'objectivité des informations et des récits recueillis (Flyvbjerg, 2006). Certains auteurs, mettant l'accent sur les réquisits d'une conception positiviste de la sociologie, à l'américaine, insistent surtout sur la nécessité de contrôler les résultats obtenus par l'accumulation d'un grand nombre de mesures ; le cas ne peut alors servir qu'à titre de pré-enquête ; les autres, dans la tradition structuraliste ou critique européenne, sont plus sensibles aux problèmes posés par l'impossible neutralité du sociologue et par le statut ambigu du témoignage des interviewés. Mais, dans les deux cas, les termes de ce débat sont fortement tributaires d'une vision causale, explicative ou interprétative de la sociologie, son caractère scientifique tenant à la capacité d'expliquer par des déterminismes invisibles aux acteurs eux-mêmes des comportements, des lois, des logiques d'action ou des façons de faire partagées, vécues comme subjectives, individuelles, alors qu'elles sont collectives et réglées par des processus inconscients. On est au cœur du sociologisme de la sociologie : de même que celles qui ont été posées sur l'entretien (par exemple, Beaud, 1996 ; Demazière, 2007), les questions soulevées à propos de l'étude de cas viennent en réalité moins de l'application pratique de

²³ Cf. un bon bilan critique in Ragin, Becker, eds., 1992.

cette méthode sur le terrain, qui n'a pourtant rien qui aille de soi (Yin, 2003), que d'un soupçon sur sa validité scientifique. Les types de causalité sur quoi s'appuie cette critique épistémologique varient du tout au tout, de la mise en évidence de lois partielles ou de la révélation des forces cachées du social, du dégagement d'idéaux-types à la mise en évidence d'une structure servant de moule à nos représentations et à nos actions. Mais l'interrogation méthodologique sur l'intérêt d'étudier des « cas » semble avoir été absorbée par la tension entre le particulier et le général, le subjectif et l'objectif, la représentation d'un cas particulier, riche mais aveugle à elle-même et non « représentative », justement, et la règle générale, sans doute trop schématique mais qu'il est possible de soumettre, même partiellement, à l'expérimentation et à la validation.

Confrontée d'emblée à l'unicité irréductible des événements dont elle traite, l'histoire (comme discipline) a pourtant montré la confusion introduite par le rabattement ainsi opéré de l'étude de cas sur l'axe général-particulier, et tout autant le caractère erroné de sa réduction à une opposition dualiste entre subjectivité et objectivité²⁴. Le point est capital pour nous. Ce n'est pas parce qu'on étudie une situation qui ne se répétera jamais que celle-ci n'est pas entièrement traversée par des réalités plus générales, par des liens et des rapports que l'on peut faire avec d'autres cas et avec des événements connexes, et surtout, que ses participants ne font pas eux-mêmes ces relations, ainsi observables en situation. Ce n'est pas parce qu'on part d'une série de récits produits dans un espace et un temps limités qu'on est contraint d'accepter l'idée qu'il n'y a là que la vision subjective de participants, trop parties prenantes de ce qui leur arrive pour en livrer une version satisfaisante. Le plus aveugle n'est pas celui qu'on pense, nous a par exemple appris la micro-histoire. On peut mieux comprendre les croyances au XVI^e siècle à partir du procès d'un meunier dans le nord de l'Italie (Ginzburg, 1980), ou parler de la Révolution française en s'attachant à tel bataillon dans un quartier de Paris, qu'en maniant des abstractions qui, en fait, sont moins « générales » que déjà formatées par les institutions qui les ont peu à peu rendues telles (Desrosières, 1993). L'esprit critique, dans cette optique, doit moins porter sur le biais des situations locales (des « cas ») que sur l'analyse des procédures par lesquelles, à partir d'elles, des généralités sont produites, non pas tant par les sociologues ou les historiens que, d'abord, par les acteurs eux-mêmes. Autrement dit, le problème n'est pas celui de la généralité scientifique, mais bien celui de la production des catégories générales (telles que l'infirmité, puis le handicap, ou aujourd'hui l'autonomie) à travers lesquelles penser les réalités, en continuité et non pas en rupture avec celles du sens commun et des acteurs. En cela, l'approche par les cas se situe dans le droit fil de la révolution ethnométhodologique. Pour reprendre la formule du père de la démarche (Garfinkel, 1967), la généralité n'est pas une ressource pour l'analyse, elle doit en être un thème.

Cette conception du « cas », qui se rapproche de celle du récit développée par Paul Ricœur (1983), a permis de donner à la méthode son véritable statut, au lieu de n'en faire qu'une sorte de préambule, vivant et proche du terrain, à des généralisations abstraites. Elle a su insister sur la fabrication de nous-mêmes par nous-mêmes en situation, et donc, pour les sociologues, sur l'impérieuse nécessité de prendre en compte les catégories des acteurs étudiés, et non de plaquer sur eux des variables ou des explications externes (Boltanski, Thévenot, 1991 ; Chateauraynaud, Torny, 1999). À cette conception « forte » du cas, il faut encore, selon nous, ajouter un autre élément, non moins important : le rôle actif des objets, des dispositifs, des situations instrumentées, dans cette fabrication collective de nous-mêmes par nous-mêmes. Il y a un danger, si on met comme le font les théories pragmatiques l'accent sur les compétences

²⁴ Ce n'est sans doute pas un hasard si ce sont justement un historien et un sociologue qui ont récemment repris le problème en ces termes : v. Passeron, Revel, eds., 2005.

des acteurs, en particulier langagières, c'est celui de passer trop vite sur tout ce qui ne passe pas par la parole – sans compter la difficile prise en compte du refus même de parler (cf. Callon, Rabearisoa, 1999). L'analyse de la faculté de faire n'a aucune raison de venir remplacer l'intérêt pour ce qui est fait, ou produit, par et dans ces situations problématiques. Tirant la leçon de la sociologie des sciences et des techniques et du rôle qu'elle a rendu aux objets (Latour, 1989-1995 ; Callon, Lascoumes, Barthe, 2001), nous trouvons qu'il ne faut pas en accorder trop au seul langage, à la grammaire, à la théorie de l'action, et savoir redonner la main au monde tel qu'il surgit dans ces actions – et cette fois, nous nous trouvons plutôt dans le fil du pragmatisme, et de ce que William James appelait le « continuisme » (James, 1912-2005). Les représentations, les mécanismes langagiers, les grammaires de l'action sont essentiels, mais ils ne sont pas l'objet de l'analyse, ils n'en sont qu'un des vecteurs, au même titre que les dispositifs et les arrangements matériels, que les corps et leurs mouvements, que les drogues et les soins, que les dispositions légales ou les manuels qui codifient les savoirs professionnels.

Si nous avons fait ce détour, un peu long, c'est que rien ne saurait mieux définir, en quelques mots, l'orientation pragmatiste de notre démarche, que ce double souci, qu'il permet de mieux expliciter : d'une part, en plein accord avec l'ethnométhodologie et les sociologies pragmatiques, partir de la façon dont les acteurs en situation se donnent des comptes rendus de leur activité et de ce qui arrive ; d'autre part, en profitant cette fois plus des leçons des *Science and Technology Studies*, donner toute leur place dans l'analyse aux choses, aux dispositifs, aux gestes, aux pratiques, pour ne pas restreindre la prise en compte des catégories des acteurs au recueil méthodique des traces de la surdétermination langagière de leur activité, à une théorie élargie de leurs compétences ou à la restitution de grammaires de leur action. C'est là retrouver le sens plus radical du pragmatisme, à rebours de la généralisation abusive actuelle du qualificatif de pragmatique pour dire simplement qu'on suit les acteurs et qu'on tient compte de leur façon de comprendre leur situation. Le pragmatisme n'est pas une théorie de la pratique, c'est d'abord la reconnaissance des *pragmata* : du fait que les choses ne sont pas données, mais qu'elles se donnent dans l'action, que les situations ne sont pas définies de l'extérieur, mais qu'elles se livrent (tant aux acteurs qu'au sociologue) dans la mise à l'épreuve, et qu'elles ne sont pas finies, à tous les sens du mot. C'est considérer que les réalités ne sont pas déjà là, présentes et inertes, pour que le langage s'empare d'elles, mais qu'elles surgissent avec la façon dont elles sont vécues et mises en mots ; et donc, enfin, sur le plan de la méthode (un mot qui, en effet, ne veut rien dire d'autre que cet accompagnement), c'est poser que les analyses et les comptes rendus de l'observateur se font dans le prolongement de ceux qui sont déjà produits à ces occasions. Le sens très fort du « continuisme » de James, passé sous silence par une assimilation trop rapide du pragmatisme à une théorie de l'action, est exactement là : à la fois qu'il y a continuité entre la pensée dans le monde et la pensée sur le monde, entre les choses et les mots (« les choses se pensent entre elles »), le savoir commun et celui du savant. Par rapport au savoir pratique, le savoir des sciences sociales est en position d'accompagnement, non en position de rupture et d'extériorité. Les sciences sociales sont un commentaire infini d'un monde infini et pluriel (un « plurivers », qui continue à s'écrire, comme dit joliment James), auquel elles-mêmes appartiennent.

Faux débat, donc, que celui qui a été mené en sociologie sur les études de cas. Si l'on s'intéresse à la façon dont se constituent les personnes, avec et contre leur environnement, avec et contre les autres, avec et contre elles-mêmes, avec et contre leur corps (et comment mieux définir la situation des personnes vulnérables ?), la question n'est pas de savoir si tel ou tel cas est ou non « représentatif » d'un mécanisme plus général que lui, mais de travailler sur

la seule réalité empirique où peut en effet s'observer cette fabrication de soi avec les autres, dans le cours de l'action et en s'appuyant sur les objets et les ressources présents. Or, sur le handicap et la vieillesse compris comme émergence et gestion située d'une vulnérabilité, l'objet central des analyses de cas que nous allons présenter est bien de nous donner les moyens de saisir cette fabrication collective de façons de faire inédites, et de pouvoir, éventuellement, montrer leur capacité à déboucher peu à peu sur de nouvelles façons d'être. Nous pensons que seule cette approche par cas peut saisir ensemble, et de manière « symétrique », la façon dont la personne s'auto-évalue, se mesure à elle-même, et la façon dont les professionnels de la prise en charge traduisent sa situation en mesures à prendre. Ce sont les situations particulières qui mettront en évidence les écarts, les décalages, les reformulations dans le temps, les contraintes qui font réagir : comment on fait parler/décider le « corps », parfois contre la personne, et aussi la famille, l'entourage quand la parole est confisquée, ou invalidée, comme dans le cas de la maladie d'Alzheimer ?

La configuration de l'enquête dans les trois SSIAD

Proches géographiquement, les trois SSIAD participant à l'enquête ont une implantation sur le territoire et un développement de leur activité bien distincts. Lors de l'enquête, nous avons été attentifs à l'environnement de chaque structure, ainsi qu'à son organisation interne. On en retrouve les traces dans les récits des cas, et ils contribuent à l'orientation de l'analyse et des interprétations. L'enquête a fait surgir un positionnement et une conception des soins à domicile particuliers à chacun d'eux, dont il paraît utile de rendre compte. Nous présentons ici brièvement ces trois services, rebaptisés pour conserver l'anonymat des personnes.

- *Le SSIAD de Campagne*

Comme son nom l'indique, le SSIAD de Campagne est situé dans une zone rurale non desservie par les transports en commun. La directrice de l'association gestionnaire est venue nous chercher à la gare de la métropole régionale, distante d'une trentaine de kilomètres. En chemin, elle nous livre une vision contrastée des dynamiques du territoire. Le SSIAD de Campagne est implanté dans une commune assez aisée, où l'activité agricole, principalement organisée autour de la culture des fruits, occupe une part importante dans l'économie locale. La directrice évoque une « *mentalité villageoise* », dont elle observe les effets chez les personnes devenues dépendantes, qui préfèrent endurer les aspérités du quotidien pour ne pas avoir à demander de l'aide. Habités à vivre à la dure et valorisant le travail et la force physique, les habitants du village considèrent qu'avoir besoin d'aide est un signe de faiblesse qu'il est honteux d'afficher ou de faire savoir. Le surnombre d'écoles privées et l'absence de lycée public indiquent une population restée très catholique, et la couleur politique des maires successifs ne s'écarte pas d'une tradition de conservateurs. La commune est aujourd'hui très prisée des citoyens pour son cadre de vie et ses espaces naturels, et le prix du foncier a fortement augmenté en quelques années. La directrice nous parle des problèmes que rencontre un SSIAD implanté dans une commune riche, notamment, alors que c'est déjà dur partout, pour recruter du personnel soignant : peu d'aides-soignantes ont les moyens de se loger sur place, et venir de la ville prendrait trop de temps de transport, pour un salaire peu attractif.

Le SSIAD de Campagne est rattaché à une association qui gère aussi un service d'aide à domicile en mandataire et prestataire, ainsi qu'un service de portage de repas. Les bureaux de l'association sont implantés dans un bâtiment appartenant à la mairie, où une dizaine de personnel administratif travaille à l'étroit : faute de place, les archives sont stockées dans les

toilettes et la cuisine, les bureaux sont minuscules, et l'unique salle de réunion sert de bureau à deux personnes. La directrice nous retrace l'historique d'une activité qui déborde manifestement du cadre qui lui est alloué. Créée en 1972, la structure est le fruit d'une initiative intercommunale, portant d'abord le statut de SIVOM²⁵ avant de prendre celui d'association. Quand l'actuelle directrice est recrutée il y a une dizaine d'années, l'association n'a pas franchi le cap de la professionnalisation et fonctionne de manière très bénévole. Sous son impulsion, se crée le SSIAD, en 2003, afin de répondre à des besoins non couverts. La DDASS, qui avait depuis longtemps identifié une « tache blanche » sur ce territoire, l'adoue tout de suite. La directrice entretient toujours de bonnes relations avec cette administration. À sa création, le SSIAD a une capacité de 23 places. En 2006, il obtient une extension à 30 places, dont trois pour personnes handicapées. Le prix de journée est le même pour les places PA et PH ; le montant est fixé à 10 413 € annuels, ce que la directrice estime être suffisant pour fonctionner. En revanche, la rémunération des aides-soignantes, régie par la convention collective de 1983, la moins avantageuse, est très basse. Des tensions récurrentes sont évoquées dans le rapport entre le SSIAD et certains cabinets d'infirmiers libéraux, « *ceux qui trichent* » dit la directrice, qui veille à maintenir le budget des actes infirmiers.

L'équipe soignante du SSIAD de Campagne est composée de l'infirmière coordinatrice employée à temps plein, d'une infirmière à mi-temps, et de sept aides-soignantes à temps partiel. Si le SSIAD a une autorisation pour 30 places, il y a actuellement 36 personnes effectivement prises en charge, certaines ayant une charge en soin assez faible pour ne pas mobiliser l'effectif d'une place entière. Les horaires de passages vont de 7h15 (départ des soignants du service) à 11h30 (retour au service) pour la tournée du matin, et de 16h30 à 20h30 pour la tournée du soir. Dans la semaine, il y a cinq tournées le matin et deux le soir, le week-end deux le matin et une le soir. Les tournées du matin sont composées de cinq à six patients. Compte tenu des distances entre chaque domicile, l'infirmière coordinatrice estime qu'un tiers du temps de la tournée est consacré aux trajets. Les aides-soignantes changent de tournée chaque semaine, elles-mêmes ayant choisi cette rotation pour se répartir les cas les plus difficiles, comme celui de Mme Lagneau que nous allons étudier. À la fin de chaque tournée du matin, les aides-soignantes se retrouvent dans les locaux de l'association pendant un quart d'heure pour des transmissions, et toutes les sept semaines, une réunion d'équipe est organisée, qui dure trois heures. L'infirmière coordinatrice nous signale des revendications assez régulières des aides-soignantes sur la charge de travail. Elle constate une usure liée à la coupure des horaires entre les tournées du matin et du soir. Arrêts de travail prolongés, démissions : le turn-over est important, et le SSIAD est confronté périodiquement à un manque de personnel.

La moyenne d'âge des personnes aidées est de 82 ans, avec une augmentation très nette chaque année du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Alors qu'il dispose de trois places PH, le service prend actuellement en charge une seule personne de moins de soixante ans. Au moment de l'enquête, elle est hospitalisée et ne participera pas à l'étude. L'infirmière coordinatrice constate que la population de PH est très faible sur le territoire couvert. Il n'existe aucun centre ni aménagement collectif facilitant leur accès ou leur implantation. Dans ces conditions, elle en vient à douter de l'utilité de places dédiées aux PH, qu'elle utilise actuellement pour prendre en charge des personnes âgées. En l'absence de PH au sens administratif du terme, nous proposons à l'infirmière coordinatrice d'appréhender le handicap de manière plus libre et ouverte, et de nous indiquer les situations qui relèvent pour elle d'une forme de handicap, quel que soit l'âge des

²⁵ SIVOM : Syndicat Intercommunal à Vocation multiple

personnes. Elle nous présente deux cas, celui de Mme Clément, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dont la situation serait très significative des difficultés que rencontre le SSIAD auprès de cette population, et celui de Mme Lagneau, dont le cas désigné comme difficile serait emblématique des problèmes de relations dans les soins à domicile.

La collaboration avec le SSIAD est favorisée par la disponibilité de la directrice et de l'infirmière coordinatrice. Elles ont aménagé leur emploi du temps pour nous accorder des temps d'échange importants. L'association vient d'obtenir la certification, et la dynamique de la démarche qualité enclenchée par la direction est encore très présente. Notre arrivée dans l'association par la voix institutionnelle fait attendre aux deux responsables que nous jouions un rôle, même en étant des chercheurs orientés par des préoccupations différentes des leurs, et que nos études de cas participent à une réflexion sur l'amélioration de la gestion des prises en charge et des pratiques d'aide, d'autant que le développement des soins est très récent dans le service, et d'autant moins assuré que le SSIAD est de petite taille. La demande d'un « retour sur cas » est donc exprimée avec force, pour que notre enquête débouche sur des conseils.

- *Le SSIAD de Canton*

Le SSIAD de Canton est situé dans une ville de moyenne importance, dans une ancienne région industrielle où, depuis la fermeture de la plupart des usines, la population diminue chaque année. Nombre de commerces du centre-ville ont baissé le rideau. De la période de croissance, il reste de nombreux équipements collectifs, aujourd'hui surproportionnés par rapport aux besoins, dont les équipements sanitaires : la ville est dotée d'un centre hospitalier d'urgence, d'un centre de rééducation et de plusieurs institutions spécialisées. Le SSIAD vient s'ajouter à ce secteur des services qui résiste à la crise, dernières activités à apporter de l'emploi dans une ville où la population active se concentre dans les pavillons des quartiers périphériques, et trouve du travail à l'extérieur.

Le SSIAD de Canton fait partie d'une association qui regroupe la palette des interventions à domicile : services d'aide à la personne en mandataire et prestataire, animation et accompagnement, sanitaire avec les soins infirmiers, et un service de soins à l'acte. À l'origine, c'est une congrégation de religieuses qui assurent des soins en direction des populations les plus pauvres ou défavorisées. Dans les années 70, les sœurs se retirent et la structure devient une association. Le SSIAD est créé en 1982. Il a aujourd'hui une capacité de 52 places, dont quatre places PH attribuées d'office par la DDASS en 2005. Grâce au service de soins à l'acte, le SSIAD assure des prises en charge complètes, sans sous-traiter les actes infirmiers auprès des libéraux. Le forfait journalier moyen s'élève à 29,80 €, que le SSIAD arrondit à 30 € pour indiquer clairement à ses patients, lors de la signature du contrat de soin, que si le service dont ils bénéficient est pour eux gratuit puisqu'il est financé intégralement par la Sécurité Sociale, il a un coût. L'infirmière coordinatrice considère que ce tarif est suffisant si elle n'a pas d'actes infirmiers à rembourser à des libéraux. Elle se demande comment, avec le même budget, un SSIAD de même capacité devant passer des conventions avec des infirmiers libéraux pourrait fonctionner.

L'infirmière coordinatrice constate que la convention collective de 1983 qu'elle applique dessert les professionnels, puisque la rémunération des aides-soignantes est particulièrement faible, et les personnes, les horaires décalés étant impossibles à mettre en œuvre. Le service propose des horaires fixes et limités, le matin de 7 à 13 heures, le soir de 16 à 20 heures, les soignants partant des bureaux et y retournant un quart d'heure avant la fin de leur tournée pour écrire leurs transmissions. Pour répondre à des demandes de passage après 20h qu'elle

ne peut satisfaire, l'infirmière coordinatrice réfléchit depuis quelques temps à la création d'un service de garde itinérante de nuit, mais n'a pour l'instant pas trouvé le mode de financement nécessaire. Au cours de la semaine, il y a chaque jour 7 tournées d'aides-soignantes et 4 d'infirmières, une de moins le samedi, et deux de moins le dimanche, où seules les personnes grabataires ou très isolées sont visitées. Chaque semaine, une réunion d'équipe commune entre infirmières et aides-soignantes se tient une heure durant, où il est principalement question des cas dits difficiles, et chaque mois une réunion plus longue de deux heures permet d'actualiser l'ensemble des prises en charge.

L'équipe soignante se compose de 8 infirmières, dont 6 en ETP, et 12 aides-soignantes, dont 8 en ETP, l'infirmière coordinatrice assurant seule la gestion des deux services, SSIAD et soins à l'acte. Il y a assez peu de turn-over, le personnel a une forte ancienneté, et il existe un esprit d'équipe que l'infirmière coordinatrice s'emploie à cultiver. Elle observe en revanche un malaise grandissant au sein de la profession d'aide-soignante, qui se sent concurrencée par la professionnalisation des aides à domicile. En effet, beaucoup d'intervenantes diplômées du DEAVS réalisent des toilettes, ce qui laisse penser qu'elles ont la même compétence que les aides-soignantes. Il paraît essentiel à l'infirmière coordinatrice d'orienter plus explicitement l'activité du SSIAD vers le registre sanitaire. Quand elle prend ses fonctions il y a cinq ans, constatant qu'une partie assez importante de l'effectif de patients relève de soins légers, par exemple des personnes classées en GIR 5 ou 6 ayant seulement besoin d'une petite aide d'appoint pour la toilette, elle redirige progressivement le SSIAD vers une tranche de population plus dépendante. Aujourd'hui la moyenne de l'effectif tourne autour d'un niveau GIR 2. Mais selon elle, le problème est loin d'être réglé, des auxiliaires de vie sociale réalisant également des toilettes auprès de personnes lourdement dépendantes, et la distinction entre « faire une toilette » (la compétence sanitaire) et « apporter une aide à la toilette » (la compétence médico-sociale) étant souvent impossible à faire.

Contrairement à la plupart des SSIAD, qui pratiquent une sélection des personnes à l'entrée, l'infirmière coordinatrice nous explique qu'elle a la capacité de prendre en charge un large éventail de besoins d'aide, y compris les plus lourds, comme des personnes diabétiques insulino-dépendantes. Grâce au service de soins à l'acte, elle peut répondre aux situations les plus complexes. Elle refuse d'ailleurs de faire intervenir le SSIAD uniquement pour la toilette si la personne nécessite en plus des actes infirmiers qu'elle confie à des libéraux. La prise en charge est assurée intégralement, ou ne l'est pas du tout. Concernant le handicap, l'infirmière coordinatrice considère que la différence entre les places PH et PA est purement administrative, et qu'elle ne correspond à rien dans la réalité. Pour nous le démontrer, elle nous propose d'étudier les cas de deux personnes situées de part et d'autre de la barrière des soixante ans, l'une ayant 62 ans, l'autre 58 ans. Balayant ainsi une fausse opposition entre handicap et vieillesse, elle souligne leurs différences, à un autre niveau : Mme Ascoli, que l'infirmière coordinatrice présente comme le « chouchou » du SSIAD, bénéficie d'une prise en charge très lourde mobilisant jusqu'à 4 ou 5 passages d'infirmières par jour ; Mme Mathorel, chez qui la toilette effectuée chaque jour par une aide-soignante a déjà provoqué plusieurs accrochages, est présentée comme étant un cas difficile. La sélection de ces deux cas est une interrogation qu'elle nous renvoie : l'enquête va-t-elle nous permettre de comprendre pourquoi l'une des personnes est très coopérante, l'autre dans l'opposition ?

Quand nous arrivons dans le SSIAD, une nouvelle organisation des services vient de se mettre en place, ce qui a des répercussions directes sur les conditions de l'enquête : les soignants sont préoccupés par les changements liés à la réorganisation du service, et l'infirmière coordinatrice se dit débordée par la situation, d'autant qu'il manque trois

infirmières, deux étant en arrêt maladie et une venant de démissionner. Pour faire face à cette pénurie, l'infirmière coordinatrice assure elle-même certains soins à domicile. Elle n'est pas du genre à se laisser abattre ou à se lamenter. Elle se décrit comme une battante, énergique et motivée par l'urgence. Elle a peu de temps à nous accorder, mais elle assure l'essentiel : nous faire rencontrer les personnes chez qui nous allons passer la journée. L'une des infirmières devant participer à l'étude est absente, elle en enrôle une autre à sa place, qui découvre au fur et à mesure de nos questions ce qu'implique sa participation. La réalisation des entretiens avec les soignants n'ayant pas été planifiée, l'infirmière coordinatrice modifie au dernier moment un créneau horaire. Venant du milieu hospitalier où elle a effectué une longue carrière, elle gère les imprévus sans paniquer, et s'impose dans la relation avec autorité. Bien que peu disponible, elle nous accorde un long moment d'échange à la suite des deux journées d'observation. Intéressée par la discussion sur la manière d'interpréter les cas que nous lui proposons, elle se lance sans réserve dans un débat contradictoire où elle défend sa conception des soins à domicile.

- *Le SSIAD de Banlieue*

Situé à quelques kilomètres seulement du SSIAD de Campagne, le SSIAD de Banlieue en est la figure inverse, vu son environnement, une petite ville en déclin depuis la fermeture de ses industries, dont la population ouvrière a progressivement été remplacée par des immigrés cherchant des logements à faible coût. La ville est restée un bastion du Parti communiste, mais la dynamique populaire n'y est plus. Les commerces du centre-ville ferment les uns après les autres depuis l'ouverture d'un grand centre commercial en périphérie. Au sein de la population active, le taux de chômage est très important, et beaucoup d'habitants vivent des minima sociaux. Les foules ne se rassemblent plus dans les églises mais davantage dans des mosquées. Le train dessert bien la métropole régionale, qui est proche, laissant un cordon ombilical à l'économie locale. Comparées à la rudesse de la « *mentalité villageoise* », ici les aides sont davantage demandées et reçues comme l'attribution d'un droit, que les personnes utilisent par rapport aux besoins rencontrés dans leur vie quotidienne, mais aussi pour satisfaire un besoin d'assistance d'ordre plus social.

Le SSIAD de Banlieue est créé en 1984, à l'initiative d'une infirmière désireuse d'apporter des soins plus accessibles à l'ensemble de la population, et elle en est restée depuis cette date la coordinatrice. De statut associatif, la structure n'a pas développé d'autres activités d'aide, car les services déjà existants suffisaient à couvrir les besoins sur le territoire. Depuis quelques années, un projet de regroupement entre le SSIAD et deux autres associations d'aide à domicile est lancé, dans le but de mutualiser leurs moyens et renforcer leur poids dans les négociations avec les financeurs. Mais ce projet est difficile à concrétiser, notamment parce que les territoires d'intervention des services d'aide et du service de soins ne sont pas similaires, et que leur fusion supposerait d'abattre des frontières plus politiques que géographiques. Le SSIAD est donc contraint de fonctionner avec ses propres moyens, qui se révèlent insuffisants pour le développement de son activité. Les bureaux sont situés dans une maison de retraite qui loue à l'association quelques pièces du rez-de-chaussée d'un bâtiment, cet emplacement n'offrant au SSIAD aucune visibilité de l'extérieur. Actuellement, le service a une capacité de 53 places, destinées uniquement au public des personnes âgées. À l'occasion de la prise en charge de personnes handicapées, l'infirmière coordinatrice a fait plusieurs demandes de moyens supplémentaires à la DDASS, démarches restées sans succès et l'ayant découragé à demander une extension du service. Les relations avec l'autorité administrative et financière sont assez tendues ; l'infirmière coordinatrice estime notamment que la dotation financière est trop faible. Le tarif alloué annuellement pour une place est fixé à

10 115 €, et en 2007, le SSIAD a essuyé un déficit de 18 000 €. La DDASS procédant actuellement à un rebasage, l'infirmière coordinatrice espère un changement positif, et obtenir une revalorisation de son budget, ainsi qu'une réponse favorable à la demande d'autorisation qu'elle s'apprête à déposer pour la création de 5 nouvelles places.

L'équipe soignante est composée de 12 aides-soignantes, dont 9 en ETP, et de deux infirmières à temps partiel, effectuant des interventions à domicile et assurant une fonction de référente auprès des aides-soignantes. La coordination étant partiellement effectuée par les infirmières, l'infirmière coordinatrice occupe davantage dans les faits une fonction de directrice du service, même si elle reste très présente dans la gestion quotidienne des prises en charge, et assure l'animation des réunions d'équipe. À cette équipe soignante s'ajoutent deux psychologues, l'une intervenant à domicile 4 heures par semaine auprès des aidants familiaux impliqués dans les prises en charge, l'autre venant ponctuellement en soutien auprès de l'équipe soignante pour de la régulation. L'activité de soin est organisée en 8 tournées le matin et 4 le soir pendant la semaine, 2 de moins le samedi et seulement 4 tournées le matin et 1 le soir le dimanche. Les horaires de passage sont compris entre 7h30 et 12h le matin, les aides-soignantes revenant en fin de tournée au bureau pour un temps de relève, et de 17h à 20h le soir. Au sein de l'équipe soignante, l'ancienneté est assez forte, il y a assez peu de turn-over et les départs à la retraite constituent le principal facteur de mouvement au sein du personnel. Si l'infirmière coordinatrice estime avoir la chance de compter sur une équipe soudée, elle rencontre aussi des problèmes de recrutement ; le poste d'aide-soignante qui manque à son effectif salarié est ainsi vacant depuis plusieurs semaines, faute de candidats.

Dans sa population, l'infirmière coordinatrice signale une forte proportion de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qu'elle évalue à 30 % du nombre de prises en charge. Par ailleurs, comme il n'existe pas de structures pour les personnes handicapées dans la ville et les environs, et qu'elle reçoit assez peu de demandes d'aide, elle suppose que le territoire n'est pas particulièrement ouvert à cette population. Le SSIAD n'a pas de places dédiées aux PH, mais il réalise des prises en charge de personnes de moins de 60 ans, comme dans les deux cas qui nous sont proposés. La première situation est celle d'Ulysse, un homme de 36 ans devenu tétraplégique suite à un accident de moto. Lorsque l'infirmière coordinatrice nous présente ce cas, elle n'insiste pas sur le handicap, mais sur la situation familiale, notamment l'épouse que les soignantes, après des années d'intervention, n'ont jamais pu rencontrer. Le second cas est celui de Carmen, une femme d'une quarantaine d'années atteinte d'une IMC. Là encore, c'est plus le contexte familial que le handicap qui préoccupe le SSIAD. Carmen vit chez ses parents. Sa maman gère tout, mais elle vieillit. Les soignants aimeraient aborder avec elle la question de l'avenir de sa fille, mais la maman ne leur dit rien. Les deux cas ont en commun, pour l'infirmière coordinatrice, d'être ceux de personnes jeunes, dont il faut comprendre les attentes au sein de leur contexte familial.

L'infirmière coordinatrice manifeste un vif intérêt pour notre enquête, elle apprécie de pouvoir participer au projet et, sans être familière avec la sociologie ni spécialiste du handicap, elle nous accueille toujours avec chaleur et montre beaucoup d'entrain pour discuter de nos analyses, à partir de la réflexion et des connaissances que son métier lui a fait acquérir. À la différence des deux autres infirmières coordinatrices, elle a le diplôme de cadre de santé, et elle siège dans une commission de l'UNA en tant qu'experte dans le domaine des soins à domicile. Elle s'est tournée vers la psychologie, pour approfondir l'analyse des relations de soin, et elle forme son équipe à ce type d'approche en faisant intervenir régulièrement des psychologues dans le service. Elle nous fera rencontrer l'une d'entre elles, avec qui nous aurons un entretien, assez révélateur des différences entre nos approches. Dans les deux cas

que nous étudions, mais c'est peut-être une coïncidence, nous serons amenés à critiquer l'usage et l'effet d'interprétations psychologisantes portées sur les personnes. On nous dit plusieurs fois que la femme d'Ulysse est dans le déni du handicap. Nous observerons un couple qui fait de la séparation claire entre les espaces et les relations du soin et ceux de la vie familiale le pilier de sa conception d'une vie en couple, avec le handicap, mais qui sache lui échapper. Si on peut dire que Carmen a une relation fusionnelle avec sa mère, nous défendrons l'idée que les professionnels devraient reconnaître leur relation positivement, pour ajuster leur aide, alors que le soupçon qui l'assimile à de la possessivité empêchant Carmen d'acquiescer de l'autonomie pousse à les séparer. L'infirmière coordinatrice qui, même par rapport à ses collègues, montre volontiers qu'elle est « de notre côté », réagit de façon très ouverte à ces critiques. Nous discutons de façon franche avec elle, des effets de notre posture, ou de la virtuosité des acteurs à agir dans des situations complexes, qu'ils soient aidés, aidants familiaux ou professionnels, que nous opposons à la réduction de leur comportement sous des déterminations sociales ou inconscientes. Elle tient à ses idées, mais le débat lui plaît, et une collaboration privilégiée se met en place avec elle, tout au long de l'enquête.

Une journée dans la vie d'une personne aidée : l'interaction et l'enquête

Dans les trois SSIAD participant à la recherche, nous avons suivi le même protocole. Notre présence au sein de la structure durait quatre jours, organisée de la manière suivante :

- jour 1 : arrivée sur place, rencontre avec l'infirmière coordinatrice, présentation du service et de son fonctionnement, prise de contact avec les deux aides-soignantes intervenant sur les cas, visite des personnes aidées à leur domicile
- jour 2 : journée d'observation
- jour 3 : idem
- jour 4 : retour dans le service, consultation des dossiers de soin, entretien avec les deux aides-soignantes, entretien avec l'infirmière coordinatrice.

Les infirmières coordinatrices nous ont systématiquement accompagnés pour la première visite chez les personnes. Préalablement, elles les avaient contactées pour les prévenir (parfois un courrier présentant notre recherche avait été envoyé) et demander leur accord. Les personnes étant chez elles, le SSIAD ne pouvait leur imposer notre présence, et ce n'était pas souhaitable, vu les conditions d'observation que nous aurions rencontrées auprès de personnes forcées de nous recevoir. Certaines personnes ont refusé, d'autres ont émis un avis réservé, comme Mme Santamaria, la maman de Carmen, qui a voulu nous rencontrer avant de se décider. Cette première visite n'était donc pas seulement affaire de courtoisie ; l'issue en était incertaine, la poursuite de l'enquête dépendait de l'appréciation des personnes. Finalement, toutes les personnes rencontrées ont accepté que nous venions passer une journée chez elle. Lors de notre première visite, nous demandions aux personnes de nous donner l'emploi du temps précis de la journée que nous prévoyions de passer avec elles : l'heure de leur réveil, du petit-déjeuner ; l'heure de passage de l'aide-soignante, le passage d'autres intervenants au cours de la journée, etc. Cela permettait d'organiser notre présence en repérant les moments d'observation et les temps d'entretien, pour discuter avec les personnes de la manière dont nous pouvions assister aux différentes aides. Si l'intervention d'un kiné venant pratiquer quelques exercices de marche ne pose pas de problème d'intimité, il en va autrement pour l'observation d'une toilette. Il fallait savoir ce que les personnes nous autorisaient à regarder, une question souvent tranchée avant que nous ne la soulevions. Chez elles, les personnes décident qui entre, mais aussi ce qui se passe. Les SSIAD connaissent bien cela : même s'il est indiqué dans le règlement que les soignants peuvent être accompagnés par des stagiaires, il

est fréquent que des personnes refusent de se faire laver par quelqu'un qu'elles ne connaissent pas, en particulier si c'est un homme (s'il est de couleur, n'en parlons même pas !). Vu le caractère fortement intrusif de notre présence une journée complète, nous ne souhaitions pas nécessairement observer tout ce qui se passe, autant pour permettre à la personne de préserver son intimité, que par nécessité d'adapter avec souplesse notre observation à son quotidien. Nous ne sommes par exemple entrés dans la salle de bain pendant que l'aide-soignante pratiquait une toilette dans aucun des cas étudiés, les personnes ne l'ayant pas souhaité. Parfois, la porte restait entrouverte, comme chez M. et Mme Mathorel, et nous pouvions entendre ce qui se disait, d'autres fois elle était close et nous patientions au salon. Chez elles, les personnes géraient entièrement les accès, nous indiquant où nous pouvions nous asseoir, choisissant de nous faire visiter leur logement ou rester dans la salle à manger. La manière dont nous étions accueillis, sur une durée assez longue, devait être un compromis, dont il est difficile de démêler les éléments, entre les habitudes du domicile et une réaction plus ou moins réfléchie à une présence au contraire très inhabituelle.

De manière unanime, les personnes nous ont bien reçus, y compris celles qui ont tenu des propos critiques sur les SSIAD. Nous étions identifiés à la fois comme venant du SSIAD (on nous a par exemple demandé si nous étions médecins), mais différents des soignants (une autre n'a réalisé qu'en fin de journée que nous n'étions pas envoyés par l'administration). Ce statut intermédiaire a eu comme effet de rendre les personnes très prolixes. Nous affichions une entière disponibilité pour les écouter, et rebondissions avec une curieuse attention sur les détails les plus anodins de leur quotidien. Nos hôtes nous ont parlé, abondamment, souvent avec une acuité extraordinaire. On peut se demander si le fait de s'intéresser à leur situation non pas dans un but opérationnel, pour définir les modalités d'une aide, mais pour comprendre ce qu'elles vivent en les faisant librement en parler, ne répondait pas à une attente tacite. À plusieurs reprises, nous avons eu le sentiment qu'ils se « déchargeaient » sur nous (M. Mathorel ou la fille de Mme Clément, notamment), qu'ils pouvaient s'exprimer d'autant plus franchement que nous n'étions pas des professionnels limitant notre écoute au périmètre de nos responsabilités. Il se jouait dans notre échange autre chose qu'une réponse à un besoin. De l'attention, une estime témoignée aux personnes par rapport au récit des multiples tracas du quotidien, et l'on sort du registre de la revendication ou de la reconnaissance, pour glisser en partie vers un effort commun de compréhension, de retour sur des événements ou des analyses. Effort particulièrement important quand il s'agit de faire comprendre à des non handicapés ce que c'est que de vivre dans cet état (l'entretien avec Ulysse est très significatif de ce rapport). Cela impliquait de notre part une posture très engagée dans la relation, à base non pas de relance mais de reformulation, de discussion sur le sens d'une expression, d'explicitation de nos interprétations ou désaccords. L'écoute bienveillante, souvent donnée comme la clé miracle de l'objectivité, n'a à offrir qu'une surface sans prise, indifférente à l'effort entrepris. À l'indifférence répond l'indifférence. Nous doutons que, sur de tels sujets, cela conduise à des entretiens bien intéressants. Un désaccord franchement exprimé, puis débattu, quitte à ce que nous nous fassions sévèrement corriger à propos d'une interprétation, ou d'un simple mot, relance au contraire l'échange et la passion de la personne interpellée (ainsi, quand la maman de Carmen refuse l'idée que le handicap fasse une « différence »).

Une autre règle du jeu, qui allait de soi mais n'avait rien de secondaire, par rapport à une situation d'entretien ordinaire, imposait de donner toute son importance au fait que nous entrions chez les gens. Au delà de la politesse ou d'une amabilité de façade, indispensables, nous avons pris soin de guetter ce qui pouvait installer une bonne ambiance, ou ce qui pouvait blesser les personnes. Elles-mêmes jouaient le jeu, c'est aussi l'avantage d'être chez elles, elles étaient sur leur terrain, ce qui libère les relations et allège les contraintes pour elles, leur

ouvrant le droit à manier l'ironie, à se moquer de nous, à répliquer, à déployer les ressources infinies d'un quotidien fait d'humour, de petits plaisirs et de moments agréables. En même temps, nous n'étions pas chez n'importe qui, l'état de santé et les souffrances que certaines personnes éprouvaient (Mme Lagneau et Mme Ascoli en particulier), ou la complexité de leur installation, nous invitaient à la prudence, à savoir modérer nos manifestations. À nous de ne rien faire qui soit « déplacé », le mot ne saurait mieux convenir qu'à domicile, chez les personnes visitées, sur une longue journée. L'équilibre à trouver est plus paradoxal à énoncer qu'à trouver en situation, entre ce souci, qui invite à prendre part au quotidien et à rechercher une certaine empathie avec les personnes, et celui de « pousser » l'interrogation, sur des points parfois sensibles, sans agressivité mais sans complaisance : nous nous appuyons sur une compétence très répandue de nos interlocuteurs, qui savent aussi bien que nous faire le départ entre la personne, avec qui plaisanter et entrer dans des relations de provocation, de jeu ou d'ironie, et le rôle officiel, ici celui de chercheur faisant son enquête. Le fait que nous nous interrogeons avec eux sur un problème soulevé, que nous demandions des précisions, que nous leur opposions un autre point de vue, loin de créer une gêne, est attendu et rassurant : cela veut dire que nous prenons au sérieux ce qu'ils disent. Nous nous rendons compte au fil des entretiens qu'il ne s'agit guère de respect pour la science en marche, qui leur ferait livrer leurs secrets de façon gratuite, pour le bien de tous ou l'avancée du savoir, même si cet élément joue parfois en arrière-plan. Plus naturellement, il s'agit bien d'un rapport à la science, mais sur un mode engagé et utilitaire : la plupart ont le sentiment qu'on sait mal ce qu'ils vivent, et que leur situation serait améliorée si elle était mieux connue ; le plus souvent, la visée est plus personnelle encore, et leur participation à l'enquête ressemble à un plaidoyer plus ou moins direct pour leur cas, face au SSIAD ou plus généralement au système existant d'aide aux handicapés.

Une posture « engagée » qui fasse surgir une parole impliquée

Sans développer ici dans tous ses aspects les implications théoriques et méthodologiques de cette analyse de l'entretien comme relation « engagée », de part et d'autre, il est sans doute utile de répéter que c'est la posture que nous avons choisi d'assumer face à nos interlocuteurs, et de défendre par rapport à d'autres conceptions de l'entretien sociologique, dans la mesure où elle peut entraîner des moments de tension, des erreurs, des incompréhensions, et faire prendre parfois à l'enquête un tour dérangeant. La contrepartie de ce risque est double :

- une exigence de réflexivité forte et « en direct » de notre part ; pour réagir vite si un problème surgit, il faut nous mettre en position de le voir le plus tôt possible ou de l'anticiper : préparer nos visites grâce par la première visite « institutionnelle », nous renseigner sur le contexte ou l'histoire des personnes, toujours réaliser les visites et les entretiens en binôme, discuter entre nous après les observations (pour tirer les leçons des moments où une intervention a choqué la personne, ou l'un de nous, et corriger le ton si besoin), rendre compte de cet aspect de l'enquête au SSIAD et aux aidants concernés, leur demander s'ils avaient eu des retours de la part des personnes à la suite des deux journées d'observation chez elles, etc.
- une exigence de « suivi » ; l'envers de la posture qui se dit « neutre », sous couvert d'objectivité scientifique, est le droit de se retirer ensuite pour traiter entre chercheurs le « matériau » recueilli, et de ne revenir sur le terrain qu'avec un rapport bouclé, ou des articles scientifiques dont les effets, s'ils sont lus, seront très indirects ; la posture « engagée » qui est la nôtre, faisant l'hypothèse qu'il n'est de savoir que s'il

y a implication, suppose dans l'autre sens que nous soyons ouverts à une mise en cause de nos propres interventions, et nous engageons à assumer les conséquences négatives éventuelles de notre enquête sur les personnes ; et cela, non pas seulement en général, au niveau d'un rapport final et de son usage politique par exemple, mais au coup par coup, dans chaque cas, sur le terrain : d'abord, bien sûr, tout faire pour que de telles difficultés ou gênes aux personnes soient limitées ; mais si un problème persiste, ne pas le passer par pertes et profits, et essayer de le résoudre, avec l'appui du SSIAD.

Pour remplir ces deux exigences, le fait de passer par un canal institutionnel facilite les choses, en forçant à l'explicitation des conditions au départ, et en offrant un cadre de médiation pour « gérer » un désaccord ou un problème éventuels. Là encore, nous prenons certes beaucoup de précautions. Si notre intervention a souvent interféré dans la relation entre les personnes aidées le service, ou un aidant en particulier, la plupart des fois cela s'est très bien passé, et cela a souvent débouché sur une discussion positive. Pour autant, le risque pris n'est pas une hypothèse d'école. S'engager, c'est ne pas être à l'abri de faux pas. Nous avons dû constamment réaliser un travail de correction en cours de route, effectuer de petites réparations, faire des mises au point entre nous. L'analyse de ces moments révélateurs, puisqu'ils signalent une divergence dans l'appréciation des choses, fait partie intégrante de nos comptes rendus, dans notre rapport comme pendant l'enquête. La plupart n'ont aucune gravité : nos gestes de civilité (selon les moments, nous apportons les croissants ou des macarons, ou un plat pour le déjeuner) ont pu par exemple tomber à côté, comme chez Ulysse, où nous invitons maladroitement l'aide-soignante à se joindre à nous, quand lui-même prend soin de ne pas mêler relations de soin et relations personnelles ; mais l'incident même, que l'aide-soignante dégonfle avec tact, est bien l'un des moments qui nous ont fait comprendre cette stratégie d'ensemble d'Ulysse, et qui lui ont servi à l'exprimer. Ces petits gestes, cette fois hors de tout impair de notre part, peuvent être utilisés dans l'autre sens, pour marquer la distance avec nous, comme le fait Mme Lagneau en refusant sèchement la pizza que nous proposons d'aller chercher, nous faisant savoir qu'elle ne nous considère pas comme des hôtes et que, si elle nous accepte chez elles, rien ne l'oblige à apprécier notre présence. Nous analysons longuement dans le récit du cas d'Ulysse un retour négatif de sa part, plus dérangeant. Nous ne nous y attendions pas du tout, l'entretien avec lui nous ayant laissé une impression très positive, que nous pensions partagée. Nous avons réagi aussitôt, de concert avec l'infirmière coordinatrice, ce qui, pour autant que nous puissions en juger, a apaisé ses craintes. Elle l'a rassuré au téléphone, en lui garantissant l'anonymat de notre enquête et que sa prise en charge ne serait pas modifiée. Quant à nous, nous lui avons écrit un courrier manuscrit, sur un ton plus personnel que le courrier de remerciement que nous avons systématiquement envoyé à toutes les personnes et aux soignants impliqués dans l'enquête.

Au cours des journées chez les personnes, nous avons enregistré l'intégralité des échanges, après les avoir averties, sans jamais rencontrer d'objection. Les enregistreurs sont désormais si petits et maniables, et l'habitude de ces médias est telle, que l'enregistrement ne semble plus guère avoir d'influence sur les gens, sauf lorsqu'ils ont du pouvoir. Les enregistrements ont été intégralement retranscrits, pour servir à la rédaction des exemples soumis en séminaires, puis à la rédaction des cas. À côté de ce rapport, nous avons entrepris d'exploiter autrement ce matériau extrêmement riche, sous forme d'un documentaire sonore, mettant en jeu un mode de narration différent, pour prolonger notre démarche expérimentale et engagée. Les démarches nécessaires pour nous acquitter des droits et autorisations indispensables sont en cours. En effet, en réécoutant les témoignages recueillis, nous avons été surpris, d'abord par la qualité sonore obtenue, bien utile lorsqu'il y avait de la visite, ou

qu'une personne avait une voix très faible – ô joies de la technologie ! Mais surtout par la force de la parole des personnes, qui sont parvenues à s'exprimer à la fois avec simplicité et précision sur des sujets qu'il n'est pas si facile d'aborder. L'émotion ressentie par le chercheur n'est pas un parasite à chasser du revers de la main, elle fait partie d'une telle étude. Si elle ne garantit aucune thèse, elle est bien, pour lui-même, l'indicateur fragile du fait qu'il a touché à une certaine vérité des personnes. C'est ce sentiment partagé qui nous a fait choisir le titre général de la recherche, « le handicap au quotidien » : on ne nous a parlé que de cela.

Des entretiens obstinés, insistants, *contradictaires*

Les entretiens avec les aides-soignantes ont été réalisés sur le modèle de « récits d'activité », largement inspirés des méthodes utilisées en ergonomie (Esman-Tuccella, 2002). Nous leur demandions de nous décrire, avec le plus de détails possible, les soins qu'elles avaient réalisés chez la personne lors de notre présence, en utilisant des éléments tirés de nos observations (« nous avons remarqué qu'en entrant chez Mme Lagneau, vous avez répété trois fois que vous alliez dans sa chambre, vous pouvez nous dire pourquoi ? »). L'objectif est de focaliser le plus possible l'entretien sur la situation précise, un peu comme si l'intervenante se regardait agir dans une vidéo et devait commenter chacun de ses gestes et paroles. Il s'agit d'éviter un discours général sur le métier d'aide-soignante dont on ne verrait pas les liens avec le cas étudié. Le résultat des entretiens n'est pas homogène. Certaines jouent le jeu de bonne grâce, et livrent un récit d'une grande richesse. Dans le cas d'Ulysse, l'aide-soignante se surprend elle-même en constatant, au fur et à mesure qu'elle décrit une toilette, la complexité insoupçonnée de son travail. D'autres, mais c'est aussi un résultat, rapportent invariablement leurs remarques au comportement de la personne, comme si, même pour un temps d'analyse, elles ne pouvaient ou ne voulaient détacher leur activité de soin de ses effets immédiats.

Avec les infirmières coordinatrices, nous avons choisi une méthode un peu plus offensive, pour les faire parler du cœur de leur travail, la gestion des prises en charge. Nous exposions certains éléments de nos observations, choisis parce qu'ils s'écartaient de la présentation du cas qu'elles nous avaient faite, ou suggéraient d'autres façons possibles de les interpréter. L'avantage était de forcer à un travail de justification plus soutenu, en fait facilement accepté, parce que c'est bien à ce genre de remise en cause qu'elles s'attendaient de notre part. Le risque, par rapport à une posture plus neutre où le sociologue garde pour lui ses interprétations en faisant mine de simplement recueillir celles de ses interlocuteurs, tenait à un fait très général : il n'est nullement habituel de considérer des idées comme de simples hypothèses ; nous pouvions bloquer la discussion, au lieu de la faire avancer, déstabiliser ou irriter les infirmières coordinatrices, qui pouvaient prendre pour notre façon définitive de voir les choses ce qui était justement nos propositions les plus hasardeuses ou prématurées, donc les plus sensibles, et les comprendre comme une critique radicale de leur façon de faire. En livrant ainsi aux infirmières coordinatrices « notre » point de vue (ces guillemets, très présents pour nous, pour qui ce jugement n'était que partiel, provisoire, voire pris surtout comme une expérience de pensée, étant sans doute moins visibles pour elles), nous avons engagé des discussions animées, dont la forme contradictoire a été un moyen efficace pour entrer dans le vif du sujet, passer en revue des idées divergentes sur tel aspect des choses, et le plus souvent approfondir utilement les cas avec elles. Là encore, nous ne sous-estimons pas les limites de la méthode, en particulier ses risques de dérapage lorsque, emportés par l'idée que nous suivons, nous ne nous rendons pas assez vite compte de ses effets, ou simplement du fait qu'elle est indéfendable ou injuste et que rien ne nous autorise à la suggérer. Nous nous

sommes donnés assez de garants pour que cela ait peu de chance d'arriver et, surtout, pour que dans ce cas, ce soit vite corrigé sur le coup, mais c'est bien ce qui s'est passé une fois, lorsque, dans le feu de l'action, l'un de nous, pour qualifier le comportement de Mme Lagneau, la dame « désagréable » qui guette les aides-soignantes pour leur tomber dessus, a suggéré le mot de *harcèlement*, avalisant un compte rendu de la relation de soin comme un combat dont une issue serait de porter plainte contre la patiente abusive ! L'épisode nous a beaucoup servi à discuter entre nous, et à prendre la mesure de positions dont nous n'étions pas forcément conscients, qui rendent par exemple certains plus sensibles au point de vue des aidants, ou plus à celui des aidés. Mais ce profit ne s'est pas fait sans coûts. En l'occurrence, il fallait impérativement réparer les dommages possibles, et montrer l'absurdité d'une telle vision. Les séminaires ont été très utiles pour cela. En revenant en profondeur ensemble sur le mot harcèlement qui avait fait « tilt », son simple énoncé, choquant, a montré *ab absurdo* la nature complexe d'une relation de soin, notamment en face de personnes en souffrance ou hostiles : pour un soignant, les traiter pour autant en adversaires serait bien sûr un grave échec, tant professionnel qu'humain. Le problème s'est heureusement décalé vers les limites à poser et les moyens concrets de se protéger d'une patiente agressive, sans le devenir soi-même.

Être plusieurs sur le terrain, et tenir à nos désaccords

Le travail en équipe, le fait d'être toujours deux sur le terrain, la discussion collective de ce qui s'était passé dans la journée, plus qu'une façon de se répartir les tâches, étaient en premier lieu une garantie minimale pour contenir les effets ou les dérives d'une démarche qui assumait une prise de risque, y compris sur le plan personnel, certains cas étant éprouvants. C'était aussi un moyen puissant de pousser à une forte réflexivité de l'enquête, qui s'est révélée très utile, notamment pour contrer ce que nous avons un peu vite appelé les tendances au psychologisme, que nous avons d'abord repérées chez des soignants et, surtout, chez des responsables des SSIAD, mais qui jouent très facilement aussi chez les chercheurs, en quête d'une explication, et donc toujours tentés de remonter aux personnes, pour leur attribuer un caractère ou une stratégie, consciente ou non : Untel est « parano », une autre se venge de sa souffrance sur les autres, une troisième se complaît dans la soumission, un dernier expie *ad infinitum* une négligence qu'il se reproche, et tous sont dans le déni de leur situation... Le mot psychologisme est inadapté, il ne dit que la couleur actuelle du vernis ; pour dire le procédé qui fonctionne sous ce vernis moderne, commérage ou sorcellerie seraient sans doute plus justes : on est plus proche des modes ancestraux de l'accusation du voisin, que de l'analyse des profondeurs. La discussion aide à dénoncer l'aspect gratuit de ces qualifications, toujours gagnantes, impossibles à contredire, et fait recentrer l'attention sur le détail précis des façons de faire, et les effets réciproques des interactions et des situations. Ainsi, pour échapper à l'absorption de l'amour entre Mme Santamaria et sa fille par l'idée d'une relation fusionnelle, nous revenons aux attitudes de la mère et à leurs effets réels (rejet ou non de propositions qui ne viennent pas d'elle, jalousie ou non envers les soignantes appréciées de Carmen, ambiance confiante pendant les soins, contacts pris pour assurer la suite après sa mort, etc.) : nous en faisons ainsi une liste de tests explicites, autorisant ou non certaines interprétations.

L'envers de la discussion, ce sont parfois des tensions qui se lèvent entre nous, à la suite d'une intervention jugée intempestive, ou de divergences sur les impressions que nous échangeons à propos des personnes, ou encore sur le sentiment qu'un récit « fait parler » un de nos interlocuteurs au delà de ce qu'il a dit. Parfois le désaccord est plus profond, car il pose une question éthique et politique, comme sur le cas de Coline et Manu, les « autonomes » du

soin, l'un de nous jugeant que notre récit condamne par principe un fonctionnement illégal, les autres pensant que, s'il soulève la question, il ne formule pas d'avis négatif et rend bien le caractère un peu provocateur, rebelle, de Manu en particulier. Dans le fil de la façon dont nous avons choisi de nous « engager » face aux SSIAD et aux personnes visitées, nous essayons non pas de modérer ces discordances, de les aplanir aux moindres frais, mais de les exprimer et d'en débattre pour qu'elles servent à expliciter des hypothèses ou des postures non dites. Lorsqu'elles ne débouchent pas, sinon sur un accord, du moins sur un accord sur les désaccords (sur une clarification de ce qui nous sépare et la reconnaissance du droit à une pluralité de vues), nous mettrons en scène les oppositions en séminaire, pour les reprendre et les travailler ensemble. L'idée est que, en les détachant ainsi de nos sentiments personnels, nous verrons mieux les enjeux en cause, tels que la discussion avec les infirmières et les soignantes les reformulera. Ce sera typiquement le cas sur l'exemple donné à propos de Manu, qui fera apparaître un clivage assez net entre un point de vue de gestionnaire ou un point de vue de praticien. Sans gommer l'indécision structurelle de cette position « engagée », l'impossibilité qu'elle implique de parvenir à un récit définitif – indécision qui est au principe de la méthode – nous pensons qu'elle est plus féconde, malgré les risques pris, ou à cause d'eux, pour aider à formuler des problèmes en train d'apparaître, comme c'est le cas du handicap ou de la vieillesse et de la façon de les accompagner : problèmes socialement encore peu clairs, pris dans des débats qui n'en reflètent pas avec justesse les enjeux importants, pourtant très présents sur le terrain, et que le sociologue peut servir à faire voir sous un autre jour. L'objectivité du scientifique est moins un droit à s'abriter derrière les causes indiscutables ou les principes invisibles qu'il découvre au delà des pratiques, qu'un devoir et un art de mettre en discussion des causes partout mises en pratique par les personnes elles-mêmes.

Les séminaires avec les professionnelles : retour sur expérience et prise de parole

Lors des enquêtes de terrain, nous avons pris le temps d'expliquer aux soignantes l'objectif du séminaire que nous souhaitions organiser avec elles, pour qu'elles en voient bien l'intérêt, le succès de l'initiative tenant entièrement à leur façon d'y participer. Nous insistions sur le travail demandé, une lecture préalable des extraits de cas distribués, et sur l'engagement que les séminaires eux-mêmes demanderaient, puisque textes et discussions reviendraient longuement sur leur travail, décriraient leurs relations avec les soignés, critiqueraient les avis qu'elles avaient donnés, discuteraient du fonctionnement du service, etc. Au delà de rectifications ou d'éclaircissements, nous affichions clairement que nous espérions d'elles des réactions sur le fond, qu'elles ne se contentent d'avaliser et d'amender nos versions mais proposent et corrigent des interprétations. Il fallait concevoir le séminaire comme une expérience, où une aide-soignante expose sa pratique professionnelle à d'autres intervenantes, connues d'elle ou non. Les aides-soignantes ont été particulièrement sensibles à cette initiative, et nous n'avons jamais eu le moindre mal à lancer les débats, ni besoin de les relancer, au contraire. Nous prenons cela comme un témoin du fait que, globalement, leur expérience n'est pas assez reconnue, moins en un sens revendicatif qu'au sens où la connaissance qu'elles ont accumulée – du handicap, de la vieillesse, de la souffrance, de la façon dont ils sont vécus à domicile, du contact qu'on peut avoir avec eux – n'est pas assez recueillie et diffusée, et qu'elles ont trouvé dans le séminaire un espace où prendre le temps de la formuler, de façon très vive et ouverte.

Nous avons choisi de réunir deux groupes séparés, l'un avec les intervenantes (aides-soignantes ou infirmières), l'autre avec les cadres (les trois infirmières coordinatrices), pour

installer une ambiance bien distincte des réunions d'équipe, et neutraliser les rapports hiérarchiques. Une aide-soignante qui avait participé à l'enquête n'ayant pu venir, une collègue l'a remplacée, qui a très vite saisi la démarche. En plus des cinq aides-soignantes et deux infirmières, l'effectif du séminaire intervenantes a été complété par une infirmière fraîchement recrutée dans le SSIAD de Banlieue, qui n'avait jamais travaillé à domicile. Nous tenions à ce que les intervenantes participent aux réunions sur leur temps de travail, non à titre bénévole ; pour cela, nous avons inscrit le séminaire (cinq séances de deux heures) dans le cadre d'une formation professionnelle ouvrant droit pour les SSIAD, par l'intermédiaire de l'UNA, à une prise en charge par l'OPCA des coûts salariaux correspondants. L'organisation du séminaire des infirmières coordinatrices était plus facile, ce format de réunion leur étant plus familier, et ce souci des frais salariaux inexistant. À leur surprise (certaines rappelaient que les SSIAD, structures de petite taille, n'étaient pas spécialisées dans la prise en charge des personnes handicapées), l'expérience des SSIAD en matière de handicap, constituée à partir du terrain et non d'un discours militant, s'est révélée très riche, justement parce que, par rapport à un savoir du domicile peu formulé, il a fonctionné comme un révélateur.

La méthode de travail adoptée pour les séminaires est inspirée de l'analyse des situations de travail proposée par l'ergologie (Schwartz, Durrive, 2003). À partir d'extraits de cas distribués à l'avance, les participantes donnaient leurs impressions à tour de rôle, pour que peu à peu, en réagissant à leurs différences de perception, elles expriment avec leurs mots leurs façons de faire, de voir ou de concevoir les soins. Une telle prise de cette parole suppose un important travail d'encadrement, du choix des extraits et de la détermination de thématiques transverses autour desquelles organiser une progression des séances, à la retranscription des séminaires, que nous avons enregistrés, et à la rédaction des comptes rendus, envoyés aux participantes avant la séance suivante. Travail un peu fastidieux, mais prix à payer pour soutenir une dynamique collective qui, au fil des quatre mois où elle s'est étendue, ne s'est pas épuisée, bien au contraire. Après une brève présentation de la thématique proposée (voir ces thèmes dans la partie IV, « Les professionnelles discutent ensemble des cas »), le débat sur les extraits démarrait, un peu sur le modèle de l'instruction au sosie (Odone, Briante, 1981), sur une consigne du type « l'aide-soignante que nous avons décrite dans le récit, c'est votre sosie ; que fait-elle de différent de vous, et comment devrait-elle faire pour faire exactement comme vous ? » Au fil des séminaires, nous avons systématisé l'idée de commencer par les soignantes qui ne connaissaient pas la situation en question, pour conclure par celles dont le cas décrivait la pratique. Au bout de peu de temps, les envies des unes de répondre aux autres se bouscullaient, et la difficulté était moins de faire surgir une parole que de maintenir assez longtemps le tour de table pour que toutes aient pu s'exprimer. De nombreux thèmes sont nés du séminaire, tout à fait hors de notre incitation (le droit à l'erreur, la discrétion, le jeu de rôle). Enfin, pour apporter un autre éclairage, nous invitions à chaque séance une personne extérieure, venant du monde professionnel, repérée via l'UNA comme spécialiste (Alain Fesselier sur le handicap, Agnès Poulet sur les soins à domicile, Rennelle Mennessier sur les deux), ou de la recherche (Manon Guay, Pierre Vidal-Naquet, Jacques Roux, des collègues qui suivent notre travail). Nous craignions un peu au départ que certains monopolisent la discussion ou lui impriment un ton plus convenu, et que la présence d'un spécialiste décourage la prise de parole des soignantes. Mais l'étonnante vivacité du groupe des intervenantes nous a vite rassurés. Nous avons demandé aux chercheurs d'observer aussi, indirectement, le groupe des participants et de nous faire un retour sur la conduite des séminaires. L'un d'entre eux, Jacques Roux, invité lors de la cinquième séance, nous a fait un compte rendu détaillé (donné en annexe de ce chapitre), confirmant un contraste que nous percevions entre les deux groupes : « *dans la première réunion [les intervenantes], la parole fuse, au plus près de la sensibilité, on sent les gestes pas loin, les non dits qui nourrissent la*

pratique des aides-soignantes. Dans la deuxième²⁶, malgré la qualité des participantes, on sent un “esprit de responsabilité” (“je ne valide pas”) qui tend par contraste à être moins traversé par le vivant de la relation. Intéressant, que la méthodologie adoptée puisse retraduire in vitro ce contraste dans le positionnement institutionnel. Les infirmières-coordinatrices parlent (avec nostalgie ?) du temps où elles faisaient les visites à domicile. »

Pour achever le processus avec des participantes qui se sont si intensément mobilisées dans la recherche, nous retournerons sur place présenter le rapport et discuter des résultats que nous en tirons. Suite à la restitution de la recherche auprès du comité de pilotage, l'idée a été proposée d'organiser une journée d'étude sur les soins à domicile, où les participants du séminaire pourraient venir prolonger l'expérience, en intervenant dans des tables rondes.

²⁶ Les séances s'organisaient sur un après-midi, de 14h à 16h le groupe des intervenantes, et de 16h30 à 18h30 le groupes des coordinatrices. Le deuxième groupe pouvait ainsi connaître partiellement ce dont nous avons discuté avec le premier.

Annexe :

Retour Séminaires Handicap au quotidien CSI-UNA

Séance du 25 février 09, Jacques Roux, 12 mars 09

- D'abord, une grande richesse de l'expérience des professionnelles présentes. Que des femmes (!) et ceci est peut-être à comprendre dans une approche gender, une autre approche du sensible, de l'intellect, de l'enquête, de la parole, des gestes... ou encore, comment ces métiers très féminisés d'étayage de la personne à domicile portent avec eux des modalités de saisie sociologique qui sont marquées par cette caractéristique féminine.
- Intéressant aussi, même si ce n'est pas l'objectif du projet, de voir comment les salariées de centres différents, qui exercent le même métier, réagissent sur les cas, devant leurs collègues d'autres centres avec lesquelles elles peuvent avoir des différences, parfois très contrastées. Par exemple, l'une qui pense que la professionnalité ne peut se « plier » à ce que font les étudiantes, l'autre qui pense qu'il faudrait dans l'idéal pouvoir assurer en professionnel ce que font les étudiantes. La mise en œuvre de ces différences, perceptibles dans le débat, est à porter à l'actif de la méthode, même si ce n'est sans doute pas facile de pouvoir en tirer quelque chose de général (est-ce que ces différences traversent les groupes, ou a-t-on affaire à des philosophies de centre ?).
- Effet de groupe ou fatigue de la journée, contraste entre les deux réunions. Dans la première, la parole fuse, au plus près de la sensibilité, on sent les gestes pas loin, les non dits qui nourrissent sans doute la pratique des aides-soignantes. Dans la deuxième, malgré la qualité des participantes, on sent un « esprit de responsabilité » (« je ne valide pas ») qui tend par différence à être moins traversé par le vivant de la relation. Intéressant là aussi que la méthodologie adoptée puisse retraduire *in vitro* ce contraste dans le positionnement institutionnel. Les CI parlent (avec nostalgie ?) du temps où elles faisaient les visites à domicile.
- Problème apparu dans le découpage des extraits mis en discussion. Le partage semblait obéir à une répartition entre les deux groupes qui paraissait « essentialiser » ce qui était destiné aux aides-soignantes et ce qui correspondait aux responsables. Pour moi, une des leçons fortes des deux séances est cette remise en cause, par le déroulement des discussions, de ce partage *a priori*. Que les aides-soignantes sont tout autant habilités et capables de mettre en discussion ce qui semble relever de la responsabilité des IC. Au contraire, ce qu'elles ont dit par exemple sur les « 8 000 euro par mois sans contrôle », à la fin de leur séance, montre qu'elles en avaient sous le coude sur ce plan de l'organisation du travail et des responsabilités. Cet aspect de la méthode me paraît assez « politique ».
- Un gros problème de la méthode adoptée est qu'elle transite par des retranscriptions de visite qui sont faites par les chercheurs (qui sont données en tant que telles à lire au préalable). Or ces écritures sont marquées de part en part par des options de fond et d'écriture. Comment, dans l'interprétation, faire la part dans ce qui est dit en séance qui relève de cette première interprétation des faits par celui qui en fait le compte rendu ? Par exemple, dans le cas de Madame Santamaria, comment interpréter une écriture qui a mis l'accent sur le côté « étouffant », puis « aimant », de la mère de Carmen, autant d'aspects qui ont orienté l'interprétation des participantes. De même,

dans l'exemple de Coline, qu'en est-il des effets de présentation du cas ? Ceci met sur la piste d'une question, non solvable me semble-t-il par aucune méthode, qui fait que toute retranscription a à voir avec une interprétation. Comme exemple de ce problème, dans la retranscription de Madame Santamaria, la présence du mari est largement sous-estimée au regard de ce qu'en rapportent les aides-soignantes qui interviennent, ce qui se révèle au moment de sa disparition qui remet en cause l'équilibre fragile de cette petite famille.

- J'ai trouvé que les aides-soignantes avaient une conscience aiguisée de leur professionnalité, alors même que celle-ci est difficilement logeable dans une discipline ou une seule dimension. Par exemple à propos de « la toilette, ce n'est pas donné à tout le monde », car on sent que dans l'exécution heureuse de ce geste de soin, il y a sans doute intrication de plein de choses : technicité gestuelle, timing, voix, sensations, psychologie, morale, expérience... Ce qui fait que quand une participante s'interroge sur le fait qu'une étudiante fasse ce soin, ce n'est pas sur la base d'une défense de la corporation (nous sommes seules à savoir faire) mais d'un étonnement : comment y arrive t elle ?
- J'ai trouvé aussi, point peut-être plus classique, une grande vigilance sur le risque d'être instrumentalisée par la personne aidée : « pourquoi intervenir si on n'a rien à apprendre de moi ? » Alors que dans le même temps est avancée la valeur de l'autonomie : « ils sont acteurs, décideurs de leur propre vie ». On est ici sur le fil de l'art de l'accompagnement, être là sans y être trop, juste ce qu'il faut pour aider la personne à s'assumer telle qu'elle a envie d'être. Un jeu d'alignement sans domination, qui semble relever plus de l'intuition, que d'une norme professionnelle.
- Du coup, la garantie d'avoir un espace d'agir me paraît surgir comme une catégorie pertinente de la professionnalité. C'est comme cela que j'ai entendu la question de la confiance : « elle nous fait confiance », sous-entendu elle nous laisse être seules avec sa fille, et c'est alors que nous pouvons exercer notre métier, notre rôle. C'est sans doute dans ces moments-là, privilégiés, que le travail des gestes est aussi un travail moral et que ces professionnelles peuvent ressentir fortement qu'elles sont à leur place.
- Enfin, la question de l'amour, de l'affection que les êtres se portent les uns aux autres, y compris les intervenantes. Il me semble que c'est une des dimensions centrales de cette enquête, aussi bien dans une version positive (la fille est aimée par sa mère, la mère aime sa fille, et cela leur appartient et nous devons en prendre acte) que possiblement négative (possibilité d'abuser d'une relation d'autorité ou d'influence pour demander plus qu'il ne faudrait à une étudiante en mal d'argent pour vivre, au point que cette dernière puisse se considérer comme « une page blanche » sur laquelle sa donneur d'ordre peut écrire sa propre histoire). C'est une des vertus de la méthode que de faire surgir cette dimension, c'est aussi un défi que de parvenir à en rendre compte et de le prendre en compte (cf. le colloque de St-Étienne sur le sensible).

III. Le handicap au quotidien

Sept récits d'expériences à domicile

- la personne, les proches, les soignants -

**1. Tout faire pour le handicap, pour mieux lui échapper...
Ulysse, ou l'art d'obtenir ce qu'on veut**

**2. Une expérience alternative d'assistance autogérée
Coline et Manu, ou la preuve par l'exemple**

**3. Le handicap, un problème de couple : M. et Mme Mathorel,
ou les épreuves ordinaires d'un mari aidant sa femme**

**4. Le prix du domicile
Madame Ascoli, ou l'art et l'importance d'être aimable**

**5. Souffrir sans pitié, exiger sans reconnaissance
Mme Lagneau, une dame qui ne veut pas de compassion**

**6. Mourir chez soi, un risque pris ensemble
Mme Clément, ou quand tout le village s'y met...**

**7. Pour une mère, « il n'y a pas de différence ! »
Mme Santamaria fait tout pour Carmen, sa fille handicapée**

Tout faire pour le handicap, pour mieux lui échapper... Ulysse, ou l'art d'obtenir ce qu'on veut

Introduction : quelqu'un qui pense à tout et qui sait ce qu'il veut

Lucie, l'aide-soignante, nous a cueillis tôt devant l'hôtel pour nous emmener chez Ulysse. Après lui avoir fait sa toilette, elle va nous laisser avec lui. Comme convenu la veille, lors de la petite visite d'introduction rendue à Ulysse en compagnie de Mme François, la directrice du SSIAD, nous resterons toute la matinée chez lui, pendant presque quatre heures, pour un long entretien, et partirons avant le déjeuner, quand sa femme rentrera. Dans la voiture, Lucie nous dit que « *contrairement à certaines de ses collègues plus jeunes, qui sont un peu gênées* », elle n'a pas d'appréhension à aller chez lui. Devant notre air surpris, elle précise : d'aller chez un homme, jeune. Elle s'interroge, d'ailleurs, sur nous : où allons-nous nous mettre pendant la toilette, qui est assez longue, et durant laquelle il est presque tout le temps tout nu. « *Mais ne vous inquiétez pas, il y aura déjà pensé !* », ajoute-t-elle aussitôt en souriant. En quelques phrases, le personnage est croqué. Ulysse est un handicapé jeune, volontaire et énergique, séduisant. Lui faire la toilette, pour une jeune femme, ce n'est pas pareil qu'à des personnes âgées. Et puis il est extrêmement méticuleux et réfléchi, et il sait ce qu'il veut. Au moment où on parle de convergence entre handicap et vieillesse, il incarne à merveille la différence qu'il y a entre les deux formes de dépendance, et illustre bien le renouvellement des pratiques qu'exige la mise en œuvre, encore récente pour le SSIAD, de soins aux personnes handicapées. Comme se le rappelle Lucie : « *Ulysse était le premier tétraplégique qu'on ait eu dans le service, on s'est rendu compte au départ qu'on était dans l'inconnu, complètement. Bien qu'on ait fait des stages dans différents services, qu'on ait été plus ou moins formées entre guillemets. Mais devant la personne, ce n'est pas... à domicile, on était dans l'inconnu, oui.* » L'attention qu'il demande des aides-soignantes pour les moindres détails des soins frappe tout le monde, nous compris. « *Si vous voulez, je fais attention le matin parce que je vais rester comme ça jusqu'au soir.* » Ulysse est tétraplégique depuis neuf ans, suite à l'accident de moto qu'il a eu à 26 ans. Après huit mois et demi d'hospitalisation, sa sœur et son beau-frère l'ont accueilli pendant un peu plus d'un an, puis il a vécu dans un petit appartement en ville avec son amie, devenue sa femme. Depuis quatre, cinq ans, grâce à la bienveillance de son ancien patron, il a pu reprendre à mi-temps son travail de dessinateur industriel dans la petite entreprise où, avant son accident, il avait travaillé depuis ses 17 ans. Enfin, avec sa femme et la fille que, après mûre réflexion, ils ont choisi d'avoir, il a emménagé il y a un an dans une maison conçue sur mesure pour eux et par lui.

Une entrée qui est aussi un filtre

L'intuition de Lucie est juste. Comme elle l'a prévu, il a tout prévu. La porte est ouverte, Lucie frappe, entre, s'annonce en saluant. Nous allons à l'entrée de sa chambre lui dire bonjour. Il est allongé sur le dos, nu, un drap sur le bas du corps, jusqu'au nombril. La poche dans laquelle il urine pendant la nuit est posée par terre, à côté du lit. D'entrée de jeu, Ulysse nous présente les choses. Il va faire sa toilette comme d'habitude, « *avec Lucie* » – le sens à donner à l'accentuation est limpide, entendre « sans nous », sans que nous l'observions – et nous pourrions venir dans sa chambre une fois qu'il aura fini, enfin après la petite toilette, quand le bas sera fait, c'est-à-dire quand son intimité sera recouverte. Nous nous installons,

Franck et moi, dans la grande entrée. Il y a une banquette confortable, tournant le dos à la chambre, et de la place. Cela aussi n'a rien d'un hasard, l'entrée est la pièce qui distribue l'espace, donnant d'un côté sur la chambre d'Ulysse, avec ses deux salles d'eau, où les soins sont réalisés, de l'autre sur les lieux de vie familiale, le salon, la cuisine américaine et, par un couloir sur la gauche, des chambres et le bureau. De façon très significative, nous attendons assis entre les deux zones, dans l'entrée qui, seule, les relie et les sépare.

Si nous ne pouvons observer le début de la toilette, nous espérons tout de même entendre clairement ce qu'ils disent, mais ce n'est pas le cas. Après une hésitation, nous posons notre enregistreur numérique près de la porte, puisque Ulysse a dit à Lucie, bien fort pour que nous l'entendions, de la laisser ouverte. Nous nous accordons tous les deux sur l'idée d'effacer ensuite l'enregistrement, après nous en être seulement servi pour guider le long entretien, très riche, que nous aurons le lendemain avec Lucie sur le détail des soins. Des bribes de leur conversation, nous relevons seulement un point un peu étrange, qui ne semble pas les déranger, eux, mais qui ne va pas de soi pour des tiers, le fait qu'ils se tutoient. En bons sociologues, nous pensons à la commodité qu'apporte le « vous », pour marquer avec légèreté la distance. Si, comme elle nous l'a fait remarquer, Lucie n'est plus une gamine, elle porte avec charme et féminité sa quarantaine. Il est nu devant elle. Nous avons en tête son avertissement sur l'ambiguïté que le fait d'avoir affaire à un homme jeune introduit dans les soins intimes, voilà qui ne va pas aider à la lever. Nous nous promettons de soulever la question, devant l'un et devant l'autre, puis, renonçant à tendre l'oreille, nous observons les lieux. La maison est toute neuve, tout y est propre et clair, avec de grands espaces. Le salon et la cuisine font un vaste L qui encadre la terrasse, devant le grand jardin. De larges baies vitrées font le tour de ce côté de la maison, donnant cette luminosité. Depuis l'entrée, tout est à niveau, ou accessible avec de larges pans inclinés, les portes et les couloirs sont eux aussi plus larges que d'ordinaire. Nous ne serons pas étonnés quand Ulysse nous dira que c'est lui qui a conçu sa nouvelle maison.

Une attitude exigeante envers les autres, et envers lui-même

Au bout de trois quarts d'heure environ, Lucie nous appelle de la chambre, nous pouvons les rejoindre. Ulysse est allongé sur le lit, le pantalon enfilé, et l'aide-soignante est affairée à ses côtés. Elle lui passe des sangles pour pouvoir le lever avec un lève-malade (*« oui, c'est un lève-malade, ils appellent ça lève-personne, mais c'est un lève-malade »*, dit Ulysse en riant), et l'installer sur le fauteuil roulant, où il restera ensuite toute la journée. Nous remarquons à la fois la minutie avec laquelle Lucie opère, et l'attention avec laquelle Ulysse suit ses moindres gestes et la guide (*« tiens, tu peux me tourner la ceinture, merci »*). Elle nous dira que c'est notamment le cas pour la pose assez délicate du Pénilex®, une sorte d'étui pénien muni d'un tuyau souple scratché sur sa jambe, qui lui permettra d'uriner pendant la journée dans une poche souple glissée sur le mollet. Un peu maladroitement, dans la mesure où nous ignorions tout de sa situation et de sa manière de s'organiser, nous avons discuté avec lui lors de la visite préliminaire, d'un rapprochement souhaitable entre aides-soignantes et auxiliaires de vie. Dans notre idée, nous soulignions simplement la nécessité de promouvoir ces métiers du domicile et de faire reconnaître leurs compétences particulières, assez éloignées de celles du soin hospitalier, et peu sensibles à une différence aussi marquée entre le sanitaire et le social, en rebondissant sur ce qu'il nous disait à propos de la précision et de la difficulté très spécifiques qu'exigent les soins à domicile. Mais déjà, la veille, il avait tiqué. Nous sommes mal tombés, Ulysse est justement inquiet de la tendance à déléguer de plus en plus de soins à des auxiliaires peu formées, et loin d'entendre notre idée comme allant dans son sens, celui

d'une formation accrue pour le soin à domicile, il a ruminé cela pendant la nuit, prêtant peut-être plus d'influence aux sociologues qu'ils n'en ont. Lucie : « *Vous n'avez pas eu le temps de rentrer dans la pièce qu'il a commencé à vous parler de ça. Oui, il était remonté, là, parce qu'il ne parle jamais comme ça, il parlait plus fort, déjà, parce qu'il ne peut pas parler très fort d'habitude.* » Nous tentons comme nous pouvons de lever ce qui nous semble être un malentendu. Heureusement, au moment où Ulysse commençait à nous dire tout ce qu'il pensait des auxiliaires, Léonie arrive. L'auxiliaire de vie répond par un vague grognement à notre salut et, sans être entrée dans la chambre, va droit dans la cuisine, sans un mot, poser ses affaires. À elle, il dit vous. Elle vient deux heures deux fois par semaine, pour le ménage. Ulysse nous dira qu'il a droit à plus d'heures, mais qu'il n'en veut pas. « *Trop de personnel chez soi, je trouve ça intrusif !* » S'il n'a rien contre celle-ci en particulier, il ne fait pas mystère qu'il n'apprécie pas beaucoup les auxiliaires de vie. En la raccompagnant à la porte tout à l'heure, alors qu'elle file un peu avant son heure, Franck réussira à poser quelques rapides questions à Léonie, de quoi hélas conforter Ulysse dans ses réserves. Elle n'aime pas ce travail, qu'elle trouve trop précaire, elle le fait juste en ce moment, et n'a pas l'intention de continuer.

Pour le moment, Ulysse, qu'elle agace un peu, nous dit en souriant, en arrêtant exprès de parler d'elle, « *je pense très fort dans ma tête, mais je ne dis rien* ». Au passage, cela solde la légère tension que ses inquiétudes avaient fait naître par rapport à nous, et le reste de l'entretien sera franc et cordial. Mais nous ne comprendrons vraiment l'importance de ce qu'il veut dire qu'au fil de l'entretien : la réserve à laquelle il se force à revenir est chez lui une attitude délibérée, à laquelle il essaie de se tenir avec tous les intervenants auprès de lui. Il les « épargne », comme il dit, les aides-soignantes en particulier. « *Il y a des jours, on vit bien le handicap et il y a des jours, on ne le vit pas bien. Il y a des jours où on est mal et quand on entend se plaindre, j'ai mal au dos, on se dit c'est bon, elle a mal au dos, moi je ne le sens pas mon dos, j'aimerais bien être à sa place. Après, ça dépend comment c'est dit. Il y en a qui vous disent "j'en ai marre de travailler". Et quand vous savez que son travail, c'est moi...* » Mais il fait attention à garder une bonne ambiance, à ne pas passer ses colères sur elles, à ne pas être désagréable, en se contentant de « *se le dire dans sa tête* ». Les aides-soignantes le relèvent elles-mêmes, « *Ulysse, il ne veut pas faire de reproches* », dit Mme Pierre, l'infirmière référente. « *D'ailleurs, les aides-soignantes, elles me disent quand on vient chez toi, on n'a pas l'impression de voir une personne en fauteuil, on ne voit plus le fauteuil parce qu'on est habitué.* » Si une aide-soignante tire la tronche un jour, en faisant sa toilette, qu'elle est mal lunée, il la charrie gentiment, « *pour la détendre, la mettre bien ; il faut organiser des bonnes conditions pour la toilette, deux heures de toilette sans parler, c'est lourd !* ». Il s'agit presque d'un entraînement mental : chez lui, il vit en couple, il sait que son handicap implique une pression permanente sur ses proches, et il voit comme une sorte de contrepartie minimale, à la fois morale et intéressée, la nécessité pour lui d'être aimable : « *déjà je vis en couple, ça m'apprend. Pour que ce soit possible il faut vraiment faire attention, à ce qu'on dit, à ce qu'on fait. Alors avec les aides-soignantes, c'est pareil, il ne faut pas faire tout et n'importe quoi, si on veut qu'elles fassent ce qu'on veut* ». Le message est passé auprès du SSIAD, non sans le besoin d'un certain travail collectif des soignants, par rapport à la fin de cette remarque, « *si on veut qu'elles fassent ce qu'on veut* ». Le personnel en a discuté explicitement avec les responsables au cours de réunions de service. Il y a en effet dans cette attitude, de délégation acceptée au patient d'une large part du savoir-faire du soignant, une véritable réorientation par rapport à une définition courante des soins professionnels. On entend encore dans les formulations des responsables les traces de l'effort accompli. Mme Pierre, l'infirmière référente : « *on le dit et on le redit, il se connaît aussi bien que nous, peut-être mieux...* ». « On le dit et on le redit » : c'est qu'il faut s'en convaincre.

1. « Je suis très chanceux » !

La toilette aura duré au total plus d'une heure. L'aide-soignante s'en va vers 9 heures et quart, en nous saluant après avoir pris rendez-vous avec nous. Ulysse nous invite alors, un peu cérémonieusement, à l'accompagner au salon, un geste dont nous percevons mieux la portée : il évite de le faire avec les intervenants. À notre demande, il commence par raconter son accident de moto, il y a neuf ans, « le 27 juin 1999 ». Un virage, de l'huile sur la route, il dérape et perd le contrôle de sa moto. Les cervicales 5 et 6 sont touchées, il reste tétraplégique. *« Mais c'est drôle la vie, je ne vis pas trop mal mon handicap parce qu'au même moment il y a cette relation naissante avec ma copine, qui se fait plus forte, plus sérieuse, alors où est le bien, où est le mal ?! En peu de temps j'ai connu les deux... Et puis bon, on ne projette pas tout ça, ça vient ensuite... »* Il nous dit même qu'il a eu de la chance !

Ça fait sept ans qu'on vit ensemble, mais Circé, je venais de la connaître quand j'ai eu mon accident ; on s'est connus sur la Côte, ça faisait un mois et demi seulement ! Oui, oui ! Non, je suis très chanceux. D'ailleurs à l'hôpital, j'en ai entendu des vertes et des pas mûres... – sur les séparations ? – oui, genre “ça restera une bonne copine”... – qui voulait dire “dans votre état, elle va vous lâcher en vitesse” ! – Voilà. En même temps, si on vous raconte ça, c'était pour me conditionner. Même au niveau des aides-soignantes, elles ne m'en parlaient pas mais elles le pensaient très fort. J'en ai eu une, on vivait déjà ensemble depuis cinq ans, une qui m'a dit oui, je ne comprends pas qu'elle soit restée, moi je ne serais pas restée ! – Direct ! – Oui, oui. Et moi, comme un idiot, j'essayais d'argumenter, de lui dire mais bon, ce n'est pas moi qui l'ai forcée... alors que j'aurais dû dire la porte, elle est là ! Mme François [la directrice du SSIAD] d'ailleurs l'a bien cernée, elle ne l'a pas gardée.

Outre sa « copine » Circé, devenue sa femme deux ans plus tard, son employeur a été parfait : *« tu sais qu'il y aura toujours une place pour toi »* (dans la petite entreprise de moulage où il travaillait auparavant). *« Il n'y a pas que moi, il y a un collègue qui a eu un accident de moto, lui, il a perdu l'usage d'un bras, il l'a repris aussi. Oui, il est sympa. »* Plus que cela, rétrospectivement, Ulysse pense que c'est sa copine qui lui a fait accepter son handicap. *« C'est tout bête, mais elle l'acceptait, du coup j'étais bien obligé de l'accepter aussi ! Moi, ça m'a vachement aidé. Si elle n'avait pas été là, peut-être que je ne serais pas à ce niveau. »* C'est elle qui lui propose de vivre ensemble. *« Un jour, on était chez mon beau-frère et ma sœur, elle dit “ce serait bien qu'on essaie de vivre ensemble, au moins voir ce que ça donne, essayer”... moi-même, je ne sais pas si j'aurais pu. Ce n'est pas tout le monde qui peut le faire. »* Ce qui s'est passé de façon très favorable dans son propre cas relève d'un jeu de miroir avec les autres qu'il juge indispensable pour tout cas de handicap. *« Personne ne peut accepter son handicap, c'est le problème des personnes handicapées qui sont seules, elles doivent le faire toutes seules, c'est totalement impossible. Dans ce cas, c'est le SSIAD, par exemple, qui joue ce rôle, d'accepter le handicap et d'“obliger” la personne à l'accepter en retour... »* Il en va de même avec son patron, avec qui ils réaménagent son travail. Ils tombent sur le bon médecin du travail, une femme « très compétente ». *« C'est vrai que j'ai eu beaucoup d'aide extérieure. La médecine du travail, quand j'ai été la voir, elle était proche de la retraite, elle m'a dit on va tout faire pour que vous repreniez le travail parce que d'habitude, j'ai en face de moi des personnes qui n'ont pas envie de travailler, qui ont plutôt envie d'arrêter, de tomber en invalidité. Moi j'avais 26 ans, j'allais faire quoi ? Ça a pris deux ans quand même, non, trois ans, c'était long. Circé, elle partait au travail, moi je restais*

à la maison, la télé, l'ordi... Mais c'est long les dossiers, les dossiers AGEFIPH²⁷, tout ça, pour les aménagements du lieu de travail. » Avec son aide, ils repensent entièrement son poste de travail de sorte que, en rendant aussi grâce aux possibilités nouvelles que donne l'informatique²⁸, il puisse continuer son activité de dessinateur industriel. Peu à peu, au bureau aussi on oublie son handicap. « *Il n'y a plus de fauteuil, il faut que le travail soit fini ! – Et ça, ils l'ont bien compris, très vite ? – Oui, dès la première connerie ! Pendant ces trois ans, je n'y ai pas coupé, j'y allais un jour par semaine, sans être payé, mais pour regarder comment ça fonctionnait, pour être déjà formé un peu avant de faire la formation. Quand je suis arrivé à la formation, j'avais déjà une base.* » Pour sa femme comme pour son patron, ou ce médecin et ces collègues, qui se sont tous avérés providentiels, il s'agissait de ne pas prendre le handicap comme une catastrophe anéantissante, un mal irrémédiable ou une tragédie du destin, mais de le traiter ensemble comme un problème concret à résoudre, qu'il faut simplement prendre au sérieux pour être à même de trouver les aménagements et les solutions pratiques de tout ordre permettant de faire ce qu'on peut et ce qu'on veut faire, malgré ce handicap, avec ce handicap. Cette façon de le relativiser, de le remettre en quelque sorte à sa place, qui n'est même pas au départ celle d'Ulysse, on l'a vu, va devenir pour lui une attitude générale, qui oriente aujourd'hui aussi bien ses relations personnelles et familiales que le déroulement des soins ou l'organisation de ses journées. Plus que cela, un principe vital, qu'il va analyser méticuleusement et expliciter avec une rare conscience, pour le systématiser et l'appliquer de mieux en mieux. Le SSIAD en est bien conscient, qui, en choisissant de nous faire rencontrer Ulysse, savait qu'il nous présentait clés en main une conception personnelle du handicap, à la fois en actes et en paroles, complète et cohérente, aussi claire dans ses grands principes que dans ses moindres détails.

« *Je me suis aperçu que je ne vivais pas* »

Les choses ne sont pas venues toutes seules. En revenant sur son histoire, Ulysse se souvient de la dureté des premiers moments, à la fois pour lui et pour ceux qui, bon gré mal gré, ont dû les partager. « *Chez mon beau-frère et ma sœur justement, il y a eu des tensions comme ça. Ils ont cru pouvoir prendre en charge le handicap. Ils m'ont accueilli chez eux, ils pensaient que ça allait être une étape et après que j'allais remarcher. Quand ils ont vu que ça ne s'améliorait pas... et puis ils avaient deux enfants, et que c'était quand même une charge de travail, qu'ils ne pouvaient pas partir en vacances quand ils voulaient et tout ça... donc c'est un peu plus dur.* » Dans les premiers temps, il a l'impression d'avoir hiberné ; rester dans sa chambre, Internet toute la journée, et ne rien faire. Sur la durée, la présence continue chez quelqu'un d'autre est pesante, il se souvient en particulier des gens qui venaient le voir, ce qui était gentil, mais faisait que sa sœur et son mari se sont vite sentis envahis, débordés, sans pouvoir vraiment protester, c'est une situation difficile. « *Ma sœur et mon beau-frère se sont "usés" dans l'aide qu'ils m'ont apportée au début, ce n'est pas quelque chose qu'on peut demander comme ça, il ne faut pas y aller comme ça. Et la famille, ça ne se passe jamais super bien au bout d'un moment.* » C'est aussi qu'au début, on ne se dit pas que ça va durer – sa sœur et son beau-frère ne sont pas les seuls, il est le premier à ne même pas se le demander : « *pour moi, ça allait revenir. En fait je ne me suis jamais dit que c'était définitif pendant un an, on va dire, quand j'étais chez mon beauf et ma sœur, je ne me sentais pas...* » Il met plus d'un an à réagir, à « *reprendre sa vie en main* ». « *Je me suis aperçu que je ne*

²⁷ L'association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

²⁸ Joies de l'insertion professionnelle des handicapés : « Sans l'informatique, c'est quasiment impossible. Si, j'aurais pu au téléphone, faire des démarches, ça, je pourrais.... j'aurais été travailler à la Poste. J'aurais fini dans le Nord, peut-être ! »

vivais pas. Et puis j'ai eu envie, j'ai refait mes comptes. Je suis retourné un jour par semaine au travail, j'avais fait un stage, une formation pour travailler sur un logiciel de dessin. Le problème c'est que je n'avançais plus, et j'avais envie de retrouver une vie normale. Je me suis dit si ça doit revenir, ça reviendra, en attendant, on va faire ce qu'il faut. Je ne me suis jamais dit que ça ne reviendrait pas. Je ne pensais pas à ça. – Et maintenant ? – Non, ça ne varie pas. Au contraire, c'est plutôt pire. »

2. Un art de gérer les aides-soignantes

« *L'aide-soignante, c'est mes yeux !* »

Cette attention extrême à la place et au rôle de chacun est donc devenue pour Ulysse une philosophie et une pratique de tous les instants. Elle trouve son expression la plus spectaculaire dans la façon qu'il a peu à peu instaurée de gérer les soins qu'il reçoit. Là encore, la solution n'est pas tombée du ciel. Un événement douloureux, qu'il a très mal supporté, l'a aidé à mieux savoir ce qu'il voulait éviter à tout prix. Il est très sensible aux escarres, puisqu'il n'en sent pas les signes avant-coureurs, démangeaisons ou irritations, et qu'il est entièrement dépendant, pour prévenir leur développement, de l'attention des autres. Un médecin distrait (Ulysse, moins indulgent, dit « *incompétent* »...), deux infirmières pressées, et hop, il y a quatre ans, il s'est retrouvé hospitalisé pendant six mois, suite à de graves escarres : « *Une rougeur, pour moi, c'est un escarre. Il faut que ce soit pris au sérieux parce que, en trois heures, même quelques jours après, on a un trou comme ça. Moi ça m'est arrivé une fois, je suis resté six mois à l'hôpital.* » Choqué par la disproportion entre la légèreté des négligences commises, qui après tout sont bien humaines et que, malgré sa colère, il est capable de comprendre, et la lourdeur des conséquences qu'elles ont entraînées pour lui (et pour le budget de la Sécurité sociale...), il se dit qu'il faut absolument trouver une façon de résoudre la contradiction qui est à la base de ce genre de problèmes. Elle n'est pas difficile à comprendre : d'un côté, parce qu'il est dedans et qu'il est hélas le premier à subir ses faiblesses, c'est lui qui connaît le mieux son corps et ce qu'il faut faire pour anticiper les gênes ou les blessures que son état entraîne ; de l'autre, ce n'est pas parce qu'une aide-soignante est là pour l'aider, qu'elle n'a pas son amour-propre, qu'elle ne croit pas savoir son métier, et plus généralement que, comme n'importe qui, elle aime beaucoup qu'on lui dicte tout ce qu'elle doit faire ! Une fois clairement énoncé, le problème est en partie réglé. Il doit moins leur dire ce qu'il veut, qu'apprendre à le leur dire. Ayant compris, de son côté, que la réticence des aides-soignantes à simplement obéir à ses consignes était bien naturelle, il est moins agressif, il n'a plus de raison d'être agacé : tout cela est normal, il y a simplement un travail à faire pour les leur faire accepter. « *Des fois, les aides-soignantes, pour faire arriver à avoir ce qu'on veut, c'est à nous aussi de faire de la psychologie. Donc, le soignant doit faire de la psychologie avec... non, le soigné doit faire de la psychologie envers le soignant pour réussir à avoir ce qu'on veut.* » Comme il le dit avec humour, non sans buter sur la formule en un lapsus significatif, il va donc par une sorte de souci inversé « *faire de la psychologie* » avec ses aides, prendre des gants pour leur donner des conseils, les faire participer à la solution quand il soulève un problème, bref faire tout pour qu'elles ne ressentent pas ses demandes comme des ordres, des réclamations ou des caprices, mais comme une occasion de mieux faire leur travail. Ce n'est pas affaire d'y mettre les formes, de dire la même chose en étant plus gentil. La transmission même prend un autre sens, lorsqu'elle s'appuie sur l'attention réciproque que son attitude favorise chez l'aide-soignante. Lui-même réalise mieux le paradoxe de sa situation. Il ne se sent pas, il ne se voit pas, mais c'est lui qui sait, par

expérience, ce qu'il faut regarder. Lucie : « *Il m'a dit moi, une aide-soignante, c'est mes yeux, elle voit ce que je ne peux pas voir, et elle m'informe* » !

Pour lui, il y a nettement un « avant » et un « après », un changement d'attitude qui lui a permis de trouver cet équilibre et de le faire partager à la plupart des aides-soignantes. Au début, il n'en allait pas si facilement, loin de là. Il se souvient par exemple que souvent, il n'arrivait pas à leur faire poser correctement le tuyau du Pénilex. « *Quand elle faisait ça mal, je ne m'énervais pas, je pleurais...* » L'exemple de ce tuyau pénien est très caractéristique : *a priori*, on peut penser que c'est un détail, ce n'est pas bien dur à mettre, et on comprend qu'une aide non prévenue hausse les épaules si on lui demande de prendre mille précautions pour cela. Oui, mais lui passe l'après-midi ensuite dans cette position, dont son mi-temps au travail ; s'il a été mal posé, les inconvénients sont loin d'être anodins : il peut en particulier couvrir son pantalon d'urine, sans forcément s'en apercevoir puisqu'il ne le sentira pas ; ou bien le tuyau peut faire un angle ou un pli qui irrite la peau, créant d'abord une rougeur, puis un risque d'escarre, comme c'est aussi le cas si le pantalon fait un pli. « *Des fois, le tuyau se coude et du moment qu'il se plie, c'est le premier risque que l'urine fuie. Et donc le Pénilex, moi je ne peux pas partir au boulot en ayant ce risque. Je n'ai pas envie d'être au boulot, de sentir que je vais uriner et d'entendre splash et une grosse flaque. Ce n'est pas super. En plus, je perds mon après-midi de travail, je suis obligé de rentrer à la maison. Rentrer à la maison, le centre de soins, il n'y a personne. S'il y en a une qui a un peu de pitié pour moi, au mieux à huit heures, elle va passer au bureau voir s'il y a un message. Et dans ce cas-là, elle viendrait. D'ici là...* » Tout cela, comme il tient à nous le préciser, n'est pas scrupule inutile, risques imaginaires ou excès de précaution, ce sont des problèmes bien réels, récurrents ; c'est plutôt l'inverse, personne n'aime faire des chichis, il a au contraire fallu qu'ils arrivent de nombreuses fois pour qu'il se décide à ne pas se laisser faire. On comprend mieux ses pleurs : la maladresse éventuelle de l'aide-soignante n'était pas en cause, ce qui le débordait alors, que ses pleurs disaient, c'était son désarroi, son impuissance, le sentiment qu'il ne pourrait jamais obtenir un tel niveau d'attention, de la part de gens à qui il ne pouvait même pas en vouloir – ils n'étaient pas dans sa peau et ne vivraient pas ce qu'il vivrait ensuite ; et pourtant, il savait que ce niveau de méticulosité et d'attention dans le détail était le seul qui lui permette d'être tranquille tout l'après-midi, et de ne pas avoir de blessures les jours suivants. À quelque chose malheur est bon, l'expérience de l'escarre dû à une rougeur négligée et les six mois d'hospitalisation avaient au moins servi à cela : le service de rééducation dans lequel il les a passés était « *surcompétent* », « *...hyper-professionnel ! c'est eux qui avaient développé dans tout le service l'idée de l'importance d'une "surveillance extrême"* », idée qui lui a été si utile par la suite, pour donner lui-même toute sa place à ce souci de l'attention. « *Le toubib, c'était de l'ancienne génération, il est proche de la retraite, il ne sait pas. Il disait "vous alliez bien, mais maintenant que vous avez eu votre accident, c'est normal que votre corps se dégrade"*. À l'hôpital là, c'est tout le contraire, *"les personnes handicapées doivent faire attention parce qu'ils doivent continuer à vivre, ils doivent se réinsérer dans la vie"*. Ce n'est carrément pas le même discours. »

Le diable est dans les détails : Lucie repasse en revue avec nous la toilette d'Ulysse

Décrivez-nous ce qui se passe, toute la toilette !

Mais vraiment en détail ? Donc, j'arrive, je vais voir mon dossier qui est dans un meuble de la salle de bains, c'est la première chose que je regarde. Je prépare en même temps, parce que dans ce meuble de la salle de bains, il y a la poche à urine avec tout le nécessaire, ciseaux, enfin bref, tout ça. Donc, je prépare tout ça, la nouvelle poche que je lui poserai par la suite.

Lui est dans son lit ?

Oui, on parle, entre-temps on discute, lui dans son lit, moi dans la salle de bains. Oui, de la pluie et du beau temps, pendant que je prépare le matériel, tout ce qu'il y a sur le chariot pour la toilette.

Il doit avoir une place, bien rangé, dans la salle de bains ?

Tout à fait. Et il faut le remettre au même endroit ! Après, je vais vers lui et je lui mets des suppositoires pour aller à la selle.

Quand vous lui posez les suppositoires, il est encore allongé C'est lui qui se tourne ?

Non, c'est moi, il ne peut pas se tourner. Du tout, il n'y a que la tête qu'il bouge. Donc, je le tourne. Je lui mets les suppositoires en même temps que je mets la sangle pour le lève-malade. Ensuite, on fait le transfert comme vous avez vu, et puis la toilette du haut, tout ce qui est visage, le corps, on le fait à la salle de bain sur la chaise-pot, en attendant ses selles. Après... ah non, je me suis trompée, je n'ai pas parlé dans le bon ordre. Oui, c'est fou. Non, la première chose qu'on fait quand on arrive au lavabo, c'est le lavage des dents. J'ai oublié !

Il commence par se laver les dents ?

Oui, parce que – voilà, ça c'est les détails à Ulysse – l'eau, son cumulus est très loin, donc pour avoir l'eau chaude, il faut faire couler l'eau très longtemps. Moi je lui donne la brosse à dents, il se lave les dents, il a une brosse adaptée, pas électrique, non, elle a juste un manche plus épais et je lui scratche. Je mets le dentifrice sur sa brosse et il se frotte les dents. Pendant ce temps, moi je récupère l'eau dans un seau en attendant qu'elle devienne chaude, pour ne pas gâcher, parce qu'après cette eau servira ultérieurement. Sans commentaire !

Quand il fait ses selles, il ne le sent pas ?

Il dit qu'il a des frissons, mais il ne le sent pas. Donc, il se lave la figure. Après, on passe à la toilette, comme je disais, je récupère les gants et c'est là que je fais le devant, le derrière. Donc la toilette du haut est finie, oui tout ça sur la chaise-pot, tout nu, oui.

Sur la pudeur, c'est assez... ?

Il n'est pas très pudique, moi je dirais.

Il s'en fout ?

Oui, devant nous, oui, ce n'est pas... ça ne pose pas de problème. Souvent, j'ai toujours tendance à couvrir, il me dit oh, ça me gêne. Ça lui est égal à la limite, enfin seul avec nous. Ensuite... enfin, entre-temps il y a les selles entre-temps, en général. Donc à ce moment-là, je mets des gants.

Jusqu'à présent vous n'aviez pas mis de gants ?

Non. Ça, je ne vous l'ai pas dit, c'est des détails mais c'est vrai, maintenant j'ai compris que c'était important les détails. J'en ai mis au début quand j'ai mis le suppo, des gants à usage unique, et je les jette. Et – donc, je donne des détails – je l'essuie avec du papier toilette pendant qu'il est surélevé, avec le lève-malade, c'est vrai que c'est plus pratique, et ça évite de salir le lit. Non, ça c'est lui qui a demandé ça, il l'avait vu faire, mais ces choses-là, on demande aux gens ce qu'ils préfèrent, parce que ce n'est pas non plus très confortable, ce n'est pas une situation très... Après, j'enlève le Pénilex, j'ai mes gants. Donc je retourne dans la salle de bains et je vais préparer mon matériel pour laver le bas, faire la petite toilette... Et j'ai oublié encore autre chose, c'était les pieds. Mais c'est parce que je ne les ai pas faits hier, on les fait le lundi, mercredi, vendredi. On les fait quand il est devant le lavabo sur la chaise-pot, en principe. Parce que ça, ça dépend des aides-soignantes, il nous laisse le choix, certaines préfèrent le faire dans son lit, couché, et d'autres, au lavabo.

Vous faites comment pour lui faire les pieds quand il est au lavabo ?

Au gant, il ne veut pas qu'on les fasse tremper. Donc, j'ai préparé mon matériel, j'ai ramené tout sur mon chariot, dans la chambre. Et je fais la toilette, devant d'abord. Et puis, c'est tout. J'essuie. Je le tourne et je fais la toilette derrière. J'ai quand même oublié des choses, c'est fou ce qu'on peut faire intuitivement, comme ça ! On est conditionné. Quelque part, ça nous fera du bien, ça va nous faire réfléchir tout ça. Je repense aux pieds, au fait qu'on lui met des chaussettes, qu'on lui masse un peu les talons, qu'on lui met de la crème hydratante en prévention d'escarres. Et puis de regarder, surtout.

C'est vulnérable, les pieds ?

Oui, parce que lui n'a pas la sensation. C'est un truc très important qu'il nous demande de regarder, et entre les doigts de pied, de bien sécher, de regarder, tout ça. Parce qu'il y a un risque de mycose. Mais c'est vrai qu'il est très, très méticuleux là-dessus.

Lui-même vous demande de vérifier ?

En fait, moi je suis une maniaque, je suis très maniaque, c'est pour ça que ça passe bien, avec moi, il est en confiance. Mais quand même, souvent il dit "vérifie bien entre les orteils". Oui, donc, la crème, les chaussettes. Il a une espèce de petite orthèse qu'on met entre les orteils pour éviter une position vicieuse des orteils, voilà, on lui installe ça, sur un orteil. C'est marrant parce que, maintenant que vous le dites... mais des fois, on discute, on discute, on fait ça et on n'a pas l'impression, et hop, on le met à l'envers, enfin je le mets à l'envers, et je rectifie rapidement le tir ; et bien je n'ai pas le temps de le faire qu'il me dit "tu l'as mis à l'envers" ! Alors que j'ai l'impression qu'il ne regarde pas, qu'il parle, qu'il est à fond dans sa conversation, je n'avais pas l'impression qu'il voyait ses pieds, parce qu'il est quand même assez loin, et que je suis devant, mais non, il regarde ! C'est marrant... Donc ensuite je le retourne, et on fait la toilette de derrière. Il faut bien regarder à ce moment-là, oui, les fesses c'est important, tout ce qui est rougeur. Tout ça, il faut scruter même, je dirais.

Il vous demande de scruter ses fesses ?

Oui, voilà. Certaines rougeurs, "qu'est-ce que tu en penses ? la semaine dernière, elles étaient peut-être..." On n'a pas vraiment de point de repère parce que ce n'est jamais les mêmes, donc, il explique, lui. Il essaie d'expliquer et, en plus, il ne sait pas parce qu'il ne voit pas.

Et il ne sent pas non plus ?

Non, non. Il m'explique ce que la collègue lui a dit la semaine dernière, ou sa femme, le soir c'est sa femme qui lui dit où ça en est. Et après, il me demande tu penses qu'il y a une évolution, ou pas. C'est systématique. Et donc, je mets de la crème, et celle qu'il veut qu'on mette, d'ailleurs !

Même la marque ?

Il l'achète, donc voilà. Elle est remboursée par la Sécurité Sociale, celle-ci. Sinon, nous, on utilise beaucoup l'huile de massage dans le service actuellement, et lui n'en veut pas.

Vous lui avez proposé ?

Bien sûr. Non, c'est la crème qu'il achète, qu'il utilise depuis des années.

Et devant, c'est quand même délicat, il peut avoir des érections ?

Du tout, il n'y a pas d'érection. Enfin, hier, il n'en a pas eu ! Oui, qu'est-ce que je dis, il y a des érections, mais il n'y a aucun...

C'est devenu de la routine.

Justement, moi je suis plus âgée que lui, donc je n'ai pas de souci par rapport à ça. Mais ça, par contre, ça doit être un problème pour les jeunes collègues, entre 25 ans et... Et un malaise par rapport

à... comment gérer. Mais c'est vrai que, moi, avec Ulysse ça me... oui, ce n'est rien, il est en érection, c'est normal. Hier, il n'y en a pas eu, mais vous étiez à côté.

D'habitude, c'est systématique ?

Systématique, oui, on le remarque puisque justement, pour le Pénilex il faut attendre que ça passe.

Il n'a pas de slip ?

Non, il est toujours tout nu, donc justement en érection. Donc, moi je le couvre, il me dit ce n'est pas la peine, mais je le couvre. Et à ce moment-là je range tout le matériel. En attendant que ça se calme, voilà. J'ai ma cuvette pleine d'eau, le chariot, je remets tout où c'était. À sa place, oui, on peut dire ça ! Donc je range tout et je vide la chaise-pot, j'avais mis le couvercle dessus pour éviter les odeurs. Par exemple, il veut que je vide la cuvette avec l'eau sale dans les toilettes, pas dans la vasque. Moi, souvent je me trompe, mais là, il ne dit rien ! Il me dit "ce n'est pas grave". Voilà, je réfléchis, non, c'est bon. On remet du Sopalin au fond de la chaise-pot.

Pour le lendemain ? C'est une technique à lui, vous ne faites jamais ça ailleurs ?

Non, c'est à lui, c'est pour éviter de nettoyer. Les autres personnes, ça ne les gêne pas qu'on nettoie la chaise-pot.

Il a inventé son mode de fonctionnement. C'est extrêmement réglé. Là, c'est plutôt pour vous ?

Je ne sais pas. Oui, je pense.

Donc je quitte mes gants et, à ce moment-là, je retourne dans la chambre et j'installe le Pénilex. Ça aussi, c'est important. Oui, il guide un peu, il y a quand même des zones pour la bandelette, qui pour lui sont importantes, il ne faut pas dépasser sinon ça ne tient pas. Et puis la mettre de façon bien homogène, qu'il n'y ait pas... c'est un truc qui s'entoure autour du pénis. C'est collant. Ce n'est pas du tout le même système que dans les hôpitaux, ce Pénilex on n'en voit qu'à domicile, dans les hôpitaux ils ne mettent pas ceux-là. Ulysse n'aime pas ceux qui sont à l'hôpital, il ne veut que celui-là, mais il risque d'évoluer, ça fait des années qu'il l'utilise. Apparemment, ils modifient pas mal la technique et ça, ça l'angoisse, par contre, ça l'angoisse énormément, parce qu'il me dit un jour, ce sera en rupture de stock. Et après, on vient poser l'étui, qui colle, qui colle à la bandelette. Alors on attache d'abord le sac, c'est important d'attacher le sac avant de le relier au Pénilex, le sac à sa jambe, toujours la même, la gauche, sous le genou. Oui, pour que le tuyau soit à la bonne taille, qu'il n'y ait pas de pli. Voilà, parce que si on adapte le sac avant de l'attacher autour de sa jambe, il dit que ça peut tourner, que le Pénilex tourne. Pour lui, c'est capital. Ça, c'est... Ça, c'est certain qu'il le dit à toutes celles qui ne font pas le... Parce qu'il y a un risque que ça s'ouvre, que ça se coude.

Pour vous, c'est un risque réel ?

Oui, je pense. Ça lui est arrivé.

C'est important par rapport au verdict un peu facile, vous voyez, genre il est maniaque...

Non, pour moi ce n'est pas une obsession à ce niveau-là. C'est la seule chose, il me semble, où je peux éventuellement me mettre à sa place. La tétraplégie, je ne peux pas, mais des problèmes urinaires, oui... Et oui, c'est important. Ensuite je l'habille. D'abord le caleçon. Pareil, très important, ceux qui ont des étiquettes, ou des coutures, on les met à l'envers. Dernièrement, je crois que sa femme lui en a acheté de plus adaptés. Ça c'est important aussi, ça dépend, il y en a qu'on met à l'envers, d'autres non. Ses affaires sont toutes prêtes, c'est sa femme qui lui a préparé avant de partir. L'armoire est juste en face du lit. Nous, on n'a pas le droit d'y rentrer, ni d'aller voir dedans.

Les vêtements sont déjà prêts. Il y a tout bien délimité, les zones de l'intervention.

Ça, c'est délimité, c'est sûr. Donc je le tourne pour bien remonter le pantalon derrière, je vérifie si le caleçon dessous ne s'est pas enroulé. Donc, vérifier avec la main. Une fois vérifié, il se remet sur le dos, enfin je le remets sur le dos. Arranger le pantalon pour qu'il soit bien droit au niveau de la

braguette, tout ça. Donc tirer à droite, tirer à gauche. Vérifier à nouveau le caleçon devant, s'il n'a pas roulé. Et à ce moment-là, tirer les jambes du pantalon vers le bas pour que ça fasse le moins de plis possible. Je me mets au pied en fait et je tire. Oui, pour les rougeurs. Là ça vient de lui, c'est sûr que ça vient de lui... Mais maintenant, je le fais chez d'autres personnes, qui ne le demandent pas, mais bon, je le fais un peu. Je me dis, quelque part, ils doivent être mieux, peut-être. Mais les gens ne nous le demandent pas, il n'y a que Ulysse qui nous demande ça !

C'est un apprentisseur du handicap !

Oui, moi j'aborde le handicap différemment aussi, même chez les personnes non lucides, démentes. Avec ce qu'il m'a appris, oui.

Un temps millimétré, chaque chose à sa place, tout préparé minutieusement, l'exercice est amusant et fécond pour Lucie elle-même, qui ne se rendait pas compte à quel point c'est le cas, elle le reconnaît volontiers : ah oui, j'ai oublié, mes gants, et les dents, et les pieds, et les chaussettes, et la façon de l'essuyer, et les coutures du caleçon... il y en a, des choses à faire, et selon un ordre et une façon très précis. Au point d'entraîner une certaine rigidité, de peur de bousculer ce bel ordonnancement qui marche : Lucie nous dira qu'il ne se sert pas de la douche italienne qu'il a fait aménager. « *Il a peur, je ne sais pas. Il en parle tout le temps, le jour où... ce ne sera plus pareil, on ne va plus faire la toilette dans le même ordre. Il y réfléchit, souvent il me dit "oui, il faudrait qu'on la fasse, il fait beau, il fait chaud, mais à ce moment-là il faudra faire comme ça, il ne faudra peut-être pas faire comme ça..." Ça va dérégler tout ce qui est minutieusement...* » De l'eau à ne pas perdre (et à jeter dans les toilettes quand elle est sale), au Sopalin dans la chaise-pot, à la marque de sa crème, au type de Pénilex, il est vain de vouloir faire le départ entre les petites manies personnelles et les petits ajustements mis au point suite à l'expérience, qui se révèlent si importants : avec le handicap au quotidien, le diable est dans les détails.

Autre point d'intérêt pour nous : cette base qu'est son expérience personnelle accumulée, irremplaçable, dont il faut professionnellement apprendre à tenir compte, son cas aide à voir que sa constitution n'a rien d'évident. Il faut une attention extrême aux détails, bien sûr, mais aussi une haute capacité d'analyse, proche de celle d'un ergonomiste, et encore une capacité à décrire, puisqu'il faut le faire faire aux autres, et souvent d'abord le leur faire voir (comme pour ses fesses, il doit apprendre à l'aide-soignante à y repérer des rougeurs qu'il ne peut ni voir ni sentir lui-même !). Ce rôle clé du regard est constant, celui d'Ulysse, celui de Lucie, celui qu'Ulysse vérifie que Lucie porte bien sur tel ou tel point, celui que Lucie devine Ulysse poser sur ce qu'elle fait (comme dans l'exemple de l'orthèse)... Les soins ne font au demeurant que pousser à l'extrême une attitude qu'on retrouve partout ailleurs, avec les mêmes caractéristiques : l'aspect très hétéroclite de tous ces détails, d'un pantalon qui fait des plis à l'arrangement de la maison qu'il a fait construire ; un appareillage matériel calculé au millimètre ; un découpage minutieux, voire hyper-rationalisé, du temps et de l'espace familial et professionnel de toute sa vie ; et, *last but not least*, une étroite participation des autres. Tout cela demande une attention permanente : plus que cela, une attention à l'attention, une véritable culture de la surveillance. Et beaucoup de réflexivité, de retours sur ce qui s'est passé, d'analyse d'accidents. Dans une entreprise où l'activité est un peu dangereuse, Ulysse ferait merveille au département « risques et ergonomie » ! En un sens, cette sur-attention active et obligatoire, c'est cela, le handicap au quotidien pour lui, guetter, être obligé de prévoir, de prévenir sans cesse – mais c'est exactement cela aussi, son équation originale, sa façon de le gérer, tout à fait réussie en l'occurrence : plus je suis emmerdant à ces moments-là, plus je suis libéré ensuite.

« Connais-toi toi-même » : si tu sais ce que tu veux, les autres feront ce que tu veux

Comme Léonie fait le salon, Ulysse en profite pour nous inviter à continuer sur la terrasse. Il manie son fauteuil roulant avec une télécommande qu'il effleure des doigts, il fait de même pour la baie vitrée, et nous nous retrouvons autour d'une table de jardin. Au passage, à cause de ces manipulations du fauteuil, nous réalisons à quel point la stratégie de « cantonnement » de son handicap par Ulysse est efficace : cela fait plus d'une heure que nous ne parlons que de handicap avec lui, mais en conversant avec lui, comme interlocuteur, nous avons complètement oublié son handicap, nous ne pensons plus une seconde qu'il ne peut faire un geste sans aide, ou qu'il ne sent pas sa fille le mordre. *« Je n'ai pas la sensibilité, l'autre jour, ma fille m'a mordu, elle a deux-trois dents, et je n'ai pas senti ; j'ai senti après un picotement, mais la dent était déjà bien enfoncée ! »* Nous rebondissons sur le passage de l'auxiliaire pour lui poser la question du tutoiement. Il précise qu'il ne tutoie pas toutes les aides-soignantes, loin de là. Justement, nous parlions de l'attention et de la collaboration nécessaires, il y a de grosses différences entre aides-soignantes sur ce plan-là. L'une à qui il faisait remarquer qu'il y avait encore un pli a refusé catégoriquement de replacer son pantalon. *« C'est comme si, quand on lui demandait des trucs, on critiquait son boulot. Ça, ce n'est pas facile. »* Mais tout cela prend du temps, même pour lui. Lui non plus, au début, ne savait pas ce qu'il fallait demander, ce à quoi il fallait faire attention, cela se passe beaucoup mieux maintenant qu'il a appris tout cela par l'expérience. *« Maintenant, j'ai une bonne connaissance de mon corps, de moi-même, de mon handicap ; plus je me connais, plus j'accepte sans mal, ou disons je tolère mieux, les erreurs, ou les petits défauts, ou les manques d'attention des aides-soignantes, en fait »,* car il est en mesure de leur dire exactement de faire ce qu'il faut faire, et de l'obtenir, sans *« en faire une histoire : j'ai beaucoup moins de soucis depuis que je me connais mieux »* ! La réciproque est vraie, du côté des aides-soignantes : plus il est précis et technique, moins les questions se posent en terme de remise en cause professionnelle ou d'amour-propre froissé, ce qui bloque aussitôt l'échange. *« Je vous promets, certaines, je ne vais rien leur demander. Elles ne comprennent pas que, pour moi, c'est pour que je sois bien la journée. Elles croient que c'est pour les embêter. Il y en a une qui disait "j'ai travaillé là-bas, j'ai travaillé là-bas, j'ai travaillé là-bas" : en fait, elle se disait il n'a pas confiance en moi. »* Il y a celles qui restent un peu sur leur garde, qui résisteront toujours plus ou moins à une démarche que, sans forcément se le dire tout à fait, elles trouvent dévalorisante, ou qui pensent qu'elle ne reconnaît pas leur compétence. *« Celles-là, je ne les tutoierai jamais ! »* Il précise plus tard que ça va bien avec le SSIAD, *« il n'y en a pas tant que ça, sur dix, allez, s'il y en a trois qui ne sont pas super... ça va ! »* Mais il a appris, même avec elles, à trouver le ton et la manière d'obtenir ce qu'il veut.

Lui-même ne se demande pas explicitement si ce qu'il arrive à faire accepter à la plupart d'entre elles ne relève pas, sinon de la soumission, au moins d'une certaine instrumentalisation. Pour le pousser un peu dans ses retranchements, nous lui suggérons que cela pourrait s'interpréter ainsi, mais il n'embraie pas vraiment. Nous gardons la question en réserve pour la discussion générale du cas, plus tard, avec les diverses professionnelles en séminaire, où elle donnera en effet lieu à des échanges aussi vifs et contradictoires qu'instructifs. Au cours de l'entretien avec Lucie – il est vrai qu'elle le suit depuis le début et représente sans doute le cas le plus favorable –, on voit à la fois le degré d'asservissement, au sens quasi mécanique du terme, jusqu'où l'aide-soignante qu'elle est doit aller si elle prend au sérieux et accepte son idée qu'il est le mieux placé pour savoir ce qu'il faut faire, et que tous les risques sont pour lui ; mais aussi qu'il n'y a rien là d'un plaisir malsain d'être commandé, et au contraire la réalité d'un sentiment de satisfaction : celui du métier bien fait et de l'efficacité du soin, et surtout celui d'un certain épanouissement, d'une expérience qui l'a

enrichie humainement et professionnellement. Nous lui posons directement la question. « *Est-ce que, d'une certaine façon, vous vous sentez toujours surveillée, en vous disant attention, à la moindre bêtise, il faut que je fasse gaffe. Il y a un peu cette attitude-là ? – Non, pas moi. Non, non, du tout. – Vous êtes habituée peut-être ? – Oui, je ne sais pas. Peut-être que d'autres collègues, peut-être qu'elles, elles ont cette sensation. Mais les anciennes, qui l'ont connu au départ, je ne crois pas qu'elles aient cette... Et Ulysse sait très bien aussi envoyer des messages, pourquoi il fait ça. C'est vrai qu'il ne nous a pas soumis ça sous forme d'ordre. Finalement, c'est malin parce que, quelque part, il nous a amené à faire ça, en nous faisant comprendre que c'est pour son bien tous ces détails.* » Le mot *malin* suggère avec lucidité, mais gentiment, l'intérêt qu'a Ulysse à cultiver ainsi l'art de bien demander, mais cette dernière phrase exprime surtout avec une certaine force une adhésion de fond sur un objectif commun, bien s'occuper de lui, et non la résignation ou la fascination devant une manipulation arbitraire ou gratuite.

Pour le moment, du côté d'Ulysse, nous entrevoyons seulement sa façon de voir les choses (ou de ne pas les voir en termes de pouvoir ou de domination) : ce n'est pas du tout sur ce plan qu'il se place, mais sur celui d'une autre définition de la relation aidant-aidé, comme le lieu clé d'un apprentissage croisé. Nous reprendrons aussi ce thème en séminaire, qui donne un contenu très concret au décalage actuel, d'un centrage sur le soin à un centrage sur l'attention ou le *care*, et à ce moment-là nous l'axerons sur la transformation des critères de la professionnalité, l'approfondissement du métier d'aide-soignante, et la définition plus spécifique du travail à domicile. Mais ce n'est pas le souci d'Ulysse, ce n'est pas le cadre dans lequel il se place, puisqu'en fait, pour lui, le moment déclencheur de ce long processus, bien loin des questions de métier et de normes professionnelles, a été l'étonnement devant la simplicité et le courage de la réaction de son amie Circé, et à partir de là, le développement de la relation avec elle comme moyen de reprendre en main son handicap. C'est à travers elle qu'il a pu inverser la tendance spontanée de tout un chacun vis-à-vis de tiers : en réclamer le moins possible. À travers elle, il a compris qu'au contraire, plus il saurait la guider, moins ce serait pesant pour elle, comme si elle lui disait « vas-y, n'hésite pas, apprend à dire ce dont tu as besoin, moi je ne peux pas le deviner, et c'est tout un art que de le comprendre du dehors. » Ulysse passe vite, il n'aime pas nous parler de sa vie privée. Mais il est facile de voir pourquoi il n'est pas sensible à une interrogation sur une possible manipulation des aides-soignantes de sa part, ou réciproquement sur le fameux « masochisme des infirmières »²⁹ : aux antipodes d'une telle vision critique de la relation aidant-aidé, l'expérience quasi initiatique d'une attention croisée à ce que l'autre peut sentir et ressentir, qu'ainsi il a d'abord vécue personnellement avec Circé, puis qu'il a transposée avec ses aides-soignantes, évoque plutôt (même si ce ne sont pas là ses mots) l'idée d'un accomplissement de soi réciproque.

3. Vivre chez soi en étant chez soi

Sur le plan financier, Ulysse est cohérent avec lui-même, et ne se place pas dans une posture de revendication de ses droits, ni d'expert pour tirer le maximum de l'administration. « *Moi, le PCH*³⁰, *c'est beaucoup trop !* » Il a une prise en charge avec une majoration Tierce personne, pour une invalidité de 3^e catégorie reconnue³¹. Il a par exemple droit à un lit médicalisé à une personne ; il existe des lits doubles, mais hors de prix et non remboursés ;

²⁹ Cf. les travaux provocants, mais combien pertinents, de Pascale Molinier (2006).

³⁰ Le plan compensation handicap, un système qui intègre les aides auxquelles il a droit.

³¹ Effets pervers classique des seuils, il ne gagnerait rien à travailler plus, son « invalidité » comme il dit (son AAH, aide à adulte handicapé) baisserait. Mais lui-même n'est pas sûr qu'il serait capable de travailler plus.

avec sa femme, il a bien sûr fait le choix d'un lit double non médicalisé, quitte à ne pas profiter de ses droits. Plus déterminant encore, il aurait aussi droit à quatre ou cinq heures de jours d'aide à domicile. *« Je leur ai dit au téléphone que je n'utilisais pas ces heures, ils m'ont dit de mettre l'argent sur un compte. Mais j'en ai marre, je ne veux pas faire ça. Maintenant, ils donnent beaucoup d'heures aux gens, c'est tout ou rien, et en fait on n'a pas besoin d'autant. C'est beaucoup trop, moi moins il y a de personnel chez moi, mieux je me porte ! Ils sont très gentils, ce n'est pas le problème, mais le but, ce n'est quand même pas de ne plus être chez soi parce qu'il y a toujours quelqu'un à la maison... »* C'est le soir qu'éventuellement, une aide pour le coucher et libérer de cela sa femme serait la bienvenue, mais justement, ils hésitent, partagés entre cette commodité, et le fait d'avoir encore quelqu'un chez eux à un autre moment, au lieu d'être tranquilles ensemble. *« Il y aurait bien le soir, une aide-soignante pour me coucher, oui, ce serait bien. À partir de 21 heures, ce serait pas mal, pour me mettre au lit, ce serait sympa. Ça, ma femme s'en passerait bien. Mais en même temps, si vous avez quelqu'un le soir pendant deux heures à la maison, quand vous rentrez du travail, tous les soirs, c'est un peu... intrusif, oui. »*

L'épouse-aidante : c'est tout naturel...

Tout leur mode de vie n'est en effet possible que grâce à sa femme, Circé, qui a aussi un rôle d'aidante auprès de lui, en particulier pour la nuit. *« Physiquement, avec l'appareil, votre femme peut vous faire les transferts sans problèmes ? – Oui, c'est ce qu'on fait tous les soirs. Bon, ça va avec l'appareil. Je lui ai expliqué, ça va bien. C'est vrai que ça serait mieux s'il y avait un service, mais on n'y est pas. C'est loin d'évoluer. »* Elle apprend les soins au fur et à mesure, c'est le prix de l'intimité retrouvée, avec un naturel et une facilité qui font l'admiration d'Ulysse, et le déconcertent un peu.

S'il faut le faire, il faut le faire...

C'est comme pour les selles, on ne pouvait pas rappeler les aides-soignantes, l'après-midi on ne peut pas les rappeler. Et c'est rentré tout de suite dans... je ne voulais pas qu'elle le fasse au début et puis un jour, elle m'a dit allez, de toute façon, tu ne peux pas rester comme ça. Mon beau-frère travaillait, elle m'a dit tu ne vas pas le faire revenir du boulot. Elle l'a fait.

Le matin, l'organisation des choses avec leur enfant repose aussi largement sur elle.

La petite est avec la nourrice, elle a neuf mois. Ma femme la dépose le matin, à 7 heures et demie, chez la nourrice, elle est un peu plus loin, et elle part directement à son travail. Le matin, c'est elle qui me... parce que moi je dors sur le côté. Vu que l'aide-soignante, elle reste déjà longtemps, vous avez pu voir, donc le matin, c'est Circé qui me vide ma poche à urine. Si j'ai des selles le matin, c'est elle qui va me nettoyer, elle ne va pas attendre que l'aide-soignante arrive ! Et elle me met à plat, sur le dos, pour attendre l'aide-soignante.

À nouveau, quand nous lui posons quelques questions sur la difficulté éventuelle d'être à la fois la femme et l'aidante, Ulysse n'enchaîne pas beaucoup. *« Non, elle, c'est un truc naturel pour elle. Le seul truc qu'elle a envie, c'est qu'on vive normalement. Je ne suis pas à sa place, mais je pense que c'est plus... il y a un boulot à faire, il faut le faire ! Après, on a nos moments à nous, mais quand elle s'occupe de moi, elle s'occupe de moi. – Vous n'avez pas peur que votre épouse puisse s'user ? – Non. »* Nous comprenons mieux, au fur et à

mesure de l'entretien, les tenants et aboutissants de sa réserve dès qu'on aborde des éléments de sa vie privée, en particulier à propos de sa femme.

Une maison à sa main

À la fin de l'entretien, Ulysse nous fait visiter sa maison, et l'aménagement très rationnel qu'il lui a donné, en dessinant lui-même les plans avec l'architecte. *« En fait, c'est par expérience d'avant que j'ai pensé des portes plus larges, des couloirs plus larges, d'essayer d'avoir plus d'espace. La chambre à côté de la porte d'entrée, pour que ce soit plus intime. Les aides-soignantes viennent, elles rentrent directement. Il y a une salle de bains dans la chambre aussi, et j'ai une deuxième salle de bains, parce que sinon Circé, elle était obligée d'attendre pour se laver que j'aie fini. »* Il pense qu'il s'en est bien sorti, mais regrette que, à cause d'une malchance (le transfert de compétence de l'APF³², qui avait une grande expérience de ces aménagements, au Conseil général, survenu juste au mauvais moment pour lui), il n'ait pu bénéficier des conseils d'un ergonome. Cela a été le cas pour son poste de travail dans son entreprise, pour la conception duquel il a bénéficié du concours de spécialistes de l'AGEFIPH *« très performants »*, et il en est très satisfait. S'il utilise moins d'aide que ce à quoi il a droit, Ulysse a en revanche beaucoup apprécié l'aide financière substantielle de 17 000 € apportée par le plan de compensation du handicap pour l'aménagement de sa nouvelle maison, au titre des aides techniques. Peu de dénivelés, toutes les parties de vie au rez-de-chaussée, des accès élargis, des plans inclinés, des plans horizontaux hauts dans la cuisine, sa salle de bain et son bureau pour un accès facile en fauteuil roulant, etc. *« Cela coûte en mètres carrés, le handicap ! »* Il nous montre avec une certaine fierté, à l'autre extrémité de la maison, le grand espace de travail qu'il s'est aménagé dans un bureau spacieux, avec un large plateau en L sur deux côtés de la pièce, où sont posés ses dossiers et son ordinateur, et entre lesquels il peut circuler avec rapidité et aisance. Et puis cette distribution très calculée, qui nous avait frappés en arrivant, entre sa chambre, l'entrée, et les espaces familiaux. Les deux salles de bain dans la grande chambre ont été faites exprès, *« chacun la sienne, pour que Circé n'ait pas à s'encombrer de tous les aménagements de la mienne quand elle se lave ; elle n'a pas à avoir en permanence mon handicap sous les yeux. »* Nous discutons longuement, dans le fil de cette remarque, des rapports personnels, très pensés là aussi, qu'au delà des soins eux-mêmes, il entretient avec les aides-soignantes, et les autres intervenants chez lui. *« Mon handicap ne donne à personne le droit d'entrer chez moi comme s'il était chez lui. »* Aucune agressivité ni lassitude ou repli sur soi, dans le ton et les explications qu'il nous donne, au contraire, il y voit la condition pour que les soins se passent sur un ton agréable, et même qu'ils prennent un tour plus sympathique avec celles avec qui il s'entend bien. Mais il est très opposé à la confusion des rôles – les aidants ne sont pas des amis – et au caractère intrusif qu'entraîne le non respect de cette distinction claire, en particulier quand les aides posent leurs affaires partout quand elles arrivent, commencent à bavarder et vont où elles veulent, *« comme si elles étaient chez elles »*, c'est le sens de la formule énergique que nous venons de citer : *« Et puis quand elles rentrent, vous savez, les aides-soignantes, qu'elles posent un peu leur truc, un peu n'importe où, tout ça. Et Circé, elle, elle a ses affaires, elle les laisse un peu traîner, ça la gêne, mais est-ce qu'elle doit tout ranger pour elles ? ! Je ne sais pas, ce n'est pas parce qu'elles viennent me faire des soins que toute la maison est à elles. Ce n'est pas rien de faire rentrer chez soi quelqu'un. C'est pour ça qu'on a fait l'entrée, avec le petit banc. »*

³² L'Association des paralysés de France, à qui ce rôle était largement dévolu avant la loi Chirac.

Rien n'est acquis

Pour conclure, Ulysse revient sur son histoire personnelle. Il est d'une famille d'origine portugaise, il avait cinq frères et trois sœurs, « *moi je suis le dernier* », cela l'a peut-être aidé à être « conciliant », une qualité dont il a grand besoin maintenant. Il entend par là à la fois s'adapter à tout, et ne pas trop anticiper les problèmes, comme ceux que le fait qu'il soit handicapé pose à sa femme pour sa carrière. « *Quand on leur dit qu'on vit avec une personne en fauteuil, déjà ils vous regardent comme ça.* » Même et surtout à propos des choix les plus graves, comme se mettre en couple ou avoir un enfant.

Le choix d'un enfant : si on se pose trop de questions, sur tout, on ne fait rien

Ça fait un moment qu'on voulait un enfant. Le problème, c'était de... Déjà, il fallait qu'on soit sûr l'un de l'autre. Mais bon, c'est venu assez rapidement, ça. Et puis après, que Circé, elle ait assez progressé dans son travail, elle n'avait pas envie de tout... Elle aime bien la vie de famille, mais elle avait envie d'un travail. Ensuite, c'était que l'enfant n'arrive pas... pour ça déjà, avec le handicap, il y a beaucoup de choses contraignantes. Et puis il fallait que le bébé ait son espace, sa chambre, donc le déménagement.

Mais vous ne vous êtes pas dit est-ce que je pourrais être un père pour mon enfant ?

On se pose toujours la question. Même maintenant, je me dis est-ce que ma petite, est-ce que ça ne la choquera pas quand j'irai la chercher à l'école ? que les autres gamins lui posent des questions ? Mais si on se pose trop de questions, sur tout, on ne fait rien ; ceci dit, ça veut bien dire qu'on prend des risques. Même pour la maison, est-ce qu'on se lance sur un crédit de tant d'années, en sachant que les assurances se gavent bien, en cas de problème ? Moi je paie le prix fort pour les assurances décès, parce que je n'ai pas l'invalidité puisque j'y suis déjà [!]. Est-ce qu'on se lance dans un crédit ? Sachant que ce n'est pas moi qui vais être dans la galère, c'est plutôt Circé et la petite, si un jour j'ai un pépin ou si un jour, je ne peux plus travailler. Je ne sais pas ce qui peut arriver. Rien n'est acquis. Si un jour, je ne suis pas bien... Le moindre petit truc peut être... Rien n'est acquis. Là, quand on me voit, je peux paraître... oui, ça va, il se débrouille à peu près bien. Mais il y a du boulot derrière, ça fait neuf ans, ça ne vient pas du jour au lendemain...

4. Un épilogue frustrant : laissez-nous tranquilles !

« Mais qu'est-ce que tu es allé raconter ?! »

Le lendemain, nous avons à affronter un épisode instructif. Alors que nous sortons de l'entretien avec Lucie, Mme François, la directrice, et Simone, une autre aide-soignante qui a « fait » Ulysse le matin, viennent nous tenir au courant du « retour ». Il y a un problème, Ulysse est « *très déçu* », il y a des choses qu'il n'a pas comprises, il a dit à Simone qu'il regrette d'avoir accepté de nous parler. Mme François pense tout de suite à sa femme, cela vient sûrement d'elle. Comme souvent, les problèmes ont surgi par tiers interposé, « mais tu leur as raconté quoi, ça c'est notre vie privée, tu vas voir ils vont changer tes soignantes, etc. », la femme d'Ulysse a dû lui renvoyer qu'il s'était fait avoir. Lucie, qui connaît bien Ulysse, approuve l'interprétation : « *de rentrer dans son intimité, c'était trop, ça a été trop ;*

elle a dû lui dire mais qu'est-ce que tu es allé parler de nous, on est comme tout le monde. » On ajoute la petite satisfaction de Simone, bien humaine, de dire que notre visite avec l'autre aide-soignante ne s'est pas si bien passée que ça, et nous craignons un vrai problème, moins pour nous que par rapport à Ulysse et Circé, si nous les avons blessés. L'affaire se dégonfle vite, heureusement, sur un bref coup de fil de Mme François. Il ne parle que de sa crainte que l'entretien ne soit pas anonyme, ce que nous lui avons bien sûr garanti et que lui confirme la directrice. Elle lui redit aussi que l'entretien n'a aucune relation avec sa prise en charge. Il se dit rassuré. Il n'y fera plus allusion. Mme François : « *Il m'a dit "vous me le dites, c'est bon".* Nous : – *S'il y a besoin, on peut revenir, faire quelque chose.* – Non, là je pense que c'est bon. *Il avait des craintes effectivement.* – *Vous n'hésitez pas à nous mobiliser s'il y a besoin.* – *À mon avis, c'est bon, on a calmé le jeu tout de suite. Mais c'est bien d'avoir vidé l'abcès tout de suite.* » Dans le cadre de cette enquête, comme pour d'autres auprès de personnes privées, nous envoyons aux personnes que nous visitons un mot ou une carte pour les remercier. Cette fois, de très bonne grâce car l'épisode nous touche, nous nous fendons d'une longue lettre manuscrite, pour remercier Ulysse de façon appuyée et essayer d'éteindre ses appréhensions. Sur un ton plus personnel, nous « réparons » comme nous pouvons les dégâts en précisant notre position, en résumant ce qu'il nous a décrit de leur façon de vivre le handicap, et surtout en lui disant clairement que nous croyons avoir compris sa conception, et que nous la trouvons forte et pertinente.

Mais cet épilogue fâcheux, et inattendu, qui nous laisse un goût un peu amer, nous pose question. Comment l'analyser ? L'anonymat, si vite réglé, couvrirait d'autres interrogations. Au départ, il y a notre gaffe, bien réelle, sur l'assimilation aides-soignantes/auxiliaires de vie, qu'il avait oubliée par la suite au fil de nos discussions, mais que l'interpellation de Circé lui rappelle, lui faisant réaliser que tout cela peut avoir des conséquences. Simone : « *Lui, ce qu'il pense, c'est qu'on veut lui remplacer des aides-soignantes par les auxiliaires de vie, une auxiliaire de vie c'est une auxiliaire de vie, une aide-soignante c'est une aide-soignante. Une aide-soignante est compétente, elle a fait une formation.* » Il y a surtout ce jeu à trois, entre Ulysse, nous et sa femme. La veille, nous n'avions pas vu cette dernière, à cinq minutes près, tant en arrivant qu'en partant : « *d'habitude, sa femme part juste avant qu'on arrive, à cinq minutes près on la croise ; mais hier, je pense qu'elle est partie plus tôt, exprès* » (Lucie). Mme François, un peu gênée, opine en disant son regret qu'elle n'ait pas voulu nous rencontrer, refus qu'elle s'était déjà vu opposer. Elle a son idée sur la question, qu'elle nous livre : elle a le sentiment que la femme d'Ulysse est dans le « déni », et en a déjà parlé à Ulysse. « *Ma femme m'a dit écoute, c'est bien de faire ça avec eux mais moi, je préfère rentrer chez moi, tranquille, faire ma vie. Mme François a cru comprendre qu'en fait, elle n'acceptait pas mon handicap, elle ce n'est pas ça, elle a envie d'être tranquille.* »

« Une psychologue ? mais on n'en a pas besoin ! »

C'est le paradoxe : nous sommes précisément victimes de leur stratégie de confinement du handicap et de séparation entre la vie familiale et les soins, c'est-à-dire celle que nous avons longuement « entendue », au sens fort du mot, et discutée avec lui ; et cela, non pas de façon simplement neutre et bienveillante mais, selon l'approche que nous défendons, en lui renvoyant clairement notre réaction, c'est-à-dire en l'occurrence notre compréhension, voire notre soutien – justement, par exemple, à propos de la psychologisation de l'attitude de Circé que le SSIAD a tendance à opérer : nous sommes punis par où nous avons pêché ! Mme François : « *Non, non, moi j'aurais bien souhaité que la psychologue intervienne chez Ulysse, je lui en ai parlé, je lui ai dit vous savez qu'on a une psychologue, il me dit oui, je sais mais*

on n'en a pas besoin... donc j'y vais prudemment. » Mme Pierre, l'infirmière référente : « *Sa femme, elle est bien une soignante aussi, mais elle ne peut pas se voir comme ça, comme une soignante de son mari, car elle ne pourrait plus se sentir sa femme* »... Ulysse, lui, pense que c'est elles qui ne comprennent pas du tout. « *En fait, moi je suis comme ça depuis neuf ans, ma femme, elle n'a pas à subir. En fait, le handicap, elle n'a pas à le vivre. On en discutait avec Mme François l'autre jour, elle ne comprenait pas trop, elle croyait que c'était par rapport au handicap... En fait, moins elle voit le personnel soignant et mieux elle se porte !* » Et il résiste bravement à la psychologisation ambiante. « *Mme François, elle me dit "ce serait bien qu'elle voie un psychologue, je suis sûre qu'elle a besoin d'être aidée", et tout, parce que je lui ai dit qu'elle ne voulait pas participer à ça. J'en ai parlé avec Lucie, j'ai dit "elle n'a pas besoin d'être aidée, elle m'a connu..., elle me connaît plus en fauteuil qu'elle m'a connu valide, ce n'est pas mon handicap qui la dérange" !* » Sans compter les dommages collatéraux sur le couple : « *je lui ai dit, à Circé, "tu sais quoi, Mme François m'a dit que t'avais besoin peut-être d'un psy", elle me dit "qu'est-ce que t'as été raconter encore ? tu me fais passer pour quoi ?"*... » Heureusement, Ulysse n'arrivait pas sans munitions, il avait de l'expérience en la matière : il nous a raconté avec humour l'obstination des soignants autour de lui aux lendemains de son entrée à l'hôpital à le « faire craquer », un peu comme, après tout accident aujourd'hui, les victimes elles-mêmes, dûment briefées par la cellule de « soutien » psychologique, revendiquent fièrement sur RTL ou dans Elle l'impossibilité de se reconstruire si elles n'ont pas donné du sens à l'événement...

Craquera, craquera pas... ?

Depuis le début à l'hôpital, on me disait qu'il fallait que j'accepte mon handicap. Je pouvais craquer, j'avais le droit de craquer, il fallait que je craque. Ce n'était pas normal que je ne craque pas, il valait mieux craquer à l'hôpital qu'à la maison.

C'est l'équipe médicale qui disait ça, les médecins, les infirmières ?

Oui, que ce n'était pas normal que je ne craque pas. Mais c'était chiant. En même temps, ça ne me faisait pas plaisir d'être comme ça, mais le truc, c'est que je vivais l'histoire avec Circé, en fait je vivais une chose de bien en même temps que l'accident. Mais ils m'ont envoyé un psy pour discuter.

Dites donc, vous êtes bien heureux vous, pour un handicapé, vous n'avez pas un problème !

Oui, en fait, ce n'était pas d'être heureux, c'était... le truc, c'est que je ne craquais pas. Ça les faisait chier que je ne craque pas ! "pourquoi il ne craque pas ?"... il fallait que je craque. Et en fait, je n'ai pas craqué. C'est vrai que ça n'a pas été...

Oui, ça n'a pris cette forme-là. Plutôt une sorte de sur-décision : je ferai tout ce qu'il faut pour arriver à vivre comme je veux vivre...

Le sociologue en posture délicate : porte-parole, ou traduttore-traditore ?

À y repenser, nous continuons à faire confiance à l'impression que nous a laissée l'entretien, franc et libre, et à l'intérêt et la sympathie qu'a manifestés Ulysse envers notre démarche. Au fond, il n'a sans doute guère été affecté, il a juste un peu surjoué l'indignation auprès de Simone pour répondre au reproche de sa femme et, au premier geste, jugé l'affaire close. Mais cet accroc malheureux met en évidence l'ambiguïté de la posture du sociologue,

toujours tenté en situation, bien qu'il dise le contraire en théorie, de considérer que son intervention est restée assez neutre, que la personne a bien dit ce qu'elle pense et fait, simplement pour que nous le notions, et retranscrivions sa vérité. Les incompréhensions sont alors versées dans une rubrique méthodologique commode, il ne s'agit plus que de biais introduits par nos questions ou notre statut, et d'effets indirects produits par la relation, dont il faut simplement tenir compte pour corriger nos comptes rendus. On voit au contraire dans ce cas, et plus généralement sur les terrains délicats analogues, combien ce modèle qui guide en sous-main notre travail ordinaire est trompeur, et insuffisant. Il sépare artificiellement le contenu de sa gangue relationnelle. Les acteurs, eux, ont une vision beaucoup plus pragmatique de l'entretien : si on nous parle, c'est qu'on vise quelque chose. Il n'y a que le sociologue pour croire qu'on parle pour ne rien dire ! La parole est l'effet qu'elle a, et son effet dit sa vérité. Le double sens du mot intérêt l'exprime parfaitement, ce synonyme d'entretien dit à la fois l'envie de parler et d'écouter, et qu'on ne le fait pas pour rien. Dit plus crûment, si Ulysse accepte de nous parler, c'est qu'il nous utilise – comme tout le monde, il n'y a là rien de choquant, et cela n'ôte rien à ce qu'il nous a dit. On est aussi loin de l'information neutre, à contrôler par rapport aux biais de la situation, que d'une position toute « construite », où des intérêts déjà là, bien définis, à rapporter à des facteurs sociaux ou interactifs, détermineraient en sous-main les propos tenus ; l'entretien est un engagement croisé, un intérêt réciproque en train de se chercher. Ulysse nous parle *parce que*, pour réussir, sa stratégie doit être comprise et relayée auprès des services ; s'il veut à la fois ses soins minutieux et sa tranquillité, il doit savoir la justifier plus « haut », vis-à-vis des institutions, ou plus « bas », en cas de tension avec une aide ; et nous le comprenons à travers ce jeu et ces différences de place (certes, nous ne sommes pas soignants, mais à travers nous, il sait qu'il parle à ces services, qui nous ont en effet introduits auprès de lui).

Il n'a pas tort. Sur cet exemple de la psychologisation, par exemple, notre compte rendu sera bien une intervention, plaidant pour le refus de soupçonner Circé de déni de handicap, de même que dans un autre cas, nous combattons une tendance du SSIAD à « condamner » (avec indulgence) la mère de Carmen, une IMC, pour possessivité et enfermement de sa fille. Mais bien au delà de ces prises de position un peu polémiques, parce qu'elles nous mettent en porte-à-faux cette fois avec les services qui nous ont accueillis (et qui nous considèrent eux aussi comme leur porte-parole), c'est de façon beaucoup plus générale qu'en effet, nos analyses sont en partie une traduction des conceptions en acte qu'ont les handicapés de ce qu'est le handicap. Et c'est ce qu'elle veulent être, même si leur portée ne se réduit pas à cela – inutile de nous inquiéter à ce propos, leur formulation et leur élaboration suffiront à en faire autre chose, que nous le voulions ou non. Inversement, nos « gaffes » prennent tout leur sens dans ce contexte, elles sont comme des alertes qui s'allument chaque fois qu'il y a un décalage entre l'effet attendu de l'entretien par Ulysse, et les signaux que nous émettons en retour – en invitant une aide-soignante à entrer dans son salon comme une amie, en proposant de faire faire les soins par des auxiliaires, etc. Cette tension est assurément productrice, elle est génératrice de paroles, d'explications, elle aide la position de l'interviewé à s'exprimer, au sens quasi physique du mot, c'est une pression. On le voit très bien ici, avec nos petits échecs. La tension initiale avec Ulysse, par exemple, provoquée par notre suggestion sur le rapprochement des métiers du domicile, n'a pas ressurgi pour rien le soir, lorsque lui et sa femme ont discuté de notre visite. Mme François : *« Ce qui l'a contrarié quand même, c'est l'histoire de l'auxiliaire de vie, où tout de suite vous avez posé la question l'autre jour, qui ne paraissait pas anodine effectivement, il s'est dit mais quel est le but poursuivi ? »* Au delà du malentendu sur ce que nous voulions dire, que nous avons finalement plus ou moins pu lever, c'est bien de relation qu'il s'est agi, cela qui a créé un vrai problème : loin de jouer en notre faveur, l'atmosphère de sympathie que nous avons ensuite retrouvée avec lui pendant

l'entretien, s'est retournée contre nous une fois que, face aux reproches de sa femme, il a imaginé les conséquences possibles de notre visite : « *tout ce que j'ai dit, ça va leur servir à justifier qu'on passe à l'auxiliaire de vie, ça va se retourner contre moi.* » D'où le sentiment d'avoir été trahi. Dans une telle circonstance, la confiance même placée en nous est devenue un piège.

Le jeu est donc risqué : en se faisant ainsi le mandant sans mandat des personnes qu'il interviewe, en étant considéré de fait par elles comme leur porte-parole (et aucun avertissement préalable, ni aucune dénégation ultérieure, n'empêcheront les gens de nous prendre pour cela), le sociologue s'expose à tout moment à ce que, en cas de désaccord ou, comme ici, d'interrogation sur les effets réels de son intervention, sa propre parole soit jugée en retour, sa neutralité mise en cause, son compte rendu dénoncé comme trahison. Que cela mette le sociologue devant ses responsabilités (quelles conséquences aura ce que je fabrique ?), certes, mais rien là qui suggère de reculer frileusement pour aller faire de la science de son côté une fois dérobé ce qu'on veut de la parole des acteurs, pour la tripatouiller à son gré : au contraire, c'est un type d'épreuve, au double ou triple sens du mot, absolument nécessaire, et à l'intelligence du rapport installé avec le handicapé et du rapport que nous en tirons, et à l'exercice adulte et responsable de notre métier, sans nous affranchir de ses conséquences et effets. Cela ne renvoie pas à deux aspects distincts du travail, c'est le même dispositif qui nous engage comme chercheur et comme intervenant – et comme humain tout court, c'est particulièrement évident sur ces situations extrêmes et douloureuses : sur le handicap ou la grande dépendance, comme ce serait le cas sur la prison, la drogue, la violence, le sociologue ne peut entrer en relation avec les personnes concernées pour faire de la science comme s'il observait des cobayes en laboratoire, ni séparer deux activités, l'une d'analyse, l'autre d'engagement, comme si elles n'interféraient pas entre elles.

Conclusion : « c'est ce que nous avons voulu faire »

Reprenons donc, pour conclure, notre plume engagée de porte-parole des handicapés, pris « chez eux », dans leur quotidien. L'originalité de la position d'Ulysse est très affirmée : il est aussi loin du « déni » dont le soupçonnent vite les services, et surtout les psychologues, et dont on accuse à sa place sa femme, qui ne veut surtout pas voir les aides-soignantes ni avoir contact avec le SSIAD (ou avec des sociologues !), que du combat pour une identité ou une reconnaissance, selon la façon d'aborder la question privilégiée par la sociologie du handicap ou les *disability studies*, ou encore de l'obsession pour corriger le regard stigmatisant des autres ; il n'est pas plus dans le ressentiment ou la revendication continue d'assistance et de moyens, encore moins dans l'art bien français de profiter de tout ce qui existe (il ne prend pas des aides auxquelles il a droit mais qui ne rentrent pas dans son usage, il travaille alors qu'il pourrait vivre de son AAH, il ne facture que la plus-value expressément due au handicap dans la maison qu'il se fait construire³³). Et pourtant, à l'entendre, on est dans une certaine évidence – pourquoi cette évidence est-elle si peu recevable qu'elle n'entre pas dans les postures classiquement relevées par les disciplines du handicap ? Peu à peu, suite à ses expériences les plus ordinaires et quotidiennes, il sait exactement ce dont il a besoin, ou plus activement il a pensé à divers « trucs », lourds ou légers, l'un qui lui permet de ne plus être embêté dans la journée, l'autre qui prévient des escarres et six mois d'hôpital. Ce qu'il veut, c'est que les aides l'écoutent et fassent exactement tout ce qu'il faut pour cette installation

³³ « Voilà, on a juste calculé les m² en plus... Ou bien, vu que j'ai mis des portes de 83 et de 93 au lieu des 73 ordinaires, je n'ai fait facturer que le surcoût, 1/10^e... Moi déjà, ce que j'ai eu, je suis content. »

minutieuse, de la poche pour uriner au pantalon tiré un peu pour éviter les plis sous lui. Il a même compris que ce n'était pas si facile à obtenir de quelqu'un, et comme il dit, il renverse les rôles, c'est lui qui fait de la psychologie avec ses aidantes pour les amener à faire ce qu'il demande, sans se vexer, ou lui opposer leur compétence, etc.

Le SSIAD en ferait bien un militant ou un modèle – c'est déjà le cas de fait : *« le SSIAD a beaucoup appris de la prise en charge d'Ulysse, sur beaucoup de choses on s'est rendu compte qu'on était dans l'erreur »* (Lucie). Mais lui-même est peu préoccupé d'être *« un cobaye qui fait évoluer le SSIAD »*. Tout au plus pense-t-il que ce qu'il leur apprend servira aux autres. *« Je me dis, si elles le font chez moi, peut-être que maintenant elles le feront chez d'autres. »* Mais on conçoit facilement que cette posture de croisé du handicap ne colle guère avec sa volonté de maintenir confiné le sien sans le laisser gouverner sa vie. *« Moi je suis plutôt quelqu'un qui vit... Je n'ai pas envie d'être porte-drapeau des handicapés, genre il faut sauver le monde. Non, j'essaie de faire ma vie de mon côté. »* Surtout que ce qui ne poserait guère de problème pour lui devient essentiel par rapport à sa fille (*« Le truc, c'est plutôt vis-à-vis de ma fille, parce que ma femme c'est pareil, elle ne le voit plus [son handicap], elle n'y fait plus attention. Mais ma fille, je pense que vis-à-vis des autres petits qui regardent, et qui me demande, des fois... »*), et tout autant par rapport à sa femme : moins je suis mêlée aux soins, mieux c'est (nous l'apprenons nous-mêmes à nos dépens), qu'on s'occupe le mieux possible d'Ulysse, je fais pareil le soir quand il faut, mais pour le reste, on est chez nous et on vit notre vie, merci et au revoir ! *« Ma femme, si moins elle les voit, mieux elle se porte, c'est juste qu'elle n'a pas envie forcément... comme l'autre jour, l'infirmière est rentrée comme ça, avec une stagiaire, Circé, elle était là avec la petite... Bon, Henriette, elle est gentille, moi ça ne me dérange pas, moi je les vois tous les jours. Elle est rentrée et elle est passée par la chambre dire bonjour avec la stagiaire. Et hop, elle s'est installée sur la table du salon, elle a dit bonjour à Circé. Sur le coup, Circé s'est sentie... elle se dit zut, je suis chez moi ! Donc elle a pris la petite et elle a été dans la pièce où il y a l'ordinateur, pour être à l'écart. Et ça m'a un peu gêné aussi, parce que... »* Lucie, avec qui ils en ont souvent discuté, pense que cela vient de l'habitude d'aider des personnes âgées, *« elles, des fois elles ne voient personne de toute la journée, ce n'est pas du tout la même relation »*, elles sont ravies qu'il y ait du monde, de même que le conjoint, par exemple, bien content de faire la conversation pendant les soins. C'est exactement l'inverse que recherchent Ulysse et Circé.

Et elles arrivent, elles croient que c'est super, en fait non, c'est tout le contraire, ça dérange ! Pour Circé, d'être tout le temps à moitié hospitalisée elle-même, ce n'est pas le but. Elle vit avec moi, elle ne vit pas avec tout ce qu'il y a autour. Si, il y a tout ce qu'il y a autour, mais en fait, je ne sais pas comment expliquer, elle, elle est plutôt réservée, elle est plutôt dans son truc, elle n'a pas envie de voir tout le personnel soignant. Elle n'a pas envie... justement on a fait la chambre à côté de la porte d'entrée, justement pour que les aides-soignantes aillent... J'ai ma salle de bains, pourquoi ? Parce que, elle, elle a sa salle de bains. – C'est un département un peu médicalisé pour vous et le reste, c'est la vie normale. – Voilà, c'est normal. Et puis avec un enfant aussi, la petite n'a pas à voir les aides-soignantes, les machins. Et son père n'est pas tout le temps le handicapé avec les infirmières, c'est son père, point. Voilà. C'est ce qu'on a voulu faire, c'est que j'ai voulu faire.

Assurément, ni l'un ni l'autre ne « négligent » son handicap, et encore moins ne le nient, pas plus qu'ils ne le « revendiquent » en un sens ou l'autre (pour réclamer, ou se plaindre, ou pour assumer une différence ou partager une identité, ou mener un combat collectif). Ils s'arrangent au mieux avec lui, ce qui signifie lui accorder le maximum d'attention, avec toutes les aides qu'il faut alors, pour le contenir. Et ensuite, en famille ou au travail, Ulysse

peut juste être lui-même, un mari, un père, ou un collègue au bureau. Cela paraît simple, non ? On est pourtant dans du « hors cases », devant une conception très peu conformiste du handicap. Pour mieux le faire sentir, il suffit par exemple de penser aux conséquences par rapport aux institutions et personnes professionnelles qui l'aident : sa demande ne va pas du tout être que le soin soit « plus humain », plus personnalisé, qu'on ne le traite pas comme un objet, etc., bien au contraire ce serait cela l'idéal : faites votre travail, merci, mais vous n'êtes pas des amis ou des invités. Quand il nous offre le café, en réponse aux croissants que nous avons apportés, nous ratons la marche en proposant nous-mêmes à l'aide-soignante de se joindre à nous, mais, futée et « dressée », ou mieux, conditionnée, comme elle dit, elle décline en prétextant qu'elle doit filer ; nous comprenons alors que nous brisons une frontière savamment tracée par Ulysse, entre une relation professionnelle de soin, agréable et vive, et une intimité amicale ou sociale qui, elle, n'a pas lieu d'être. Heureusement, Lucie a immédiatement compris notre impair (décidément, c'était notre jour), et a bien réagi : *« C'est pour ça, je reviens sur l'histoire des croissants que vous m'avez proposés hier. – Oui, on a fait une erreur. – En fait, c'est juste que moi je n'étais pas invitée à boire le café, en fait. Bon, après il l'a dit, enfin il a dit “ben, bois le café”, mais ce n'était pas... j'ai senti, oui. Je suis partie parce que je... et pourtant je sais que je suis l'une des plus proches d'Ulysse. Mais voilà. Justement parce qu'il sait que je respecte aussi ce cadre, que jamais je n'irai au-delà. Je suis désolée, je les aurais bien appréciés, les croissants ! »*

C'est là toute sa philosophie du handicap, et du domicile : être chez soi, c'est une condition pour être soi. En institution, à l'hôpital, chez une sœur, il y a un effet « guichet » : comme à la Poste, je suis là pour un objet précis, je fais profil bas, je ne raconte pas ma vie, j'essaie d'obtenir au plus vite ce que je veux, et j'accepte pour cela de rentrer dans le rôle limité qui est le mien, je ne suis qu'un usager dans une file d'attente – *« quand on n'est pas chez soi, on n'est pas autonome. »* En l'occurrence, pour Ulysse, il est peut-être abusif de parler d'une philosophie : s'il a un discours très construit, celui-ci passe surtout par les conséquences pratiques de sa façon de vivre le handicap. *« Le truc, c'est qu'on n'a pas le choix, on est obligé de fonctionner... En fait, non, on n'a jamais trop... comment dire ? On a nos moments intimes où on se promène, où on va se donner la main, comme tous les couples. Et puis il y a le moment du coucher, où il va falloir qu'elle me couche, et puis voilà. »* Ne pas laisser le handicap envahir toute sa vie, le cantonner aux lieux et temps où il faut s'en occuper, pour pouvoir d'autant mieux vivre comme tout le monde, « normalement » – aucun mot ne convient, par construction ils font tous déni de son handicap, mais c'est un effet de grammaire, cela ne sous-entend nullement qu'il veuille vivre « comme si » il ne l'avait pas, on voit au contraire tous les efforts qu'il déploie pour l'affronter et le réduire, les réflexions approfondies qu'il l'a forcé à faire, ou les risques qu'il ose prendre : mais que, une fois cela fait, et fait le mieux possible, il veut vivre tel qu'il est, comme cela, mais sans que tout tourne autour de cela ; lui-même dit souvent, de façon assez pertinente, *« naturellement »*. Et comment appeler autrement qu'une philosophie, et une belle philosophie, sa propre définition de la vie normale : *« Bon, je prends au jour le jour, on verra. J'essaie de faire ma vie au maximum comme je l'aurais fait. Avec Circé, si on a fait tout ça depuis neuf ans, ce n'est pas pour... sinon, ça ferait longtemps... ça n'aurait même jamais commencé, ou alors ça aurait duré un an, deux ans, mais pas neuf ans, ce n'est pas possible. Elle m'a pris moi et ce qui venait avec ! En fait, nous, on essaie de faire notre vie comme on l'aurait fait si j'avais été valide. Bon, il y a des trucs que je ne ferai jamais : apprendre à faire du vélo à ma fille, la tenir pendant qu'elle marche. Mais je ferai autre chose. Il y a plein d'autres choses à faire. »*

Une expérience alternative d'assistance autogérée Coline et Manu, ou la preuve par l'exemple

Coline habite dans une grande ville du Sud de la France. Son appartement est situé dans le grand ensemble HLM d'un quartier populaire, en banlieue. L'état de délabrement des bâtiments saute aux yeux, l'endroit paraît sinistré : « *ici, c'est la zone* », nous dit-elle. Avant d'arriver chez Coline, Florence m'a prévenu que son état de santé était très inquiétant. Le handicap de Coline est dû aux conséquences invalidantes d'une amyotrophie spinale. À la suite d'un cancer du sein diagnostiqué trois ans plus tôt, une leucémie s'est déclarée, et elle est de plus en plus régulièrement hospitalisée pour recevoir des traitements. Pourtant chez elle, ce n'est pas une personne malade et souffrante que nous voyons, mais le sourire amical d'un visage avenant qui nous accueille. Coline est installée à son bureau, dans un fauteuil roulant électrique ; son assistante vient ouvrir la porte et nous fait entrer. L'appartement est situé au rez-de-chaussée, c'est un T2 : une pièce principale où nous nous trouvons, d'un côté la chambre et la salle de bain, de l'autre la cuisine, et un grand balcon sur toute la largeur. Coline nous invite à nous asseoir à côté d'elle, et témoigne de son hospitalité en nous proposant de l'eau fraîche, que son assistante vient nous servir. Florence, par qui nous avons eu son contact, fait les présentations et lui demande comment elle va. Hier encore, Coline était à l'hôpital, mais elle ne donne aucun détail sur son état de santé. En prévision de notre visite, elle a demandé qu'on lui fasse une transfusion sanguine la veille, pour être en meilleure forme, ce qu'elle commente en lançant « *aujourd'hui, je pète le feu. Tant pis pour vous ! Gonflée à bloc...* » Nous commençons immédiatement l'entretien, d'autant que je ne peux rester chez elle que l'après-midi. Florence prolonge son séjour jusqu'au lendemain et continuera l'étude des points que nous n'aurons pas eu le temps d'aborder. Il est prévu qu'elle rencontre Manu, le frère de Coline, atteint de la même maladie génétique que sa sœur et lui aussi handicapé, qui habite dans l'appartement mitoyen, et Leila, une des personnes qui travaillent pour eux. Coline pense qu'il nous faut rencontrer son frère pour avoir un autre éclairage. Ils ont conçu ensemble leur système d'assistance actuel, et son expérience croise, rejoint et complète celle de sa sœur. C'est elle qui a choisi que nous rencontrions Leila, une jeune fille avec qui ils s'entendent très bien, a-t-elle précisé.

Un contre-exemple

Depuis le début, Florence, qui est une amie de Coline et nous a proposé de la rencontrer, défend l'intérêt pour notre recherche d'étudier ce cas. Coline vit chez elle en se faisant aider pour les gestes du quotidien par un personnel non professionnel. Certaines personnes handicapées vivant à domicile organisent en effet elles-mêmes l'aide dont elles bénéficient sans recourir aux services d'aucune structure ni d'aucun professionnel. Parfois dépendantes d'une assistance permanente, elles prouvent par leur expérience qu'il est possible que l'aide à domicile se fasse autrement. Nous n'avions pas prévu d'étudier de cas en dehors de prises en charge réalisées par des SSIAD. Mais, outre l'intérêt du contraste avec des cas passant uniquement par des structures professionnelles, l'expertise sur leur propre état que revendiquent ces personnes handicapées – elles le connaissent mieux que personne – et le droit qu'elles défendent de gérer elles-mêmes l'aide qui leur est nécessaire méritent une attention particulière. À la différence des personnes rencontrées via les SSIAD, Coline refuse le recours à des aidants professionnels, et gère l'aide dont elle estime avoir besoin en

employant des étudiants à temps partiel, pour qui ce travail « d'assistant personnel »³⁴ est un *job* provisoire. Si nous postulons que le handicap tel qu'il se vit se comprend dans les situations concrètes et les épreuves qui en révèlent la réalité, il est important de ne pas nous limiter à des prises en charge faites par des services, même si elles sont très majoritaires, et de profiter du contre-exemple que fournit une prise en charge autogérée, moins pour mener une critique de l'approche professionnelle et institutionnelle, ce qui peut être en soi pertinent, que pour entendre une autre façon de vivre le handicap, défendue et illustrée par une personne qui accepte de nous montrer le mode d'assistance à domicile qu'elle a elle-même conçu.

J'accompagne Florence chez Coline. Florence réalisera ensuite un entretien avec Manu, puis avec Leila. À la différence des cas précédents, elle et moi ne partageons pas la même posture : Florence connaît de longue date le parcours de Coline et ses positions, et partiellement celui de Manu, tandis que je l'aborde comme les autres, avec la même ignorance du détail de la situation. Assez naturellement, je serai plus celui qui questionne, Florence jouant le rôle d'intermédiaire. Nous expliquons à Coline l'objet de la recherche. Il est inutile de s'étendre sur les SSIAD : elle connaît très bien le sujet. « *J'avais essayé d'en faire partie à un moment donné, mais ils m'avaient refusée, justement parce que je n'étais pas... ils ne prenaient que les personnes âgées, ils m'ont dit. J'avais pu bénéficier de ça quand même quand j'étais à Paris, dans le 19^e. J'avais une personne de l'ASAD, je crois, qui venait chaque matin. Pas une infirmière, c'était une aide-soignante. C'est des contraintes, ça. C'est toujours des contraintes d'horaires.* » Coline sait que nous venons la rencontrer pour avoir un contre-exemple des prises en charges des SSIAD, aussi n'est-il pas surprenant qu'elle commence par une critique sur les contraintes qu'impose le recours à un tel service.

La comparaison joue déjà : en discutant après coup des effets du choix de ce cas (présentation comme un « cas intéressant pour le projet » par Florence auprès de nous et, inversement, promotion par Coline du mode d'assistance qu'elle et son frère ont mis en place devant des sociologues qui lui sont présentés par Florence, ce qui encourage un discours militant ou critique de sa part, etc.), nous prenons mieux conscience des effets analogues et différents que la médiation par les SSIAD produit de son côté. On voit ce que la notion de cas a de commun quel que soit le mode de sélection. Chaque fois, il y a un modèle latent de la recherche qui est engagé : pour Florence, l'expérience de Coline est un exemple en matière d'*empowerment*, une personne qui se revendique comme experte, non seulement de son handicap, mais aussi théoricienne de la gestion des aides, et ne voulant plus faire aucune concession sur son autonomie. Les infirmières coordinatrices nous ont elles aussi proposé des cas qu'elles trouvaient typiques, intéressants, difficiles. La notion d'*exemplarité* dit bien ce qu'introduit cette posture d'intermédiaire : pour ceux qui les choisissent, les cas sont toujours des exemples, même quand on ne sait encore trop dire de quoi.

1. Un parcours mouvementé

La vie de famille

L'amyotrophie spinale dont est atteinte Coline est une forme rare de maladie neuromusculaire d'origine génétique qui reste à ce jour incurable. Quand elle est enfant, dans les années soixante, cette maladie reste peu connue des médecins, qui ne savent pas la

³⁴ Le terme d'assistant personnel qu'utilisent Coline et Manu est emprunté au vocabulaire du Mouvement de vie autonome/*Independent living*.

diagnostiquer autrement que par l'observation de ses effets cliniques. Les chutes répétées de l'enfant en sont les premiers symptômes ; dans le cas de Coline, les médecins ont d'abord pensé à un problème de pieds plats ou de hanches. Ce n'est que vers ses trois ans que la maladie est diagnostiquée. Mais entre-temps, ses parents, ignorant la responsabilité d'un gène déficient, ont donné naissance à un petit garçon, Manu, le frère de Coline, qui est atteint de la même maladie. C'est une situation malheureusement commune à beaucoup de familles de cette époque, où les connaissances de la médecine ne permettaient pas d'informer les parents sur le risque de transmission d'une maladie génétique à leurs enfants. Quand elle en parle, Coline ne s'indigne pas contre les médecins : ils ont des « excuses », principalement celle de ne pas savoir. Une fois adulte, d'ailleurs, Coline, qui a fait partie pendant plusieurs années du groupe amyotrophie spinale de l'AFM, a accueilli des parents d'enfants atteints de la maladie, qui trouvaient à parler à une adulte elle-même malade, en particulier de ce qu'elle pensait de la transmission génétique de la maladie et de la « responsabilité » ainsi imputée aux parents, et trouvait que ce dialogue avait un effet rassurant pour de jeunes parents.

La maladie de Coline se caractérise par une évolution très lente. Jusqu'à six ans, elle peut marcher ; jusqu'à dix ans, elle se débrouille seule pour manger, s'habiller, faire les transferts de son fauteuil à son lit. À l'adolescence, elle perd brusquement beaucoup de capacités. En raison d'une scoliose très importante, elle subit une intervention chirurgicale qui ne peut se pratiquer qu'une fois terminée la croissance. Opérée à quinze ans, elle reste immobilisée pendant plusieurs mois dans un corset en plâtre, et elle perd beaucoup de force musculaire, qu'elle ne récupérera pas. L'évolution de sa maladie met Coline, ses parents et les médecins face à ce terrible dilemme : préserver ses capacités en ne faisant rien contre les déformations de la cage thoracique, au risque à terme de complications respiratoires, ou privilégier le maintien d'une capacité respiratoire correcte en opérant pour corriger les déformations, au prix bien souvent d'une diminution des capacités neuromusculaires. Le choix est clair pour les médecins comme pour ses parents : il faut opérer. Après son opération, Coline est hospitalisée pendant plusieurs mois à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches, d'où elle continue sa scolarité au lycée de l'hôpital. Elle suit tout le cursus des études secondaires dans ce lycée, dont la particularité est d'accueillir 20% d'élèves valides, habitant le voisinage et n'ayant aucun autre lien avec l'hôpital. Orientée vers une filière professionnelle qui ne lui plaît pas, elle rate l'examen du bac. *« Je n'ai pas aimé du tout. On m'avait dit oui, tu verras, c'est bien la comptabilité, pour quelqu'un qui est en fauteuil. Vous pensez, c'est n'importe quoi. Il n'y a pas de boulot et puis c'est des métiers chiantes. Moi, je voulais être chercheur mais on m'a dit oh, non, non, tu ne pourras pas. Alors, bon... »* Pendant son adolescence, elle est aidée par sa mère pour la toilette, l'habillage, etc. À cette période, leur mère cesse de s'occuper de Manu le matin. Depuis qu'il a subi une trachéotomie pour de graves problèmes respiratoires, l'équipe médicale qui le suit à l'hôpital de Garches a insisté pour que la toilette et les soins que nécessite la canule soient faits par une infirmière libérale qui vient à domicile.

Devenir indépendante

Coline a vingt ans. Elle rencontre un homme, ils se marient. Elle quitte le domicile familial pour habiter avec lui dans un appartement. À la question *« donc, c'est lui qui était votre aidant ? »*, elle répond *« non, pas pour tout. Au début, on l'avait un peu envisagé comme ça, mais très vite, on s'est aperçu que ce n'était pas bien. C'est lui qui me levait le matin, et j'avais pris une femme qui venait de midi à deux ou trois heures et qui faisait un peu tout, le ménage, la préparation de repas. Mais bon, j'étais quand même plus autonome. Je pouvais sortir seule en fauteuil électrique, je pouvais ouvrir ma porte, la refermer, manger*

seule. » Son père l'aide à emménager, en adaptant sur la porte d'entrée un bras mécanique utilisé pour les portails électriques, afin d'automatiser l'ouverture. Il conçoit avec elle et installe un grand bureau faisant presque le tour de la salle de séjour de sorte que, depuis son fauteuil roulant, elle puisse se servir des objets disposés à bonne hauteur. L'appartement étant situé au rez-de-chaussée, Coline n'a pas de difficulté pour ses déplacements à l'extérieur, d'autant qu'elle habite dans une ville nouvelle où l'accessibilité a été planifiée dès sa construction. Elle cherche du travail, trouve des petits boulots de comptabilité, qui ne lui plaisent guère. Après une période de chômage, on lui propose de faire du soutien scolaire. Elle donne des cours de mathématiques aux collégiens passant leur brevet. *« Là ça m'a bien plu, je me sentais bien. C'était marrant, la tête des parents à la première visite. Parce que je ne précisais pas que j'étais handicapée dans l'annonce. C'étaient eux qui venaient chez moi, et alors la première fois, en général, la maman accompagnait l'enfant. Il y avait un petit instant où ils se demandaient, ils ne savaient pas. Ils étaient surpris. Et puis finalement, comme ça se passait bien avec les gosses... après j'avais la petite sœur ! »* Le handicap n'empêche pas Coline de faire ses propres choix et de mener sa vie comme elle l'entend. Elle adopte ce discours sur l'autonomie avec d'autant plus de conviction qu'il se vérifie dans les faits : elle a réussi à quitter l'hôpital, à prendre son indépendance en s'installant dans un appartement, à avoir une vie de couple et même une vie active.

Concilier rapports de couple et rapports d'aide se révèle difficilement tenable. *« Très vite, on s'est aperçu que ce n'était pas intéressant, financièrement déjà. Et puis ce n'était pas très bien de mélanger à la fois l'aidant, le mari. »* La situation évolue rapidement. Son mari doit se contenter d'un emploi à mi-temps pour pouvoir s'occuper d'elle le matin, et il leur est difficile de boucler les fins de mois. Ce choix est d'autant moins rentable que, s'il travaillait à temps plein, la différence de salaire permettrait non seulement d'employer une personne le matin, mais d'apporter des ressources supplémentaires au couple. Le partage entre les rôles de mari et d'aidant donne de plus en plus souvent lieu à des tensions ; Coline se rend compte que cette situation n'est pas gérable dans le temps. *« Quand on avait des conflits, après c'était difficile de passer du rôle de mari à celui d'aidant. Quand on s'engueule pour des questions quotidiennes ou de couple et puis qu'après, on a envie d'aller aux toilettes, "tiens finalement, quand tu auras fini de faire la gueule, tu pourras m'emmener aux chiottes", non, c'est très... enfin, je ne sais pas, on se sent... c'est surtout moi qui m'en suis rendu compte, ça me pesait. »* Après deux ans de vie commune, le couple se sépare. Il n'est pas envisageable que Coline retourne chez ses parents. Leur situation a changé. Manu cherchait depuis le départ de Coline un moyen de quitter lui aussi le domicile familial. Il vit à présent dans un foyer spécialisé dans l'accueil de personnes ayant des problèmes respiratoires sévères. Leur mère, qui s'était arrêtée de travailler pour s'occuper de ses deux enfants handicapés, a repris une activité professionnelle depuis leur départ de la maison. Non seulement elle n'est plus disponible pour aider Coline, mais les parents n'ont aucune intention de revenir sur les changements récents de leur mode de vie. Coline est consciente que sa mère est fatiguée par les années consacrées à ses enfants et qu'elle ne peut guère la solliciter davantage. Mais les derniers temps de la cohabitation avec son mari lui sont pénibles. Pour obtenir une place dans un centre d'hébergement, il faut attendre l'accord de la COTOREP³⁵, ce qui peut prendre plusieurs semaines. Coline insiste auprès de ses parents, assure que son retour sera provisoire, juste le temps de trouver un hébergement. *« J'ai eu un petit conflit avec mon père, il m'a dit maintenant, tu es mariée, c'est bon. Tu te débrouilles ! »* La solution vient de son frère, Manu : il a entendu parler d'un foyer autogéré par un collectif d'une douzaine de personnes handicapées.

³⁵ Cotorep : Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel

L'expérience marquante d'un foyer autogéré

Quand Coline emménage au sein du foyer autogéré, elle se souvient d'une période de probation qui va durer plusieurs mois. En effet, si elle est autorisée à s'installer dans l'un des studios libres de l'immeuble qu'occupe l'association, ce n'est qu'à titre d'essai, en attendant la décision que prendront les résidents. Le fonctionnement du lieu est très différent de celui des institutions classiques, puisque la direction est entièrement assurée par les résidents eux-mêmes. Face aux employés, ce sont eux les patrons, et pour les autorités qui financent ce lieu de vie, ce sont eux les responsables de la gestion de l'association employeur. Au départ, le projet est né d'une bande de copains, internes dans le même centre d'hébergement, qui décide de fonder son propre foyer. D'autres personnes ayant souhaité les rejoindre dans ce qui est vite devenu une aventure collective pour la conquête de libertés, un deuxième groupe s'est constitué pour ouvrir un second lieu de vie, puis un troisième. Coline fait partie des personnes qui, aspirant à une vie autonome, sont en phase avec le projet. Elle est prête à s'investir sérieusement, sans manquer pour cela de lucidité. *« C'étaient les résidents qui décidaient de tout. En fait, c'est une association avec un bureau qui gère, à l'époque, trois foyers, de petites structures d'une dizaine de personnes. Et les résidents décidaient de tout, quoi. Donc, on devait se répartir les tâches qu'il y avait à accomplir. Il y avait la compta, l'économe, les bagnoles, la gestion du personnel... il y avait pas mal de tâches ! Il y avait aussi se prélasser les doigts de pieds en éventail. Ça, il y en avait pas mal qui le faisaient. Parce qu'il n'y avait rien d'exigé vraiment, donc il y en avait qui en profitaient pour être là avec toutes sortes de libertés mais qui ne voulaient pas de contraintes. Ils ne voulaient pas travailler, quoi. »* Coline est jugée trop autoritaire par les autres résidents, qui ont peur qu'elle vienne entraver leur liberté et leur *« casser les pieds »*. Elle finit par être acceptée, notamment pour ses compétences en comptabilité, bien utiles à la gestion du foyer. Coline ressent son arrivée au sein du petit groupe de copains comme une intrusion, d'autant plus que son parcours se différencie de celui des autres résidents : après des années de vie en institution spécialisée, ils découvrent un mode de vie qui leur donne de nouvelles libertés, alors que Coline n'a pas cette expérience de vie en institution et a vécu après la vie en famille de façon indépendante. Elle aborde donc sa vie dans la structure et son rôle dans la gestion du foyer avec plus de recul que d'autres résidents, dont certains ont l'impression de révolutionner l'institution.

Évoquer le quotidien de la vie au foyer est l'occasion d'un échange de souvenirs entre Coline et Florence. C'est à cette époque qu'elles se rencontrent, Coline s'installant dans cette structure d'un genre différent, où Florence vient d'être recrutée. Via des petites annonces déposées au CIDJ³⁶, les résidents embauchent des jeunes non qualifiés (dont des étudiants pour les nuits et les week-ends), qu'ils emploient au titre d'AMP³⁷. Le foyer est un lieu non médicalisé, une petite structure où la dizaine de résidents n'a pas besoin de soins médicaux constants. *« Il n'y avait pas de gens qui avaient des trucs techniques, de toute façon. Il n'y avait pas de trachéos, il n'y avait pas de sondes. Il n'y avait rien. On était tous des myopathes ou des IMC³⁸, des gens qui ont toute leur intégrité mentale mais qui ont des problèmes de mouvement, et qu'il faut aider pour les actes de la vie quotidienne, c'est tout »*. S'opposant à la logique professionnelle qui répartit et hiérarchise les compétences entre plusieurs catégories de personnels, les résidents conçoivent le travail demandé aux AMP dans un continuum d'activités quotidiennes, aussi différentes que la toilette, la préparation de repas ou un

³⁶ CIDJ : Centre d'Information et de Documentation pour la Jeunesse

³⁷ AMP : Aide médico-psychologique. Ce statut a été choisi par les fondateurs de l'association en raison des avantages de la convention collective qui y était associée, qui ouvrait notamment des droits à la formation pour les employés.

³⁸ IMC : Infirme moteur cérébral

accompagnement dans les déplacements. En somme, ils demandent au personnel de les aider à faire *« tout ce qu'il y a à faire »*. La rupture avec le modèle de l'institution est également visible dans les locaux occupés par le foyer, qui sont prévus pour un hébergement individuel dans un immeuble HLM où vivent des voisins n'ayant aucun lien avec le foyer : *« on avait des petits studios aménagés et une grande salle commune dans laquelle on pouvait prendre nos repas. Et puis il y avait la salle du personnel, le bureau. Tout ça, c'était dans l'appartement commun et nous, on était dispatchés dans des petits studios dans une résidence banalisée. Ce n'était pas un bâtiment spécial. C'était au cœur de la ville. »* Les résidents sont membres d'une association qui assure la fonction d'employeur, et ils organisent le travail des employés en fonction de leurs besoins. Pour disposer d'un personnel présent 24h/24, ils organisent un roulement par équipe, une le matin, une l'après-midi, une personne de garde jusqu'à 1h du matin et une autre la nuit (l'organisation est identique le week-end, à la différence près que les AMP sont des étudiants). Les résidents n'ont pas d'aidant attitré, ils font appel au personnel disponible. *« On avait des systèmes de sonnette. En fait, les employés étaient dans la salle commune, ils attendaient qu'on les appelle. Et puis il y avait un cahier pour marquer les sorties qu'on voulait faire. Il ne fallait pas que tout le monde sorte en même temps parce qu'il fallait quand même qu'il y ait des gens qui restent au foyer. En fait, c'était assez simple parce qu'il y avait cinq personnes pour une dizaine de résidents, donc ça faisait une personne pour deux. C'était tout à fait gérable. Par rapport aux autres centres que j'ai vus, ce n'est pas la même proportion. »*

Cette organisation du travail, dans une très petite structure privilégiant une personnalisation du service fourni, favorise des relations assez proches entre résidents et personnel, que ce soit sur le mode amical ou dans la tension, sans doute renforcées par le fait que la majorité a entre 20 et 30 ans et partage bon nombre de centres d'intérêts et de goûts (entre autres musicaux). L'ambiance générale est assez inhabituelle au regard de ce qui se rencontre dans les institutions. Ce qui est particulièrement frappant pour Coline, c'est le sentiment que tous appartiennent à un même monde, sans clivage net entre valides et handicapés, aidants et aidés. *« Il n'y avait pas les AMP d'un côté et le groupe des résidents de l'autre. Il y avait un mélange. Et il n'y avait pas une séparation. Ce n'est pas parce que tu étais d'un côté de la barrière que forcément, tu étais coupé du reste. »* Le rapport employeur-employé est cependant bien présent. Comme ancienne AMP du foyer, Florence se souvient avoir été soucieuse de ne pas entretenir d'ambiguïté entre une relation professionnelle déclinée sur le mode amical et une relation d'amitié (ou de séduction). *« Moi ça m'est arrivé de mettre les points sur les i en disant si je n'étais pas payée, je ne viendrais pas. Ça m'est arrivé de le faire réellement parce que c'était nécessaire à un moment. Mais en même temps, c'est vrai que quand on y était, j'avais le sentiment que c'était la vie quotidienne. Tu es là, tu rigoles, tu t'engueules, je veux dire... »* Le projet de l'association était de donner aux personnes handicapées le pouvoir de décision sur la gestion de leurs aides, et plus généralement sur la manière dont ils entendent vivre. Les résidents se rendent compte que se dessinent et s'inventent au foyer de nouveaux rapports, entre eux et avec les valides. Ils ne sont plus des personnes dépendantes condamnées à vivre en institution, avec l'étiquette que l'institution tend à faire incorporer à chacun. Le personnel du foyer ne les voit pas seulement comme des personnes handicapées mais comme leurs employeurs. Leur handicap n'est plus la frontière qui les sépare du reste du monde, ensemble ils repoussent des limites et explorent de nouvelles façons de vivre. En demandant au personnel *« d'être leurs bras et leurs jambes »*, les résidents expérimentent la possibilité d'être aidés au gré des activités qu'ils souhaitent mener (dans les limites du partage collectif du service offert par l'association). Au delà, s'expriment des modes de vie et des goûts (alimentaires, vestimentaires, d'aménagement de leurs studios...) que chacun affirmera plus encore au fil des années.

La structure reposant entièrement sur la participation des résidents, lorsque l'un d'entre eux ne joue pas le jeu, les conséquences ne sont pas seulement individuelles, mais touchent l'ensemble du collectif. Par exemple, Coline se rappelle qu'un des résidents qui devait envoyer à la DDASS³⁹ le prix de journée pour recevoir le financement, a pris du retard dans la constitution du dossier et que le versement de l'argent avait été différé. Ou que celui qui était en charge de l'intendance négligeait régulièrement d'aller faire les courses parce qu'il ne s'était pas réveillé. Les problèmes de répartition des tâches entre résidents enveniment les relations. L'équilibre de l'organisation autogérée est menacé par le manque de prise de responsabilités de certains, que d'autres essaient de compenser en prenant en main la gestion du foyer. Coline entre en conflit avec des résidents qui, non contents de ne pas effectuer de tâches pour la collectivité, adoptent des comportements qui décrédibilisent l'autorité de tous envers le personnel. *« Il y en avait un qui refusait de se laver, un qui buvait, il fallait aller le chercher au café... ça devenait très pénible, franchement. Parce que dire aux employés vous êtes là pour faire ce qu'on ne peut pas faire et c'est nous les chefs, mais bon il faut aller lever Untel qui refuse de se laver, il faut aller chercher Untel au café, il faut aller accompagner l'autre chez les putes... Enfin bon, moi je trouvais que c'était devenu vraiment ingérable. »* Après trois ans passés au foyer, la négligence et la passivité de certains résidents paraissent d'autant plus inacceptables à Coline que selon elle, les efforts à fournir pour gérer le foyer ne sont pas lourds. Elle propose une solution radicale : que ceux qui ne veulent pas jouer le jeu du collectif, ou n'en sont pas capables, cèdent leur place à des personnes plus motivées. *« Et donc, ça devenait très vite invivable. Les employés râlaient, quoi, vous êtes les chefs mais vous ne foutez rien ! J'en ai parlé lors d'une réunion au bureau. Il y avait une assemblée générale et j'ai demandé à ce qu'on renvoie les résidents qui ne voulaient pas participer, et qu'on donne leur place à d'autres qui étaient en foyer et qui voulaient venir. Je me suis fait traiter de fasciste. »* Face à l'échec de son plaidoyer, Coline abandonne la partie et pense à quitter le foyer. De son côté, son frère Manu s'est rallié à un nouveau projet de lieu autogéré élaboré par trois résidents du foyer où il vit. Il propose à Coline de s'y joindre. Son intégration au projet a été immédiate, l'effectif n'est pas complet et il est nécessaire pour que la structure ouvre ses portes que chaque place soit occupée ; de plus, son expérience d'un foyer autogéré intéresse les promoteurs du projet.

Deuxième tentative de vie en collectif autogéré

Coline déménage pour s'installer dans cette structure, située comme la précédente dans une ville de la banlieue parisienne. Le lieu est ouvert par un groupe de résidents plus réduit ; elle comprise, ils ne sont que six. Le projet est un peu différent : ce foyer de vie pour personnes handicapées a un statut de MAS⁴⁰, qui suppose une prise en charge médicalisée. Les initiateurs du projet, qui ont vécu pendant des années dans un service de réanimation, puis dans un des premiers foyers de vie français spécialisé dans l'accueil de personnes ayant une insuffisance respiratoire sévère, ont fait ce choix en fonction de leurs besoins en soins. Deux des résidents sont trachéotomisés et nécessitent une assistance quasi constante, deux autres sont placés la nuit en poumon d'acier.⁴¹ Le personnel recruté est toujours constitué principalement de personnes non formées et non qualifiées, dont le statut est cette fois celui

³⁹ DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

⁴⁰ MAS : Maison d'accueil spécialisée

⁴¹ Aujourd'hui remplacé par le respirateur, le poumon d'acier était constitué d'un caisson dans lequel une personne était placée, la tête seule à l'air libre ; les variations de pression impulsées dans le caisson à un rythme régulier permettaient d'entretenir artificiellement la ventilation pulmonaire.

d'ASH⁴², une différence liée aux disparités entre les réglementations d'une convention collective à l'autre. L'association est statutairement tenue d'employer des soignants qualifiés. Les deux problèmes principaux sont le coût de ce personnel infirmier, et le risque que celui-ci refuse de prendre la responsabilité d'avaliser des soins techniques réalisés par les employés non qualifiés. Pour contourner la difficulté, les résidents ont recours à un arrangement, qui a l'avantage d'être conforme aux exigences de leur financeur : *« on a triché, parce qu'il n'y avait besoin d'infirmiers que la nuit. Donc, on a embauché des médecins en quatrième année qui faisaient les veilles de nuit, ce qui permettait de ne pas employer d'infirmiers. Enfin, c'était tout un montage. »* Par rapport au foyer précédent, la gestion du lieu et du personnel est rigoureuse et efficace. Rigide même, au point que l'autogestion pratiquée ne laisse guère de possibilité à Coline, Manu et Riad de participer. *« Il y avait surtout les trois résidents qui avaient monté le foyer et ceux qui avaient été rattachés... En fait, c'était eux qui géraient. C'est là qu'il y a eu un peu des conflits, ces trois-là étaient très liés, ils voulaient tout diriger et nous, enfin, Manu, Riad et moi, on était des pièces rapportées et on n'avait pas voix au chapitre. »* Elle propose par exemple une autre organisation du travail des employés, mais le petit noyau des résidents fondateurs refuse, il tient à conserver le modèle qu'il a connu dans l'établissement d'où il vient. Si, au foyer précédent, les résidents n'avaient pas tous les capacités nécessaires à la gestion d'une structure, les trois initiateurs du lieu ont un bagage scolaire plus solide, plus d'expérience, et aussi moins l'envie d'innover dans les relations du collectif de résidents et d'assistants. *« Nous, on était plus jeunes, on voulait plus de liberté, plus de sorties, etc. Alors ça s'est mal passé. »* Après un an et demi passé dans la structure, Coline décide de quitter le projet, d'autant que son frère Manu est déjà parti.

Cette seconde expérience est l'occasion pour Coline de préciser ce qu'elle a appris au cours de ces quelques années de vie en foyer autogéré. D'abord, elle constate que la réussite du projet repose moins sur le modèle d'organisation du travail et de répartition des tâches que sur la motivation des personnes qui sont à son initiative ou qui y participent. Elle souligne ensuite un aspect négatif de la vie en collectivité : la promiscuité liée au roulement permanent des aidants entre les différents résidents. Le fait que les employés aillent chez les uns et chez les autres contribue à faire circuler dans le groupe des informations d'ordre intime que certains résidents ne voudraient pas divulguer aux autres, et qui alimentent ensuite les conversations, des rumeurs, voire de la suspicion. Avoir des assistants attirés ne lui semble pas une bonne solution non plus, dans un collectif, la question ne se posera que plus tard. En revanche, elle a maintenant la certitude qu'il n'y a pas besoin de compétence particulière pour aider une personne handicapée dans les actes de la vie quotidienne, dans la mesure où celle-ci sait clairement expliquer à l'aidant comment elle souhaite qu'il s'y prenne. *« Quand on l'a fait avec les parents, les frères et sœurs, les amis, après, ça va. C'est sûr que peut-être, pour quelqu'un qui vient d'être handicapé par accident, c'est un peu plus dur au départ. Mais des gens qui sont handicapés depuis très longtemps comme les myopathes ou les IMC, c'est quelque chose qu'on a toujours fait, donc... »*

Séjour dans une résidence institutionnelle

Pour quitter le second foyer autogéré, Coline a fait plusieurs demandes dans des endroits divers. Elle obtient un logement dans une résidence gérée par l'un des offices parisiens qui s'occupe des personnes handicapées. Cette fois, elle quitte la banlieue pour s'installer en plein cœur de Paris. La résidence, composée d'une dizaine de studios indépendants directement

⁴² ASH : Agent de service hospitalier

loués aux bénéficiaires, est implantée dans un immeuble d'apparence tout à fait banale. Pour les aides à la vie quotidienne, l'association qui gère la résidence emploie un personnel professionnel composé d'auxiliaires de vie est mis à disposition des résidents. Coline doit fournir à l'avance le planning de ses aides pour la semaine suivante, la structure se charge de lui envoyer une auxiliaire aux heures demandées. La seule limite à ses demandes est financière, puisque le bénéficiaire doit payer, en plus de son loyer, le coût horaire des aides. Mais le tarif pratiqué par la structure est très avantageux, et Coline peut ainsi bénéficier de plus d'aide que si elle était elle-même particulier-employeur. N'ayant pas de ressources, elle bénéficie de l'AAH⁴³, qu'elle peut cumuler avec l'ACTP⁴⁴ et les APL⁴⁵, ce qui lui permet de financer 90 heures d'aide par mois. Autre avantage de la structure, la permanence de nuit : les résidents bénéficient en cas de besoin de la présence d'une aide la nuit, de 20h à 8h du matin, ils n'ont donc à prévoir et payer que les aides pendant la journée. La structure gère aussi un important service de transport pour les personnes handicapées, dont les résidents peuvent bénéficier. Bien que n'étant plus gestionnaire de son personnel d'aide, Coline reconnaît que la structure offre de nombreux avantages et laisse aux résidents une grande part de liberté dans leur mode de vie, ce qui la distingue nettement des établissements classiques où les personnes handicapées sont contraintes de suivre les règles et les horaires fixés par l'institution.

Dans ce cadre à la fois respectueux des libertés individuelles et bien doté en équipements et services, entièrement conçu pour faciliter la vie quotidienne des personnes, Coline se dégage des disponibilités supplémentaires dont elle va profiter pour développer de nouvelles activités. Lors de ses séjours en foyer autogéré, elle avait continué les cours de soutien scolaire mais en tant que bénévole, notamment auprès des enfants primo-arrivants. Elle avait ensuite assuré dans une maison de quartier des cours d'alphabétisation pour les femmes immigrées. Et comme presque tous les autres résidents des foyers autogérés, elle était devenue adhérente à l'AFM⁴⁶, sans participer aux activités de l'association. Avec le temps libre dont elle bénéficie maintenant, elle décide de s'y impliquer davantage, en tant que bénévole, et, on l'a vu, participe à la création du groupe de malade « amyotrophie spinale ». Elle met son expérience de la maladie au service des parents d'enfants handicapés, qu'elle aide à s'organiser et à se structurer pour obtenir plus d'aide. Son engagement est fécond, elle réalise un travail important de définition et de compréhension des effets de la maladie utile pour l'association, autant qu'elle s'enrichit humainement au contact de ces familles. Mais le rôle de bénévole change et devient moins intéressant. *« Au bout de trois ans, je me suis aperçue, en fait, qu'à l'AFM on m'exploitait un peu et qu'en plus, on me donnait de moins en moins de responsabilités parce qu'ils gagnaient beaucoup d'argent avec le Téléthon, et ils employaient des professionnels du handicap pour diriger les familles, en fait, pour les aider. Nous, les bénévoles, on était mis un peu au placard. »* N'ayant plus les mêmes satisfactions à œuvrer comme bénévole, Coline cesse son activité au sein de l'association, et se lance dans un projet plus personnel : reprendre ses études. Comme elle n'a pas le baccalauréat, elle s'inscrit aux cours de préparation à l'ESEU⁴⁷ pour pouvoir entrer à l'université.

Pendant tout ce temps, à Paris, Coline ne cherche pas à reprendre une activité salariée. Avec le cumul des allocations qu'elle percevait, elle arrive à vivre convenablement ; si elle touchait un salaire, son revenu serait déduit des allocations, ce qui ne contribuerait ni à l'enrichir, ni à la protéger davantage. *« Le problème, c'est que dès qu'on a un salaire, l'aide*

⁴³ AAH : Allocation pour adulte handicapé

⁴⁴ ACTP : Allocation compensatrice tierce personne

⁴⁵ APL : Aide pour le logement

⁴⁶ AFM : Association française contre les myopathies

⁴⁷ ESEU : Examen spécial d'accès aux études universitaires

sociale, les allocations, tous ces trucs-là sont soumis à revenu... Parce qu'il faut payer les aides techniques, les fauteuils électriques. Demander des fonds de secours, tout ça, ça ne marche pas. Ça ne marche que si vous n'avez rien du tout du tout. Finalement, je m'en sortais mieux en ne gagnant rien que si j'avais gagné un petit peu d'un côté, et qu'on me l'aurait enlevé de l'autre. Et puis je n'étais même pas sûre de pouvoir tenir un travail parce que, quand même, j'avais des problèmes de santé quelquefois... » Cette logique d'attribution des aides sociales en fonction du niveau de revenus, Coline et son mari en a déjà fait les frais au cours de leur première année de mariage. Elle en tire la conclusion navrée que pour bénéficier d'un système de protection sociale efficient il vaudrait mieux ne disposer d'aucune ressource qu'avoir un petit salaire, et déclarer de préférence vivre seule. « Mon AAH avait été calculée d'après les revenus du ménage de l'année antérieure, où on n'était même pas en couple, c'est-à-dire quand mon mari travaillait à temps complet et qu'il avait un bon salaire. Donc, on m'a supprimé plus de la moitié de mon AAH. Pour l'année où lui il travaillait à mi-temps, moi j'ai gagné la moitié de mon AAH, et lui la moitié de son salaire. Donc, finalement, en se mariant, on a tout perdu. Ça, je n'ai jamais recommencé, c'est de l'arnaque, ça. » Coline considère que ce système a pour effet d'inciter les personnes handicapées à ne pas se risquer à rechercher un emploi. Dans son cas, un retour à l'emploi s'avérerait à coup sûr beaucoup plus risqué que bénéfique, et c'est en grande partie ce qui la décide à se consacrer à ses études. Elle réussit son examen d'entrée à l'université, et s'inscrit en DEUG⁴⁸ de sociologie.

Elle doit faire face une nouvelle fois à un changement de situation, suite à un conflit qui dégénère avec l'une des responsables de la résidence. « Elle me cherchait des noises. Je ne sais pas, ça pouvait être n'importe quoi. En fait, elle faisait exprès de programmer des gens chez moi avec qui j'avais des problèmes pour essayer d'envenimer les choses. Elle avait peur que je lui prenne sa place alors que franchement, ça ne m'intéressait pas du tout. Mais bon. C'était des problèmes personnels, franchement. Pas intéressants du tout. Elle a même essayé de me faire passer pour raciste. » Coline se défend, d'autant qu'elle estime être victime de mauvais agissements et dans son bon droit pour réclamer justice, mais le conflit tourne en sa défaveur et elle est exclue de la résidence. « Oui, j'ai eu des vols, des gens qui se sont servi de mon téléphone. J'ai eu un gars qui a essayé de profiter de moi sous la douche, enfin bref, des conflits assez importants mais auxquels elle ne voulait pas apporter crédit. Soi-disant, c'était moi qui avais des problèmes avec les noirs. Non, ça me fait doucement rire parce que franchement, c'était n'importe quoi. Après c'était ma parole contre la leur, contre la sienne. Et comme c'était la fille du directeur, elle s'est arrangée pour que je sois virée. J'ai quitté l'appartement ». Après avoir vécu trois années dans la résidence, Coline se met en quête d'un nouvel hébergement.

Retour à la vie indépendante sans structure

Coline souhaite rester vivre à Paris pour y continuer ses études, mais elle doit trouver dans l'urgence une solution. Elle souhaite s'installer avec son compagnon, elle ne cherche donc pas une structure spécialisée susceptible de l'accueillir, mais plutôt un appartement où emménager ensemble. Elle prend rendez-vous avec l'un des élus municipaux délégués aux personnes handicapées, explique sa situation et obtient très rapidement un logement social. Pour organiser ses aides, elle demande à l'une des auxiliaires de vie de la résidence qu'elle quitte, avec qui elle s'entend bien, d'intervenir à son nouveau domicile. Elles trouvent ensemble un arrangement: le versement de l'ACTP n'étant pas soumis à l'obligation de

⁴⁸ DEUG : Diplôme d'études universitaires générales

contrôle, Coline lui propose de travailler au noir pour lui payer le maximum d'heures. L'auxiliaire de vie accepte de venir chaque après-midi de la semaine, de midi à trois heures, sauf les week-ends, pendant lesquels Coline reste en couple avec son compagnon. Pour ne pas risquer de voir ses allocations diminuer, d'autant plus que son compagnon travaille à temps plein, elle ne déclare pas vivre en concubinage. Après la difficile expérience vécue lors de son mariage, Coline refuse d'être quotidiennement dépendante de l'aide de son ami. Elle recherche donc, en plus de l'aide que lui apporte l'auxiliaire de vie tous les après-midi, une aide à domicile qui pourrait venir le matin. Elle s'adresse à un SSIAD, et le service accepte d'assurer sa prise en charge. Coline en garde un bon souvenir. *« Avec le SSIAD, ça s'est très bien passé. Elle était très sympa, la nana, en plus. Une mamma antillaise super gentille, toujours en train de chanter. Elle venait le matin de bonne heure, 7h30 ou 8h, quelque chose comme ça. J'étais une de ses premières clientes. Elle me lavait, elle me préparait et tout. »* En l'espace de quelques semaines, Coline parvient donc à mettre en place une organisation qui lui permet de vivre chez elle, de manière indépendante, en dehors d'une institution.

Comment se passent ses études à l'université ? Pour s'y rendre, elle recourt au service de transport gratuit que le Conseil Général met à sa disposition des personnes handicapées. À la fac, elle fait appel à la solidarité des étudiants ou aux services offerts par le personnel administratif. *« Il n'y avait pas grand-chose à faire. Sortir mes affaires, mais bon ça, je m'arrangeais avec des étudiants. La secrétaire venait m'aider à prendre mes repas, quand j'avais à les prendre, dans un petit bureau. Et puis après, c'était un étudiant qui venait, carrément. Non, ça s'est toujours bien passé à la fac. Et j'avais la bibliothécaire comme secrétaire pour les examens. »* Dans à cet environnement favorable, elle peut étudier dans de bonnes conditions, et obtient son DEUG de sociologie.

Sa maladie continue lentement d'évoluer. À cette période, elle a perdu un peu plus de ses capacités motrices, notamment la mobilisation des bras. *« C'est dans cet appartement que j'ai arrêté de manger seule. C'est-à-dire que j'avais de plus en plus de peine à lever mes bras et c'est là que j'ai arrêté définitivement. Jusque là, j'avais un peu d'autonomie, je pouvais boire et manger seule. Et fumer, bien sûr... »* Ce qui ajoute à son sentiment de dépendance est que son appartement est situé dans un arrondissement moins central. Elle ne peut plus aller sans utiliser des transports spécialisés dans les quartiers vivants qu'elle aime fréquenter ou rejoindre toute seule des amis, comme quand elle habitait dans la résidence. L'ambiance du quartier ne lui plaît guère, elle ne se sent pas très rassurée chez elle. *« Ce n'était pas très pratique, comme appartement. C'était au premier étage et il fallait prendre l'ascenseur qui était un peu merdique. C'était dans une zone où il y avait des mecs qui fumaient du crack, et vraiment, le cadre était craignos... »* Après deux ans, elle cherche à quitter Paris pour changer d'air et découvrir un nouveau coin, plus calme.

Départ de Paris et installation dans le Sud

Avec son compagnon, Coline fait le projet de s'installer dans le Sud. Elle s'est renseignée sur un lieu qui vient d'ouvrir, dans un petit village situé en pleine campagne, non loin d'une grande ville, où une structure de type MAS propose des services particulièrement intéressants pour les personnes handicapées. Coline imagine un endroit différent, complètement adapté pour vivre avec son handicap, *« une super résidence pour handicapés avec tout le confort. Avec plein de personnel, avec des infirmiers... Une équipe d'infirmiers, une équipe d'auxiliaires de vie, télétravail sur place et des petits pavillons en pleine garrigue, avec des petits jardins. Le truc de rêve, des camions, deux chauffeurs... En bref, le truc génial. Ça,*

c'était la pub ». Une fois arrivé sur place, le couple déchanté en découvrant l'envers du décor : la résidence vient à peine d'ouvrir et déjà, rien ne semble fonctionner. Pour Coline, la désillusion est amère. « *Quand je suis arrivée, le directeur s'était barré avec la caisse, et les infirmières, en fait, on était obligé de se plier aux horaires. Il y avait, je ne sais plus, deux, trois infirmières pour lever 27 personnes. Des trucs de ouf. Les auxiliaires de vie étaient là pour assurer le "petit ménage". Alors ça, ça m'avait fait marrer, le petit ménage et préparer les repas. Mais il fallait que ce soit juste couper la viande ou des choses comme ça. Elles n'avaient pas le temps de cuisiner. Des branleurs, mais alors ! Du genre, quand ils essuyaient la table, ils en essuyaient la moitié parce que de l'autre côté, c'était mon copain qui avait mangé. Et il n'y avait plus de télétravail parce que l'entreprise avait fermé par manque de contrats.* » Coline entre très vite en conflit avec le personnel. « *Non seulement ils n'étaient pas beaucoup d'infirmiers, mais en plus, ils voulaient venir à deux faire ma toilette. Ils venaient à deux chez moi, et ils discutaient entre eux. Et puis moi, j'étais là en train d'essayer de dire oui, là, mon bras, peut-être ?... Non, ce n'était pas possible. Aucune intimité.* » Comme la gestion de la structure est en pleine tourmente, Coline tente d'entrer dans le Conseil d'Administration de l'association gestionnaire, pour y faire entendre sa voix et participer à la restructuration de l'organisation. Mais elle se retrouve confrontée aux autorités administratives siégeant au CA, qui refusent catégoriquement que les résidents participent à la gestion. Pour Coline, l'arrivée dans le Sud est d'abord vécue comme une traversée du désert.

Son frère Manu, sans solution d'hébergement, vient se réfugier chez le couple quelques semaines après leur installation. Il vient d'être renvoyé du foyer où il vivait. Coline occupe une petite maison composée de deux chambres et a la place pour l'héberger. Manu n'intègre pas l'effectif des résidents de la structure, il vit chez sa sœur en « passager clandestin » et doit trouver un système parallèle pour organiser ses aides. « *C'était mon copain qui l'aidait. Et puis il avait pris une infirmière. Il avait droit à une infirmière, de toute façon, et pour le reste, c'était mon copain qui l'aidait. Et puis très vite, il a trouvé un appartement par ici.* » Coline et son frère ne partagent pas avec les autres résidents leur expérience du handicap. Coline est la seule myopathe dans une structure spécialisée dans l'accueil de blessés médullaires (essentiellement des tétraplégiques). Elle trouve les autres personnes enfermées dans un vécu très négatif du handicap. « *Et puis ce n'est pas la même mentalité. Les mecs, ils viennent d'être accidentés, ils n'arrêtent pas de te parler de avant, quand ils marchaient. Je me souviens, ça faisait bizarre. Ce n'est pas pareil que les myopathes ou les IMC. Et puis ils ont l'impression qu'ils ne peuvent plus rien faire. Il y avait une fille, elle disait ouais, tu as vu dans quel état je suis ? je ne peux même pas... Elle avait quitté son mec et tout. "Pourquoi est-ce que tu as quitté ton mec ? - Ouais, qu'est ce que je peux lui offrir ?" Je lui dis moi, mon frère, il est plus handicapé que toi et lui, il vit bien. Il a une sexualité, il a une vie amoureuse. Ça, quand elle a vu Manu, elle n'en revenait pas. Et oui, pour elle, ça a été une révélation. Avec l'énergie qu'il avait et tout ça, elle n'a pas compris.* » Il n'y a pas plus de possibilité d'échange avec le personnel qu'avec les résidents, car entre les deux catégories le cloisonnement semble maximal. « *En fait, je n'avais pas beaucoup de relations avec le personnel, parce qu'il y avait vraiment des distances. Là, pour le coup, oui. Des distances qui étaient déjà imposées par le fait qu'ils intervenaient souvent à plusieurs. Ils étaient entre eux et on était entre nous. C'était vraiment coupé.* » Coline mesure l'écart entre le type de rapports non clivés qu'elle a entretenu lors de ses expériences précédentes avec les aidants et celui auquel elle se trouve confrontée à la résidence, distancé et instrumental. « *Dans beaucoup de centres, comme ça, très spécialisés, j'avais l'impression qu'on ne pouvait pas avoir de rapports avec le personnel. Ce n'est pas comme [dans le foyer autogéré] où on faisait les cons ensemble. Je n'ai jamais vu ça dans les centres très spécialisés.* » Elle veut partir très vite de cette structure, mais y reste près d'un an, le temps qu'un nouveau projet

voie le jour. Coline est déterminée à rompre définitivement avec les institutions, pour vivre chez elle de manière complètement indépendante en organisant elle-même son propre système d'aide. Manu, son frère, vient de sauter le pas en s'installant tout seul dans un appartement, et quand le logement voisin du sien se libère, Coline décide de le rejoindre.

Vivre chez soi : l'aboutissement d'une longue quête d'autonomie ?

Le récit de Coline sur son parcours résidentiel se termine par son installation à côté de chez son frère. Depuis douze ans, ils vivent tous les deux, l'un à côté de l'autre mais chacun chez soi. La formule leur convient. Depuis tout ce temps, ils habitent au même endroit, et déclarent ne pas avoir l'intention d'en partir. Au cours de cette première partie de l'entretien, nous avons demandé à Coline, qui y tenait pour les mêmes raisons, de retracer sa trajectoire dans le but de saisir comment ses expériences de vie en foyer autogéré, en résidence ou hors de l'institution s'étaient constituées. Elle a accepté de répondre à nos questions, en ajoutant à la fin *« voilà, je vous ai tout raconté pour bien vous faire comprendre comment j'en suis arrivée là aujourd'hui »*. Dans cette perspective, l'emménagement dans son dernier appartement, où elle peut enfin vivre et se sentir chez elle, pourrait se présenter comme l'aboutissement d'une longue quête d'autonomie. Elle dispose dorénavant d'une liberté d'autant plus précieuse qu'elle n'en a jamais autant et pleinement bénéficié au cours de ses expériences antérieures. Mais opposer le domicile comme espace de liberté à l'institution comme lieu d'enfermement et de restriction comporte un risque, celui de considérer chaque étape comme une marche de plus la rapprochant de son idéal de vie. Le récit de Coline, très factuel, laisse clairement entrevoir dans son parcours une bonne part d'incertitude, de tâtonnement et d'improvisation. Sa carrière d'usager de diverses institutions du handicap est loin d'être comparable à un apprentissage policé et linéaire, et il est d'ailleurs frappant de constater qu'un conflit avec l'autorité est à l'origine de presque chaque changement de résidence. Comment une personne handicapée découvre-t-elle progressivement ce dont elle est capable, ce qu'elle éprouve comme aspirations au fur et à mesure de ces expériences de vie, et s'invente un mode de vie au cours de sa trajectoire ? Comment rendre compte de ce parcours mouvementé sans le réduire à une autodétermination, comme le suggère l'idée d'une finalité ou de l'aboutissement d'une quête ? Pour mieux saisir cela, peut-être est-il nécessaire d'examiner plus attentivement les rapports avec les institutions du handicap, et le développement d'un discours critique, en se demandant quels effets, y compris positifs, les différents séjours dans les établissements ont pu avoir dans la formation de sa manière d'être, peut-être, et en tout cas sur l'acquisition de son autonomie.

Manu le rebelle

Au cours de l'entretien de Florence avec Manu, celui-ci livre un discours réflexif sur sa trajectoire institutionnelle et résidentielle. Sans reprendre le détail de son parcours, au moins aussi long et mouvementé que celui de Coline, il est possible de souligner ce que lui ont appris ses rapports, tout aussi conflictuels, avec les institutions. Manu évoque l'importance des rencontres qu'il a faites avec d'autres personnes handicapées au sein des foyers. *« Moi, tout ce qui est organisation, règlement, tout ça, ça me gonfle. Je n'aime pas trop qu'on me dise ce que je dois faire. Et puis oui, c'est vrai qu'en foyer, tu trouves des gens... Moi, j'y ai passé des moments, en même temps, quand j'y repense. J'ai pris mes premières cuites, mes premiers pétards, mes premières meufs. »* À dix-sept ans, il fait un séjour dans un centre pendant les vacances où il découvre une manière de vivre et des potentialités qu'il ne

soupçonnait pas à la portée d'un handicapé comme lui. *« Le mois que j'avais passé là-bas, ça m'avait changé la vie. Il y avait des voitures aménagées, on allait au cinéma. Je ne faisais jamais tout ça, chez mes parents. Donc, j'ai dit à mes parents que je voulais aller là-bas. Ils m'ont dit OK, et si ça ne se passe pas bien, tu reviens. J'avais mon petit studio, c'était quand même pas mal fait, quoi. »* En même temps que Manus fait ses premières expériences d'adulte en dehors de sa famille, il commence à côtoyer les anciens du foyer qui vont lui transmettre certaines valeurs avec lesquelles il va construire son identité. *« Après, j'ai commencé à m'affirmer. Parce qu'à ce moment-là, ils me couchaient à cinq heures. Et puis un jour, il y a un mec qui me dit... C'était justement un de ces anciens. Il m'avait invité chez lui l'après-midi, on écoutait de la musique, c'était sympa. Et puis le mec vient me chercher à cinq heures, pour me coucher. Et l'autre me dit "mais pourquoi tu te laisses faire ? moi, jamais je ne leur permettrais de me faire ça !" Donc, j'ai commencé à gueuler, à dire non, je ne veux pas. Et puis voilà, quoi, après, j'ai commencé à m'affirmer plus. Parce que ce n'était pas eux les chefs, en fait, finalement. »* L'influence des anciens du foyer sur le jeune Manus contribue activement à son émancipation. Il se met à réclamer plus de liberté, il veut faire des expériences nouvelles, tester par lui-même ses capacités dans le jeu des relations avec les autres. *« Pour les gonzesses, pareil. Il y a des mecs, ils avaient deux gonzesses ! – bon, attends, si eux, ils y arrivent, moi je vais essayer ! ça m'a donné de l'assurance, et des choses comme ça, quoi. »*

L'apprentissage que Manus acquiert en institution l'amène aussi à questionner sa relation de dépendance envers les aides. Ses rapports avec le personnel soignant deviennent de plus en plus conflictuels ; c'est en leur demandant certains aménagements de sa prise en charge qu'il découvre l'infantilisation dont il fait l'objet. *« Ils étaient juste là pour s'occuper de moi, ils n'étaient pas là pour me diriger. Ça, ce n'est pas évident à... parce que souvent, quand même, on te fait comprendre que tu es à leurs ordres. C'est toujours eux qui décident, toi tu te tais et tu dis merci... »* Alors que ses expériences dans la vie ordinaire le poussent à se comporter comme une personne libre et responsable, la vie en institution le ramène systématiquement à sa condition de handicapé incapable et dépendant. Manus quitte l'institution en se joignant au petit groupe d'anciens du foyer qui est à l'origine de son initiation à l'indépendance, et qui s'apprête à créer sa propre structure. *« On s'est retrouvés dans un truc autogéré à faire ce qu'on voulait, en fait. Il n'y avait plus d'horaires. Au foyer, à 10 heures maximum, tu étais au lit, hein. Là-bas, non. Ça a été un changement complet. Et puis j'ai rencontré des mecs, voilà, on a commencé à délirer, à fumer, à picoler. On passait des nuits blanches. Après, je dormais l'après-midi, et je refaisais la fête la nuit. »* Il découvre aussi le revers de la médaille, comme les responsabilités qu'il faut exercer vis-à-vis du personnel ; Manus ne manque pas de sens autocritique quand il raconte sa gestion aléatoire de l'intendance, ou l'élaboration improvisée du planning des menus. Mais cette expérience mitigée de l'autogestion marque une rupture irréversible par rapport à la vie en institution. Manus a compris qu'il pouvait décider et définir lui-même l'organisation de ses aides. Si sa participation à l'autogestion n'a pas été pleinement satisfaisante, c'est parce que lui-même n'a pas su assumer correctement ses responsabilités. Il aspire désormais à vivre en exerçant consciemment sa propre autorité, et quand il retourne séjourner dans différents centres, ce n'est plus seulement au personnel, mais à la direction et aux médecins qu'il se heurte. *« C'était médicalisé comme centre, donc quand même, j'ai eu des emmerdes au niveau médical. On était obligés de rentrer à une certaine heure. Tu ne pouvais pas refuser des soins. Sinon, tu signais ta feuille, tu étais considéré comme hospitalisé. Si tu refusais un soin, tu partais. Quand le docteur décidait de te faire un soin et que tu n'en avais pas envie... Moi, à l'époque, j'avais des problèmes de ventre. Il fallait m'évacuer les selles et moi je ne voulais pas. Et ils m'ont dit soit tu le fais, soit on n'en prend pas la responsabilité, on ne te garde pas. »*

Je n'avais personne où aller. Alors, je me suis laissé faire. Et je me suis engueulé avec tout le monde. Bien sûr, on m'a foutu dehors. On me traitait comme un malade, et eux ils commençaient à m'ausculter. » Le problème avec l'autorité des institutions devient récurrent, et Manu se fait exclure de différents endroits en raison de son refus de se plier à la discipline qu'exigent de lui des institutions.

Au fil de sa trajectoire, entre les foyers autogérés et les centres d'hébergement plus classiques, Manu expérimente aussi des formes d'aide informelle. Par exemple, il vient habiter pendant plusieurs mois chez un couple d'amis, partageant leur appartement et le loyer. C'est la copine qui est censée l'aider pour le quotidien, mais il s'avère rapidement qu'elle n'est pas fiable et ne répond pas à ses demandes. *« Je n'étais même pas chez moi. Par contre, la meuf, elle ne branlait rien. Parce qu'en fait, lui, il bossait. Mais elle, elle restait avec moi et elle s'occupait de moi. C'était un couple. Et elle, elle ne foutait rien. Elle ne savait pas faire la toilette. Là, je n'avais pas pris d'infirmier. Une vraie catastrophe »*. Manu réagit en trouvant une occasion pour s'installer ailleurs et quitter brusquement la colocation, cassant ainsi leur arrangement. Mais l'aidante dépose plainte auprès du tribunal des prud'hommes, et il se fait condamner en tant qu'employeur à lui reverser plusieurs mois de salaire et des indemnités. Manu essaie ensuite de s'installer en couple, avec une employée d'un centre dont il vient de se faire exclure. C'est elle qui s'occupe entièrement de lui, en plus de son travail, mais cette situation se révèle vite précaire. *« Donc voilà, moi, je me suis retrouvé chez ma copine mais ça a duré six mois. Au bout de six mois, ça a cassé. Elle a rencontré un mec, et elle est partie avec. Et moi, je me suis retrouvé tout seul comme un con. Il n'y avait personne pour s'occuper de moi. »* Cette fois, les conséquences sont plus graves qu'une amende à payer. Manu n'a plus aucun filet de sécurité et ne peut pas rester sans personne pour l'aider. Vu son état de santé, il sait qu'il peut se faire hospitaliser quelques jours, le temps de retrouver une place dans un centre, mais il vit ce retour à la case départ comme un échec personnel. *« Alors, je suis retourné au centre, une deuxième fois. La queue entre les jambes parce que quand je suis parti, je leur avais fait un beau bras d'honneur. »* En multipliant les tentatives pour accéder à l'autonomie, il apprend à valoriser la prise de risque que ses choix personnels impliquent, comme lorsqu'il décide de quitter en pleine nuit un centre avec lequel il est entré en conflit. *« Après, ils ont décidé de me sortir du studio où j'étais et de me placer dans leur placard, une petite pièce à l'arrière de la salle commune. Je ne suis pas resté. Je n'y ai même pas dormi une fois. Je suis parti le soir même. J'ai appelé Abdel pour voir s'il pouvait m'héberger. Il m'a dit OK. Il est venu avec quelques gens du foyer qui étaient avec lui à ce moment-là. Ils étaient d'accord pour s'occuper de moi. Donc j'ai débarqué en pleine nuit. Enfin, je ne suis pas resté longtemps. Je suis resté une semaine, je crois. Mais c'était bien sympa. »* À l'issue de ce parcours, quand Manu rejoint Coline dans le Sud, il a désormais acquis la détermination nécessaire pour tenter la solution la plus risquée, mais qui peut lui apporter le plus d'autonomie. Le jeu en vaut-il la chandelle ? En s'installant tout seul à domicile, c'est aussi l'intransigeance sur son mode de vie qu'il s'apprête à mettre à l'épreuve.

2. Une prise en charge autogérée

La toilette : du bricolage à la mise en place d'un système sans professionnels

Dans la seconde partie de notre entretien avec Coline, nous lui demandons de nous expliquer la manière dont elle a organisé ses aides depuis qu'elle vit chez elle. Avant de venir s'installer dans son appartement, alors qu'elle réside encore dans la MAS, elle recherche d'abord un cabinet d'infirmiers libéraux pouvant intervenir à domicile pour lui faire sa toilette

le matin. Étant donné la durée que demande sa toilette, elle sait qu'elle a peu de chance d'en trouver qui accepteront le travail. Pour rendre sa demande plus intéressante, Coline propose aux cabinets qu'elle démarcher un arrangement. Ayant évalué la durée de sa toilette à 1h30, elle leur fait l'offre suivante : une facturation pour quatre interventions d'1/2 h, dont une en tarif de nuit, auxquelles s'ajoutent les frais de déplacement, à condition qu'ils restent chez elle le temps nécessaire. Coline n'a plus qu'à obtenir d'un médecin une prescription, et peut alors faire prendre en charge le coût de sa toilette par l'Assurance maladie. Après moult refus, sa proposition finit par intéresser une infirmière, et rapidement des liens se créent. *« Avec Cathy c'est passé tout de suite. Déjà elle était de mon âge et sympa, un peu "bobo", tu vois, la gauche bobo. »* La toilette de Coline consiste à lui faire un café, lui faire prendre une douche, puis l'habiller et l'installer sur son fauteuil, en respectant pour cela le rythme qu'elle-même impulse à chaque mouvement. La durée de la toilette étant préalablement négociée et donc acceptée par l'infirmière, Coline n'a aucune difficulté à garder la pleine maîtrise sur l'exécution des actes. *« Elle faisait exactement ce que je voulais. Elle trouvait ça sympa, elle me disait c'est bien, tu es autonome, tu fais tes petits trucs, ça change de la routine. Et puis au niveau financier, ça l'arrangeait. »* Pour Coline, la formule est également intéressante, puisque par rapport à l'aide ménagère en partie payante, les soins ne lui coûtent rien et la déchargent d'autant de besoins qu'elle n'a pas à financer elle-même.

Cependant, la limite du système se situe au niveau des horaires de passage, l'infirmière imposant son horaire et ne pouvant pas le décaler ni déborder. *« Sur les horaires, j'étais un peu coincée, parce qu'elle avait une tournée à respecter, donc elle avait d'autres patients. Elle ne pouvait pas mettre très longtemps. »* Le déménagement de l'infirmière met fin à une collaboration qui a duré quelques années. C'est en reprenant une solution trouvée par son frère, que Coline trouve une solution alternative. Manu vivant avec une trachéotomie, il a besoin d'une aide 24h/24. Il a trouvé le personnel adéquat pour assurer son maintien à domicile en embauchant des étudiants. Les ayant lui-même formés aux soins qui lui sont nécessaires tout au long de la journée, Manu obtient des étudiants une qualité de travail qu'il juge satisfaisante. Contrairement à Manu qui continue à faire appel à un infirmier pour sa toilette et les soins liés à la canule de sa trachéotomie, Coline adopte un système semblable, en faisant indistinctement prendre en charge la globalité de ses besoins, qu'ils relèvent de l'aide ou du soin corporel, par un personnel domestique qu'elle recrute directement. Préalablement à cette décision, il est arrivé plusieurs fois que Coline demande aux étudiantes devenues ses assistantes de lui faire sa toilette lorsque l'infirmière avait un empêchement, en échange d'une rémunération « au noir » que leur versait la libérale. Par expérience, Coline sait que les soins ne nécessitent pas de compétences particulières, dans la mesure où le travail consiste à suivre exactement les indications qu'elle donne. Elle sait de par l'expérience qu'elle a eue dans les foyers autogérés, qu'elle peut demander à de jeunes étudiantes, assistantes non professionnelles de faire sa toilette comme une tâche normale faisant partie de leur travail. La nature des tâches à exécuter ne soulève pas de réflexes corporatistes comme ceux qu'elle a rencontrés chez les professionnels de différentes catégories. Lorsque cessent les interventions de l'infirmière, le risque d'une rupture de la continuité des soins corporels est nul. Elle peut compter sur ses assistantes, déjà opérationnelles. Coline ne bénéficie plus de la prise en charge financière de sa toilette en recourant désormais à ses assistantes, mais elle accepte ce coût par rapport à ce qu'elle gagne en confort. Le système lui permet une flexibilité des horaires et une meilleure qualité de vie. Coline redécouvre des petits plaisirs, comme la saveur d'un vrai café au petit-déjeuner. *« À l'époque, il fallait faire vite, l'infirmière ne pouvait pas rester très longtemps. Par rapport à la qualité que j'ai maintenant, ça n'a rien à voir, c'était des horaires fixes, c'était la course le matin. Je ne pouvais pas rajouter quoi que ce soit. Le café, c'était du café soluble vite fait au micro-onde. »*

Les assistantes de vie : une forte sélection pour un petit boulot

Pour le recrutement de son personnel, Coline dépose simplement une petite annonce au CROUS. Elle sait que beaucoup d'étudiants cherchent un petit job en parallèle de leurs études, parce qu'ils ont besoin de gagner de l'argent. L'offre d'emploi qu'elle propose ne rentre pas dans les détails : l'annonce informe simplement qu'il s'agit d'une personne handicapée recherchant quelqu'un pour l'aider dans la vie quotidienne. La contrainte du travail de nuit est explicitement formulée : l'annonce indique que le travail est organisé par tranche de 24h commençant à 8h le matin, ce qui suppose de passer la nuit sur place. Nul besoin d'être un professionnel, ni d'avoir une expérience dans le domaine, juste d'être disponible et prêt à travailler, est-il précisé. Comme elle reçoit beaucoup de candidatures, Coline sélectionne. Un premier tri effectué sur dossier (CV et lettre de motivation) permet de s'assurer de la disponibilité de l'étudiant par rapport à son cursus. L'expérience a appris à Coline et Manu que seuls les étudiants de 1^{er} cycle ont suffisamment de temps pour concilier cet emploi avec leurs études, la charge de cours devenant trop lourde au-delà.

Vient ensuite l'étape de l'entretien d'embauche. Pour Coline, il y a déjà la confrontation du candidat au handicap. Les étudiants embauchés n'ont bien souvent jamais approché une personne handicapée et ce que le candidat va manifester par rapport au handicap constitue un test. Pour compléter le tableau, Coline explique le travail à faire en n'hésitant pas à forcer le trait. Le but recherché est de lui faire comprendre dans quelle situation il s'apprête à mettre les pieds, et de le conduire à juger par lui-même s'il se sent capable de faire ce travail. Dans cette intention, Coline n'épargne aucune facette de sa dépendance au candidat. De son expérience là encore, Coline a appris à fixer un certain niveau d'exigence. Ce qui est primordial, c'est que les candidats comprennent le sens donné au terme d'assistant : Coline mène sa vie quotidienne comme elle l'entend, ils lui prêtent assistance et pour cela respectent ses choix, ses décisions et acceptent son autorité sur la gestion du travail à accomplir. *« Elles n'ont pas le choix. Soit elle accepte, soit elle s'en va. En général, oui, ça se passe bien. Il y en a avec qui ça ne passe pas. Il y a des jeunes qui n'acceptent aucune autorité, je ne les prends pas. Ou bien, ça m'est arrivé qu'il y en ait qui se présentent avec le foulard sur la tête, là. Et je sais que c'est des problèmes parce j'en avais pris une, une fois. Ça va être des problèmes de conflit avec les garçons. Elles ne vont pas vouloir aller dans les cafés avec moi, etc. Donc là, je dis non. Je sais que ça ne va pas être compatible. Autant ne pas les prendre au départ. »* Outre la capacité du candidat à comprendre la nature de sa demande, Coline évalue aussi la proximité, l'affinité, qu'il peut y avoir entre leurs deux caractères. Le résultat de l'entretien peut être négatif, si le candidat ne colle pas avec son mode de vie ou le travail à accomplir. *« C'est pareil, quelqu'un qui a un langage... Parce qu'il y a des racailles qui se présentent, quelquefois. Je ne les prends pas non plus parce que je n'ai pas envie de passer pour une racaille auprès de mes amis. Je fais attention, un peu, à comment elles se présentent, qu'elles correspondent un peu à moi. Qu'elles ne soient pas non plus trop coincées. C'est pareil, si la nana se présente talons hauts, ongles faits, maquillée, etc., dans des jupes très serrées, je sais que ça ne va pas être possible parce que je ne vais rien pouvoir lui faire faire. Il faut qu'elle ait un look, quand même, qui me convienne. »*

Par rapport à son frère Manu qui ne fait pas du sexe un critère de sélection, Coline ne recrute que des filles. Si la procédure de recrutement qu'ils utilisent est la même, Coline constate qu'ils ne sont pas sensibles aux mêmes critères. *« Franchement, il y avait un gars, le semestre dernier... je lui disais comment tu fais pour supporter ce mec-là, quoi ? Moi, il y a longtemps qu'il aurait dégagé. Le genre je sais tout, j'ai tout vu. Mais bon, après, Manu, il a d'autres critères. Après, on n'a pas non plus le même rythme de vie. Pas les mêmes activités.*

Manu, par exemple, il adore le foot, il écoute du hard rock. Il a des employés, aussi, qui correspondent à ce profil-là, tu vois. Il en a un qui est musicien. Ils vont à des concerts, ils discutent musique, des trucs où moi, je suis complètement larguée. Moi, avec Sylvie, on fait les soldes, du shopping, des trucs de gonzesses. On prépare mes crèmes avec des produits que j'achète, on se fait des recettes, et tout ça. Manu, ça ne l'intéresserait pas du tout ! » Si les critères de sélection diffèrent entre Coline et Manu, l'objectif du recrutement est identique : trouver une personne avec qui ils aient des affinités et des goûts communs. Le travail d'assistant, tel qu'ils le conçoivent, suppose une relative adéquation du personnel à leur mode de vie. « Avec mes assistantes, nous, on s'amuse bien. Voilà, c'est ça aussi. J'essaie aussi de voir suivant les affinités qu'on peut avoir lors de l'entretien, j'essaie de cerner un peu. Qu'est-ce qu'elle fait comme études ? Qu'est-ce qu'elle a comme centres d'intérêts ? Pour voir si ça se rapproche aussi de moi. J'ai parlé de la tenue. J'essaie de voir que ce ne soit pas trop décalé avec moi. J'en ai eu une, une fois, je me suis dit je vais l'employer quand même, parce qu'elle avait l'air gentille, mais trop baba cool, tu vois. À la limite, moi, je la trouvais sale. Et oui, au bout d'un moment, j'en ai eu marre. Je ne la supporte plus. Trop négligée. Autant ça ne me dérange pas de manger avec Leila avec la même fourchette pour qu'elle goûte un truc, ou... autant, des gens comme ça, négligés, ça ne passe pas ! »

Aux candidates assistantes qui ont passé l'étape de l'entretien, Coline présente sa toilette comme l'une des tâches qu'il y a à faire parmi d'autres. Pour l'apprentissage des gestes et de la technique de soin, elle assure elle-même la formation, qu'elle considère comme aussi simple qu'apprendre à faire une mayonnaise. « Mes étudiantes, elles ont l'habitude de suivre ce que je dis. En fait, elles ne savent rien faire quand je les embauche. Même au niveau de la maison, elles ne savent pas cuisiner. Moi, je mange ce que j'ai envie de manger. Elles suivent ce que j'ai envie de faire. Si par exemple, j'ai envie de faire une mayonnaise ou une béchamel, elles n'ont jamais fait ça de leur vie, je leur dis ce qu'il faut faire et puis elles le font. En général, ça marche. Qu'elles fassent une mayonnaise ou qu'elles fassent une toilette, c'est pareil, tu prends le pied, tu prends le gant, tu laves... » La formation à la toilette commence par une séance d'observation : Coline leur propose de venir assister à ses soins et l'assistante qui est en train de faire montre, sous son contrôle, comment s'y prendre. « Donc, elle assiste à mon lever avec une autre qui a l'habitude. Elle voit comment on branche le fauteuil, comment on le débraie, tous ces petits trucs-là qui sont un peu difficiles à expliquer de vive voix si tu ne montres pas. Comment on utilise le lève-personne, la chaise-douche, comment on me rentre dans la douche. Tu vois, les gestes qui sont un peu à faire pour m'habiller, tout ça. Il y en a une qui lui montre. Bon, souvent, elles ne retiennent presque pas ce qu'elles ont vu parce qu'elles voient tellement de choses. Mais au moins, elles l'ont vu une fois. Et puis voilà, une fois que je suis installée au fauteuil, elle s'en va. Et elle me dit si ça lui convient. J'en ai qui n'ont pas accepté, après. Qui disent non, ça, je ne pourrais pas le faire. » Après cette première séance, qui s'apparente à un test de motivation par immersion directe d'autant plus impressionnante pour quelqu'un qui ignore tout des soins, si la candidate n'est pas découragée ni effrayée, la véritable initiation peut commencer. L'étudiante revient seule. Cette fois, c'est Coline qui prend les commandes des opérations et lui dit ce qu'elle doit faire. « Et puis après, elle intervient toute seule. Alors, je sais que ce jour-là, je ne prévois pas grand-chose à faire parce que je sais que ça va être très long. Tout va être très long parce qu'à chaque fois, il va falloir que je lui explique. Bon, je prends mon temps. C'est une journée de rencontre, de formation, d'apprentissage. En général, au bout de trois ou quatre fois, après c'est bon. Il y en a par contre, au bout de trois ou quatre fois, il n'y a toujours aucun progrès. Elles n'arrivent pas à s'y faire. Elles restent toujours aussi lentes, elles restent toujours empotées, donc moi, j'arrête. Je dis ça ne va pas. Parce que je sais qu'elle n'apprendra pas plus. Elle n'y arrive pas, quoi. Il y a des gens qui n'ont pas ce sens, de

s'occuper de quelqu'un. Et il y en a, on dirait qu'ils ont fait ça toute leur vie, au bout de deux fois, ça y est. Et puis il y en a qui ont besoin d'apprendre plus longtemps, et puis il y en a qui n'apprennent jamais. » Comme pour l'étape précédente, le résultat de l'initiation est incertain : impossible de prédire avant d'avoir passé l'épreuve si la capacité sera acquise. Coline peut en modifier les conditions, ou la prolonger, mais elle reste cruciale dans l'élaboration de son jugement. Et Coline a d'autant moins de difficulté si elle doit interrompre le recrutement du candidat, que sa décision repose ainsi sur une sanction par la pratique.

Un personnel rien que pour soi : « *elles font ce que j'ai à faire* »

Avant d'opter pour une organisation du travail des assistantes par tranches de 24 heures, en plus des passages de l'infirmière, Coline employait des étudiantes quelques heures dans la journée et la nuit. Cela fait maintenant quatre ans qu'elle a instauré ce fonctionnement et cette expérience revêt à ses yeux de nombreux avantages. *« Franchement, c'est vachement mieux. Je me lève à l'heure que je veux. Pour moi, c'est un gain de liberté. Et puis le fait qu'elle soit là 24 heures d'affilée, je n'ai pas besoin de rentrer le soir à 20 heures pour prendre le relais avec l'autre. Si je vais en ville, je reste en ville tant que je veux. Je n'ai pas d'horaires. Elles se remplacent à 8 heures du matin. À la limite, moi, je dors encore. »* Alors que pour Coline, les prestations proposées par des services professionnels sont limitées par toute une série de contraintes, en termes de durée, d'horaire, de réglementation des actes compris dans chaque intervention, les assistantes qu'elle emploie sont polyvalentes. Leur inexpérience, l'absence de formation, leur ignorance du métier constituent pour Coline autant d'atouts : elles ne lui opposent pas un savoir-faire acquis, un cadre prédéterminé avec ses réponses standardisées et ses cloisonnements administratifs, quand elle exprime ses demandes. Les assistantes réalisent tous les *actes* de la vie quotidienne, la cuisine, les courses, le ménage, la toilette, le bricolage, elles l'aident à remplir des papiers, elles l'accompagnent dans ses sorties. Elles suivent le rythme de sa vie et interviennent à sa demande. À certains moments de la journée, quand elle n'a pas besoin d'elles, elles disposent d'une chambre où elles peuvent étudier, regarder la télé, utiliser Internet, etc. Elles dorment dans cette chambre, adjacente à la pièce principale de l'appartement où dort Coline, qui les appelle une fois ou deux par nuit pour la repositionner dans son lit. Coline apprécie particulièrement de pouvoir employer un personnel qui a la capacité de répondre à tout ce que la vie quotidienne produit comme besoins, là où il lui faudrait autrement mobiliser plusieurs services différents avec chacun leur fonctionnement.

La qualité principale de cette forme d'assistance réside dans sa souplesse et son adaptation au mode de vie que Coline s'est choisi. *« Je prends autant de temps que je veux pour ma toilette. Si j'ai envie de m'épiler les poils des jambes, je peux prendre sur le temps de la toilette. Si je veux faire des soins, pas n'importe quoi, mais enfin bon, d'esthétique, je peux le faire faire. Elles ne me disent rien, les filles. Elles sont là de toute façon. Tant qu'elles sont là, elles s'occupent de moi. Elles font ce que j'ai à faire. »* Avec ses assistantes, Coline parvient enfin à vivre chez elle avec ses propres règles, sans devoir subir celles que lui imposent les professionnels. Comme ces gants que les soignants portent systématiquement. *« Je n'aime pas qu'on me touche avec des gants de latex. Moi, ça me... même les infirmières, je n'aime pas quand elles font ça. À l'hôpital, quand les aides-soignantes portent des gants, ça me dérange. Je n'aime pas ça. Pour nous aider à prendre le bassin, hop, elle enfle ses gants. Je n'aime pas qu'on me touche avec ça. Ça me tire les poils et puis c'est désagréable. Et puis ça donne l'impression d'être pestiféré, quoi, pour qu'on ne me touche pas normalement. Je ne suis pas contagieuse, enfin je ne sais pas, mais... Dans les hôpitaux, ça se comprend peut-être parce qu'ils ont des cas contagieux, mais à domicile, non. »* Coline a donc fait de son domicile un

lieu où c'est elle qui a le contrôle sur la manière dont se déroule le travail de l'aidant. Elle peut faire valoir ses choix et ses préférences, par exemple en exigeant que ses assistantes la lavent avec le contact peau à peau. *« Déjà, si elle me demande un tablier pour me doucher, bon. Je me dis pourquoi pas. Ça va protéger ses vêtements. Après, si elle me demande des gants pour me laver, "ça va, tu ne veux pas un masque, non plus ?" Je veux dire, si ça tu dégoûte de me toucher, tu ne t'occupes pas de moi, ce n'est pas la peine ! »*

Par rapport à ce qu'elle a connu en établissement ou en faisant appel à des services spécialisés, le fait de gérer elle-même le travail d'aide lui a permis d'organiser sa vie quotidienne non plus selon les normes du travail professionnel, mais selon ce qu'elle a appris de son expérience personnelle. Si le savoir du professionnel et le savoir du patient ne s'opposent pas systématiquement, et encore moins semble-t-il au domicile, les écarts sont cependant décuplés par l'institutionnalisation, où le pouvoir reste incontestablement du côté professionnel. C'est le cas quand Coline retourne à l'hôpital, pour des consultations ou des soins, et qu'elle se retrouve confrontée à un personnel soignant qui applique les codes de la profession en toute méconnaissance du handicap. *« Quand j'arrive à l'hôpital, parfois, je suis avec mes assistantes et puis les aides-soignantes, elles sont là, "elle peut bouger ? elle peut faire son transfert seule ?" Je dis non, elle ne peut pas bouger du tout et par contre, elle peut parler et vous répondre si vous vous adressez à elle ! Ça, elles n'aiment pas. Mais oui, il faut leur mettre les points sur les i parce que sinon, elles ne s'adressent pas à moi. Et ça, je retrouve ça avec des gens qui sont très professionnels. Soit le personnel hospitalier, soit les médecins. Ça m'est arrivé de faire sortir une assistante parce que j'allais voir un spécialiste et il ne s'adressait pas à moi. Je lui ai dit écoute, sors, laisse-moi faire ma consultation toute seule, parce que sinon je ne m'en sortirai jamais. Et il s'est retrouvé tout seul avec moi. Il était obligé de me parler, mais il était emmerdé ! »*

Étant régulièrement hospitalisée, Coline demande à ses assistantes de l'accompagner dans ses séjours à l'hôpital. S'il est beaucoup question d'hospitalisation à domicile, ici c'est le domicile qui se déplace à l'hôpital ! Par rapport à la qualité de vie qu'elle est parvenue à se ménager à domicile, le milieu hospitalier est incapable de lui fournir une aide qui prenne en compte le handicap, la dépendance, et puisse apporter une réponse adéquate à ses besoins. Aussi Coline impose-t-elle d'entrée de jeu la présence de son assistante à ses côtés, c'est le moyen le plus sûr de réaliser des actes de la vie quotidienne que le dispositif hospitalier ignore et n'a pas prévus. Elle se souvient avoir dû batailler avec des médecins pour justifier l'accompagnement de ses assistantes. *« J'avais été obligée de le préciser dans un truc de l'exploration fonctionnelle respiratoire. J'avais été hospitalisée pour une petite détresse respiratoire et le mec ne voulait pas que l'assistante reste. Il m'a dit qu'il y avait du personnel pour s'occuper de moi. "Ah bon, mais c'est nouveau, ça ? Maintenant, vous avez du personnel pour me bouger la jambe, pour me gratter le bout du nez, remettre ma main en bonne position quand je veux, comme ça ?" Il m'a dit non, on ne peut pas faire tout ça... L'autre, il croyait qu'il fallait juste me donner à boire et à manger et que je restais comme ça les yeux au plafond à ne pas bouger. Une plante. Une plante qu'il faut arroser de temps en temps. Ah, il m'avait fait rire, avec son personnel suffisant. »*

Le personnel soignant manifeste plutôt de la perplexité, ou tout simplement de la curiosité, à l'égard de ses assistantes. Font-elles partie d'une structure, d'une association ? Ont-elles une formation de soignantes, une quelconque qualification ? Quelle est exactement leur compétence ? Coline explique, répète, justifie ; cela fait partie du jeu. Après avoir observé la manière dont elle-même s'y prend avec ses assistantes pour les gestes du quotidien, pour mettre le bassin notamment, les soignants acceptent vite ces assistantes. Mieux, leur

présence les soulage d'une partie du travail, puisque ce qu'elles font pour Coline, c'est autant de moins à faire pour eux. Le séjour en milieu hospitalier est aussi l'occasion pour Coline d'observer les rapports qu'entretiennent les soignants avec elle. *« Il y avait une soignante, là, elle était un peu bizarre. Elle était très familière. Ça me gênait par moments. Je trouvais qu'elle en faisait trop. Trop d'un seul coup. Trop tout de suite. Ça aurait pu être marrant au bout de 10 ans, quoi. Mais là, tout de suite comme ça, c'était très bizarre. À côté de ça, il y avait des aides-soignantes qui étaient tellement froides que tu te demandais... »* Ces tons qui sonnent faux, les attitudes distantes ou la sollicitude envahissante, tout cela conforte Coline dans son choix d'un personnel non professionnel avec qui elle est plus libre de développer une relation personnelle. Et la comparaison de ses assistantes avec les soignants de l'hôpital, pris comme détenteurs d'un savoir-faire, lui révèle que son personnel ne manque pas de compétence. Avec une certaine fierté, elle raconte comment son dernier séjour à l'hôpital a été écourté, malgré un état de santé assez dégradé, parce que l'équipe médicale avait constaté que son mode d'organisation était particulièrement efficace, et qu'elle pouvait rentrer chez elle en toute sécurité grâce au travail et à la vigilance de ses assistantes.

« Moi, des fois, je n'ai pas l'impression qu'ils sont handicapés... »

Leila est l'une des assistantes de Coline. Cette jeune étudiante, âgée d'une vingtaine d'années, accepte volontiers de répondre à nos questions dans le cadre d'un entretien enregistré. C'est Florence qui mène l'entretien, réalisé chez Manu dans la chambre de son appartement qu'il réserve aux assistants. Leila se souvient de l'annonce d'emploi qu'elle avait relevée au CROUS, quand elle cherchait un job d'été. Elle ne savait pas vraiment à quoi s'attendre, mais elle a posé sa candidature car l'annonce précisait qu'aucune qualification spécifique n'était nécessaire, et que la formation serait assurée par la personne elle-même. Curieuse sur la nature du travail demandé, et intéressée par la possibilité de trouver un emploi, Leila rencontre Coline. *« Je me suis dit bon, pourquoi pas, ça doit être... oui enfin... faire les choses de la vie que la personne, elle ne peut pas faire. Alors j'ai posé des questions. Elle m'a dit que c'était, par exemple, faire à manger, la toilette, des choses essentielles de la vie de tous les jours. J'ai fait oui. Et c'était 24 heures. »* Dans un premier temps, Leila fait des remplacements ponctuels, et à la fin de l'été, Coline lui propose de continuer régulièrement pendant l'année scolaire, à raison d'une journée de 24h par semaine, le week-end. L'année suivante, comme elle a plus de disponibilité dans son emploi du temps, Leila effectue deux journées par semaine, et quand nous la rencontrons fin juin chez Coline, elle profite des vacances pour travailler plus en faisant trois jours par semaine, plus un autre chez son frère. Pour Leila, travailler est d'abord un moyen de financer ses études. *« Moi, je ne suis pas boursière, mes parents ne m'aident pas financièrement, donc c'est un bon truc. Je prépare un concours, un concours de kiné. Là j'étais en prépa cette année et par exemple, la prépa, elle m'a coûté 2000 €. C'est pour ça que j'ai fait plus de jours cette année chez Coline. Donc ça m'a permis de payer ma prépa. »* Quand elle commence à travailler, Leila est payée 75 € pour une journée de 24h. Elle trouve le salaire faible, mais dans sa situation elle en a besoin, et cet emploi est parfaitement compatible avec son planning, donc l'arrangement lui convient. Récemment, avec l'obtention de la PCH, le salaire des assistantes a été substantiellement augmenté, ce qui satisfait évidemment la jeune fille. Elle ne considère pas non plus le travail de nuit comme une pénibilité, elle estime que c'est une simple question d'habitude, vite prise ici quand l'entente avec Coline et Manu se passe aussi bien que c'est le cas pour elle.

Sur cette expérience qu'elle vit, Leila a un sentiment très positif. De l'affection la lie à Coline et Manu, elle parle avec enthousiasme des aides qu'ils ont réussi à organiser, des

avantages que cela leur procure, de ce qu'il y a de bien ou de bon pour eux dans chacun des choix qu'ils ont été amenés à prendre. Mais quel est son point de vue à elle ? Et concrètement, que lui demande-t-on de faire ? Quel est son rôle, sa place ? Pour connaître en quoi consiste son travail d'assistante, Florence lui demande de raconter le déroulement d'une journée.

(FP) : « Chez Coline, par exemple, la dernière journée que vous avez passée chez elle, comment ça se passe ?

- la dernière journée ? c'était lundi. Par exemple, il y a le lever le matin, officiellement c'est 8 heures. Après, il y a quelques retards. Après, vers 8h1/2, 9h, il y a l'infirmière, parce que je sais pas si elle vous a dit, elle est suivie médicalement maintenant. Après le passage de l'infirmière, il reste sa toilette qui se termine aux alentours de 11h1/4, 11h1/2.

(FP) : La toilette, c'est quasiment 2 heures ?

- non parce qu'il y a le petit-déjeuner et puis après, il y a le passage aux toilettes. Sinon, la toilette, ça dure 1/2 d'heure, à peine une 1/2h pour vraiment que la toilette. Après en général, Coline, elle aime bien aller sur le net, juste avant de manger. Donc je prépare à manger pour le midi. Là, après manger, on est sorti. On est parti faire les courses à Carrefour. On a passé tout l'après-midi, à peu près, à faire les courses. On est revenues vers 6h 1/2, 7h. Après, de nouveau l'infirmière le soir. Et après, c'est normal, enfin, le dîner du soir. En général, Coline regarde la télé. »

Là encore, son récit nous en apprend davantage sur le quotidien de Coline que sur son expérience de travail. On peut penser que l'entretien seul ne nous permet pas d'obtenir une description plus fine du travail, qu'il faudrait observer en situation. Mais quand nous l'interrogeons sur sa relation avec Coline ou Manu, Leila nous livre beaucoup des raisons de son sentiment si positif. Florence demande comment elle reçoit les demandes assez directives de Coline. Loin de critiquer un quelconque autoritarisme, Leila trouve cela très bien. Elle est contente qu'on lui donne l'occasion d'en parler. Pour elle, que Coline ou Manu commande est ce qui en fait des personnes à part entière, et donc aussi ce qui fait de son travail quelque chose de normal. Comme ils savent parfaitement ce qu'ils veulent, et l'exprimer précisément, Leila n'est pas directement confrontée à leur dépendance, elle n'a pas à se demander ce qu'elle doit faire pour les aider : « moi des fois, j'ai l'impression, c'est marrant, mais je n'ai pas l'impression qu'ils sont handicapés physiques... oui, vraiment ! » Même sur la nature de la relation qui se met en place entre eux, là encore Coline et Manu ne laissent rien au hasard. Pour avoir une assistante le plus disponible et ouverte à leurs demandes, le frère et la sœur offrent la possibilité d'une amitié, et Leila a vite compris comment tisser des liens avec chacun d'eux. « Bien s'entendre avec la personne, c'est quand même primordial. Parce que si on ne s'entend pas, forcément après il y a tout qui joue. On fait mal les choses. On les fait à contrecœur et puis... C'est comme faire un métier qui nous plaît pas, au final on fait les choses mal. C'est pareil. C'est quand même 24 heures ! Il faut quand même une personne avec qui on s'entend bien un minimum. » Leila emploie le terme de « symbiose » pour décrire ce qui se passe dans la relation, et c'est pour elle à cette condition-là seulement qu'elle peut découvrir comment faire pour agir au mieux envers la personne.

« Une page blanche sur laquelle elle va écrire son truc »...

Quand on lui demande si elle considère que son travail d'assistante est un métier, la jeune fille se montre perplexe. L'image qu'elle a du professionnel de l'aide aux personnes est celle de la maltraitance, des négligences, et autres formes de déshumanisation qu'on rencontre dans une maison de retraite ou un établissement spécialisé. A *contrario*, le système que Coline et

Manu ont instauré pour vivre à domicile, en plaçant la personne aidée au centre de l'attention, maîtresse de ses choix, valorise aussi, d'une certaine manière, le travail des assistants. *« Je trouve ça tout à fait normal. C'est bien, ce système. D'ailleurs je ne savais pas, elle m'a dit que c'est un système... que c'est seulement elle et Manu, en ce moment, qui font comme ça, qu'il y a beaucoup de personnes handicapées qui n'osent pas le faire. Moi je ne comprends pas parce que c'est vraiment très bien, je trouve. Ça arrange les étudiants qui ont besoin de sous, contre des services qui arrangent très bien la personne, pour elle, qui peut être autonome d'une certaine manière. Plutôt que d'être dans un foyer ou un centre médicalisé, là, ça ressemble plus à une vie... enfin, c'est mon point de vue ! »* Leila ne se compare pas aux professionnels qui travaillent dans des centres, ni même à ceux qui interviennent au domicile, parce qu'elle n'a pas reçu de formation. À la différence des professionnels qui délimitent et cloisonnent leurs domaines d'intervention, qui découpent la personne par tranche d'activité et qui comptabilisent ses besoins par rapport au temps qu'il y a à passer, Leila considère que son absence de formation est la meilleure façon d'éviter un formatage. *« Je trouve que c'est un plus. Parce que Coline, d'après ce qu'elle m'a dit... par exemple au départ, c'étaient des infirmières. Donc là, elles sortent d'une formation spécifique. Elles vont avoir des réflexes, des gestes de... médical. Là, ce n'est plus vraiment Coline qui va diriger. Tandis que là, en faisant une comparaison, c'est comme si j'étais une page blanche sur laquelle elle va écrire son truc. Tandis que l'infirmière va arriver avec son propre bagage. Elle va faire les choses comme on lui a appris. Même si Coline aura beau lui dire non, je préfère que vous me mettiez comme ça ou que vous me bougiez de telle manière, elle n'aura pas les bons réflexes, ça va être des réflexes de sa formation. C'est ce qu'elle m'a dit. »* Reprenant pleinement à son compte l'argument selon lequel ne pas être professionnel garantit une plus grande qualité de l'aide à domicile, Leila ne définit son travail que par la relation qu'elle entretient avec Coline ou Manu. Cette relation met au premier plan le lien d'amitié qui s'est créé. L'idée d'une confusion des rôles, l'assistante ne sachant plus si elle est amie, employée, les deux à la fois, ni l'une ni l'autre selon l'humeur de la personne, ne lui pose pas problème. *« Parfois, je n'ai même pas l'impression que c'est un job, c'est... enfin c'est quand même un job avant tout, faut pas que j'oublie que je suis là pour la personne, oui ça, j'en suis bien consciente. Mais après, c'est pour dire que l'ambiance se passe super bien. Oui, vraiment, un bon rapport. »*

Leila souscrit totalement à la conception de Coline et Manu qui refusent de penser le travail d'aide comme un métier. Pour eux, il s'agit d'un job qu'on fait de façon transitoire et qu'il faut vivre comme une expérience humaine ajoutant une étape dans un parcours. Si Leila adhère à cette vision, elle rappelle que son intérêt est aussi financier. *« C'est-à-dire que moi, je ne veux pas faire ça toute ma vie. C'est pour ça que je n'en parle pas vraiment comme un métier. C'est vraiment, c'est une passade. C'est pour ça que je conseille ça aux étudiants. Eux, ça les aide, ils ont des étudiants qu'ils vont eux-mêmes former pour être leurs auxiliaires de vie. Et nous, ça nous fait des sous pour subvenir à nos besoins. Et ce n'est pas quelque chose qu'on va faire toute notre vie »*. Comparée à la reconnaissance que donne un métier, la faible rémunération qu'offrent Coline et Manu est cohérente avec l'idée d'un petit job. Mais Leila prend aussi en compte la richesse de cette expérience et de cette rencontre avec deux personnes à tous points de vue extraordinaires. Elle estime avoir appris beaucoup de choses au contact de Coline et Manu, sur elle, sur la vie, par rapport aux questions qu'elle se pose aujourd'hui sur son avenir. *« Déjà par rapport à mes études, ça va beaucoup m'aider. Si je fais kiné. Donc forcément déjà, quand je serai kiné, je vais être face à des personnes aussi handicapées physiques. Donc déjà j'aurais vu, j'aurais connu des gens dans ce cas-là. Donc c'est une expérience en plus. C'est vrai que kiné, c'est quand j'ai connu Coline que j'ai voulu faire ça. Je m'étais lancée dans des études de biologie et après, quand j'ai vu qu'il n'y avait*

pas trop de débouchés... Coline m'a parlé de kiné, je lui ai dit c'est vrai que ça me plairait bien. Parce que, ouais, j'aime le contact, ça me fait pas peur. Je suis à l'aise là-dedans. »

L'impossible solution pour l'aide de nuit

En s'installant à domicile, Coline reprend en main la gestion de ses aides, notamment sur le plan financier. Dans la MAS, le coût de son hébergement et des aides qu'elle recevait était directement assumé par la direction de l'établissement, mais à domicile, elle doit trouver un montage financier pour couvrir ses frais. Comme Coline ne travaille pas, elle perçoit l'AAH, qui lui fournit un petit revenu mensuel. Son appartement est un HLM, le loyer est faible, l'aide que la CAF lui verse permet d'en payer presque la totalité. L'intervention des professionnels de santé, comme l'infirmière ou le kiné, est entièrement remboursée par la Sécurité Sociale. Restent les aides domestiques. Coline bénéficiant de l'ACTP, une allocation versée par le Conseil Général dont le montant est calculé pour couvrir le coût des aides, elle a le choix de faire appel à un prestataire de service, ou d'employer elle-même son personnel. Dans les premiers temps, avant de mettre en place l'organisation des aides par ses assistantes, Coline s'adresse à un service d'auxiliaires de vie géré par l'APF⁴⁹, offrant les tarifs les moins chers qu'elle ait trouvés. Faisant un calcul simple coût/bénéfice, Coline pense y trouver son avantage. Avec le montant de son ACTP, elle peut recevoir plus d'heures d'aide à domicile qu'avec un autre prestataire. Mais Coline découvre au fur et à mesure les inconvénients de ce service. Les intervenants changent très souvent, ce qui l'oblige chaque fois à devoir réexpliquer au nouveau personnel ce qu'il doit faire. Agacée par un tel roulement, elle contacte la direction du service : *« ce qu'elle m'a répondu, la responsable, c'est oui, mais vous expliquez bien alors j'aime bien vous envoyer les nouveaux ! En fait, j'étais devenue formatrice. J'ai dit moi, je ne suis pas payée pour ça ! »* Déjà en désaccord avec une gestion qui ne se soucie pas de prendre en compte son avis, Coline se heurte de plus en plus souvent aux règles que lui imposent les auxiliaires de vie. *« Elles me faisaient plein de réflexion, oui, l'auxiliaire de vie n'est pas là pour étendre le linge de votre copain... Si je fais une machine, je ne fais pas des machines pour moi et puis après pour mon copain, je veux dire ! C'était casse-pieds, quoi. Si je faisais la fête la veille, "on n'est pas là pour laver toute la vaisselle de vos amis". Moi, je considérais qu'elle était là pour un temps et que bon, peu importe ce qu'elle faisait. Ce n'était pas leur avis. »* Elle décide de ne pas continuer avec ce service, et fait appel à une association mandataire, mettant à sa disposition un personnel en réinsertion. L'équation financière est intéressante, avec le montant de son ACTP elle peut obtenir un nombre d'heures important, mais les relations sont difficiles au niveau du personnel. *« Le problème, c'est que c'était des gens qui n'avaient pas de niveau scolaire. Il y en a même qui étaient près de la débilité mentale. »*

Coline ne tarde pas à rompre le contrat avec cette association. C'est à ce moment qu'elle décide d'employer directement les personnes qui l'aideront chez elle. Elle divise le montant de son ACTP en 30, pour calculer la rémunération qu'elle peut offrir à la journée, négociant ensuite avec le personnel le nombre d'heures à réaliser. Mais jusqu'à présent, comme elle vivait en couple, son ami assurait la continuité de l'aide pendant la nuit. Paralysée de tous ses membres, Coline ne peut absolument pas bouger seule, et elle a besoin d'être changée de position plusieurs fois au cours de la nuit. Quand elle se sépare de son ami, elle se retrouve toute seule et doit trouver une solution pour la nuit. *« En fait, j'ai fait comme mon frère. Parce que lui, il a besoin de quelqu'un 24 heures sur 24. Donc, ce qu'il avait fait lui, c'est*

⁴⁹ APF : Association des paralysés de France

héberger un étudiant la nuit pour avoir une permanence de nuit. Un étudiant qu'il ne payait pas et qui était hébergé. Chambre à disposition, et puis repas du soir et petits-déjeuners. » Elle et Manu savent que ce système n'est pas favorable pour le personnel, car il n'offre aucune rémunération pour le travail de nuit, mais ils n'ont pas d'autres ressources pour fonctionner. *« C'est tout ce qu'on avait trouvé parce qu'avec l'ACTP, on ne pouvait pas payer des gens et la nuit et le jour. Déjà, le jour, ça ne faisait pas grand-chose, on trouvait, mais bon, ce n'était pas dur. Ils ne faisaient pas la toilette. En fait, ils étaient là surtout l'après-midi, je crois. »* Cette formule dure un temps, mais ne tarde pas à montrer ses limites. En effet, Coline constate que le personnel ne se contente pas d'un lit pour la nuit, mais qu'il s'installe dans tout l'appartement, certains venant même y vivre de manière permanente en ramenant toutes leurs affaires chez elle. Le simple arrangement hébergement contre aide la nuit devient vite une véritable colocation, qui sur la durée se révèle intenable, comme l'exprime Manu. *« Ce n'était pas vivable. Après, tu n'es plus chez toi. Le mec, il s'installe à la fin. Et puis quand tu n'en as pas besoin, quand tu reçois des amis...il est là quand même, tu ne vas pas le foutre dehors. Donc, le premier, ça s'est mal passé, je l'ai viré. »* Coline et Manu sont confrontés aux conséquences de l'arrangement qu'ils ont eux-mêmes imaginé : en l'absence de rémunération, la relation avec leur personnel n'est pas gérable, et les choses tournent mal. Pour continuer selon leur projet à vivre à domicile en étant maître chez soi, ils se retrouvent dans l'obligation de trouver une autre solution.

Le travail au noir comme nécessité : un illégalisme affiché

Quand je demande à Coline de m'expliquer comment elle fait à présent pour rémunérer un personnel présent 24 heures sur 24 chez elle, elle se dit embarrassée pour me répondre. Ayant pris quelque liberté avec le droit, elle craint que sa réponse puisse être d'une manière ou d'une autre compromettante. Je la rassure en argumentant que nous ne sommes pas là pour la juger ou lui nuire, et, de bonnes grâces, elle nous dit ce que nous voulons savoir. Mais, si pour Coline, il vaut mieux être discret sur cet aspect de sa prise en charge, ce n'est pas l'avis de Manu qui, lui, n'en fait pas un mystère, au contraire. Vivant avec une trachéotomie, lui a dû dès le début, à la différence de Coline, compter sur une aide 24h/24. Lorsqu'il s'installe dans son appartement, ses parents viennent s'occuper de lui les premiers temps, puis il parvient à mobiliser des amis ou des connaissances. Mais cela ne dure pas, il doit très vite trouver une solution durable pour s'assurer d'un personnel présent à ses côtés. En créant une association, il essaie d'abord d'embaucher un personnel avec des contrats subventionnés type CES⁵⁰, mais ses démarches butent sur un refus de l'URSSAF. Manu est sur le point de recruter un couple qui accepte, à tour de rôle, de rester chez lui pour l'aider. Pour ne pas être bloqué par l'impossibilité de les salarier, il leur propose le travail sans le contrat. *« J'avais l'impression que le mec était plus ouvert aux magouilles. Je lui ai dit écoute, ils ne veulent pas me faire de contrat, moi, je peux vous prendre pareil, vous travaillez au black à telle rémunération, et voila. Le mec, il me dit ouais, ça me va, alors la fille a dit oui, oui, moi, il n'y a pas de problème, et on a commencé comme ça. »* À partir de là, le travail au noir devient la règle pour Manu, puis pour Coline. Ils annoncent d'entrée de jeu la couleur lors du recrutement de leur personnel. L'argent qu'ils perçoivent de l'ACTP sert à payer leurs assistants directement, sans déclaration. Le Conseil Général du département où ils habitent ne demande pas de rendre des comptes sur les montants perçus. Faisant l'économie des cotisations sociales, Coline et Manu se financent une aide permanente, et paient le personnel à la journée.

⁵⁰ CES : Contrat emploi solidarité

Restent encore les nuits, qu'ils n'ont pas les moyens de payer. Limités dans leur capacité de financer l'aide dont ils ont pourtant besoin, Coline et Manu décident d'aller renégocier le montant de leur ACTP avec le Conseil Général. Une nouvelle allocation pour la grande dépendance est justement en train d'être mise en place dans le département, ils comptent bien y avoir droit. *« On est allés voir le responsable des services pour les handicapés, je ne sais pas quoi, avec Manu. Et puis la réunion s'est super mal passée. Manu a insulté le mec. Nous, en fait, on voulait renégocier l'ACTP pour qu'ils nous donnent plus. Et on lui a dit que si on était en foyer, ça lui coûterait beaucoup plus cher, il nous a répondu qu'il s'en foutait, que ce n'était pas le même budget. Bon, nous on a dit qu'on avait des besoins, etc., qu'on ne voulait pas vivre en foyer, qu'on en sortait et que ça ne nous avait pas plu. Là, ça a tourné un peu au vinaigre parce qu'il nous disait qu'on pouvait se lever à l'heure qu'on voulait, que lui, il travaillait et qu'il était bien obligé de se lever à heures fixes aussi, enfin bref... »* Manu et Coline ne sont pas prêts à faire la moindre concession sur le mode de vie qu'ils sont parvenus à acquérir en s'installant à domicile, et ils réclament le droit de continuer à vivre chez eux. Malgré les heurts avec le Conseil Général, leur action va porter ses fruits puisqu'ils obtiennent une allocation supplémentaire de deux heures par jour, ainsi qu'une aide ménagère de 30 heures par mois, qui s'ajoute à leur ACTP. Avec cette allocation de deux heures, ils décident de rémunérer le travail de nuit, à hauteur de 25 € la nuit, ce qui met fin aux effets pervers du système de l'hébergement gratuit. Mais cette fois, le versement de l'allocation est conditionné à la présentation des fiches de paie de leur personnel, et donc d'une déclaration à l'URSSAF.

Manu va régler le problème à sa façon : il déclare une de ses assistantes à l'URSSAF le premier mois. Devenu officiellement employeur, il obtient un numéro d'identification pour son employé. Il édite un authentique bulletin de paie qu'il présente au Conseil Général pour justifier de son allocation. Le mois suivant, Manu déclare que le contrat avec son employé est rompu. Mais il continue à produire régulièrement des bulletins de paie au Conseil Général. *« Et un jour, ils nous ont demandé la déclaration du trimestre en cours. On n'en avait pas puisqu'on n'était plus à l'URSSAF. Donc j'ai commencé à faire des fiches de paie avec des faux noms et avec un vrai numéro d'URSSAF, mais qui n'existait plus. J'ai pris la première qu'on avait reçue, et je me suis mis à l'ordinateur. Quand ils me demandent quelque chose, je n'ai plus qu'à changer les dates. »* Alors que Coline préfère rester discrète, par peur d'une sanction, Manu adopte la stratégie inverse. Il ne dissimule rien de sa méthode, pour mieux plaider sa cause. Ses bulletins portent des noms joyeusement suggestifs, *« Emma Mèmepavu », « Pacôme Laizôtre »...* Aux limites de la provocation, Manu *« fait dire le droit »*. Afficher ainsi ouvertement que ces déclarations sont fantaisistes est une manière de dire que la loi est mal faite, qui ne lui donne pas les moyens de déclarer légalement ses personnels, et qu'il ne la contourne qu'au vu et au su de tous. *« Si on me coince, je pourrai dire je ne me suis pas caché, vous voyez bien, c'est évident, si vous ne vérifiez pas ce n'est pas de ma faute. J'ai vu l'adjointe du Conseil Général : “moi, je vous préviens, j'en ai pris au black parce que vous ne me donnez pas les moyens de faire autrement”, elle m'a dit je ne veux rien entendre. Voilà ce qu'elle m'a dit, je ne veux pas le savoir, je ne veux rien entendre... »* Dernièrement, Coline et Manu ont abandonné le régime de l'ACTP pour basculer sur la PCH⁵¹, plus avantageuse mais imposant le même type de contrôle sur les déclarations. Préférant augmenter la rémunération de son personnel plutôt que légaliser leurs revenus, Manu continue. *« Ça marche très bien. Voilà. Et les gens sont contents du salaire qu'on leur donne. Dès qu'on m'augmente, je les augmente. Je ne suis pas un rat. Moi, j'ai fixé les salaires en fonction des allocations. Parce qu'on ne met pas de la thune de côté. Enfin*

⁵¹ PCH : Prestation de compensation du handicap

si, quand ils ne sont pas là, quand j'ai des amis qui viennent, ils ne viennent pas donc je ne les paie pas, donc ça me fait un peu de thune de côté, mais c'est tout. »

Conclusion : une organisation qui se pérennise sur la base de l'expérience

La mise en place d'une aide 24h sur 24 constitue pour Coline un confort qu'elle s'est longtemps refusé. Si depuis sa séparation, une aide la nuit lui était devenue indispensable, elle arrivait très bien à rester seule de longs moments au cours de la journée, diminuant d'autant le coût de ses aides. En plus de cette raison économique, elle savait apprécier la part de risque dans ces moments passés seule, comme le frisson que procure la liberté. Son état s'aggravant avec la maladie, elle préfère désormais privilégier sa sécurité. Pour assurer la permanence d'une aide à domicile, Coline organise une rotation du personnel chaque jour. *« Maintenant, les étudiants travaillent 24 heures d'affilée. Ça nous donne beaucoup plus de souplesse pour la journée et ça évite aux étudiants de prendre le train à 20 heures, ce qui n'était pas du tout pratique. Maintenant, je demande aux étudiants de faire 8h-8h. »* Son équipe d'assistantes est constituée de quatre étudiantes, deux intervenant une journée par semaine, une autre effectuant deux journées, la dernière réalisant trois journées. Cette formule de la journée en continu sur 24h a permis de régler définitivement le problème du travail de nuit, les personnels n'étant plus payés différemment pour un nombre d'heures le jour et pour un forfait la nuit, mais globalement à la journée de travail, nuit comprise. Avec l'attribution de la PCH, Coline a pu faire reconnaître son besoin d'aide 24 heures sur 24. Elle perçoit désormais une allocation pour 730 heures par mois, basée sur un tarif horaire brut de 11,02 €, ce qui fait chaque mois un peu plus de 8000 €. De plus, elle a conservé sa prestation d'aide ménagère de 30 heures par mois. L'importance de ce montant peut surprendre, mais Coline le relativise en le comparant au prix moyen de journée d'une MAS, qui tourne autour de 450 €. Avec ce financement, Coline a augmenté le salaire de son personnel. *« Ah, oui, elles étaient contentes, quand je leur ai dit que la paie était complètement différente. Maintenant, elles gagnent bien, j'offre un salaire de ministre, comme elles disent. »* Alors que le montant des allocations limitait avant la rémunération à 75 € par journée de 24 heures, en se basant sur le montant de la PCH Coline paie désormais ses assistantes 11 € de l'heure.

Outre qu'elle a enfin réglé le problème des nuits, Coline, en recrutant des étudiants, a pu pourvoir tous ses besoins en personnel. Manu avait été le premier à engager une étudiante chez lui. Voyant tous les avantages que cela représentait, Coline n'a pas tardé à faire de même pour elle. *« Les étudiants, ils manquent vachement de boulot. Quand on leur dit qu'il ne faut pas de formation, que je ne demande aucune qualification, qu'on les forme sur place et que je ne les occupe que 24 heures par semaine, c'est un boulot intéressant pour un étudiant. Il cumule toutes ses heures en une seule fois et il n'a pas besoin de qualification ».* Coline ne s'est jamais retrouvée à court de personnel, ce serait plutôt le contraire : régulièrement envahie d'appels à chaque nouvelle annonce qu'elle déposait au CROUS, elle a été obligée de retirer son numéro de téléphone de l'annonce pour mettre à la place une adresse e-mail et gérer à distance les candidatures. Les étudiants ont l'avantage d'être un personnel temporaire ; ils ne restent généralement que le temps d'un semestre ou deux, rares sont ceux qui travaillent plus d'une année. Cela épargne d'avoir à gérer des revendications sociales, congés payés ou droit à la formation, et cela permet de se séparer facilement, sans procédure de licenciement (mais n'empêcherait pas d'éventuelles plaintes au prud'homme). Pour les étudiants, ce travail ne fait que les dépanner. Autre avantage, ils sont disposés à faire ce qu'on leur demande. Coline et Manu peuvent leur apprendre exactement comment effectuer les aides, comme ils le

souhaitent, les étudiants ayant en plus de bonnes capacités d'apprentissage et, à la différence des personnes en réinsertion que Coline avait embauchées, des sujets de conversations plus riches et des centres d'intérêts plus proches. Coline et Manu ont donc appris à vivre au rythme du calendrier universitaire : à chaque nouveau semestre, ils font leur recrutement.

Ayant expérimenté en foyer ou à domicile différentes formules d'aide avec chaque fois des effets inattendus dans la relation, Coline et Manu en ont progressivement fait la synthèse et ont pu instaurer avec les étudiants les règles de vie qui leur convenaient le mieux. Pour les repas, le partage de la nourriture étant souvent à l'origine de différends, ils demandent à leurs assistants d'apporter leur propre nourriture. Si cette règle avait pour but au départ de faire des économies, ils ont gardé cette habitude pour bien dissocier les choses, même s'il leur arrive souvent de partager leurs repas avec les assistants. *« Ça aussi, c'est très souple. Quelquefois, elles me donnent des trucs, quelquefois je leur donne des trucs. On s'échange de la bouffe. C'est sûr que si elles me disent tu peux me passer du riz ou des pâtes, je ne vais pas leur dire non. Et puis quelquefois, ça leur arrive de m'emprunter une boîte ou un truc, et elles me le rachètent après. Un litre de lait, un truc comme ça. On ne compte pas... les boissons, elles boivent ce qu'elles veulent. Elles se font du café, du thé. Mais souvent, elles amènent leurs sachets de thé. Elles ne sont pas profiteuses. Bon, il y a aussi des parasites, des fois je suis obligée d'arrêter. Ça m'est arrivé. »* Suite à la mauvaise expérience de l'hébergement partagé vite mué en colocation forcée, Coline prend soin de réserver un endroit de son appartement pour les assistantes, afin d'éviter de possibles débordements. *« Je cherche quand même à garder certaines distances. Je ne veux pas qu'elles se sentent chez elles. C'est pareil, le fait de ne plus avoir quelqu'un qui dort systématiquement chez moi, comme une colocation, ça aussi c'est vachement plus agréable. Bon, je leur ai fait un vestiaire. Elles ont chacune une paire de drap et une taie d'oreiller. Et elles ont des boîtes en plastique, tu vois, elles mettent leurs affaires dedans. Elles ont chacune un casier. Elles ne sont pas installées chez moi. »* Par ces petits réglages techniques, comme le compartiment du congélateur réservé à la nourriture des assistantes, ou l'étagère de sa salle de bain prévue pour leurs produits de beauté, Coline parvient à gérer la cohabitation avec son personnel tout en préservant son espace propre. Elle a aussi appris à séparer sa vie de couple des moments passés avec ses assistantes. Quand son nouveau compagnon passe la nuit chez elle, elle donne congé à son assistante, mais lui paie la nuit pour qu'elle ne soit pas perdante. Cela fonctionne dans l'autre sens : elle est attentive à ne pas placer son compagnon en position d'obligation envers elle, et ne lui demande de l'aide que de façon occasionnelle. Tirant les leçons de ses expériences en couple, Coline a choisi pour certains actes comme la toilette de ne solliciter que ses assistantes, considérant que la qualité et la préservation de la relation de couple passe par une séparation claire entre les choses qu'ils font ensemble pour le plaisir et les gestes quotidiens qui relèvent de l'assistance.

Un discours militant ? ou le handicap comme apprentissage de soi et des autres ?

Peut-on dire que Coline et Manu ont un discours militant ? Ou encore, qu'ils luttent contre les institutions de l'aide existantes, et remettent en cause une conception professionnelle des soins ? Ils ont vécu dans des milieux militants, ils ont participé à des expériences de vie alternative. Mais l'histoire peut être trompeuse, et les caractériser simplement comme des militants de la cause des handicapés serait très réducteur. D'abord parce qu'eux-mêmes ont développé une critique fort peu complaisante des expériences de ce type qu'ils ont vécues. Mais surtout, c'est sur un tout autre plan, celui de l'expérimentation, que de façon remarquable, ils ont peu à peu défini comment ils voulaient vivre, et vécu comme ils ont découvert qu'ils pouvaient le faire. Pour les institutions au sens large, tant celles qui

s'occupent du handicap que celles qui gèrent le droit du travail ou les finances publiques, la question de la généralisation d'une telle organisation de l'aide à domicile se pose immédiatement, de même qu'en face, elle serait centrale dans la revendication des militants de l'autonomie des handicapés. Il en va de même pour la question de la professionnalité : si de fait, dans le parcours de Coline et Manu, c'est en se dégageant de l'emprise d'une conception de l'aide aux handicapés entièrement aux mains des soignants qu'ils ont construit la leur, leur expérience n'est pas une critique de principe de l'approche professionnelle, mais plutôt un refus en actes des pratiques existantes. Sur bien des aspects, il n'y a aucune raison de penser que ses responsables les plus mobilisés n'en intègrent pas rapidement les leçons, proches de problèmes et même de solutions qu'ils rencontrent tous les jours. Par rapport au milieu professionnel, à ses institutions et à ses contraintes, qui ne répondaient pas du tout à leur recherche, Manu et Coline se sont plutôt placés hors champ : ils ont trouvé les moyens de les contourner pour installer ailleurs ce qui leur semblait convenir le mieux au mode de vie qu'ils voulaient avoir. Leur souci n'est apparemment pas de réformer les institutions ou les normes professionnelles, mais libre à d'autres de se battre pour cela – quitte à profiter de leur expérience, grâce à notre propre travail !

Pour Coline et Manu, les choses se sont passées dans l'autre sens, et en effet, cela ne leur donne pas du tout le même sens : il fallait d'abord découvrir ce qui était possible – et avant même cela, on le voit bien avec Coline par rapport à Manu, plus tête brûlée, ouvrir ces possibles, imaginer que cette recherche avait un sens, et pouvait déboucher sur une autre réalité. Puis essayer des solutions, souffrir des problèmes imprévus qu'elles faisaient surgir à tout moment, les régler pratiquement et les analyser avec assez de pertinence pour en tirer quelque leçon et préciser chaque fois la direction à prendre. De façon indissociable, leur handicap est devenu la façon dont ils le vivent : aussi bien dans les aspects directement liés aux problèmes pratiques qu'il ne cesse de poser, que dans le maillage serré des relations à travers lesquelles ils l'ont progressivement fait tenir. C'est sans doute ce second aspect qui est le plus original dans leur parcours, si l'on pense au nombre de personnes que leur autogestion leur a fait rencontrer, et plus encore, mettre à l'épreuve, voire se découvrir elles-mêmes. Leur handicap, c'est aussi et peut-être surtout une mayonnaise apprise à une aide, la possibilité d'une vie sexuelle et amoureuse, la relation d'un frère et d'une sœur, le droit de faire la fête, de rire et de boire, de sortir le soir comme tout le monde, la relation qui s'installe avec une étudiante qui décide de son futur métier à la suite de l'expérience humaine qu'elle a vécue en soignant Coline, la joie de moucher l'arrogance d'un service hospitalier ou d'un adjoint de mairie, ou, plus proche d'un geste militant, celle de faire prendre conscience à une soignante professionnelle qu'on ne parle pas à la troisième personne d'un handicapé devant lui !

Le handicap, un problème de couple : M. et Mme Mathorel, ou les épreuves ordinaires d'un mari aidant sa femme

Introduction : recueillir la parole du mari

La résidence des Mathorel se situe dans un quartier calme et résidentiel, au bout d'une impasse arborée. Lorsque nous arrivons, le portail est ouvert ; l'aide-soignante que nous accompagnons rentre sa voiture à l'intérieur et se gare rapidement à l'entrée de la cour. À peine avons-nous le temps de sortir du véhicule et de faire les quelques pas qui mènent à l'entrée, que la porte s'ouvre. D'un air poli et plutôt réservé, le mari nous attend sur le seuil, et nous fait entrer dans leur maison, construite sur deux niveaux. L'entrée se fait par en bas, au fond du grand garage, tandis que la partie d'habitation entourée du jardin est au niveau supérieur. Un bel escalier en pierre nous fait face ; M. Mathorel ouvre la marche et nous invite à le suivre à l'étage. En haut, on découvre une vaste salle à manger s'ouvrant sur les autres pièces de vie : à droite, la cuisine donnant sur une large terrasse, sur le côté les toilettes, et dans le renfoncement, on devine une chambre. Tournées vers le jardin, de grandes baies vitrées inondent la pièce d'une lumière encore matinale et à la douceur printanière. Notre arrivée ne passe pas inaperçue, car un petit chien ressemblant à un Yorkshire fait résonner dans toute la pièce ses jappements insistants. Avec habitude, le mari l'attrape, le prend dans ses bras, et le vacarme cesse instantanément. Nous pouvons échanger quelques mots : le mari nous indique que son épouse attend l'aide-soignante dans leur chambre. Ma collègue Florence rejoint les deux femmes déjà affairées à la toilette, et je reste avec lui. Il m'invite à nous asseoir face à face autour d'une grande table, et nous commençons à discuter.

Hier, lorsque nous sommes passés leur rendre visite avec l'infirmière coordinatrice, nous avons appris que Mme Mathorel avait eu un AVC (accident vasculaire cérébral). Devant nous, assise dans un fauteuil roulant, elle a très peu parlé, quelques oui ou non en réponse à nos questions. Nous avons surtout échangé avec son mari, visiblement très investi à ses côtés. Il accepte de participer à l'étude, disposé à nous raconter comment il s'organise, depuis cet accident, pour répondre aux besoins de son épouse. La situation est particulière. Comme dans d'autres cas de dépendance, c'est elle qui est prise en charge, mais c'est lui qui en parle. À l'évidence, il nous faut renoncer à un entretien avec l'épouse, dont le handicap affecte lourdement l'élocution. Le mari a un double rôle, comme souvent la fille pour un parent, parlant à la fois pour lui-même, comme aidant, et pour sa femme, dont il est le porte-parole obligé. Pourquoi pas ? Il ne s'agit pas d'un artifice, mais d'une réalité qui fait partie du handicap, tombé sur le couple autant que sur la femme. Et pourquoi n'aurait-il pas un point de vue autre que son épouse ? Mais nous n'avons aucun moyen de faire le départ entre ces deux paroles, que le mari lui-même distingue le moins possible. Tout effort pour les dissocier serait clairement une suspicion envers lui : c'est ce que vous pensez, vous, mais vous êtes sûr qu'elle a le même avis ?... Une telle question, toujours délicate, l'est d'autant plus dans le cas du handicap. Comme dans les cas analogues, il faut accepter la configuration, plutôt que de trouver des moyens contournés d'atteindre une autre vérité. C'est le handicap qui se présente ainsi, mieux vaut installer une relation de confiance avec le mari aidant et porte-parole, et faire le pari que si des problèmes se posent, impliquant de possibles divergences entre lui et sa femme, il en parlera. Tu ne sépareras pas ce que le handicap a uni ! Nous prendrons sa parole pour ce qu'elle est, sans chercher à n'en faire que le succédané de la parole inaccessible de sa femme, ni l'écran derrière lequel chercher la vérité de la situation qu'elle vit.

Nous avons convenu avec lui de rester chez eux seulement la matinée, et non la journée entière comme nous le souhaitions préalablement, car le couple est attendu pour déjeuner chez des amis. Cela nous laisse quatre heures à passer ensemble, temps que nous allons entièrement consacrer à un long entretien sur les différents aspects de la prise en charge, l'observation du quotidien passant au second plan, hormis la toilette, par rapport au recueil de la parole. Cette orientation méthodologique vers le discours est aussi une façon de nous adapter à la situation : le mari s'est rendu pleinement disponible pour nous recevoir, et il n'attend visiblement que nos questions pour commencer son récit. Ses gestes sont calmes, son attitude posée, mais cette assurance semble fragile quand on s'attarde sur son visage. Ses yeux creusés et ses traits tirés dégagent, outre son état de fatigue, l'expression involontaire d'une souffrance pudiquement dissimulée. Caressant affectueusement son petit chien assis sur ses genoux, M. Mathorel ne paraît pas inquiet par notre présence chez lui, mais plutôt curieux de notre démarche, et bien que restant sur ses gardes, il se tient prêt à parler.

1. L'accident et sa prise en charge mouvementée

Pour lancer son récit, je demande à M. Mathorel s'il veut bien me raconter comment cet accident est arrivé. Il s'en souvient très bien : c'était il y a un an, sa femme suivait des cours de peinture dans une petite association, non loin de la maison, où elle se rendait en marchant. Ce jour-là, un mardi, elle arrive là-bas très fatiguée, essoufflée même, au bord du malaise. À peine assise, elle perd connaissance. Par chance, il y a dans le groupe deux infirmières, qui devinent la gravité de l'incident et appellent les pompiers. Elle est aussitôt transportée à l'hôpital et, prévenu un peu plus tard, son mari la rejoint en début de soirée. Lorsqu'il rencontre le médecin de garde, il reçoit la confirmation de ce que les infirmières avaient craint, il s'agit d'un AVC : suite à une hypertension, une artère a éclaté dans la partie gauche du cerveau, causant un important hématome. N'ayant pas sur place les moyens de traiter cette situation, l'hôpital demande son transfert vers le CHU de la grande ville la plus proche. Lorsque son mari la retrouve là-bas le lendemain matin, elle est placée en observation : elle n'a toujours pas repris conscience, mais les médecins ne veulent pas l'opérer car ils estiment possible que l'hématome se résorbe tout seul.

Le jeudi, après deux jours d'une attente qu'on devine angoissante pour M. Mathorel, les événements se précipitent : *« ce jour-là, j'y vais et puis, elle n'était pas dans sa chambre. Je me suis affolé. Il y a une infirmière qui me dit oh ben je ne sais pas, elle est partie faire un scanner. On me dit "allez vous rasseoir dans la salle d'attente, on vous appellera". J'ai attendu deux heures à peu près, personne ne m'appelait. Tout d'un coup, je reçois un coup de fil sur mon portable. C'était le chirurgien qui m'appelait pour me dire que ma femme était dans le coma et qu'il fallait avoir ma décision s'il fallait l'opérer ou pas. »* M. Mathorel se rappelle avec émotion, dans leurs moindres détails, les circonstances dans lesquelles la décision est prise. Avant l'opération de son épouse, il parvient à rencontrer le chirurgien, dans la salle d'attente qu'il qualifie de lugubre. Le praticien lui annonce sans détour que sa femme va mourir s'il ne l'opère pas immédiatement. Les explications qu'il donne sur l'opération amplifient sa panique : *« il m'a dit un truc macabre, "on va lui ouvrir le cerveau, on va lui découper l'os ; l'os, on va le mettre dans une banque à os, et puis après, on va lui mettre une poche par-dessus pour qu'il n'y ait pas d'infection, pour que le cerveau puisse se dilater un peu et pour résorber le sang qu'il y a en dessous..." Et puis, voilà... Il m'a laissé comme une merde, comme on peut dire, dans le couloir. »* Choqué de devoir donner son accord pour l'opération dans une telle précipitation, et à un chirurgien si peu compatissant, M. Mathorel a

juste le temps de voir passer sa femme sur un lit et de l'embrasser avant qu'on la fasse entrer au bloc opératoire.

Du réveil à l'indignation

Après l'opération, Mme Mathorel est placée dans un service de réanimation. Elle est encore dans le coma, et son mari vient chaque jour passer l'après-midi avec elle. Sa belle-sœur, ancien médecin maintenant à la retraite, lui conseille de beaucoup lui parler, de lui passer de la musique, d'essayer au maximum de la stimuler. Sur le moment, leur fille unique, enceinte de neuf mois et sur le point d'accoucher, ne peut venir voir sa mère, d'autant qu'elle habite à plusieurs centaines de kilomètres. M. Mathorel met au point un système de communication avec elle dont il va faire profiter sa femme : sa fille lui envoie des messages par Internet filmés avec une webcam, il les enregistre sur son portable et vient les diffuser à sa femme, toujours dans le coma. Chaque jour, M. Mathorel arrive avec un nouveau message. Espérant que sa femme reconnaisse la voix de leur fille, il le passe en boucle avec les anciens. Il surveille aussi attentivement ce que lui ou le personnel soignant peut dire en sa présence, car ne sachant pas ce qu'elle ressent exactement, il préfère penser qu'elle peut entendre, et donc éviter qu'on formule devant elle tout pronostic sur son état. Mme Mathorel sort du coma quinze jours après son opération. Elle est transférée dans un service de chirurgie.

Alors que pendant la période en réanimation, il a eu de bonnes relations avec le personnel soignant, qu'il juge compétent et attentionné, le mari découvre dans le service de chirurgie des pratiques auxquelles il s'oppose. Il se souvient notamment de deux incidents mettant en cause le personnel soignant. Le premier est lié à l'hygiène : il arrive un jour et découvre sa femme couverte d'excréments ; avec son bras valide, elle a dispersé dans le lit des selles que personne n'est venu nettoyer. La vision de sa femme dans un tel état consterne M. Mathorel, qui dénonce des conditions de traitement indignes. Le second incident est « *une grosse connerie* », encore plus grave à ses yeux : quand il alerte le personnel soignant sur les rougeurs très vives qu'il découvre dans le dos de sa femme, on lui dit que le tuyau d'alimentation passant dans le nez s'est débranché pendant la nuit, et que le liquide s'est écoulé dans son dos. Sceptique sur l'explication, il constate en tout cas la gravité du résultat : la peau du dos est brûlée, sa femme souffre, et les soignants sont obligés de l'attacher au lit pour la maintenir sur le côté. Alors que son accident a causé une hémiplégie, c'est sur ce côté droit paralysé qu'elle reste allongée pendant de longues journées, immobile dans la même position. M. Mathorel se demande encore aujourd'hui si l'absence de récupération de capacité dans son bras droit n'est pas due en partie à cette position contrainte. Dans son récit, c'est le chirurgien qu'il tient pour responsable du mauvais traitement de sa femme. « *Le toubib, quand il me voyait, il se faufilait. Il se débinait. Ça l'emmerdait quand on se voyait. [...] Lui, il avait fait son boulot. Il avait ouvert, pssitt... le reste, ce qui peut arriver ou ce qui va arriver, il n'en a rien à foutre. C'est absolument dégueulasse !* » Epaulé par sa fille, M. Mathorel adresse ses protestations au chirurgien. L'absence de réponse de sa part accentue son sentiment d'indignation.

Un sentiment d'abandon

L'hospitalisation de Mme Mathorel dans le service de chirurgie ne dure que quinze jours, le temps pour l'équipe médicale de stabiliser tous ses paramètres vitaux et de la faire transférer dans un centre de rééducation. Son mari souhaite éviter l'établissement le plus

proche de chez lui, dont il connaît la mauvaise réputation. Il cherche un autre établissement pouvant accueillir sa femme, et sa préférence va vers le centre où il a été admis quelques années plus tôt à la suite d'une opération des épaules. *« C'était un établissement qui était pas mal. Sur la région, c'est le quatre étoiles »*. Il prend contact avec le médecin-chef, et sollicite une amie, dermatologue, pour appuyer sa demande auprès de lui. L'amie en question le rappelle peu après, et l'informe du refus de l'établissement : sa femme n'est pas autonome, elle nécessite notamment une aide pour l'alimentation, il n'est pas possible de répondre à ce type de besoin dans ce centre. Lors de son séjour, M. Mathorel a côtoyé des personnes qui n'étaient pas autonomes. Il n'accepte pas cette explication. Avec le recul, il soupçonne son amie d'avoir agi à l'inverse de ce qu'il attendait d'elle : *« en fait, c'est elle qui a foutu le bordel. Elle avait honte qu'une soi-disant amie vienne dans cet état. Ça, j'en suis sûr. »*

M. Mathorel s'attarde sur cette amie qu'il tenait en estime, dont le comportement l'a déçu. Elle n'est jamais venue rendre visite à sa femme et n'a fait que prendre de la distance, alors que lui avait besoin de son aide dans l'épreuve qu'il traversait. N'ayant pu la placer dans l'établissement désiré, il doit transférer sa femme dans le centre de rééducation qu'il voulait absolument éviter. Le dépit s'empare de M. Mathorel : le chirurgien de l'hôpital censé soigner sa femme ne manifeste pas la moindre sensibilité de son bien-être et ne cherche qu'à l'expédier, l'amie qu'il mobilise lui fait faux-bond, l'établissement qu'il redoutait s'impose comme la seule solution. Préoccupé autant par l'état de sa femme que par les conditions de sa prise en charge, dont il se sent responsable, M. Mathorel vit avec anxiété l'arrivée de son épouse dans le centre de rééducation, qui va malheureusement se révéler conforme à sa réputation : *« elle a été traitée... absolument... pas comme une bête, mais pire ! c'est absolument dégueulasse, mon chien est mieux soigné que ça... »*

Une hospitalisation décriée comme de la maltraitance

Mme Mathorel réside un peu plus de trois mois dans ce centre. Quand son mari évoque son séjour, la force des mots qu'il emploie nous fait sentir combien sa colère reste vive. Parmi les nombreuses critiques que son expérience de l'établissement lui permet de formuler, l'accusation de maltraitance retient notre attention, car elle révèle le mieux le sentiment de préjudice qui alimente sa révolte. Plusieurs semaines après l'arrivée de sa femme, le programme de rééducation prévoit des essais périodiques d'hospitalisation à domicile dont la durée augmente progressivement : d'abord sur la journée du dimanche, puis du samedi soir au dimanche soir, et enfin du vendredi soir au lundi matin. M. Mathorel prend l'habitude d'aller rendre visite à sa femme le lundi après-midi, d'autant qu'elle quitte chaque fois leur maison en larmes, et que la tristesse qu'elle manifeste à chaque retour au centre commence à l'inquiéter. Un lundi après-midi, il croise le médecin hospitalier. Celui-ci est tout heureux de lui annoncer que sa femme n'a rien, preuves à l'appui : les radiographies des bras qu'il vient de recevoir ne montrent aucune fracture. Le mari ne comprend pas de quoi il s'agit. Devant son incrédulité, le médecin retrousse les manches de sa femme pour lui montrer les hématomes qui entourent ses bras. Surpris, le mari l'interroge sur l'origine de ces blessures. Le médecin répond sur le ton de l'évidence qu'elles proviennent certainement d'une chute survenue au cours du week-end chez eux. Le mari dément formellement l'hypothèse d'une chute, et met en cause l'établissement : *« non, elle est pas tombée, elle a passé sa journée au lit. Alors, il me dit ben, elle se serait cognée sur les barrières du lit ? Je lui dis non. Elle ne s'est pas cognée du tout. Et je ne vois pas comment elle aurait pu se cogner les deux bras en même temps... je vous jure, des hématomes, comme ça de largeur... et les deux bras, aux mêmes endroits et tout le tour du bras. Des trucs noirs, noirs ! Je lui dis "c'est quoi ?", il me*

dit “je ne sais pas ! il n’y a rien eu chez vous ?” “non, non, il n’y a rien eu, absolument rien ! de toute façon, ça s’est fait ici ! J’aimerais bien savoir ce que c’est !” »

En discutant de l’incident avec sa fille, M. Mathorel suppose que sa femme a été brutalisée par quelqu’un, probablement l’un des soignants. Il essaie d’en parler avec son épouse qui, ne pouvant s’exprimer encore que très faiblement, lui confirme juste qu’avec certaines personnes, cela se passe mal. Il avertit le médecin de ses soupçons, mais l’interrogatoire auquel celui-ci soumet alors sa femme le scandalise : *« il était venu lui poser des questions, savoir qui était à l’origine de... qui la brutaliserait... donc, il lui posait des questions. La pauvre, elle ne pouvait pas répondre. [...] Il lui parlait avec des termes médicaux, lui expliquait ce qu’elle avait eu. Je lui ai dit “attendez, elle ne va rien comprendre ! en plus, elle est malade, parlez-lui normalement au lieu d’essayer de la noyer !” Alors ça a chauffé tous les deux. Il lui dit : “comment elle était, cette personne qui se comporte mal avec vous ? en blouse blanche ? en blouse bleue ?” “Comment voulez-vous qu’elle vous réponde ? Elle ne peut pas parler !” Encore à l’époque, elle était un peu dans les vaps... Après, c’est moi qui ai coupé court : « Écoutez, ce n’est pas à elle de vous répondre. Vous êtes le médecin, vous avez du personnel à votre service ? C’est à vous de faire votre enquête. Ce n’est pas à elle de... de toute façon, vous savez bien qui intervient, qui vient dans la chambre ! »* M. Mathorel se retrouve démuni, face à l’autorité médicale. N’acceptant pas l’impuissance à quoi il semble réduit, il menace de faire un procès pour défendre sa femme victime d’une maltraitance, il crie que pour se venger, il fera subir au personnel médical ce que vivent les patients, il dit qu’il va réclamer partout la fermeture de l’établissement...

Les médecins sous le feu des critiques

Les rapports de M. Mathorel avec le corps médical semblent particulièrement tourmentés, variant d’un jugement très favorable pour certains, à un conflit ouvert avec d’autres. Il déclare faire entière confiance au médecin traitant qu’ils consultent actuellement, lui et sa femme, et lui être reconnaissant du soutien qu’il lui a manifesté en divers moments. Il a rendu plusieurs visites à son épouse au centre de rééducation, et continue de venir régulièrement depuis son retour à domicile. Avant l’accident, sa femme était suivie par un autre cabinet médical, à qui M. Mathorel reproche de n’avoir jamais su diagnostiquer son hypertension, alors qu’elle manifestait déjà de l’agitation et avait eu plusieurs épisodes d’énervement assez soudain. Ayant repris toutes ses ordonnances antérieures, il a constaté qu’elle n’avait pas reçu de traitement contre la tension, ce qui le laisse présumer que l’accident aurait pu être évité si le problème d’hypertension avait été détecté et soigné.

Avec le médecin du centre de rééducation, les relations se résument à une série d’accrochages. Le plus vif a eu lieu par personne interposée. M. Mathorel avait eu l’occasion de rencontrer le président d’une association locale d’aphasiques, lui-même un ancien médecin victime d’un AVC. Il s’est confié à lui sur le mauvais traitement que sa femme recevait dans le centre, et le président a pris contact avec le médecin hospitalier. L’échange s’est très mal passé, comme le rapporte M. Mathorel : *« le docteur Cousin, l’aphasique, m’a appelé après, mais en colère !... et pourtant, c’est quelqu’un qui est posé, qui est très gentil, qui a des difficultés à parler aussi. Il était vexé, mais alors ! Il m’a dit “je vais aller en parler à l’ordre des médecins, je vais le faire virer !”*. À ce point là... » M. Mathorel ne connaît pas le contenu exact de leur échange, mais il comprend que le médecin hospitalier a refusé catégoriquement de s’expliquer auprès de son confrère handicapé, et que son comportement a suffisamment heurté ce dernier pour qu’il exige des excuses. M. Mathorel s’est chargé de régler le conflit,

en allant voir le praticien pour l'obliger à présenter des excuses. *« Il me dit “de quoi il se mêle ? en plus, vous ne m'avez pas donné l'autorisation de répondre”. Mais je dis attendez, il s'est présenté, c'est un médecin, je ne sais pas, entre médecins, vous ne communiquez pas ? Écoutez, appelez-le. Maintenant, je suis avec vous dans votre bureau, vous l'appelez et vous vous mettez d'accord. “Mais il n'est pas question que je m'excuse !” “Faudrait peut-être quand même... Vous avez eu un comportement a priori qui était blessant, quand même...” Au bout d'un certain temps, on a discuté pendant une demi-heure, et à la fin de la discussion, il l'a quand même appelé. Et il s'est excusé... »*

M. Mathorel s'en prend de plus en plus directement au pouvoir des médecins, animé de la volonté de s'attaquer, à son niveau, à l'arbitraire de leurs décisions et aux fréquents abus que permet le haut statut de leur profession. Il s'était déjà confronté au chirurgien du CHU. Avant de faire sortir sa femme du centre de rééducation, il doit y retourner pour l'accompagner à un examen neurologique. Cette fois, après deux heures d'attente, il apprend que le neurologue n'a pas noté leur rendez-vous. L'examen a finalement lieu quelques jours plus tard, sans lui car il n'a pas été prévenu. Se sentant méprisé par un spécialiste qui manque à la plus simple règle de politesse et écarté sans explication de la consultation de sa femme, le mari perçoit de l'injustice non plus seulement envers sa femme, mais aussi contre lui, dans ses relations avec les médecins. Il ne nous cache pas sa colère à ce moment-là. *« J'ai eu le toubib. Je l'ai jeté. Je me suis engueulé. Je l'ai traité de tous les noms, je l'ai traité d'incapable. Il m'a dit qu'elle avait eu un entretien avec le neurologue. [...] Je n'ai même pas demandé comment ça s'est passé. D'après ma femme, elle est restée dans un coin de la pièce et eux, ils étaient à une table. Ils ont parlé tous les deux. Ils ne lui ont même pas posé de questions. Après j'ai eu le rapport de l'hôpital, il était stipulé que j'avais assisté à l'entretien. Non mais, c'est nul. »*

Nous sommes à nouveau renvoyés, à cette occasion, au statut de ces paroles engagées, dites non pas en général mais à notre adresse, et en fonction de notre attitude. Nous écoutons M. Mathorel avec attention et bienveillance. Dans quelle mesure ces sentiments diamétralement opposés à l'indifférence et à la négligence des médecins à son égard encouragent-ils la virulence de son récit ? Peut-on estimer qu'une telle posture, en nous « mettant de son côté », a pour effet non pas seulement de favoriser son discours, du fait qu'il se sent écouté et compris, mais d'en radicaliser le propos, du fait qu'il se croit approuvé ? de pousser le mari à jouer un rôle de victime et de justicier qui dépasse sa propre pensée ?

L'injonction du retour à domicile

Après trois mois d'hospitalisation complète dans le centre de rééducation, l'état de Mme Mathorel est stabilisé, et l'évaluation que réalise le praticien hospitalier conclut qu'elle est prête pour un retour à domicile. Elle rentre déjà chez elle le week-end. Une période de trois semaines en hôpital de jour assurera la transition, avant le retour définitif. À sa sortie, un bilan de sa situation et de ses capacités est dressé par le médecin du centre. Le mari réclame ce document de synthèse, mais en vain. Il l'obtient finalement par son médecin traitant, qui en est l'un des destinataires, et découvre le résultat de l'évaluation. Cette fois encore, on le sent bouillir à l'évocation du document, un « torchon » sur lequel il a pris soin d'écrire ses désaccords, avant de le renvoyer au médecin hospitalier. J'interroge M. Mathorel sur ce qu'il conteste dans ce compte-rendu. Il propose de m'en donner une photocopie, ce que j'accepte. Dans le texte, il y a trois endroits où le mari a inscrit ses commentaires dans la marge. « Déroulement de l'hospitalisation » : il contredit la phrase mentionnant sa présence lors de la consultation neurologique. « Examen de sortie » : il corrige le diagnostic du médecin, qui

écrit « *elle marche sur terrain plat sur une distance de 2 fois 100 mètres* » ; M. Mathorel note « *malheureusement plutôt 2 x 10 m* ». « Prescription de sortie » : le médecin mentionne l'intervention d'une infirmière coordinatrice suite à une demande de mise sous surveillance de Mme Mathorel ; son mari objecte qu'il n'a rien reçu, si ce n'est un appel téléphonique pour lui vendre une téléalarme...

S'il relève avec acuité chaque erreur du médecin, en revanche M. Mathorel ne s'étend pas sur la description de l'état de sa femme faite dans le document. En parcourant les parties que le mari n'a pas annotées, je lis que le médecin observe des troubles du comportement de sa femme, la trouvant tantôt calme et tantôt colérique, allant jusqu'à de l'agression verbale. Son bilan clinique révèle que l'hématome a causé de grandes séquelles au cerveau, ne laissant aucun espoir sur une récupération complète de ses fonctions. Sur le plan cognitif, elle présente un manque d'initiative et une apathie caractérisée par l'incapacité d'exécuter une tâche et par un raisonnement limité : par exemple, elle ne peut énumérer les prénoms des membres de sa famille. Le médecin aborde aussi le rôle du mari, qu'il présente avec une certaine ambivalence, comme ayant d'abord déclaré être dans l'incapacité de reprendre sa femme à la maison si elle restait dans cet état, avant de collaborer efficacement avec l'équipe médicale dans les essais de retour à domicile, comme le souligne le praticien. Comment le mari a-t-il vécu le retour de sa femme à la maison ? Est-ce une décision qu'on lui a imposée sans prendre en compte son avis ? Est-ce par obligation qu'il a dû organiser ce retour et s'impliquer dans les efforts qu'il exigeait de lui ? Nous avançons prudemment ces questions, avec d'autant plus de délicatesse qu'entre-temps, sa femme est venue nous rejoindre dans la pièce et suit la conversation. Mais non, ces précautions s'avèrent inutiles. L'affaire est claire pour le mari, elle s'inscrit dans le droit fil des étapes précédentes de cette prise en charge, ce n'est qu'un tourment de plus. Il nous explique sans détour qu'il a accepté le retour de sa femme à la maison sous la menace : « *j'avais demandé à avoir des aides et tout ça, moi je me sentais pas capable d'assumer tout seul, je voulais repousser de plus en plus l'arrivée définitive, il fallait que je puisse m'organiser. Je ne me sentais pas capable de le faire, et puis un jour, le toubib, il s'est fâché. Il m'a dit "de toute façon ce sera comme ça, et si vous ne voulez pas, et ben votre femme... on va la mettre dans une maison de retraite !"* »

2. L'enchaînement des interventions à domicile

Une prise en charge trop lourde pour les infirmières libérales

Début octobre, soit cinq mois à peine après son accident, Mme Mathorel revient définitivement vivre chez elle. Son mari nous dit qu'elle est très contente, puisque dès ses premiers retours pendant les week-end, puis durant la période d'hospitalisation à domicile, elle manifestait son intention de vouloir rester en pleurant chaque fois qu'elle devait retourner au centre. Si d'un côté, l'épouse est ravie, de l'autre, le mari est débordé par cette nouvelle situation qu'il doit apprendre à gérer. « *Pour tout vous avouer, j'étais complètement perdu, parce qu'il faut faire face à pas mal de choses. Tout, tout, tout, c'était à moi de le faire !* » Pour organiser la prise en charge à domicile, le mari s'adresse d'abord à un cabinet d'infirmières libérales qui effectue les soins d'hygiène. Il en est très satisfait. « *Au début, elles m'avaient dit on ne vous laissera pas tomber. On vous aidera. J'avais confiance. Elles me reconfortaient. C'était sympa.* » Seul l'horaire de passage des infirmières est problématique. Elles viennent à 6h30 le matin, obligeant l'épouse à se lever pour lui faire sa toilette. Elle est trop fatiguée, à une heure aussi matinale. Son mari a juste le temps de lui faire prendre ensuite son petit-déjeuner, et il doit la recoucher. Il demande aux infirmières si elles peuvent passer

plus tard, mais elles traînent à lui rendre une réponse. Lui espère une solution favorable, mais elles l'informent enfin que leur horaire n'est pas modifiable, avant d'annoncer peu après qu'elles vont arrêter leur intervention : *« et puis, un beau jour, un matin, il y en a une des deux qui me dit "on va être obligées d'arrêter, il va falloir que vous trouviez quelqu'un d'autre" "ah bon, pourquoi ?", "parce que nous, ce n'est plus dans nos attributions, vous n'avez pas besoin d'infirmières, [...] pour les soins de Mme Mathorel, il faut que vous trouviez quelqu'un d'autre. »* Pris au dépourvu, le mari doit vite trouver une autre solution.

Il prend contact avec l'association à laquelle il s'est adressé pour obtenir de l'aide domestique, mais elle n'a pas d'aides-soignantes qu'elle pourrait faire intervenir, et ne propose qu'une auxiliaire de vie qu'il devra rémunérer. Il vérifie auprès de son médecin. Il a une ordonnance pour des soins d'hygiène, pris en charge à 100% par la Sécurité Sociale. Il refuse de payer en plus, et écarte donc cette possibilité. Une personne qu'il connaît lui parle du SSIAD, il prend contact avec l'infirmière coordinatrice, qui accepte rapidement d'assurer la prise en charge de son épouse. *« Mme Robin était venue me voir. On s'était mis d'accord. Je lui ai dit bon, il faut les prévenir combien de temps avant, les infirmières ? elle me dit ben, vous faites comme elles ont fait avec vous, vous les prévenez la veille pour le lendemain ! Moi, je les ai prévenues trois jours avant. Je leur ai dit que ce n'était plus la peine de venir. Elles n'ont pas apprécié. En plus, je leur ai dit leurs quatre vérités, que pour elles, c'était plus gratifiant d'aller faire deux piqûres dans le quartier que de venir faire la toilette à une dame. »* Depuis le début de l'année 2008, les aides-soignantes du SSIAD interviennent donc chez Mme Mathorel, prenant la suite des infirmières libérales que le mari dit ne pas regretter. Pour lui, la différence entre les deux est telle que ce n'est plus la même prestation. Les infirmières allaient très vite, ne passant que 20 minutes et laissant sa femme avec les cheveux mouillés, à lui de les sécher ensuite et de ranger la salle de bain. Les aides-soignantes passent le plus souvent 45 minutes, et elles font tout, nous dit-il. Le mari vit comme un soulagement de ne plus avoir à s'occuper de rien pour la toilette de sa femme.

Les aides apportées par la Prestation de compensation du handicap (PCH)

Pour assurer la prise en charge de son épouse à domicile, le mari cherche aussi à obtenir de l'aide pour l'entretien de la maison et les activités domestiques. Son besoin est d'autant plus grand que dans leur couple, c'est sa femme qui s'occupait du foyer et lui ne sait rien faire. À son retour, celle-ci n'est plus en mesure d'effectuer la moindre tâche. À lui de pourvoir aux nécessités de la vie quotidienne. Pour faciliter ses démarches, le médecin du centre de rééducation lui a remis une ordonnance. *« "L'état de santé de Mme Mathorel nécessite la présence d'auxiliaires de vie la journée, 5 jours sur 7, sauf week-end et jours fériés, sur trois mois, renouvelable." Le week-end et les jours fériés, elle n'a pas le droit d'être malade, elle n'est pas malade ? »* M. Mathorel découvre que l'aide dont il va bénéficier ne couvre pas tous les besoins de sa femme. Pour le médecin, il va de soi que le mari va lui-même s'occuper de sa patiente. Inquiet, ledit mari commence à rechercher des aides avant le retour de sa femme. Il s'adresse à l'assistante sociale du centre de rééducation. Il n'est pas familier non plus des démarches administratives, sa femme gère aussi les « papiers », et il ignore tout des droits des handicapés. *« Au niveau administratif, c'est quand même très, très lourd et il ne faut pas perdre les pédales. Rien n'est simple, en fait. Vous avez affaire à des gens... enfin, j'en reviens encore à l'assistante sociale de l'hôpital qui me disait il faut contacter ci, il faut contacter ça, mais sans me donner d'explications, comme si j'avais vécu dedans, quoi. »* Cette assistante sociale, à qui il reconnaît des points positifs, lui parle de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), et l'aide à monter son dossier.

Une assistante sociale et un ergothérapeute de la MDPH effectuent une visite pour évaluer les besoins. Quatre mois plus tard, il reçoit le *Plan de compensation du handicap* attribué à sa femme. Comme je l'interroge sur le contenu de cette prestation, M. Mathorel cherche dans ses papiers le document qu'il a reçu pour en faire une photocopie. Nous le remercions à nouveau. En terme d'aide technique, ils se voient attribuer un siège mural, un système d'alarme, des barres d'appui et un fauteuil de transfert, dont le coût est entièrement pris en charge (une partie par la MDPH, le reste par la Sécurité Sociale). Pour l'aménagement du logement, un siège monte-escalier est prévu, financé à hauteur de deux tiers, le reste étant à la charge du couple. L'aménagement du véhicule fait partie de la compensation, la MDPH prenant en charge aux 4/5^{es} un siège pivotant avec montée et descente électrique. Le mari se dit satisfait de l'ensemble de ces aides techniques et d'aménagement. Il est en revanche déçu de découvrir que les aides « humaines » couvrent seulement l'accompagnement et la surveillance de sa femme, et non les activités domestiques. « *La MDPH, ils ne m'aident pas. Ils n'aident que pour la dame de compagnie. Je n'ai jamais eu d'aides pour le ménage ou la cuisine. La dame, elle a interdiction de faire les tâches ménagères. Plusieurs fois j'ai réclamé quelqu'un pour la cuisine et pour le ménage. Celle de la MDPH qui s'occupe de mon dossier, elle connaît mes problèmes. Elle m'a bien dit, M. Mathorel je vous répète que ce n'est pas pour faire ni le ménage ni la cuisine !* » Sont en effet attribuées au couple 25h 51mn d'aide humaine par mois (joies de la bureaucratie). Celle que le mari appelle « dame de compagnie » est une auxiliaire de vie qui vient trois après-midi par semaine, pendant deux heures. Pour l'entretien de la maison, M. Mathorel a donc sollicité de la même association l'intervention d'une autre professionnelle, ce coût étant cette fois entièrement à sa charge.

Une dame de compagnie dont la compagnie n'est pas appréciée...

Durant notre matinée chez M. et Mme Mathorel, nous n'avons pas rencontré l'auxiliaire de vie, celle-ci ne venant que certains après-midi, et travaillant pour une autre association que celle du SSIAD. Une occasion nous est néanmoins offerte d'aborder le sujet. Le mari nous annonce en effet qu'il est en train de rédiger une lettre de résiliation avec cette association, précisément parce que l'auxiliaire de vie ne lui donne pas satisfaction. Que s'est-il passé ? Cette fois encore, notre question est le signal attendu pour développer son discours critique, en l'occurrence sur l'auxiliaire de vie. Au début, tout va bien. Comme elle ne savait pas ce qu'elle devait faire avec sa femme, et M. Mathorel s'est arrangé pour lui faire rencontrer la kiné et l'orthophoniste, afin qu'elle apprenne certains exercices qu'elle puisse refaire l'après-midi à sa femme. Elle a ainsi appris à la faire lire, à la faire compter, rendre la monnaie. Elles jouent ensemble au Scrabble, l'auxiliaire la fait marcher, et essaie de la faire parler.

Mais le mari estime qu'elle manque d'initiative, qu'elle se contente d'exécuter ce qu'il lui demande et n'essaie pas de trouver comment, à sa façon, elle pourrait stimuler son épouse. S'il l'appelle « *dame de compagnie* », c'est parce qu'il considère littéralement que sa présence est une simple compagnie, dont la fonction lui paraît limitée. De plus, il ne lui fait pas vraiment confiance. Par exemple lorsqu'il s'absente pendant son intervention, il ne laisse pas les clés de la maison pour qu'elle ferme en partant mais s'arrange pour revenir avant son départ. Enfin, de manière plus embarrassée, il nous dit qu'elle sent mauvais. Prenant le sujet avec humour, je lui demande de dire ce qu'il sent, il précise sérieusement qu'il s'agit d'une forte odeur de transpiration, contre laquelle il lutte en ouvrant les fenêtres de la maison quand elle est là, et ensuite pour aérer. Par souci d'objectivité, il en parle à l'orthophoniste pour vérifier son impression. Elle abonde dans son sens : « *Elle sent mauvais, hein ?* », « *Oh M.*

*Mathorel, vous êtes mauvaise langue ! ». Et puis, après elle me dit c'est vrai, vous avez raison ! Elle pue ! » Il décide d'en parler avec l'auxiliaire. « Moi ça m'incommode. Et puis ça incommode ma femme. Ce n'est pas agréable. Vous vivez pendant deux heures avec une personne à côté de vous qui...qui pue ! L'autre jour, elle partait, il y a 15 jours, je l'attrape : "j'ai quelque chose à vous dire, je vais vous dire quelque chose qui ne va pas vous faire plaisir et ça ne me fait pas plaisir de vous le dire. Mais je suis obligé de vous le dire parce que c'est vraiment gênant". Je ne savais pas comment présenter le truc. "Vous émanez des odeurs nauséabondes qui sont vraiment désagréables..." "ça veut dire quoi ?" "ben vous sentez mauvais ! vous sentez la transpiration !" "oh, c'est la première fois qu'on me dit ça ! » J'ai dit écoutez, les gens chez qui vous allez n'osent peut-être pas vous le dire... » Bien sûr, cet échange avec l'auxiliaire ne fait rien changer, au contraire les relations se dégradent encore. M. Mathorel hésite à s'adresser à l'association pour demander une autre auxiliaire, car il n'est pas content de sa prestation. Je lui demande un exemple, il cite un remplacement où, l'association n'ayant pas donné les bons horaires à l'intervenante, elle était arrivée une heure trop tôt pour faire le ménage, dérangeant Mme Mathorel qui regardait à ce moment-là son feuillet favori, *Les Feux de l'Amour*.*

La décision de M. Mathorel est prise, il résilie son contrat avec l'association, d'autant qu'il a trouvé une personne pour remplacer l'auxiliaire de vie. Il s'agit de l'ancienne employée de l'un de ses voisins dont la femme était très malade, et qui s'est révélée particulièrement compétente et digne de confiance. Le mari lui propose d'intervenir chez lui en gré à gré, d'une part pour assurer l'entretien de la maison, et d'autre part pour s'occuper de sa femme les après-midi. Elle accepte et ils se mettent d'accord sur les conditions d'intervention. Respectueux du droit, M. Mathorel nous dit qu'il lui fera deux règlements : l'un pour les heures de ménages, l'autre pour les heures d'accompagnement auprès de sa femme, justifiant ainsi de l'argent qu'il perçoit au titre de l'aide humaine. Avec elle, M. Mathorel espère qu'il aura suffisamment confiance pour lui confier les clés de sa maison.

3. Une toilette qui « se passe mal »

Pendant le trajet, Anne-Sophie, l'aide-soignante que nous accompagnons chez les Mathorel, nous interroge sur le déroulement de l'observation de la toilette. Nous l'informons que c'est Florence Paterson qui va la suivre dans son intervention, comme cela a été convenu la veille avec le mari et l'infirmière coordinatrice, et pour le reste, nous lui demandons de procéder comme elle fait d'habitude. Anne-Sophie a su qu'il y avait eu récemment un problème pendant la toilette avec l'une de ses collègues, et s'inquiète du comportement que Mme Mathorel va avoir avec elle ce matin. L'aide-soignante nous la présente comme une personne avec qui la relation pose problème : *« c'est une dame qui est un peu difficile, on n'a pas des rapports faciles, elle est... c'est particulier. »* Aujourd'hui, Anne-Sophie a une matinée chargée. Suite à l'absence d'une collègue, elle doit intervenir chez une personne en plus, effectuant six passages au lieu des cinq que compte normalement sa tournée. À peine sommes-nous entrés dans la maison que, pour ne pas perdre de temps, elle disparaît dans la chambre, oubliant d'inviter Florence à la suivre, et nous laissant dans la salle à manger avec le mari. Dans les minutes qui suivent, nous entendons provenir de la chambre les éclats d'une dispute. L'aide-soignante ressort en catastrophe, annonçant au mari que *« ça se passe mal »*. Elle demande au mari de venir avec elle dans la chambre. Florence accompagne leur mouvement tandis que je reste en retrait. Le mari me rejoint quelques instants plus tard. Nous commencerons notre entretien, tandis que Florence postée en observation prend des notes. Elle a assisté à l'échange entre l'aide-soignante, le mari et l'épouse :

Anne-Sophie : Vous avez l'air contrarié. C'est moi qui vous contrarie ?

Mme Mathorel : (silence)

Le mari : Non.

Anne-Sophie : Ben on va aller doucement, d'accord.

Le mari : On va aller doucement. On va aller doucement.

Anne-Sophie : Si ça démarre mal comme ça quand on arrive, ça va être compliqué.

Mme Mathorel : (inaudible, elle gesticule avec son bras droit, elle grimace)

Le mari : On va aller doucement.

Anne-Sophie : Donc allez, on y va.

L'intervention du mari fait cesser la dispute, et l'aide-soignante peut commencer les soins auxquels Mme Mathorel s'était opposée, semble-t-il, à son arrivée. Celle-ci, toujours assise au bord du lit, attend que l'aide-soignante lui enfle une paire de chaussons, glisse sur l'assise du fauteuil roulant la serviette qu'elle lui indique d'un geste insistant, puis l'aide à faire son transfert du lit au fauteuil. Anne-Sophie l'emmène ensuite dans la salle de bain attenante à la chambre, laissant derrière elle la porte entrebâillée. Florence n'entre pas dans la salle de bain ; elle ne voit pas ce qui s'y passe mais écoute de l'extérieur. L'aide-soignante annonce chaque geste qu'elle s'apprête à faire, « *je vais vous laver les fesses* », « *je vais vous mettre dans la douche* », « *je vais bien vous rincer la figure* », et encourage Mme Mathorel à participer : « *allez-y* », « *voilà, comme ça* », « *c'est bien !* » Elle essaie aussi de recueillir son avis, en lui posant des questions auxquelles elle peut répondre d'un mot ou d'un geste : « *pour l'eau chaude, ça va, la température ?* », « *est-ce qu'on fait un shampooing ce matin ?* », « *ça ne tire pas trop comme ça ?* » Après quelques instants de calme, espérant que la tension du début s'est maintenant relâchée, l'aide-soignante tente une réconciliation :

Anne-Sophie : On fait la paix ?

Mme Mathorel : Non.

Anne-Sophie : Mais qu'est-ce qu'il y a ? Dites-moi !

Mme Mathorel : (silence)

Anne-Sophie : Je ne vous fais pas des misères ! C'est avec Viviane, avec Jackie, avec moi, on est trois que vous ne pouvez pas supporter. On passe une heure avec vous le matin. On ne vous fait pas des misères ! On a un caractère, chacune. Il faut bien qu'on s'accorde.

Mme Mathorel : (silence)

Anne-Sophie : Moi ça me fait de la peine. Allez, c'est pas grave. C'est pas grave. C'est dommage.

Mme Mathorel : (inaudible)

L'aide-soignante met fin à l'échange en reprenant le fil des actes, et annonce qu'elle va maintenant l'habiller. Elle revient dans la chambre chercher les vêtements, et croise le regard interrogatif de Florence. « *Elle pleure. Au début elle vous fait comme ça [un geste de la main qui signifie qu'elle la repousse] et elle pleure. C'est difficile, c'est stressant. J'ai été obligée d'appeler le mari tout à l'heure* ». La fin de la toilette est plus mécanique. Anne-Sophie ne s'adresse à Mme Mathorel que pour lui demander d'accompagner les actes qu'elle pratique. Elle ne fait pas d'autre tentative de réconciliation, ni de commentaire sur le comportement de Mme Mathorel. Elle est très prévenante, pleine de précautions, pour éviter toute nouvelle irruption de violence. La toilette finie, le mari et moi regardons Mme Mathorel revenir dans la pièce, dans le fauteuil roulant que pousse Anne-Sophie. Elle pleure, serrant dans sa main valide un mouchoir qu'elle utilise pour s'essuyer les yeux. Avant de partir, Anne-Sophie échange quelques mots avec le mari : sa femme ne l'accepte pas, elle la repousse

physiquement, c'est très difficile de lui faire sa toilette. Contrariée par l'attitude de Mme Mathorel à son égard, désolée d'être responsable des larmes qu'elle verse, l'aide-soignante ne cache pas son embarras, espérant vaguement que d'ici la prochaine fois, le mari ramène sa femme à de meilleurs sentiments. Celui-ci prône l'apaisement : il écoute l'intervenante, comprend sa difficulté ; il ne prend pas non plus position contre sa femme, car il ignore les raisons de son comportement. Pour l'instant occupé à lui apporter son réconfort, il termine l'échange en s'adressant à sa femme : « *tu vas m'expliquer, après, ce qui s'est passé.* »

Deux types d'aides-soignantes

Après le départ d'Anne-Sophie, nous nous retrouvons dans la cuisine, où M. Mathorel prépare le petit-déjeuner de sa femme. Il lui sert un café au lait, fait griller des toasts, les beurre. Pendant que l'épouse retrouve son calme en mangeant ses tartines avec appétit, nous revenons sur l'intervention de l'aide-soignante. Nous demandons si le couple sait à l'avance quelle aide-soignante va venir. M. Mathorel l'ignore, mais cela ne lui pose apparemment pas de problème : il sait que le service doit fréquemment répondre à des urgences ou modifier les tournées des aides-soignantes, et l'accepte sans difficulté, d'autant que l'horaire de passage est régulier et lui convient très bien. Il ne savait donc pas que c'était Anne-Sophie qui allait venir ce matin. Nous l'interrogeons ensuite sur les relations entre sa femme et les aides-soignantes : arrive-t-il fréquemment qu'il y ait des tensions, voire une opposition manifeste de son épouse, telle que nous l'avons observé ce matin ? Hésitant un peu, le mari nous répond que généralement les soins se déroulent bien, et que jusqu'à présent il est plutôt satisfait par les interventions du SSIAD. Mais il constate que le comportement de sa femme n'est pas le même avec toutes les aides-soignantes, et nous confie qu'il n'est pas surpris par ce qui est arrivé ce matin, car le même incident s'est déjà produit avant-hier avec l'aide-soignante qui est venue ce jour-là : sa femme pleurait quand l'intervenante est partie. Nous demandons au mari de nous raconter ce qui s'est passé ce jour-là : « *l'aide-soignante était un peu speed et puis elle l'a un peu... Depuis son opération, ma femme a une cicatrice sur la tête qui est quand même assez importante et bon, elle lui a frotté la tête, ça lui a fait mal. Puis, quand elle est partie, après, elle s'est mise à pleurer. J'ai vu qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Elle ne s'est pas mise à pleurer parce que la journée commençait.* » Il termine sa phrase d'un air embarrassé, comme s'il attendait notre consentement pour expliciter son insinuation. Je lui répète que nous sommes venus pour recueillir son point de vue, que nous sommes disposés à entendre ce qu'il a à dire sur les aides-soignantes. Encouragé par cette déclaration, M. Mathorel reprend son témoignage : il a appelé Mme Robin, l'infirmière coordinatrice du SSIAD, pour lui signaler l'incident avec l'aide-soignante, les pleurs de sa femme. Son appel semble avoir eu un effet puisque le lendemain, la même aide-soignante est revenue, avec un comportement cette fois moins abrupt. Pensant que l'infirmière coordinatrice a dû la mettre en garde, le mari ironise sur l'aide-soignante, qu'il n'a pas entendu prononcer un mot le lendemain. Allant chercher le classeur de soins posé sur la table de nuit de sa femme, il nous montre que la case « soutien psychologique » est cochée, et s'interroge avec un sourire : « *comment a-t-elle bien pu la réconforter puisqu'elle ne lui a même pas parlé ?* »

Le mari se souvient d'une autre aide-soignante, qu'il avait entendu s'adresser à sa femme en l'appelant « *cocotte* », une familiarité qui lui avait fortement déplu mais qui ne justifiait pas, selon lui, d'appeler l'infirmière coordinatrice pour se plaindre. Il est arrivé que des aides-soignantes, confondant la boîte à mouchoirs et la boîte à lingettes, nettoient les lunettes de sa femme avec une lingette, les rendant toutes grasses. Mais toutes ces maladresse sont mineures, précise-t-il. Pour éviter ce souci, il cache par exemple les lunettes dans un tiroir et les nettoie

lui-même après le passage de l'intervenante. En revanche, il a signalé à Mme Robin lors de son dernier appel que sa femme n'avait pas apprécié la présence du stagiaire, un homme, aux côtés d'une aide-soignante. Le mari a refusé de le laisser entrer dans la chambre, justifiant cette décision auprès de l'infirmière coordinatrice par le respect de la pudeur auquel sa femme a droit : *« Mme Robin m'a dit de toute façon, il va falloir vous y faire parce qu'il y en aura d'autres. Moi, je comprends bien qu'il faut qu'ils se forment. Bon ben, je n'avais pas été prévenu, déjà ! Et puis moi, je fais encore ce que je veux chez moi ! Et donc j'avais refusé. »* Nous revenons à la toilette de ce matin, et Mme Mathorel, qui a terminé ses tartines, essaie de s'exprimer. Pour l'aider, son mari lui pose des questions directes :

Le mari : Ça s'est bien passé après que je sois venu ?

L'épouse : Non.

Le mari : Qu'est-ce qui ne s'est pas bien passé ? Elle n'était pas gentille ? Ta toilette, elle l'a faite correctement ?

L'épouse : Oui.

Le mari : Elle n'était pas très sympa avec toi ?

L'épouse : C'est par là... hier.

Le mari : Hier ?

L'épouse : Oui.

Florence Paterson : Vous aviez peur qu'elle vous refasse mal ?

L'épouse : Oui.

Le mari : Elle t'a fait mal déjà une fois ?

L'épouse : Oui.

Le mari se souvient qu'en effet une toilette réalisée par Anne-Sophie s'était déjà mal passée. En faisant un shampoing à son épouse, elle lui avait fait mal en touchant sa cicatrice sur la tête. Mais selon lui, l'attitude de son épouse n'est pas simplement due à l'appréhension. Il pense qu'il s'est certainement passé quelque chose avec l'aide-soignante ce matin, mais en raison de la difficulté de sa femme à s'exprimer, il ne comprend pas tout. Nous restons sur des questions : qu'est-ce que l'aide-soignante lui a fait ou lui a dit, pourquoi Mme Mathorel l'a-t-elle repoussée avec autant de virulence... Le mari précise qu'il n'assiste jamais à la toilette. Pour ne pas être dérangé pendant ce temps, il prépare même toutes les affaires dont l'aide-soignante aura besoin pour habiller sa femme. Quand elle arrive, il prend le chien et ferme la porte de la chambre, et il est rare qu'on vienne le chercher pour intervenir comme ce matin. Il nous propose enfin son explication, en faisant le rapprochement entre les deux incidents des derniers jours et la manière d'intervenir d'Anne-Sophie et de l'aide-soignante précédente : *« c'est vrai que, aujourd'hui et hier, c'est des femmes qu'avec ma femme a priori ça coince un peu, quoi ! Ce n'est pas un reproche mais si elles sont actives comme ça, ça manque un peu de délicatesse. Vous avez vu la dame ce matin, c'est quelqu'un qui a de l'énergie. Et celle qui était là hier, c'est pareil »*. M. Mathorel les oppose aux autres aides-soignantes. *« Avec les autres, ça va très bien. C'est ces deux personnes ! Enfin, les plus âgées, a priori elles sont un peu nerveuses. Mais à part ça, les autres sont très bien. Les plus jeunes, elles sont plus délicates Il y en a qui sont assez calmes, qui sont plus posées. Enfin, ça c'est partout pareil. »*

Il s'explique ainsi que certaines toilettes se passent mal : il y a deux catégories d'aides-soignantes, les « âgées-énergiques » et les « jeunes-délicates ». Sa femme rejette les « âgées-énergiques » qui lui font mal. J'essaie de pousser plus loin : s'il est difficile d'imaginer qu'une aide-soignante fasse volontairement mal, ou même qu'elle ne s'en rende pas compte, on continue à se demander ce qui se passe au juste entre son épouse et les aides-soignantes qui lui feraient mal. Il convient que le problème vient sans doute aussi de la relation. *« Tout le*

monde est comme ça, je crois, on a tous des affinités avec certaines personnes. Avec la kiné, elle s'entend très bien. Avec l'orthophoniste, elle s'entend très bien aussi. Elle est contente de les voir arriver. Je suis en bas dans le bureau, je les entends arriver, bonjour Mme Mathorel ! Elle, elle répond, avec un grand bonjour qui fait plaisir à entendre, visiblement elle est contente de les voir. Parmi les aides-soignantes, c'est pareil sauf les deux, celles d'hier et d'aujourd'hui. Les autres, elle est très contente de les voir. Ça, moi j'aimerais bien, si c'était possible, je pense que ça va être difficile, mais d'avoir les aides-soignantes qui sont sympas. » Après cet échange dans la cuisine, nous retournons dans la salle à manger poursuivre le récit de M. Mathorel sur sa vie quotidienne depuis l'accident de son épouse. Mais au moment de partir, il nous rappellera cette demande que la discussion a fait surgir : que, pour éviter tout nouveau problème, les deux aides-soignantes de ces derniers jours n'interviennent plus chez lui ; pouvons-nous en parler de sa part à Mme Robin, demande-t-il ? Je lui explique que c'est impossible, mais sa question repose celle de notre position. Nous l'avons lancé sur le sujet ; chaque fois qu'il guette un signe avant de développer en détail son long récit des aléas d'une prise en charge, nous l'encourageons : à ses yeux, il est clair que nous partageons son avis. Que nous le voulions ou non, nous renforçons ainsi ses points de vue les plus critiques.

Un « cas difficile » pour l'aide-soignante

Dans le cadre d'un entretien réalisé le lendemain par Florence dans les locaux du SSIAD, Anne-Sophie revient sur la toilette qu'elle a réalisée chez Mme Mathorel, et nous livre sa version. D'abord, le rappel d'un aspect important pour elle : elle a réussi à mener jusqu'au bout l'intervention alors que l'épouse manifestait un refus. Elle justifie ensuite sa conception des soins à domicile, et les raisons de réaliser une toilette malgré le refus rencontré. Enfin, elle brosse le portrait de cette dame et de ce couple, qui constituent pour elle un cas difficile, et s'interroge sur la manière de pratiquer les soins pour éviter de prochains conflits.

La prise en charge de Mme Mathorel est récente, le SSIAD intervient depuis cinq mois. Les premiers temps, les soins d'Anne-Sophie sont très bien acceptés, mais il y a environ deux mois, un vif incident se produit : Mme Mathorel proteste qu'elle lui a fait mal en faisant le shampoing. Anne-Sophie n'était pas retournée chez elle quand le problème s'est reproduit avec sa collègue Jackie, la veille de son intervention. Elle était donc sur ses gardes en arrivant chez Mme Mathorel, d'autant qu'elle connaît ses exigences. Cette dame attache beaucoup d'importance au respect de ses habitudes, par exemple l'emplacement précis de son fauteuil roulant ou la manière de tirer le rideau de bain. Elle est très regardante sur les moindres actes pratiqués. Par exemple pour l'enfilage de ses bas de contention : *« ce n'est pas facile de mettre des bas de contention, surtout sur sa jambe, faut quand même le faire doucement, c'est serré, c'est fait pour mais bon, ça ne va jamais, elle est toujours en train de tirer dessus. Vous lui mettez le bas et ensuite, elle repasse derrière, ça dure dix minutes, bon, pour ne faire rien parce qu'elle n'arrive pas le mettre mieux que nous. »* Non seulement Anne-Sophie a l'impression que Mme Mathorel lui reproche injustement de ne pas bien faire son travail, mais elle se sent constamment surveillée, épiée même. Ainsi, quand sa toilette est finie, la dame vient contrôler, que l'aide-soignante range correctement la salle de bain.

Concernant ce qui s'est passé ce matin, Anne-Sophie dit s'être sentie prise immédiatement dans une situation de conflit. Elle a tout de suite compris que Mme Mathorel refusait son intervention. Sans s'exprimer par le langage, les soupirs de protestation, les gestes d'opposition, les regards pleins de colère parlaient pour elle. Réagissant aussitôt, Anne-Sophie est sortie chercher le mari en renfort : elle a bien l'intention de procéder avec toute la

douceur possible mais elle se trouve en butte au refus de sa femme. Lui ne peut que se mettre de son côté, et plaider devant son épouse la bonne volonté de l'aide-soignante. Si le recours au mari a bien permis d'effectuer la toilette jusqu'au bout, pour Anne-Sophie, sa relation avec Mme Mathorel ne s'est pas améliorée au cours de l'intervention. Florence avait elle-même noté les efforts de l'aide-soignante pour la laisser choisir ce qu'elle voulait, par exemple si elle souhaitait une douche ou seulement une petite toilette, ou si elle désirait un shampooing. Anne-Sophie explique qu'elle procède ainsi parce que la toilette de Mme Mathorel a évolué par rapport au début de la prise en charge. *« J'ai essayé de la laisser un petit peu choisir, parce qu'au départ on lui faisait sa petite toilette au lit. C'est vrai qu'elle va de mieux en mieux, enfin, disons qu'elle se tient un peu mieux qu'au départ. D'habitude, on lui fait une petite toilette au lit, et au lavabo le haut du corps, puis on l'habille sur sa chaise, mais on ne fait la douche que trois fois par semaine. Et le jour de la douche, on faisait la petite toilette au lit, et puis on la douchait. Moi, depuis que je n'y étais pas allée, il y avait un bon mois, elle ne voulait plus la petite toilette au lit mais devant le lavabo. Elle se tient au lavabo, on lui fait sa petite toilette, et puis sa douche. Et hier, elle n'a pas voulu. J'allais faire comme ça, elle n'a pas voulu, elle a voulu sa toilette dans la douche. Maintenant, elle arrive à se tenir dans sa douche. Moi j'avais un peu la trouille, elle est quand même... dans la douche, ça glisse ! »*

Tout en suggérant elle-même que le refus de Mme Mathorel pouvait être un moyen de manifester les progrès qui lui permettent de se tenir debout dans la douche, et son désir que les aides-soignantes prennent en compte dans leurs soins ces capacités récupérées, Anne-Sophie avoue mal comprendre ce que Mme Mathorel tente d'exprimer. Elle donne l'exemple des chaussons : elle a une paire rose pour la toilette et une paire noire pour quand les pieds sont secs. Anne-Sophie se souvient que Mme Mathorel s'est mise en colère quand, une fois, elle s'est trompée en inversant les paires. Pour communiquer avec elle, elle essaie de parler normalement, parce qu'elle sait qu'elle comprend ce qu'on dit. Mais ce matin, c'était comme si Mme Mathorel ne voulait pas l'écouter, et dans ces moments, son agressivité accentue la difficulté d'Anne-Sophie à comprendre ce qu'elle dit.

Une pratique des soins à domicile énergique et cadrée

Anne-Sophie a une longue expérience professionnelle. Elle travaille dans le SSIAD depuis dix ans mais, auparavant, elle a exercé son métier pendant 22 ans à l'hôpital, dans un service de médecine gériatrique, justement celui qui est devenu le centre où Mme Mathorel a séjourné après son opération. Elle considère que les soins à domicile constituent une spécificité dans le métier de soignant, d'une part parce que, entre autres différences, la relation de soin est différente. *« C'est nous qui sommes chez les gens, et déjà ça fait une grosse différence parce que c'est vrai qu'à l'hôpital... ce n'est pas bien mais enfin, on arrive un peu plus, peut-être... à maîtriser les gens ou, plutôt, à obtenir plus ce qu'on veut parce qu'ils ne sont pas chez eux. Ils ne sont pas en infériorité, mais à l'hôpital, nous, on a plus de... pas de pouvoir, mais si, un peu quoi, quand même, quelque part. »* Pour elle, le travail à domicile est plus difficile qu'à l'hôpital à cause des obligations qui s'imposent aux soignants du fait que les personnes sont chez elles. Un effort supplémentaire doit être fourni par l'intervenant, pour surveiller ce qu'il dit, adapter ses gestes et la pratique des actes, respecter les habitudes de vie – un travail qui, à l'hôpital, n'est pas attendu des soignants. *« Moi, c'est vrai que je ne suis pas la douceur personnifiée, ce n'est pas d'aujourd'hui, et ça ne va pas changer maintenant. Mais je pense qu'au niveau professionnel, il n'y a pas de souci, j'ai quand même assez d'expérience. Je pense que je fais bien mon travail, je l'aime d'ailleurs, donc je le fais avec toute ma conscience, mais c'est vrai que dans les mouvements, dans la façon d'être... Moi, je suis*

plutôt bien dans ma peau, j'ai confiance en moi, c'est comme ça. » Anne-Sophie assume clairement son style personnel ; elle se sent proche de Jackie et d'une autre aide-soignante, Viviane, qui ont en commun avec elle d'avoir la cinquantaine, une longue expérience en hôpital, une assurance dans le métier... et une pratique des soins qu'elle qualifie d'énergique. Ce sont bien entendu elles trois qui rencontrent des difficultés chez Mme Mathorel. Anne-Sophie se l'explique parce que, face à elles, elle n'a plus toute l'autorité qu'elle veut avoir, et que les autres aides-soignantes, qui sont plus douces, osent aussi moins s'affirmer, acceptent plus facilement de s'accommoder. Sans dénigrer ses collègues, dans les soins, en particulier au domicile, il y a des limites à ne pas dépasser, et des demandes que les aides-soignantes ne doivent pas accepter. Elle cite un homme d'origine maghrébine qui voulait qu'on lui rase le pubis. Anne-Sophie a d'emblée refusé, et il a été convenu au sein de l'équipe soignante que cela n'entraînait pas dans le cadre des soins. Or, comme ce monsieur insistait auprès de chacune des aides-soignantes, l'une n'a pas osé refuser et du coup, toute l'équipe a été fragilisée.

Anne-Sophie explique aussi que la manière dont elle a réagi chez Mme Mathorel répond à une règle liée au travail d'équipe, *« on s'est bien mis d'accord en équipe pour dire on ne peut pas se permettre de mettre toujours les mêmes chez cette dame parce qu'elle aime bien une telle et pas l'autre. On a une cinquantaine de patients. Si on commence à dire toi, je te mets chez elle, ce n'est pas possible »*. Si Anne-Sophie n'avait pas fait la toilette parce que Mme Mathorel refusait que ce soit elle, il n'était plus possible de maintenir ensuite cette rotation du personnel. En outre, le temps passé chez elle est de plus en plus long, trois quarts d'heure, alors qu'au départ elle ne restait que 30 min. Si la constante insatisfaction de Mme Mathorel entraîne l'allongement de la durée du soin, elle se demande si c'est bien équitable. En rentrant de sa tournée, Anne-Sophie relate l'incident du matin : *« le soin s'est très mal passé. Odieuse. Je suis restée très calme et j'ai bien expliqué en présence du mari qu'il fallait être plus conciliante car des problèmes avec plusieurs personnes et que l'heure passée pourrait être très agréable pour elle et pour nous »*. Ce commentaire adressé à ses collègues montre que pour elle, c'est bien le comportement de Mme Mathorel qui est cause du problème. Elle nous explique comment elle ressent la difficulté : *« franchement je n'y vais pas par plaisir, chez cette dame. Parce que c'est difficile. Quand on sent vraiment qu'on n'est pas aimé comme ça, c'est très difficile de faire la toilette. Il faut prendre sur soi. Mais alors, ça met du stress. »*

Le recours à une explication par le caractère et le milieu : « c'est une bourgeoise »

Sur la fiche de transmission, les aides-soignantes ont noté que Mme Mathorel a fait des progrès importants dans la récupération du langage. Mais pour Anne-Sophie, la difficulté rencontrée chez cette dame vient moins d'un problème de communication que du caractère même de cette personne. Elle nous la décrit comme une dame qui ne dit jamais merci mais qui proteste au moindre geste de l'aide-soignante qu'elle juge de travers ; elle ne répond que sur un ton désagréable, et se montre particulièrement exigeante. Anne-Sophie s'est renseignée auprès d'anciens collègues du centre de rééducation, qui lui ont dit que Mme Mathorel était perçue comme une personne capricieuse, ce qui confirme son opinion. Une aide-soignante au SSIAD est une ancienne commerçante, dont Mme Mathorel était autrefois cliente. À ses yeux, elle se présentait alors comme une personne ayant des manières distinguées, particulièrement difficile à servir, jamais satisfaite. Au cours de son expérience professionnelle, Anne-Sophie a observé qu'il est rare que le caractère des personnes change avec la maladie et le handicap. Pour elle, plutôt que d'apprendre à faire avec son état, Mme Mathorel qui est encore jeune (elle a moins de 60 ans) veut rester la même qu'avant, en se montrant avec les soignantes telle qu'elle avait l'habitude d'être avec les gens. Anne-Sophie observe également que le couple

habite dans une belle maison, située dans un beau quartier, et qu'ils n'ont apparemment pas de problèmes matériels. Ce train de vie correspond pour elle à une forme de bourgeoisie, et la référence à cette condition lui permet de relativiser les exigences de Mme Mathorel. Anne-Sophie doute que chaque demande de cette dame soit bien justifiée par son état : elle a appris que le couple avait renvoyé une « dame de compagnie » parce qu'elle sentait mauvais, « *soi-disant mauvais* » ajoute-elle, pleine de perplexité sur la réalité d'une telle affirmation.

Sur le concours du mari, Anne-Sophie a une impression incertaine. Cette fois, il est venu l'assister pendant la toilette, mais elle l'a aussi entendu mettre en cause sa collègue Jackie, et elle suppose qu'il ne fait pas de différence avec elle. « *Apparemment, il reste quand même assez sur ses positions. Là, il me disait au début “oui, mais... votre collègue, hier...”*, mais Jackie ne lui a pas fait plus mal que moi l'autre fois, c'est exactement la même situation. Mais c'est vrai que ce n'est pas facile pour lui, il doit être pris entre deux chaises... » Il ne sait guère expliquer mieux qu'elle pourquoi sa femme rejette certaines aides-soignantes. Elle a entendu parler d'un problème d'alcool, et se demande ce que le mari pense vraiment au sujet de sa femme. Mais elle se reprend, ce n'est pas à elle de chercher à savoir ce qui se passe dans le couple. Anne-Sophie réalise combien il est difficile d'intervenir dans la vie des gens. Elle n'envisage à aucun moment de renoncer à apporter des soins à Mme Mathorel, mais compte avec l'organisation des tournées pour qu'il se passe plusieurs semaines avant sa prochaine visite, même si l'espacement de ses interventions a eu peu d'effet, par exemple dans ce cas-ci, où plus d'un mois s'était écoulé entre les deux interventions. Anne-Sophie ne sait trop ce qu'il faut faire, et reste attentive à l'évolution de la situation : « *J'y retournerai et puis on verra. Je ne sais pas. Si vraiment ça dégénère, il faudra voir avec Véronique. Si c'est vraiment l'horreur, quoi. Si je peux éviter d'y aller, je ne vais pas prendre cette tournée sans arrêt. De toute façon, en général, on ne prend pas les mêmes tournées deux semaines de suite, il se passe du temps. Donc, bon, j'espère... Je vais essayer de m'arranger.* »

4. La vie de couple à l'épreuve de l'aphasie

Devenir l'aidant de sa femme

Depuis neuf mois que sa femme est revenue vivre à la maison, M. Mathorel ne mène plus du tout la même vie qu'auparavant. En prenant une part active dans la prise en charge de son épouse, il découvre le rôle d'aidant. Nous l'interrogeons sur ce que cela change pour lui. Il signale d'abord que sa présence au domicile est devenue quasiment obligatoire. « *Oui, je suis toujours là parce que, bon... on ne sait jamais. Je ne vais pas partir... Et puis si je m'éclipse, je ne traîne pas. C'est pour aller faire des commissions, et puis je reviens tout de suite. Parce qu'elle n'est pas contente quand elle reste toute seule.* » La vie quotidienne de sa femme nécessite sa présence et son aide aux différents moments de la journée : il prépare le petit-déjeuner, l'emmène ensuite se laver les dents, l'accompagne aux toilettes quand elle a besoin, prépare le déjeuner, fait les courses, s'occupe de laver les vêtements, fait à dîner le soir, la déshabille et la couche. M. Mathorel nous explique que le plus pénible pour lui, ce sont les repas. Il n'a pas à la faire manger car sa femme parvient, avec sa main valide, à tenir une fourchette ou une cuillère, mais il appréhende la préparation des repas : « *faire la cuisine, je sais toujours pas faire, ça me fout le cafard d'ouvrir le frigo, tous les jours. On n'est pas d'une famille à faire la cuisine. Mon père ne faisait pas la cuisine non plus. C'est une tare !* » Pour simplifier la tâche, il s'est équipé d'un four à micro-onde, et pendant longtemps, il n'a fait que réchauffer des plats tout préparés, jusqu'à ce que sa fille l'incite à faire autrement. En ce moment, il achète surtout des soupes de légumes, des compotes, du fromage, pour que les

repas nécessitent le moins de cuisine possible. Et il a investi dans un lave-vaisselle. Pour entretenir le jardin où, comme à la maison, c'est sa femme qui faisait tout, d'autant qu'elle avait travaillé comme fleuriste, il fait ponctuellement appel à un service de petits dépannages.

Je lui demande si physiquement les transferts de son épouse ne sont pas trop durs. Il nous dit que, notamment grâce à la kiné qui vient tous les jours, elle a fait de gros progrès. Elle arrive maintenant à se lever de son fauteuil, à marcher dans la maison et même à descendre les escaliers, même s'il lui faut encore la surveillance, et parfois l'aide, de son mari. Au niveau de la communication, elle a aussi fait des progrès notables, cette fois grâce à l'orthophoniste avec qui elle s'entend très bien. La communication reste cependant difficile. Elle ne trouve pas ses mots, et son vocabulaire est très limité. Du coup, elle s'énerve fréquemment, ce qui bloque davantage son expression et complique encore la compréhension.

Une inversion des rôles ?

Lorsque je demande au mari s'il souhaiterait avoir davantage d'aide, pour pouvoir en faire un peu moins, notamment le soir pour le coucher de son épouse qu'il qualifie lui-même de « *lourd* », sa réponse est ambivalente. « *Je me fatigue, il y a des jours où je n'ai pas le moral. [...] Si je fais tout faire, elle va dire il ne s'occupe pas de moi, quoi ! C'est un peu pour lui faire voir que je m'occupe d'elle. Enfin il y a des jours, je vous dis, où c'est difficile. C'est même très difficile. Moralement.* » D'un côté, il sent qu'il se fatigue et accepterait donc toute aide qui lui permettrait de prendre un peu de repos et de recul, mais d'un autre côté, sa femme compte sur lui et le lui fait bien savoir. Elle risquerait, pense-t-il, de considérer qu'il cherche à s'éloigner. Tout retrait serait perçu comme une démission, ou pire, un abandon. Il sait qu'il peut compter sur le SSIAD, Mme Robin lui a même déjà proposé de faire intervenir une aide-soignante pour coucher sa femme. Mais il continue pour l'instant à préférer le faire lui-même, le sens du devoir primant sur son propre intérêt : « *faut bien aussi que je m'occupe d'elle !* ».

Constatant qu'il prend désormais en charge toutes les tâches domestiques à la place de sa femme, je lui demande s'il n'a pas l'impression que leurs rôles se sont inversés. Il acquiesce spontanément. L'exemple du linge qu'il donne montre surtout son inexpérience en la matière. « *La lessive, la machine à laver, je ne savais même pas comment ça marchait. J'ai pris la notice. Ma fille m'avait fait un PostIt aussi, je l'ai toujours. Pour le linge, tel linge qu'il ne faut pas mettre dans la machine, qu'il faut laver à la main, ou alors à 30°, ou les autres à 60... Je ne savais pas faire.* » Il s'agit plutôt de refaire tout un apprentissage, à partir de l'inversion des rôles ménagers, et de revoir profondément sa conception du quotidien. « *Quand j'étais en activité, je n'avais pas bien le temps. J'avais une place avec pas mal de responsabilités. Je partais tôt et je rentrais tard. C'est ma femme qui ne travaillait pas, qui était à la maison, qui s'occupait de tout. Et je me rends compte que ça ne devait pas être marrant non plus. C'est pour ça, quand elle voulait faire quelque chose, on en discutait à table mais après, c'est elle qui prenait la responsabilité s'il fallait acheter quelque chose. Elle le faisait, moi je ne m'en occupais pas. Ben maintenant, ça change. C'est l'inverse quoi !* » S'il perçoit mieux le quotidien comme le produit d'une activité routinière, M. Mathorel ressent encore de la difficulté à accorder de l'importance aux actes ordinaires de la vie. Ainsi de l'habillage de sa femme, dont il s'occupe seul. « *Elle en a beaucoup, des vêtements. Mais je ne sais pas... bon, il y a une pile de vêtements sur la table dans la chambre. Vous avez vu ? Mais je ne suis pas inspiré. Pour les dames qui viennent, je les mets sur mon lit avant qu'elles arrivent. Mais c'est toujours les mêmes. Alors que quand ma fille est là, si vous voulez, elle lui sort des vêtements... elle est habillée comme avant, correctement quoi ! Moi, je n'ai pas le*

feeling pour ça. Je ne sais pas. » Quand nous le lui faisons remarquer, il paraît surpris de ne pas avoir pensé à demander à sa femme de choisir elle-même ses vêtements. Sans doute est-ce qu'il ne prend pas de plaisir dans un acte qu'il effectue comme une obligation. M. Mathorel sépare son rôle d'aidant, qu'il réalise à travers les tâches de la vie quotidienne, de leur relation de mari et femme. Ce n'est qu'une supposition : à aucun moment nous n'avons abordé cela, ses propos ne laissant aucune ouverture permettant de poser une question à ce sujet.

L'isolement du mari

Le point nous fait réaliser que M. Mathorel ne parle quasiment jamais de lui. Au cours de l'entretien, nous répondant de manière la plus exhaustive possible, il semble s'acquitter avec détermination d'une mission : nous dire tout ce que le handicap de son épouse lui fait vivre et nous éclairer sur la réalité de cette expérience. Et en effet, il nous livre un récit dense et très fourni sur l'accident de sa femme et la mise en œuvre de sa prise en charge. Depuis le début, son discours poursuit cet objectif précis, qui détermine même nos propres questions. Mais jamais il ne prend pas la parole pour s'autoriser une digression, ou nous parler d'autre chose que ce qu'il fait pour sa femme. Nous commençons à le connaître en tant que mari d'une femme handicapée, nous ignorons tout de lui en tant que personne, ayant une vie qui ne s'est pas limitée et ne se limite pas à cette expérience d'aide. Supposant qu'un détour par son récit de vie pourrait nous amener vers un aspect de leur quotidien que nous n'avons pas exploré, j'oriente l'entretien vers lui, en l'interrogeant sur son activité professionnelle. M. Mathorel n'est pas surpris par la question et nous répond avec la même conviction. Il a effectué toute sa carrière professionnelle dans l'automobile. Avant de partir, il était directeur technique dans une concession. Fortement impliqué dans les affaires de l'entreprise, il ne comptait pas ses heures de travail et bénéficiait en retour d'une rémunération et d'avantages importants. Mais à la suite d'un changement de direction, les relations de travail se dégradent, et sa carrière s'arrête brutalement. *« Avec mon précédent employeur, je m'entendais très bien, mais quand celui-là est arrivé, c'était l'inverse. Il fallait bosser, mais sans être payé. Et puis avec mes collaborateurs, c'était pareil. Il fallait revenir en arrière. Une horreur, ce type. Ça s'est terminé au tribunal. J'ai fait une dépression. Ça s'est très, très mal passé. »*

M. Mathorel a 53 ans quand il perd son travail. La Sécurité Sociale le met en invalidité, suite à sa dépression. Il n'envisage pas de chercher un autre emploi, difficile à trouver vu son âge et la place qu'il occupait, mais il a un projet. Suivant l'expérience de son frère qu'il a aidé à lancer son affaire, il souhaite créer son entreprise, de maintenance en matériel hydraulique. Dans leur nouvelle maison, il dispose d'un grand garage. Il y ajoute un atelier, et commence à s'équiper en matériel. C'est au moment de se lancer sérieusement dans cette nouvelle activité que l'accident de sa femme survient, mettant fin au projet avant qu'il ait pu le réaliser. Il nous dit ne pas nourrir de regret. Le secteur s'est révélé captif des quelques grandes entreprises qui détiennent le marché, et son affaire aurait probablement périclité aujourd'hui.

M. Mathorel évoque encore sa région natale, celle de son épouse, regrette que toute leur famille habite si loin de chez eux. Il ne s'étendra guère plus sur l'histoire de sa vie. Mais ce détour va ouvrir à un autre aspect des conséquences de l'état de sa femme : le constat assez amer de l'arrêt de bien des choses auxquelles ils croyaient tenir, mi à cause du temps qui manque, comme pour leur maison, achetée dix ans plus tôt dans laquelle ils avaient décidé de tout refaire, mi à cause de la dégradation des relations antérieures, comme les amis qui les abandonnent. Pour finir l'escalier il a dû poser les marches jour par jour, préparant le coffrage le soir quand elle était couchée, coulant à la hâte le béton le lendemain matin quand il la

recouchait après le passage des infirmières. Chose plus triste, ses relations amicales ont aussi changé depuis l'accident de sa femme. « *Quand ça arrive, on est tout seul. On est isolé. On voit qu'il y a pas mal de gens avec qui on était soi-disant amis, et en fait on voit que c'était du superficiel, quoi ! Bon, on a des amis qui viennent régulièrement voir ma femme, me voir, prendre des nouvelles, qui nous invitent à déjeuner. Comme ce midi, on est invités chez une amie, à déjeuner. C'est gentil, mais c'est toujours les mêmes. Dans le temps, je faisais de l'avion. Je connaissais pas mal de monde. De par mon boulot, pareil. Mais on s'aperçoit que tous les gens qu'on fréquentait, enfin la majorité, c'est superficiel. Ce n'est pas de l'amitié, ça vaut que dalle, quoi !* » Il revient sur un ton particulièrement virulent à l'amie dermatologue, qui comptait parmi ses proches et qu'il considérait comme une personne de confiance. Sa défection l'a profondément déçu. « *Elle ne m'appelle même plus. Et c'était une bonne amie. Enfin les amis, après un truc pareil vous voyez qui sont les vrais amis, vous pouvez être sûr que vous n'avez pas besoin des deux mains pour les compter.* » Sans se poser trop de question, il rapporte avec fatalisme cette attitude à la nature humaine, aux mentalités face au handicap : « *les gens ont honte de fréquenter des gens handicapés, pour eux c'est une tare, ce n'est pas bien de fréquenter quelqu'un qui est sur un fauteuil roulant, qui ne parle pas et ne peut pas répondre... c'est pas beau, hein, la vie ! c'est dur, hein !* » Comme souvent, ce discours désabusé est aussi une facilité, qui évite de se demander ce que le handicap fait ressentir non pas « aux gens » en général, bien sûr tous égoïstes, mais à soi-même – y compris au plus proche, au plus dévoué... Derrière ses propos communs sur la représentation du handicap, comment *lui* le vit-il ? ne souffre-t-il pas du handicap de sa femme lui-même, et non pas seulement de la réaction des autres ? La douleur, la honte, la lassitude, l'envie de fuir, tout cela ne demande pas de permis pour exister. Là encore, nous en resterons là : nous ne nous sentons pas le droit, ou le courage, de remettre en cause sa vision des choses en l'interrogeant plus loin sur une souffrance intime dont il ne parle pas de lui-même.

Comment l'aphasie se conjugue à la vie de couple

L'hypothèse inverse se défend : il attendait que nous l'interrogeons sur ses sentiments, justement parce qu'il ne s'autorise pas lui-même à en parler. Mais comment lui demander ce que cela fait de vivre avec une femme devenue aphasique ? Ce n'est pas qu'une question de pudeur et de respect par rapport à sa femme présente. Lui-même est-il mieux à même de savoir ce qu'il ressent par ses paroles, ou par ses actes ? Peut-on vraiment discuter des « raisons » qu'il aurait de continuer à mener une vie de couple, que le handicap paraît réduire à une aide unilatérale ? Faire parler M. Mathorel de sa femme avant l'accident, de même que l'interroger sur son parcours professionnel l'a fait se décaler un peu de son rôle de mari, paraît plus risqué encore : sans maîtriser les graves conséquences que nos questions peuvent avoir, de quel droit l'amener par exemple à se dire que la situation lui est devenue insupportable ? Finalement, en restant conformes à l'approche pragmatique que nous privilégions, c'est-à-dire en partant des faits et gestes des personnes engagées dans des épreuves concrètes plus que de l'examen de leur conscience, nous trouvons le moyen indirect d'aborder par un autre détour le sens de ce qu'il vit en demeurant aux côtés de sa femme. Ses motivations, ses doutes, les questions qu'il se pose, il est moins important qu'il les formule devant nous que de les voir le faire agir dans la vie ordinaire. Nous recentrons nos questions, pour les faire porter non pas tant sur ce qu'il ressent que sur ses actes, son comportement en situation, et donc sur la manière dont le handicap s'impose, en pratique, à leur couple.

Lors du retour à domicile de son épouse, le mari se souvient qu'elle était très fatiguée et passait une partie importante de la journée à se reposer. Aujourd'hui, elle ne se recouche plus après son réveil, et ne fait même plus de sieste l'après-midi. Mais, un peu comme à l'hôpital, leur rythme de vie quotidien reste rigoureusement réglé par le déroulement des soins. Le coucher se fait à heure fixe, 20h, ce qui nécessite que le mari lui serve son dîner à 18h30. Il s'est organisé pour programmer sa journée en fonction des besoins de sa femme : il se lève avant elle, prend son petit-déjeuner et se prépare avant qu'elle se réveille, il déjeune après elle, et le soir, il dîne une fois qu'elle est couchée. Si cette organisation lui permet de bien s'occuper de sa femme, elle supprime les moments où le couple se retrouve dans une même activité, en particulier prendre les repas ensemble. Leur quotidien est déphasé. Comment le couple parvient-il à trouver un équilibre quand l'écart se creuse entre celui qui donne et celui qui reçoit, et que tout le quotidien souligne ce décalage ? Quand il en parle, nous l'avons vu, le mari évoque surtout la quantité de tâches, nouvelles pour lui, qu'il doit désormais assumer. Il vit son engagement sur le registre de l'obligation : « *il faut bien que je l'aide* », dit-il en conclusion d'une phrase. Le handicap de sa femme s'impose à lui autant qu'il s'impose à elle : si elle est devenue aphasique, lui doit l'aider à vivre avec l'aphasie.

Paradoxalement, l'aphasie lui donne une prise plus positive sur leur relation, à travers la découverte de ce handicap, et surtout la rééducation. Chaque semaine, il l'amène passer un après-midi au sein d'une association d'aphasiques, où elle côtoie d'autres personnes avec le même handicap mais à divers niveaux de rééducation. Pour nous montrer ses progrès, le mari nous invite à regarder les tableaux que sa femme recommence à peindre en se servant de sa main gauche, et qu'il a accrochés sur les murs à côté des peintures qu'elle faisait avant. De même, la communication avec elle au quotidien est devenue une occasion de l'exercer à la pratique du langage, et il redouble d'effort pour la stimuler. « *C'est difficile. Il faut essayer de l'orienter vers ce qu'elle veut dire. Par exemple, je lui dis tu veux parler de toi ? de moi ? de Charlotte – c'est ma fille ? Ma fille me dit que ce n'est pas mieux de l'aider à trouver ses mots, qu'il faut qu'elle les cherche... ouais, enfin, quand elle a envie de s'exprimer et que ça n'arrive pas... alors moi, j'essaie de savoir ce qu'elle veut dire. Quelquefois c'est long, et elle s'énerve. Pour manger, par exemple : "tu veux quoi ? du fromage ?", non, c'est pas ça ! Quelquefois elle ouvre le placard, elle me fait voir. Maintenant je sais, il n'y a qu'un fromage qu'elle prend, mais je veux essayer qu'elle prononce les mots, les noms des fromages. Ce n'est pas facile. Elle n'y arrive pas toujours. Si on l'aide, la première lettre, par exemple, le camembert, je vais dire "ca" et puis après, elle va trouver. Mais pas toujours.* » M. Mathorel se documente sur l'aphasie, il nous parle d'un livre, *Rendez-moi mes mots*, qui raconte le parcours d'un homme victime d'un AVC qui parvient à retrouver l'usage du langage⁵².

Outre cet engagement actif aux côtés de sa femme pour l'aider à récupérer ses capacités, sans directement militer pour la reconnaissance des aphasiques dans la société, il vit le rapport avec les instances de la prise en charge comme un combat permanent, qu'il mène à coup de revendications. Ainsi pour les heures d'aides humaines attribuées par la PCH, ne permettant pas la réalisation de tâches ménagères. Devant l'impossibilité de la MDPH à répondre à cette demande inscrite dans le projet de vie de sa femme, il est allé taper à d'autres portes. « *Je suis allé voir l'ancien maire, il y a quelque temps. C'était avant les élections. Il habite juste en face de chez nous, je le connaissais bien depuis de nombreuses années, c'était un de mes clients et puis bon, on avait sympathisé. Il m'a dit d'aller voir son adjoint qui s'occupe de la vie sociale, et de lui demander une aide pour les repas. J'y suis allé, "ouais, ouais, ne vous inquiétez pas, je vais faire ce qu'il faut. Comme vous connaissez le maire, bon, on peut peut-*

⁵² Michel Chartier, Ortho édition, rééd. 2006.

être avoir des dérogations”. Et puis, je n’ai rien eu. Rien du tout. Il faut bénéficier de l’APA, comme on n’a pas 60 ans. On a droit à rien. De par les revenus et de par notre âge. » Si sa démarche reste infructueuse pour les aides ménagères, il a obtenu l’accélération du traitement de son dossier de PCH en sollicitant l’intervention du député. Enfin, avec sa femme, ils ont le projet de partir en vacances et d’aller rendre visite à leur famille, et ils souhaiteraient pouvoir bénéficier de l’intervention d’un service de soins sur leur lieu de vacances, ne voyant pas pourquoi ils devraient rester consignés à leur domicile pour la toucher. Pour vivre à domicile avec le handicap, il considère qu’il est nécessaire de pouvoir aussi en sortir, et pour leur couple, ce projet de partir en vacances contribue à rendre leur vie un peu plus normale.

Une parole épuisante

Il était prévu que nous ne restions que la matinée, le couple étant invité à déjeuner. À midi, après plus de trois heures d’entretien, M. Mathorel ne semble pas du tout pressé de nous laisser partir. Je signale que l’heure est venue de mettre en terme à notre entretien, et que nous ne voulons pas abuser de leur gentillesse. Plein de prévenance, il propose de nous raccompagner. Nous refusons poliment, et saluons l’épouse en la remerciant de son accueil. Une fois descendus, le mari nous fait encore visiter le rez-de-chaussée, avec son bureau et un grand garage. Il nous montre une voiture qu’un concessionnaire lui a prêtée pour qu’il essaie un équipement spécial de transfert du fauteuil roulant qu’il a le projet d’acquérir pour adapter une de ses voitures au handicap de sa femme. En sortant, nous nous demandons avec Florence s’il n’était pas sur le point de nous livrer des confidences, maintenant que nous pouvions parler de sa femme sans qu’elle entende. Sans trop calculer, j’ai coupé court, troublé par un trop-plein de souffrance ne demandant qu’à être entendu et mal à l’aise pour le recevoir, alors que nous étions tous deux épuisés par la tension de ce long entretien. Avec le recul, nous nous disons que, même si cela a peut-être été une fuite, une manière de nous protéger, notre attitude peut se justifier, précisément parce qu’elle a évité de prolonger encore un effet déjà fort de notre intervention, l’installation de M. Mathorel en une posture de plaignant contre le monde entier, qui déborde sans doute son activité et ses sentiments ordinaires. Il n’était pas indispensable, pour finir, de diriger cette plainte du côté de sa femme. Je remarque que dans ce genre de situation, face au besoin de parler des aidants, le problème de l’attitude à adopter se pose quasiment dans les mêmes termes pour les intervenants à domicile. Pour nous, prêter attention à leur point de vue peut faire émerger d’autres options. Nous reste l’impression que, dans ce cas, le mari a autant besoin d’aide que sa femme, si ce n’est plus. Ce sera justement le point central de notre discussion avec les responsables, à notre retour au SSIAD.

Conclusion : quelle qualité dans la gestion de cette prise en charge ?

Lors d’un entretien avec Mme Robin, l’infirmière coordinatrice du SSIAD, nous nous interrogeons sur la prise en charge de Mme Mathorel. Nous repartons de la toilette, en lui demandant comment elle interprète le climat de forte tension dans lequel les soins se sont déroulés, et de quelle manière elle gère le travail des aides-soignantes dans cette situation. Le cas de Mme Mathorel expose une situation de conflit, et spontanément, Mme Robin s’attache à montrer que l’épouse en porte la responsabilité. Nous sommes ainsi amenés, mi par réaction, mi par tactique, à prendre le contre-pied de son discours et à défendre le point de vue du mari, au moins provisoirement, du moins ce que la matinée en sa compagnie nous a permis d’en comprendre. Il ne s’agit pas de nous faire les porte-parole du couple, au sens de relayer leurs revendications ou de plaider leur cause, mais, en présentant les arguments du mari, de

lancer une dynamique de débat avec l'infirmière coordinatrice et de lui faire préciser ou modifier ses interprétations. Celle-ci est tout à fait réceptive à l'exercice, qu'elle accepte d'autant plus volontiers qu'elle nous a proposé le cas des Mathorel et fait intervenir Anne-Sophie ce jour-là exprès pour nous donner à étudier un « cas difficile », et avoir l'occasion de réfléchir avec nous, à partir de cette situation, aux différentes façons d'envisager la qualité des soins.

Face à l'épouse, le discours de la professionnalité

Véronique voit bien les problèmes qu'à travers nos questions, nous soulevons à propos de la réaction de l'aide-soignante au refus opposé par Mme Mathorel au début de l'intervention. Pourquoi passer outre son refus et l'obliger à recevoir les soins ? Pour elle, en premier lieu, l'idée d'un refus n'est pas si évidente à déterminer. Mme Mathorel parle peu, ce qu'elle dit n'est guère compréhensible, et surtout, on peut encore moins être sûr que cela corresponde à ce qu'elle pense : un symptôme de l'aphasie est d'exprimer l'inverse de ses pensées. Qu'a voulu dire Mme Mathorel, on peut réellement s'interroger. C'était peut-être tout autre chose, que l'aide-soignante n'a pu comprendre. Ensuite, dans l'hypothèse où il s'agit bien d'un refus, cela pose pour l'infirmière coordinatrice un autre problème. Au nom de quoi Mme Mathorel choisirait-elle les aides-soignantes intervenant chez elle ? Mme Robin fait, elle aussi, jouer la réputation de bourgeoise de la dame, dont les exigences envers les aides-soignantes visent à se faire servir. Mme Mathorel s'entend par exemple très bien avec une aide-soignante, mais elle y passe une heure et quart quand la durée moyenne d'intervention est de trois quarts d'heure ! *« C'est toujours moi qui fais le premier soin, donc je sais où va l'équipe. Et on ne va pas me la faire. J'ai été faire Mme Mathorel. Je sais que je vais très vite, soit. Je viens de l'hôpital, donc je suis organisée. J'ai mis trois quarts d'heure, montre en main. Donc quand les filles me disent mais il faut une heure et quart, je dis non, vous vous faites bouffer ! vous n'avez pas à vous faire bouffer. "Ce n'est pas possible, il faut faire ci, faire ça, gnagnagna..." Non ! »*

Outre le risque d'emprise du soigné sur le soignant, ce débordement pose un problème d'équité envers les autres patients, pour qui le temps d'intervention est ainsi réduit. Véronique considère que les aides-soignantes sont des professionnelles venant effectuer des actes, et qu'*in fine*, c'est à elles de décider comment les soins doivent être réalisés. Elle oppose ce modèle du professionnel à la figure de l'assistanat, qu'elle réprouve : fausse candeur ou compassion mal placée des soignants à l'égard des personnes. Je lui demande ce qu'elle pense du compromis trouvé par l'infirmière, qui a répondu à l'éventuel refus de Mme Mathorel en faisant une toilette minimale. Elle considère qu'un tel compromis, outre qu'il réduit l'autorité des soignants, pose un problème de fond, sur le soin lui-même. *« Très bien, imaginons... On va prendre ce cas-là, en raisonnant avec les trois aides-soignants où il y a problème. Anne-Sophie qui fait du lundi au vendredi Mme Mathorel, Jackie qui arrive le samedi jusqu'au mardi, pendant 5 jours, et vous avez l'autre qui arrive le mercredi. Et refus ! À un moment, le professionnel devra bien taper sur la table et dire stop ! Stop. Moi, je conçois qu'on entende de façon épisodique, enfin exceptionnelle, un refus, ça très bien. Mais il y a un certain moment, il faut bien encadrer aussi les gens. On n'est pas quand même à leur disposition. Imaginez, parce que vous êtes noir, il ne faudra pas y aller parce qu'elle n'aime pas le noir ? Non mais attendez, il faut arrêter aussi. À l'hôpital, on ne se pose pas tant de questions ! »*

Ce discours de la professionnalité qu'oppose l'infirmière coordinatrice aux exigences de Mme Mathorel apparaît plus comme une affirmation de principe, en référence à une éthique,

qu'une démarche effectivement mise en œuvre pour gérer la situation. La pratique exige des ajustements, que Véronique admet avec le recul. Elle évoque une fois où M. Mathorel a refusé qu'un stagiaire homme accompagne l'aide-soignante lors de la toilette de sa femme. Quand ils en ont parlé, elle a simplement pris acte du refus, admettant que devant l'agitation de l'épouse à ce moment-là, il était préférable de ne pas imposer la présence du stagiaire. Elle n'a pas condamné la demande du couple, sans lui donner non plus raison en s'engageant à ne plus envoyer d'homme chez eux. Mme Robin explique qu'elle sait aussi être humaine et peut comprendre ce que Mme Mathorel a ressenti, mais qu'il s'agit d'une solution qui ne peut être que ponctuelle face à la nécessité de former de nouveaux stagiaires. Pour Mme Robin, de même, le refus du soin par un patient ou sa variabilité selon ce que l'aide-soignante réussit à effectuer posent des problèmes généraux. Outre les risques médicaux ou hygiéniques, cela crée une frustration chez les soignants, y compris elle-même ; le conflit avec Mme Mathorel tient aussi à leur réticence : pour un professionnel, il est dur d'accepter de ne pouvoir faire son travail comme il doit, et de limiter le champ de ses initiatives en fonction des demandes du soigné. Mais alors, comment faire évoluer les pratiques et adapter les soins en tenant compte de ce qu'exprime le ou la soigné(e) ? L'infirmière coordinatrice souligne la nécessité d'un bon dosage entre posture professionnelle et ce à quoi la personne l'amène à renoncer. *« Trop d'affection pour quelqu'un, ce n'est pas bien. Comme trop de conflit, ce n'est pas bien non plus. D'où l'intérêt de tourner, de se remettre en question. Jackie, je l'ai prise entre quatre-yeux l'autre fois. Je lui ai dit "écoute, M. Mathorel m'a dit qu'avec toi, ça ne se passait pas très bien ; niveau professionnel, je n'ai rien à te reprocher" – sincèrement, elle est très bien. "Je pense que tu es comme moi, tu es trop, trop...impulsive, trop...dirigiste." Parce que je suis dirigiste, je le reconnais. Dans le soin, il me manque... je suis... en tant que professionnelle, il faut que ce soit carré. Donc c'est vrai que je ne me plie peut-être pas facilement au patient. Mais elle aussi, elle le reconnaît. Je lui dis "même dans ta façon de communiquer, essaie de mettre des..." Elle a essayé, "ça a été dur !" Elle me dit avec Mme Mathorel, je ferai attention. C'est vrai que ce n'est pas facile non plus pour le personnel, selon les personnes qu'ils ont en face, de... s'adapter. »* Mme Robin constate qu'aujourd'hui, chez quelques aides-soignantes, avec Mme Mathorel, il existe un blocage au niveau de la relation et que pour l'instant, elle ne voit pas comment faire évoluer cette situation.

La qualité : du côté du mari ?

Cette incertitude sur la qualité des soins nous permet de nous interroger avec elle sur les différentes perspectives qu'offre la situation. La qualité peut être déterminée par l'état de santé de Mme Mathorel. Dans ce cas, les capacités fonctionnelles qu'elle a pu récupérer et ses progrès dans l'expression du langage renvoient la qualité de la prise en charge dans l'accompagnement et le soutien à la rééducation. Mme Robin oppose à cette perspective le fait que la relation des aides-soignantes avec Mme Mathorel est difficile, et même bloquée, ce qui ne leur permet ni de la stimuler en mobilisant ces capacités retrouvées, ni même de suivre au quotidien les progrès qu'elle réalise. *A contrario*, l'infirmière coordinatrice se demande si une amélioration n'est pas à rechercher du côté des aides-soignantes. Elle nous donne l'exemple de Jackie qui, en revenant de son intervention chez Mme Mathorel après la mise au point de la veille, lui a déclaré qu'elle n'avait pas eu l'impression de faire du bon travail. Dans cette optique, les aides-soignantes sont le mieux placées pour ressentir comment la personne évolue, en s'appuyant sur leur propre satisfaction dans le travail.

Nous proposons d'examiner le cas du mari : pour améliorer la qualité de cette prise en charge, ne serait-ce pas vers lui qu'il faut se tourner ? Le récit qu'il fait du handicap de son

épouse montre que c'est lui qui organise la prise en charge, mobilise des aides, parle avec les soignants, intervient même en cas de besoin. L'infirmière coordinatrice est d'accord sur ce constat : le mari est omniprésent, il fait tout, il est à la fois l'aidant, le médiateur, l'interprète, l'interlocuteur. Comment un époux peut-il réussir à faire tout cela à la fois, nous demandons-nous avec Véronique. Le diagnostic de celle-ci recoupe le nôtre : l'homme est accablé. *« Ça se voit dans son regard. Il n'en peut plus, il est abattu. Et puis, il est tout seul ce pauvre monsieur. »* Peut-on supposer que la qualité de cette prise en charge s'évalue à la possibilité donnée au mari de prendre du recul et de déléguer progressivement une lourde part de son devoir et de ses tâches ? L'infirmière coordinatrice entrevoit une difficulté, sa culpabilisation, lui qui perçoit toute prise de distance comme un abandon. En cas d'investissement fort du conjoint devenu aidant de l'autre, on dit souvent que, pris d'un sentiment contradictoire de toute-puissance, l'aidant se croit irremplaçable et n'arrive plus à faire confiance aux professionnels qui interviennent. Elle craint qu'un tel risque existe si M. Mathorel continue à s'impliquer autant. Véronique pense qu'il ne souhaite pas avoir plus d'aide, justement parce qu'il ne fait pas assez confiance aux professionnels. D'après elle, il soupçonnerait toute proposition pour des aides supplémentaires d'être d'abord motivée par un intérêt financier. Elle a constaté qu'en cas d'insatisfaction de sa femme, il pouvait être agressif et tranchant avec les intervenants, préférant alors, s'il le peut, faire les choses lui-même, à leur place.

Nous avançons une autre hypothèse, décalant légèrement l'optique : le mari serait preneur d'aides supplémentaires, qu'il paierait s'il le faut, mais seulement dans la mesure où elles lui seraient explicitement destinées, pour le soulager partiellement de la charge que représente sa femme, en soulignant que la continuité du maintien à domicile de son épouse et, partant, de leur couple passe nécessairement aussi par une attention à sa propre santé. Il semble en effet que le mari rencontre la même difficulté à aider sa femme que celle qu'éprouvent les aides-soignantes, et qu'il est lui aussi en attente d'une solution pour lui. L'erreur est peut-être que l'aide se présente toujours comme une façon de le remplacer en s'occupant de sa femme, et non comme une façon de s'occuper aussi de lui. L'infirmière coordinatrice décrit le piège solitaire dans lequel il est enfermé. *« J'imagine qu'il doit passer des sacrés moments. Sincèrement. Parce que je vous dis, sa femme c'est quelqu'un qui ne doit pas être facile. Un vrai caractère, bien trempé, comme on dit chez nous. Sincèrement. Je pense que c'est une dame qui n'était pas... pas facile... et puis est-ce qu'on peut faire un deuil pareil, de ce qu'on a été ? Sincèrement, ça doit être dur comme travail. »* Cela veut-il dire que le SSIAD doive s'engager dans une démarche de type « aide aux aidants », comme on en rencontre de plus en plus souvent dans les services d'aide ou de soins à domicile ? Avec ses mots, l'infirmière coordinatrice exprime sa réticence par rapport à une telle psychologisation des difficultés des aidants dits « naturels » (parents, conjoints...). Il ne s'agit pas d'en faire les nouveaux patients ou de donner à leurs émois une importance démesurée. Nous partageons sa réserve, au profit d'une attention limitée mais ciblée envers le mari. Durant toute cette matinée, nous avons aussi trouvé que M. Mathorel parle avec humilité et sans prétention de son rôle d'aidant ; il n'est pas en attente de reconnaissance pour ce qu'il fait, il tente de faire face à la situation comme il peut. Il n'a pas besoin d'aide pour dire sa souffrance, de sorte qu'il accepte un répit. Il a besoin d'un répit qui vise juste, pour pouvoir prendre un peu de repos. Alors, mais alors seulement, bien s'occuper de son épouse sera le soulager lui aussi. Et il pourra peut-être laisser s'exprimer ce qu'il ressent, ce qui ne pourra être qu'un bien. Mais pour le moment, il a la tête sous l'eau. Plutôt que de le faire parler de lui, il est urgent de la lui sortir de là !

Le prix du domicile

Madame Ascoli, ou l'art et l'importance d'être aimable

L'entretien avec Mme Ascoli commence dans la cuisine. Elle y est installée, pour prendre son petit-déjeuner et ses médicaments, par l'infirmière et l'infirmier stagiaire qui viennent de lui faire des soins. Avant d'approcher son fauteuil roulant de la table, l'infirmier stagiaire a vérifié que Mme Ascoli avait à portée de main son téléphone et son boîtier de téléalarme. La quantité de médicaments que lui administre l'infirmière est impressionnante, pilules, cachets effervescents (« *c'est du champagne* », plaisante Mme Ascoli), gélules, gelée... Chez elle, « *c'est l'annexe de la pharmacie centrale* », dit-elle. La veille, l'auxiliaire de vie a préparé la cafetière, que l'infirmière a mise en marche à son arrivée, et un plateau avec des tasses en nombre suffisant pour les infirmiers et pour nous.

Mme Ascoli nous parle en prenant son petit-déjeuner. Elle pleure pendant presque tout l'entretien, tout en maniant l'humour et parfois l'ironie. Les gestes sont lents, l'élocution un peu difficile. La veille, lorsque nous sommes venus nous présenter accompagnés de l'infirmière coordinatrice, nous lui avons dit que nous aimerions passer la journée avec elle, chez elle, pour comprendre comment elle vit au quotidien, avec le handicap, avec les personnes qui interviennent chez elle. Elle nous a dit qu'elle était intéressée par notre démarche et qu'elle avait beaucoup de choses à dire. Nous prenons cette intention au sérieux. Mme Ascoli pleure. Elle s'en excuse et dit que ce qu'elle évoque sont des « *choses douloureuses* », mais elle veut s'exprimer. Nous l'écoutons. Sa difficulté d'élocution et ses larmes rendent la compréhension difficile, ce qui nous oblige à nous concentrer sur ce qu'elle dit pour en saisir le sens. L'entretien est enregistré. De mon côté, je répète certaines de ses phrases pour être sûre d'avoir compris, quand je me rends compte que l'écoute de l'enregistrement risque de ne pas être claire. Franck, lui, prend des notes aussi détaillées que possible. Nous dirigeons assez peu l'entretien, qui a comme principal fil conducteur le récit que Mme Ascoli fait de sa vie. Notre explication sur le but de notre visite joue comme consigne de départ de l'entretien.

1. « *La liberté est un luxe que je me suis payé* »

Mme Ascoli s'est mariée très jeune à un homme d'origine italienne, dont elle porte le nom. Son premier enfant, une fille, naît en 1962, alors qu'elle a 22 ans. Deux autres filles naissent en 1968 et 1973. De son mariage, elle dit « *je suis restée mariée trente ans, vous vous rendez compte, trente ans c'est la perpétuité, sans remise de peine* ». Elle raconte s'être décidée à quitter son mari dix ans avant la séparation et s'être donné ce délai pour attendre que ses filles aient grandi et soient indépendantes. « *Je suis restée deux ans de plus* », dit-elle, parce que sa plus jeune fille devait terminer ses études. « *J'ai rempli tous mes contrats. Mais comme il y avait la liberté au bout, ça valait la peine. [...] C'est un luxe que je me suis payé, la liberté c'est un luxe.* » Elle vit seule depuis une quinzaine d'années, libre. Comme pour contrecarrer la dureté de ce qu'elle évoque à propos de son mariage, elle ajoute « *j'ai eu beaucoup d'amour dans ma vie, de belles histoires d'amitié* ».

C'est notamment dans son cadre professionnel qu'elle noue des amitiés. Un milieu d'hommes, dans une grande entreprise industrielle qui était l'employeur le plus important de la région. En fin de matinée, son ancien patron qui ne l'avait pas vue depuis des années est

passé la voir ; les soins n'étant pas finis, nous échangeons quelques mots avec lui pendant qu'il attend :

Je travaillais au centre de formation de la maîtrise régionale. J'étais le directeur de la maison. Mme Ascoli y travaillait, elle était secrétaire à l'époque. C'est très vieux. [...] J'ai travaillé avec elle beaucoup d'années, j'étais son patron. Et j'ai appris par hasard qu'elle était bien malade, j'ai appris ça il n'y a pas longtemps, une semaine, par des collègues de travail, qu'elle avait attrapé une grave maladie. [...] Je sais que quand je l'ai connue, elle était déjà malade. Quand j'ai quitté [le centre], apparemment elle allait bien. Depuis je n'ai pas eu de nouvelles. Alors je ne sais pas du tout où elle en est. [...L'entreprise], c'est fini, [...elle] ne vivait plus que pour fermer les sites, et puis ça a fermé définitivement cette année, au 1^{er} janvier 2008. [...] Dans la région], au plus fort il y avait jusqu'à 40 000 emplois.

Mme Ascoli a terminé sa carrière comme agent de maîtrise, « *on s'occupait de la retraite des [ouvriers]* », dit-elle. Elle dirigeait une équipe, et ses activités l'amenaient à être souvent en déplacement. Elle raconte les bons repas au restaurant lors de ces déplacements, plaisante sur ces hommes, « *des queutards qui préféraient aller voir leur bonne amie plutôt que de manger le repas du soir* ». Elle parle d'une ambiance de travail parfois un peu rude et de la manière dont elle a su se faire respecter des hommes. Au travers des quelques mots échangés avec son ancien patron, se profile une carrière professionnelle commencée comme secrétaire, qu'elle finit au poste d'agent de maîtrise ; et aussi, les liens qui pouvaient exister entre collègues dans cette grande entreprise, un des employeurs principaux de la région, pour que quinze ans après que Mme Ascoli ait cessé d'y travailler, les nouvelles continuent de circuler et les gens de se soucier les uns des autres.

Une vie bien remplie, malgré une sclérose en plaques, doublée d'un Parkinson

Mme Ascoli a trente ans lorsque la sclérose en plaques dont elle est atteinte est diagnostiquée. Pendant vingt ans, elle continue à travailler malgré la progression de la maladie, la fatigue. Même lorsque cette fatigue s'est intensifiée et que les effets de la maladie ont rendu le travail plus pénible, « *je n'ai jamais voulu me mettre en invalidité* », dit-elle, quitte à s'organiser pour pouvoir prendre du repos sur son lieu de travail. « *J'ai toujours préféré travailler, [...] se mettre en invalidité ça passait par la COTOREP et je n'aurais pas eu assez pour vivre.* » En fin de carrière, elle travaille avec un collègue avec lequel elle « *ne pouvait pas s'entendre ; ce n'était pas un intellectuel* », plaisante-t-elle, quand il essayait de penser, « *il se faisait une entorse à la cervelle* ». Le travail devient plus pesant, « *j'étais à plat* ». « *Et j'ai fait quelque chose d'horrible* », utiliser sa bonne connaissance du système des retraites pour concevoir au mieux son plan de retraite anticipée et parvenir à cesser son activité professionnelle à 50 ans, tout en gardant un niveau de revenu qui lui convienne. Elle a le sentiment d'avoir trahi, son grand-père « *communard, déporté politique* », ses idéaux de solidarité, en ayant utilisé les ficelles du métier à la défense de ses propres intérêts, et saisi l'occasion pour arrêter de travailler dès qu'elle a pu. Elle quitte son entreprise avec un plan de retraite anticipée lui permettant de bénéficier jusqu'à 60 ans de l'équivalent de 70% de son salaire « *sans devoir aller travailler* ». Le soulagement est évident. À la même période de sa vie, elle met fin à un mariage, selon un plan établi de très longue date, et à une activité professionnelle dont elle parle avec une certaine nostalgie. « *J'en ai profité honteusement avec beaucoup de jouissance. [...] C'est une jouissance quand on n'est pas obligé de bosser, de mettre son réveil le matin juste pour le plaisir de se dire qu'on n'est pas obligé de se lever.* »

Atteinte d'une maladie chronique évolutive, Mme Ascoli a beaucoup fréquenté les hôpitaux, elle y a fait des séjours répétés. Jusqu'en 2006, elle vivait seule sans avoir besoin d'assistance. « *Brusquement, tout s'est arrêté. Sur la sclérose en plaques, j'ai fait une autre maladie, la maladie de Parkinson. Il paraît que c'est rare, mais ça arrive. J'ai commencé à avoir des problèmes, par exemple j'embrasse beaucoup les murs chez moi.* » Une manifestation de la maladie de Parkinson, qui désorganise les mouvements : on a des difficultés à se mettre en marche et souvent du mal à s'arrêter, on bute sur les murs, les encadrements de portes. Mme Ascoli était hospitalisée dans un service en rééducation quand se confirme que les nouveaux symptômes récemment apparus étaient bien ceux d'une autre maladie que la sclérose en plaques. C'est en regardant une émission sur Arte, nous dit-elle, qu'elle fait elle-même le diagnostic de la maladie de Parkinson. Elle s'en doutait, mais personne ne la croyait, « *je m'étais fait la réputation d'une fofolle, d'une hypochondriaque* ». « *J'ai dû apprendre à marcher avec ces chariots* » (elle parle du déambulateur). Le retour chez elle est préparé depuis l'hôpital. Ce sont les assistantes sociales de l'hôpital qui prennent contact avec un service d'aide à domicile, pour assurer le passage d'une aide-soignante le matin pour la toilette et le lever, ainsi que d'une infirmière deux fois par jour pour des soins liés à ses problèmes urinaires. Une auxiliaire de vie, employée par une autre organisation, passe un jour sur deux pour l'aider dans les tâches ménagères. Le fait de recevoir une assistance, l'intervention de professionnels chez elle, « *ça a changé beaucoup de choses* », dit-elle, dans les détails du quotidien : « *mes vêtements, je ne sais plus où ils sont* »...

L'architecture de son appartement commence à poser problème, en particulier la volée de quelques marches à l'entrée de l'immeuble, devenue un obstacle difficile à franchir. L'infirmière coordinatrice du SSIAD a aidé Mme Ascoli à trouver un nouveau logement, plus accessible et dans lequel il est possible de passer sans trop d'encombre d'une pièce à l'autre en fauteuil roulant électrique. L'appartement est composé de trois pièces, un bureau, un séjour et une chambre, ainsi qu'une cuisine et une salle de bains que distribue l'entrée. La chambre ouvre sur un balcon. Au centre, un lit médicalisé, flanqué d'un côté par une table de nuit et de l'autre par une chaise-pot. Face au lit, une télévision que supporte une commode encombrée de bibelots, dont des objets religieux (images pieuses, Vierge, crucifix). Partout les tables sont posées sur des cales qui les rehaussent et permettent l'accès en fauteuil roulant. Sur le bureau, un ordinateur portable. Les étagères du séjour et le bureau sont emplis de livres. Le séjour est confortable, on y trouve un piano, un canapé, une table basse, il y a des tableaux aux murs, des plantes, des coussins brodés. Le tout crée une atmosphère accueillante et chaleureuse.

Une chute traumatisante et une aggravation inquiétante

En février 2008, Mme Ascoli fait une chute qui lui vaut un mois d'hôpital, suivi d'une hospitalisation de deux mois en centre de rééducation. Malgré la gravité des conséquences de cette chute et le traumatisme que l'accident a suscité, chez Mme Ascoli mais aussi – nous nous en apercevrons – chez les soignants qui interviennent à son domicile, l'événement ne lui ôte pas son ton ironique :

C'était folklo, parce qu'il y avait énormément d'orage et je me suis levée pour fermer le volet [l'accident s'est passé à 2 heures du matin]. Il y a eu une bourrasque. Le vent m'a soulevée, je ne sais pas comment ça se fait et je suis tombée. Je suis restée trois heures dans le vent, avec le froid. J'avais la porte-fenêtre qui battait sur mon pied. J'ai été battue par le vent. [...] Ma téléalarme a sonné, sonné, sonné. Parce que voilà, la fille qui travaillait à la société

[de téléalarme] avait oublié de transmettre ma nouvelle adresse. Les pompiers sont partis à l'autre adresse et il n'y avait personne. Ils sont rentrés à l'intérieur et il n'y avait personne. Mon gendre s'est levé pour aller travailler, il se lève à 4h 30, il a vu son portable qui clignotait, il a compris que c'était la société qui les appelait. Alors il a appelé les voisins, ils sont montés et ils m'ont trouvée sur la porte, toute frigorifiée [après avoir alerté les voisins, son gendre arrivera en même temps que les pompiers vers 5 heures du matin]. La volonté a fait des miracles. Je me suis dit non, je ne baisserai pas les bras, je ne mourrai pas ici. [...] Les gens ont cru que je voulais me suicider. Ils m'ont demandé ce que je faisais sur mon balcon, je leur ai répondu que j'attendais mon amoureux !

Mme Ascoli parle de ce que les « gens » pensent (son entourage, le personnel du SSIAD, elle ne le précise pas). Malgré la volonté de vivre qu'elle décrit (« *je ne baisserai pas les bras* », « *je ne mourrai pas ici* »), qu'elles interprètent comme une dénégation, l'infirmière coordinatrice du SSIAD ou l'infirmière qui intervient chez elle ne croient guère à cette histoire de volet battant au vent. Mme Ascoli ne se soucie pas de démentir catégoriquement des intentions suicidaires. Que faut-il comprendre ? Se joue-t-elle de leurs craintes, les confirme-t-elle ?... Au moment de notre visite, Mme Ascoli est rentrée chez elle depuis environ un mois. Suite à cet événement, son état de santé s'est encore dégradé. Elle est apparemment en train de perdre la capacité de se tenir debout et de marcher. Quelques jours auparavant, elle a de nouveau fait une chute et s'est blessée au bras. L'aide dont elle bénéficie s'est intensifiée depuis son retour à domicile. Les aides-soignantes n'interviennent plus chez elle, les soins sont uniquement assurés par des infirmières qui passent quatre fois par jour, pour la toilette, le lever et quatre sondages évacuateurs journaliers. Les auxiliaires de vie passent désormais deux fois par jour et réalisent toutes les tâches ménagères. Mme Ascoli, qui se couchait seule, est maintenant aidée par une auxiliaire de vie.

Une revendication forte : « je veux vivre chez moi ! »

Une des premières choses dont Mme Ascoli nous ait parlé est sa hantise de devoir quitter son appartement pour aller vivre dans un établissement ou une maison de retraite. « *Je veux être ici, le plus longtemps possible. Je sais que je prends des risques. Je préfère rester chez moi, tout en sachant que je prends plus de risques.* » Par rapport aux prestations qu'offrent en général les centres de soins infirmiers, celle dont bénéficie Mme Ascoli, avec quatre visites quotidiennes d'un infirmier, est très étendue. Interrogée sur les limites du service que peut offrir le SSIAD et l'éventuel confort qu'elle pourrait trouver en vivant dans un établissement de soins, elle insiste sur sa liberté de choix, liberté qui est d'après elle un droit : « *Mais à ce moment-là, je déciderai – moi – de partir en maison. Ce sera ma décision. Je ne veux pas qu'on me l'impose. [...] Tant qu'à mourir, autant choisir sa mort. Si j'ai envie de mourir chez moi, j'ai le droit. Plus qu'à l'hôpital.* » Mais cette liberté est donc suspendue au risque d'être « lâchée » par le SSIAD. Mme Ascoli assume la prise de risque pour sa santé, mais ne peut maîtriser ce risque-là. Elle compte sur le contrat moral passé avec l'infirmière coordinatrice du SSIAD :

Elle m'a dit qu'elle ne me lâcherait pas. Ça m'a rassurée. Et qu'elle avait des patients aussi lourds que moi et qu'elle ne les avait pas lâchés, et qu'elle ne me lâcherait pas. Voilà, encore en train de pleurnicher. Mais c'est des situations douloureuses. Il faut bien en parler.

Le raisonnement de Mme Ascoli sur le coût financier de sa prise en charge diffère de la logique administrative. Quand on prend en compte le coût global, force est de constater que le

maintien à domicile, la solution qui correspond le plus au mode de vie qu'elle souhaite maintenir, est aussi la solution la plus économique, affirme-t-elle.

Mme A : Mais que ce soit quatre clients qu'elles ont à soigner, ou quatre clients qu'elles ont à piquer, c'est la même chose. Moi j'utilise quatre fois, mais elles pourraient prendre quatre clients à ma place, ce serait la même chose, c'est le même argent qui rentre, la même prestation financière qui rentre. Non, on ne peut pas voir les choses comme ça ?

FG : Ce n'est pas comme ça que ça fonctionne. Vous leur demanderez, mais ce que je connais du fonctionnement, c'est qu'eux reçoivent un budget selon le nombre de personnes.

Mme A : Et bien, je serai obligée de rentrer [en établissement], la mort dans l'âme. Ce serait une catastrophe. Je suis sûre que mes soins coûtent moins cher qu'une journée d'hôpital. [...] Tout le monde serait perdant. Même si elles passent quatre fois par jour, ça coûte moins cher qu'un hôpital. Parce que ces journées d'hôpitaux, c'est extrêmement cher.

C'est un raisonnement que nous avons souvent entendu avancer par les personnes qui ont besoin quotidiennement de l'aide d'un tiers. Comme Mme Ascoli, ils soulignent l'absurdité d'un système public prêt à engager des frais deux à quatre fois plus importants pour un séjour dans un établissement spécialisé, où ils ne souhaitent pas vivre le moins du monde, plutôt que de leur donner les moyens de vivre à domicile. Les fonds ne sont pas puisés dans les mêmes caisses, les comptages, les classements administratifs ne se s'appuient pas sur la même logique que la leur, à leur grand désespoir.

« À quand la Sainte-Canicule ? »...

Si elle n'est pas très au fait de la logique de facturation des soins dont elle bénéficie de la part du SSIAD, Mme Ascoli se trouve aux prises avec le coût de la maladie et de son choix de vie à domicile. La part de frais liés à la maladie et à sa prise en charge absorbe une grande part de ses revenus. Les dépenses en matériel de soins, qui lui sont indispensables, sont à sa charge : chaque mois, les frais médicaux non remboursés (notamment les médicaments) lui reviennent à 350 euro, le service de téléalarme à 30 euro, « *ce n'est pas un luxe, c'est une nécessité ; celui qui ne peut pas payer comment il fait ?* » ; pour réduire les frais, elle achète les protections pour l'incontinence urinaire chez un commerçant que lui a indiqué une de ses connaissances plutôt qu'à la pharmacie, « *ce n'est peut-être pas d'aussi bonne qualité, mais c'est moins cher* ». L'ensemble de ces frais représente 1300 euro, alors qu'elle perçoit 1500 euro de retraite. D'après ce que nous comprenons, le plan d'aide a été conçu de telle manière que Mme Ascoli bénéficie d'un nombre relativement important d'heures de présence des auxiliaires de vie chez elle. Selon elle, il a été nécessaire de faire un choix entre les dépenses pour les médicaments et pour les heures d'assistance à domicile, payer les deux n'étant financièrement pas possible. Si elle avait plus de moyens, dit-elle, elle se « *paierait plus d'aide* ». Quant à l'abonnement internet, elle fait le choix de le payer malgré ses contraintes de budget. « *Quand on regarde, on pourrait se dire que c'est du superflu, mais c'est quelque chose qui permet d'être dans la vie.* »

Malgré le niveau de sa prise en charge, Mme Ascoli fait la chronique d'un abandon par les pouvoirs publics, où domine un sentiment d'injustice : « *avoir travaillé pendant 29 ans pour qu'il me reste 200 euro pour vivre, c'est honteux !* » À quoi s'ajoute une autre injustice : que, malgré la pénibilité de leur travail et leur engagement auprès des personnes qu'elles assistent, les aides à domicile soient « *payées trois fois rien* ». La colère se mêle à un sentiment d'impuissance. « *C'est plus facile pour la société de fermer les yeux sur la situation des gens*

comme moi. » Le jeu de la solidarité familiale est insuffisant, inégalitaire. « Mes filles m'aident beaucoup. Mais les gens qui n'ont pas cette aide familiale meurent très vite. » Les politiques, dit-elle, ne sont pas assez pensées, on ne prend pas le temps d'envisager des solutions pour les personnes qui se trouvent dans une situation similaire à la sienne. Elle s'adresse à nous en tant que porte-parole : « On ne peut pas aller manifester, on est des voix silencieuses. Il faut des gens comme vous pour nous écouter. On est les putains de la république, on nous taxe, c'est honteux qu'on nous fasse payer autant pour les médicaments, par exemple. »

Reste la dérision, face à une question de vie et de mort, de solidarité et de honte, de choix politiques par rapport à la qualité de vie des plus âgés et des malades. *« Après 70 ans, on devrait piquer les vieux, parce que ça coûte cher. »* La mort de nombreuses personnes lors de la canicule résout bien des problèmes, ironise-t-elle, le gouvernement devrait instaurer une Sainte-Canicule pour célébrer l'événement ! L'équilibre entre cette gaieté communicative et le découragement qu'elle combat est fragile, comme le montrent les pleurs qu'elle ne peut contenir. Pour l'instant, elle est traitée par médicaments anti-dépresseurs. À ce propos, nous resterons perplexes face au soupçon de dépression qui flotte autour d'elle, chez les infirmières et les responsables du SSIAD. Mise à jour d'un état profond, qui demande une vigilance particulière, ou trompeuse évidence d'un recours à l'interprétation psychologique ? Mme Ascoli a le projet de faire un séjour dans un centre de rééducation pour récupérer un peu de motricité. Ce projet inquiète l'infirmière coordinatrice. Elle n'est pas très optimiste sur les chances de récupération, mais s'inquiète surtout que ce séjour la confronte à d'autres malades atteints comme elle de sclérose en plaques, à un état plus avancé. Elle craint que cette confrontation n'aggrave un état dépressif déjà préoccupant, et reparle de la chute sur le balcon et des doutes que l'événement avait suscités sur d'éventuelles tentations suicidaires. Mme Ascoli est ainsi décrite comme quelqu'un qui essaie de faire face, notamment en maniant l'humour et la dérision, mais qui est fragile sur le plan psychologique. Le médecin traitant pense aussi à une aide thérapeutique plus spécialisée : *« nous, avec le Docteur D., on aurait aimé qu'elle soit suivie par un psychiatre ; mais un psychiatre à domicile, il faut en trouver ! on n'en trouve pas... »* Selon l'infirmière coordinatrice, la peur d'aller vivre en établissement fait interpréter de manière pessimiste à Mme Ascoli les propos de ses filles :

Je pense que c'est aussi une image qu'elle se donne, ce côté cynique, avec... parce que si vous voulez, elle s'est mis dans la tête que ses filles... je ne sais pas pourquoi, moi j'ai discuté avec une de ses filles, qui ne tenait pas du tout le discours que Mme Ascoli me disait, ses filles lui auraient dit qu'elle avait intérêt de se tenir à carreau parce qu'au prochain « hein, hein », c'était l'établissement. Donc ce côté je vais bien, je m'amuse, etc., c'est pour faire face. Et puis il y a des moments, faire face, elle ne tient pas longtemps. Donc après, elle se met à pleurer... Ses filles la pousseraient, arrête de te plaindre, toi tu es entourée, t'as tes infirmières... Vous comprenez ? C'est vrai peut-être qu'elles doivent lui dire écoute maman, arrête de te plaindre dans ce sens-là, je pense, que ce qu'elle a, c'est le maximum qu'on puisse apporter. Ce qui est vrai ! Et Mme Ascoli, elle dit « oui, soit j'ai tout ça, mais je suis complètement malheureuse quand même » ! Du coup, quand c'est ses filles, elle s'interdit de le dire, parce que... oui, elle ne s'autorise pas à dire qu'elle est malheureuse. Mais là, elle va mieux. Elle a fait une période où c'était catastrophique. Là, elle va bien. Enfin, bien... elle va mieux.

On voit que ce diagnostic est formulé en chaîne, sur le mode des accusations en sorcellerie : moi je pense qu'elle pense que ses filles pensent que... Quant à nous, sans nier la complexité et la dureté de la situation de Mme Ascoli, bien au contraire, ni qu'elle en souffre

et ne voit guère d'issue favorable, ce qui est hélas plutôt un signe de lucidité, il nous semble qu'une fois de plus, il faille se méfier de ce psychologisme rampant. Poser ainsi un diagnostic d'une clarté rassurante, c'est aller vite en besogne, réduire les personnes à ce qu'elles trouvent justement des moyens originaux de déjouer : est-il bien sûr qu'on puisse considérer son humour, mais aussi son dynamisme et la joie qu'elle communique à tous, comme de simples « défenses » ? si tous les dépressifs, confrontés à des problèmes aussi graves, étaient capables de cela, il n'y aurait plus qu'à les encourager !

« Chez moi, je suis une personne »

Pour Mme Ascoli, le principal enjeu de son maintien à domicile tient à la qualité du travail des soignants et plus précisément à la qualité de la relation. Dans une relation de qualité, elle se sent « une personne ». Dans des structures collectives, le poids de l'équipe soignante, les lourdeurs organisationnelles et les contraintes de temps ne laissent pas place à une qualité relationnelle qu'elle est en mesure de trouver à domicile.

C'est ma vie ici. C'est ma vie. Je vois des gens tous les matins. Les relations sont importantes. Dans les hôpitaux, les gens qui font la toilette passent très vite. Cinq minutes pour faire ci, cinq minutes pour faire ça. C'est un jour côté pile, un jour côté face. S'il y en a une qui passe un peu plus de temps, on lui dit « tu mets longtemps ». Ce n'est pas possible de faire autrement sinon l'équipe les rejette, elles ont les autres sur le dos. [...À domicile, ce n'est] pas du tout le cas, chacune fait son travail à sa façon. Mais ça ne me dérange pas du tout, à partir du moment où il y a la relation, l'affection, l'amitié, donc qu'on me respecte. [...] C'est pour ça que je me sens mieux chez moi, on me respecte, je suis une personne.

En établissement, affirme-t-elle, ce serait la même chose qu'à l'hôpital. Quand elle était hospitalisée, « ça allait trop vite. On n'a plus l'impression d'être un humain, mais d'être une chose ». La toilette est un moment où on s'occupe de soi, de sa beauté, où on met par exemple de la crème. Dans un hôpital, il y a beaucoup moins de temps consacré à ce moment. « Je ne leur en veux pas », ajoute-t-elle, le personnel n'est pas assez nombreux. « Et puis j'ai mes deux filles », dit-elle en parlant de ses chats, qu'elle ne pourrait prendre avec elle. Chez soi, « il y a des amis qui peuvent venir, aussi bien le matin que l'après-midi. À l'hôpital et dans les maisons, il y a des heures, c'est réglementé. [...] Chez moi, c'est moi qui fais mon propre règlement ».

Ne pas vivre selon les règles édictées par d'autres : me revient la phrase que Mme Ascoli a prononcée, à propos de sa séparation, « c'est un luxe que je me suis payé, la liberté c'est un luxe », une liberté qu'elle a attendue douze ans. Le mot de liberté revient plusieurs fois au cours de l'entretien. Une vie libre qu'elle oppose aux contrats d'une vie familiale (mariage, éducation des enfants, soins prodigués à sa propre mère) ou d'une vie en collectivité (suivre un règlement, être tributaire des règles du travail en équipe des soignants...). Chez elle, Mme Ascoli est au centre des attentions. Elle soigne les relations qu'elle peut avoir avec toutes les personnes qui viennent chez elle, y compris nous-mêmes. Elle nous demande de l'appeler par son prénom, nous demande les nôtres et les utilise quand elle nous parle, elle souhaite que nous nous tutoyions (ce que nous ne ferons pas, je m'en aperçois en relisant l'entretien). L'individualité et la diversité des pratiques de soin (« chacune fait son travail à sa façon »), ainsi que la personnalisation des relations avec les aidants (« l'affection, l'amitié, qu'on me respecte ») paraissent alimenter cette aspiration à la liberté.

« *Faire son propre règlement* » ne signifie pas pour Mme Ascoli interférer avec le travail même des soignants et des auxiliaires de vie. Comme nous l'avons observé, les personnes qui interviennent chez elle prennent l'initiative de ce qu'elles font. Mme Ascoli reçoit les soins selon la façon de faire qui est proposée et fait montre de beaucoup de coopération avec les soignants. Certaines de ces initiatives sont d'ailleurs très attentionnées à son égard. Le plateau préparé dans la cuisine avec des tasses à café à notre intention en est un exemple. D'un air un peu surpris, elle a découvert le plateau et compté les tasses : deux pour les infirmiers, deux pour nous, un bol pour elle. Cette initiative de l'auxiliaire de vie qui avait travaillé la veille au soir, allait tout à fait dans le sens de l'hospitalité que Mme Ascoli souhaitait nous réserver. De même, si elle dit ne plus savoir où se trouvent ses vêtements, c'est aussi que les intervenants s'occupent seuls du linge. D'autres personnes que nous avons visitées indiquent précisément quand, comment et où ranger le linge lavé et repassé, ce n'est pas le cas ici. Mme Ascoli paraît faire confiance à la qualité de ses relations avec les intervenants et à leur professionnalisme. Elle mentionne le manque de formation de certaines auxiliaires de vie, qui oublient le fer à repasser allumé ou de dévisser le bouchon de la bouteille d'eau qu'on lui laisse à portée de main quand elle est couchée afin qu'elle puisse se servir seule. « *C'est le supplice de Tantale* », dit-elle en riant, d'avoir soif, de l'eau à portée de main et de ne pas pouvoir se servir. Mais ces remarques n'empêchent pas un jugement très positif des personnes qui l'assistent.

« *Je trouve admirables tous ceux qui viennent nous aider dans notre misère* », dit-elle. De son point de vue, intervenir, en tant que professionnel, au domicile de personnes dépendantes n'est pas une tâche facile. Elle-même en a fait l'expérience, puisqu'elle s'est occupée de sa mère pendant de longues années. « *Ma mère m'a bouffé ma vie, il y a eu un tas d'histoires qui se sont passées* », dont elle n'a pas envie de parler. Mais on sent que sa crainte est que cette situation pesante se reproduise avec ses propres filles. « *Je fais très attention à ce que je leur demande* ». Les relations avec ses filles, notamment avec sa fille aînée, sont un des aspects difficiles de la maladie. Par rapport à l'aide qu'elle reçoit du SSIAD et du service d'aide à domicile, Mme Ascoli dit que ses filles se sentent à la fois prisonnières et soulagées. Prisonnières, parce que c'est sa fille aînée qui s'occupe de gérer tous les aspects administratifs de sa prise en charge. Les contraintes de budget nécessitent de faire des choix. Le choix d'être mandataire a été fait par sa fille pour gagner quelques euro, mais cet avantage va de pair avec d'autres contraintes, dont Mme Ascoli ne connaît pas les détails. Par ailleurs, le maintien à domicile de leur mère maintient les filles sur le qui-vive. Seule à certains moments de la journée et de la nuit, elle peut avoir besoin d'aide en urgence. Ce sont ses filles qui sont appelées lorsqu'elle utilise le système de téléalarme. Il est probable que la chute sur le balcon a renforcé le sentiment qu'il leur faut être disponibles à tout moment en cas d'alerte. Mais les passages fréquents des professionnels qui interviennent au domicile de Mme Ascoli et les excellentes relations qu'ils entretiennent avec elle font qu'elle peut aussi sentir que ses filles sont « soulagées », et que c'est en confiance qu'elles peuvent laisser agir les services et les personnes qui assistent leur mère.

De l'importance d'entretenir activement la qualité des relations

Si Mme Ascoli sort peu de chez elle, son domicile est le lieu du passage de nombreuses personnes. Outre les aides à domicile et les infirmières, le médecin généraliste est très présent, il passe à la demande ; un kiné vient plusieurs fois par semaine (« *Il y a Saint Nicolas qui vient aujourd'hui, Saint Nicolas, c'est mon kiné. Il n'y a que lui qui peut me supporter comme*

ça, donc je l'appelle Saint Nicolas »), ainsi qu'une orthophoniste, qui est la cousine de « Saint Nicolas ». Et puis il y a Sœur Simone, une religieuse qui passe tous les samedis lui apporter la communion : « elle efface tous mes péchés ; elle me donne l'absolution, parce que je ne suis pas toujours sage. » Elle l'a rencontrée à l'hôpital et, comme elle lui « plaisait bien », elles ont continué à se voir. Des amis passent tous les jeudis. « Par chance », elle vient d'emménager dans un immeuble où elle a retrouvé des amis, connus dans le cadre de son travail et qu'elle avait perdus de vue, qui sont aujourd'hui ses voisins.

Pour Mme Ascoli, il est essentiel de nouer des relations amicales avec tous. Elle s'efforce de bien accueillir les professionnels qui interviennent chez elle, « *parce que c'est dur de faire ce qu'elles font* » et que le plaisir de la rencontre dans un rapport de réciprocité et d'amitié permet de déborder le strict cadre d'une relation professionnelle de prestation de service.

J'ai de bons rapports avec eux et ils me le rendent bien. Ça fait plaisir. Je les aime beaucoup, j'ai des relations amicales. [...] Les gens qui vous aiment, on a envie de leur faire plaisir. Les infirmières, je les aime bien, elles ont envie de me faire plaisir. Elles débordent un peu de leur science, si elles voient qu'il y a du soleil dehors, elles ouvrent les volets parce qu'elles savent que ça me fait plaisir. [...] C'est personnalisé, on se sent quelqu'un d'important quand ils viennent là, on est une personne.

Mme Ascoli ne veut pas être seulement une personne qui reçoit, mais quelqu'un qui donne. Elle remercie les professionnels qui interviennent chez elle de leurs attentions en leur offrant des petits cadeaux (des papillotes, des œufs de Pâques). Elle tire les cartes, « *il y a beaucoup de monde qui vient me consulter, des aides à domicile et aides-soignantes, des voisins, c'est ma manière de participer encore à la vie sociale* ». À travers cet intérêt pour les sciences occultes s'expriment sa capacité d'observation et son goût pour nouer rapidement des relations personnelles avec ses visiteurs – nous en ferons l'expérience. Au cours de l'entretien, elle me demande de replacer son pied sur le repose-pied du fauteuil, la jambe est raide, elle demande de forcer un peu pour que le pied soit en place. Me voilà accroupie, remettant le pied en place. Le geste m'est familier, je l'ai fait des centaines de fois lorsque je travaillais auprès de personnes handicapées, ce qu'elle ignore. Mais il me semble que le geste est aussi facilité par le contact que Mme Ascoli a initié dès notre arrivée, y compris un contact physique (me tenir la main pendant que nous parlions). À un autre moment de l'entretien, non sans humour, elle esquisse un portrait croisé de ces deux sociologues venus lui parler. À Franck, elle dit de moi « *elle, elle est plus posée, regardez la façon dont elle s'est posée sur la chaise* », puis de lui, « *vous, vous êtes déjà plus inquiet, plus soucieux de ce que vous faites : est-ce que je vais trouver ce que je cherche ?* », et ajoute en s'adressant alternativement à Franck et à moi « *elle, elle a tendance à rappeler à l'ordre ; vous avez tendance à le rappeler à l'ordre !* » Nous ne pouvons qu'acquiescer, « *ah oui, moi je suis d'accord avec ce que vous dites !* », dit Franck ; et moi : « *il est d'accord avec vous, oui* » ; nous rions, mais en pensant tous deux qu'il ne s'agit pas que de sa capacité, incontestable, à détendre l'atmosphère : « *c'est vrai que c'est ce qui se passe, vous nous avez bien cernés !* »

2. Les soins infirmiers et la toilette

Chez Mme Ascoli, la toilette se passe en deux temps. L'infirmière et l'infirmier stagiaire passent une première fois à 7h45 pour des soins et la petite toilette, puis lui servent le petit-déjeuner et administrent les médicaments. Lors du second passage, vers 11 heures, les infirmières font un sondage et terminent la toilette (le « haut »). Quand les infirmières

arrivent, Mme Ascoli est toujours réveillée. Elle met le réveil à sept heures pour prendre un médicament en lien avec le Parkinson, à prendre à heures fixes plusieurs fois dans la journée.

L'infirmière nous explique quels actes sont réalisés lors du premier passage et pourquoi ils sont prescrits. Un des effets de la sclérose en plaques est que la vessie n'est pas entièrement vidée lorsqu'elle urine. S'ajoute à cela que Mme Ascoli a une infection urinaire (BMR, bactérie multi-résistante), qui n'est plus traitée, aucun traitement depuis deux ans n'en étant venu à bout. Les sondages évacuateurs sont nécessaires pour que l'infection ne dégénère pas en septicémie. Prendre son temps est nécessaire en raison des problèmes neurologiques qui génèrent une raideur des membres. *« On va faire le sondage, une petite toilette. (...) Ça va durer une demi-heure, facile. C'est assez long chez elle, parce qu'elle est difficile à mobiliser, très lourde et on prend notre temps parce qu'il ne faut pas la brusquer, elle est très raide, physiquement c'est difficile. »* Par ailleurs, les problèmes psychologiques dont souffre Mme Ascoli nécessitent de ménager un temps de parole pendant l'intervention chez elle. *« Parfois elle ne va pas bien... souvent, psychologiquement. Elle a besoin de parler, donc on prend beaucoup de temps ici. Sa pathologie, ce n'est pas facile. »*

Le déroulement des soins

Le déroulement du soin est présenté ici sous une forme résumée. Il a duré une trentaine de minutes. Nous en retiendrons principalement des éléments relationnels, notre méconnaissance des aspects techniques du soin infirmier associée au fait que nous ne l'avons pas observé directement ne nous permettant pas d'en dire plus. L'infirmière demande à Mme Ascoli si elle a bien dormi, comment elle se sent. Le médicament antidouleur prescrit pour la blessure au bras qu'elle s'est faite en chutant quelques jours plus tôt doit être pris matin et soir, lui dit-elle. Mais elle peut un peu différer la prise du matin pour ne pas se sentir trop « shootée » pendant la matinée. Circulant entre la chambre et la salle de bains, l'infirmier stagiaire prépare le matériel pour la toilette et sort le fauteuil roulant de la chambre, où il encombre le passage. La discussion autour des médicaments continue.

Franck et moi sommes passés dire bonjour à Mme Ascoli en arrivant, puis l'infirmière a discuté avec nous de nos conditions d'observation (depuis le couloir de la chambre pour entendre ce qui se passe plus que de le voir), et lui en a fait part. De son lit, Mme Ascoli appelle « Florence ! », elle veut me parler. Elle me prend la main, nous échangeons quelques mots. L'infirmière me fait part de leur arrangement concernant le médicament, elle le prendra plus tard pour éviter d'être « shootée » et pouvoir parler avec nous. Elle continue à me parler, toujours en me tenant la main. Dans la salle de bains, le stagiaire décrit à l'infirmière comment doit se réaliser le soin. L'infirmière et le stagiaire retournent dans la chambre et je sors dans le couloir.

Infirmière : On en rajoute très peu, ça mousse tellement.

Stagiaire : Oui.

Infirmière : [au stagiaire] Je crois qu'on en met trop, parce que ça fragilise... [à Mme Ascoli] Moi, je trouve que votre bras ne va pas trop mal. C'est mieux, franchement c'est mieux. À naviguer comme ça quand vous êtes toute seule, vous prenez des risques quand même. Vous arrivez plus facilement à vous lever parce qu'on ne vous a pas mise au fauteuil, c'est ça ? Le fait de vous tourner dans l'autre sens, ce n'est pas facile. [Mme Ascoli : inaudible] Vous n'avez rien pour vous attraper, vous avez votre fauteuil [silence]. C'est raide ce matin.

L'infirmière donne ensuite des indications techniques au stagiaire sur les règles d'asepsie à suivre pour éviter la contamination des soignants ou des objets par la bactérie : « Tu gardes les gants pour sortir la cuvette, tu vides la cuvette là-bas [dans la salle de bains], et après tu enlèves les gants. » Puis, à Mme Ascoli : « Vous avez dormi les volets ouverts ? [Stagiaire : Non, c'est moi qui ai ouvert.] Vous voulez que je les accroche un peu mieux, parce que j'ai peur que ça claque. [...] Après on va vous installer pour votre petit-déjeuner et puis on repassera vers 11 h. On terminera la toilette à 11h, en terminant par le haut. On ne va pas vous habiller maintenant parce qu'il faudrait vous re-déshabiller, on va vous mettre juste le bas. [...] Essayez de détendre les jambes. » L'infirmière l'interroge au sujet du passage de l'orthophoniste. « C'est raide ce matin. Vous n'êtes pas très bien installée, tournez-vous, ça va aller mieux, vous allez voir. Ça pique un peu là ? Elle vient toujours Natacha de temps en temps ? Elle n'a pas bien le temps en ce moment ? » D'après ce qu'on entend, il semble que ce matin, il est assez difficile de lui écarter les jambes, particulièrement raides. L'infirmière doit s'y reprendre à deux fois avant de parvenir à poser la sonde. « Il y a des jours, comme ça ! »

Pendant ce temps, le stagiaire parle à Mme Ascoli : « Vous allez prendre un bon café, avec deux sucres et une tartine de miel, comme d'habitude. » L'infirmière : « On va vous tourner. » Le stagiaire lui parle de sa femme, qui s'est levée à 5 h ce matin pour lui préparer son café. Mme Ascoli l'interroge. Ils plaisantent ensemble sur le divorce. « On vous débarrasse de tout ce bazar », dit l'infirmière [en parlant du matériel de soin]. L'infirmière vient chercher le fauteuil roulant. « On met une protection sur le fauteuil, Mme Ascoli ? » demande le stagiaire. Le stagiaire l'aide à se transférer du lit au fauteuil. L'infirmière le prévient qu'elle s'aide, il dit qu'il suit. L'infirmière sort de la chambre en tirant le fauteuil roulant dans lequel elle est installée.

Vers 11h, l'infirmière et l'infirmier stagiaire reviennent une vingtaine de minutes faire le second sondage évacuateur. Mme Ascoli est de nouveau allongée sur son lit pour le sondage. L'infirmière, considérant qu'elle est très fatiguée, dit qu'il serait mieux qu'elle reste allongée.

Gérer le risque : désarroi du soigné, décision des soignants

L'auxiliaire de vie est arrivée à 10h30 pour s'occuper des tâches ménagères, préparer le repas et faire des courses pour le lendemain. Au moment du départ des infirmiers, une discussion s'engage entre les infirmiers et l'auxiliaire de vie. Mme Ascoli est l'objet de cette conversation, mais n'y participe pas. D'après cet échange, nous comprenons que la décision qu'elle reste couchée à la fin de la matinée revient finalement plus aux soignants qu'à elle-même. La question de la prévention du risque de chute est au centre de la discussion. Ce moment donne une idée de la concertation et de la coopération entre les divers services (soins infirmiers et auxiliaire de vie) qui interviennent chez elle, même si cette discussion rapide, entre deux portes, n'est sans doute qu'une modalité de concertation parmi d'autres.

Infirmier stagiaire : On l'a laissée au lit, elle n'a qu'à manger au lit.

Auxiliaire de vie: Vous voulez la faire manger au lit ?

Infirmier stagiaire : Ah oui.

Infirmière : Oui, parce qu'elle est fatiguée, elle est vraiment fatiguée.

Auxiliaire de vie: Avec mes collègues, on disait il faut à tout prix avant de partir qu'elle soit allongée. Moi je sais que l'autre jour, je l'ai trouvée sur la chaise-pot.

Infirmière : Non ?!

Auxiliaire de vie: Heureusement que...

Infirmière : Il faut qu'on la laisse couchée.

Auxiliaire de vie: Il faut à tout prix qu'elle reste couchée ou dans son fauteuil, qu'elle n'ait plus de transferts à faire toute seule.

Infirmière : Ah non, non, non.

Infirmier stagiaire : Après le deuxième coup de sondage, le mieux c'est qu'elle reste au lit.

Auxiliaire de vie: Encore à la limite dans son fauteuil. Mais moi quand je pars, je la couche.

Infirmière : Ah oui ?

Auxiliaire de vie : Après il y a le kiné. Il y a que le vendredi où il n'y a pas le kiné.

Infirmière : Que le vendredi ? Mais du coup si on la laisse dans son lit et que le kiné passe c'est bien, parce qu'il fait les choses dans le lit ?

Auxiliaire de vie : Oui, mais c'est vrai que c'est aussi bien que des fois elle vienne manger à table, quand elle va bien.

Infirmière : Ah oui.

Auxiliaire de vie : Mais de toute façon moi je la mets au lit. Parce que c'est mieux. Parce que c'est dans ses transferts qu'elle essaie de faire toute seule qu'elle fait la chute, hein.

Infirmière : Ah oui.

Infirmier stagiaire : Il faut lui éviter de faire des transferts.

Infirmière : Toute seule, oui.

Infirmier stagiaire : Oui.

Infirmière : Bonne journée.

Auxiliaire de vie : À bientôt.

Pendant l'entretien que nous avons eu avec elle le lendemain, l'infirmière évoque la discussion avec l'auxiliaire de vie et leur souci du risque pris par Mme Ascoli. Depuis son retour d'hospitalisation, il y a trois semaines, elle est tombée à trois reprises. Pour le médecin traitant, ces chutes répétées conduisent à envisager le placement en établissement de soins. C'est aussi l'avis de l'infirmière : « *il y a des limites au maintien à domicile. Avec elle, parfois c'est limite, je trouve. Parce qu'on ne contrôle pas tout ce qu'elle fait. C'est lors des transferts seule qu'elle tombe, ce n'est pas avec nous. Parce que nous, on arrive quand même à gérer.* »

Au cours de leur discussion chez Mme Ascoli, l'auxiliaire de vie et les infirmiers cherchent ensemble les moyens d'augmenter ce contrôle. Ils voient bien les raisons de la prise de risque : si Mme Ascoli se lève, c'est parce qu'elle « *ne supporte pas faire les selles sur elle* », et les chutes se produisent lorsqu'elle veut aller aux toilettes. L'infirmière souhaiterait qu'elle admette ne plus pouvoir aller seule aux toilettes, mais reconnaît les limites de son argumentation face au désarroi de Mme Ascoli.

Nous, elle sait que c'est notre travail et puis on lui répète tout le temps. Moi, je lui ai dit l'autre jour même si vous faites sur vous, il vaut mieux que vous fassiez des selles sur vous. Nous, on passe quatre fois par jour. On vous change quatre fois par jour. Puisque vous êtes allongée, il n'y a pas de souci, plutôt que d'aller tomber et de vous faire une fracture. Mais ça, elle ne peut pas l'entendre, par exemple. De faire sur elle, c'est une déchéance physique épouvantable. C'est le pire, je crois. Ne plus marcher, ne même plus pouvoir faire ses besoins. Ça, c'est l'horreur...

D'après elle, la difficulté majeure tient à cette attitude, qu'elle qualifie de « déni » : « *c'est la dépendance qui la mine* », vis-à-vis de ses filles et d'un personnel devenu indispensable pour l'accomplissement d'un nombre croissant de gestes du quotidien.

Quand je parle de déni, c'est le déni de la dépendance : de ne plus pouvoir marcher, de ne plus pouvoir descendre en bas, de ne plus rien pouvoir faire. Parce qu'elle ne peut rien faire toute seule, finalement. Elle peut déjeuner, manger, c'est tout, finalement. Elle maîtrise un petit peu l'informatique et elle va un petit peu sur Internet. C'est bien, d'ailleurs, qu'elle arrive à faire ça, mais c'est tout ce qu'elle fait.

Soin et lien : le point de vue de l'intervenant

L'infirmière préfère intervenir chez les mêmes personnes plusieurs jours de suite afin d'avoir un meilleur suivi. Chez Mme Ascoli, *« la difficulté d'y aller quatre jours de suite, c'est une difficulté physique »*, en particulier lorsque l'infirmière intervient seule. Il faut l'aider pour les transferts plusieurs fois par jour, et les raideurs du corps accroissent l'effort physique à fournir par le soignant. *« C'est physique, c'est dur, mais au moins, on suit. On la revoit le soir, “et comment ça va depuis ce matin? et depuis hier ?” Et on arrive à faire des liens. »* Indéniablement, malgré cette difficulté, travailler chez elle est un plaisir pour les soignants.

Mme Ascoli est décrite comme une patiente atypique. Contrairement à la majorité des personnes, elle apprécie de recevoir chez elle de multiples intervenants. Lorsque les soins ont nécessité uniquement le passage d'infirmières, elle s'est même plaint de ne plus voir les aides-soignantes qui venaient habituellement chez elle.

« Ça faisait un passage incroyable chez elle. Il y avait beaucoup de monde. Alors elle, elle aime bien que ça change. Mais il y a des gens qui n'aiment pas, par contre, qui disent non mais ce n'est jamais les mêmes, qui se plaignent. Surtout les personnes âgées qui ont envie de voir les mêmes gens pour plus de stabilité, parce qu'ils nous connaissent. Elle, elle aime bien voir des gens différents. Elle est comme ça. Mais on peut dire que c'est pratiquement la seule. Les autres ne sont pas très contents quand ça change sans arrêt. »

En comparaison d'autres patients, Mme Ascoli est aussi décrite comme quelqu'un de très coopérant pendant les soins, que ce soit avec les élèves infirmiers ou les soignants. Il paraît vraisemblable que cette attitude tienne à son caractère sociable, mais fasse aussi partie de sa manière volontariste de donner en retour, de rendre service, de participer à la construction de liens positifs et amicaux avec les intervenants.

C'est étonnant parce qu'elle accepte bien, aussi, que les élèves travaillent sur elle, que les élèves soient évalués sur elle. Alors ça, elle adore, elle adore ça. Et alors, tous les élèves y vont parce que d'abord, c'est un soin qui est intéressant pour les élèves, c'est technique, et comme on n'en a pas beaucoup, des soins techniques... Donc, elle, elle accepte ça avec plaisir. [...] C'est peut-être un peu un lien avec ce qu'elle vivait dans son boulot, je ne sais pas, il y a quand même quelque chose d'éducatif. Non, pas éducatif, enfin si, dans l'apprentissage. On est là, elle est un peu le centre. Et puis elle est toujours très coopérante avec les élèves. Le jour de l'évaluation, elle leur dit « mais ne vous inquiétez pas ! » Elle fait tout pour eux. Elle essaie vraiment de les arranger au maximum. Je serai couchée quand vous arriverez, je ferai ci, je ferai ça, elle est hyper coopérative, c'est génial. [Elle ne met personne en difficulté], jamais. Ni nous, ni personne. Alors ça, pour nous, c'est un bonheur, parce qu'évidemment, elle n'est pas difficile. Ce n'est pas comme celle que vous aviez ce matin qui avait plein de problèmes.

Avec quatre passages journaliers et une dépendance de plus en plus grande à une aide professionnelle, le cas est lourd. Si le placement en établissement est perçu comme une menace par Mme Ascoli, la tristesse de cette perspective est ressentie aussi par les intervenants. D'une voix commune, ils plébiscitent la vie à domicile. La relation affective forte et le plaisir pris à travailler avec elle semblent prévaloir dans leur opinion : la voir quitter son domicile, être privée des échanges privilégiés qu'ils entretiennent serait un crève-cœur.

L'infirmière : Nous, on est salariés de l'entreprise [l'association d'aide à domicile], on nous envoie chez cette patiente. On dit que c'est lourd, que c'est difficile. On fait des réunions, par rapport aux gens. Mais après, on n'a pas tellement le choix. Qu'est-ce qu'on en ferait de cette dame si elle n'était plus avec nous ?

FG : Elle peut très bien être placée, non ?

I : On n'en a pas tellement envie. Finalement, ça nous ferait de la peine. Parce qu'elle est tellement mieux chez elle. En tout cas, c'est ce qu'elle dit tout le temps, je suis tellement mieux ici. Elle irait où ? En maison de retraite, à 63 ans ? Avec des personnes âgées avec lesquelles elle ne pourrait pas parler ? Parce qu'avec nous, elle a un échange et elle le dit, d'ailleurs. C'est très important, cet échange qu'elle a avec nous toutes. On change tout le temps, alors elle voit plein de gens différents. Ça la maintient psychologiquement, intellectuellement, alors que si elle se retrouve en maison de retraite, c'est fini, elle le sait très bien.

3. Un engagement commun pour le maintien à domicile

Mme Ascoli nous a été présentée par l'infirmière coordinatrice, avant même que nous la rencontrions, comme « la chouchou » du SSIAD. Il y a un attachement particulier entre le personnel et elle, alors que de fait, sa vie à domicile est dépendante du SSIAD, d'un côté, et que le placement en établissement de long séjour est sa crainte majeure. Elle le dit et le répète, elle veut rester chez elle. Réciproquement, l'infirmière coordinatrice, alors qu'elle parle d'un autre patient lui très peu coopératif, nous prouve *ab absurdo* combien la qualité de la relation pèse dans la décision de maintenir des soins dans un cas « lourd », ou encore dans la manière de considérer des désaccords. Pour une équipe soignante, sentir que cette relation contribue au bien-être de la personne aidée et représente un besoin pour elle prend beaucoup d'importance, de même qu'en retour, le fait de tirer soi-même plaisir à travailler chez cette personne.

Dans ce cas-là [le patient peu coopératif], je fais appel au médecin, à la famille ; une réunion avec le patient, et on met les choses à plat. Il y a des limites au maintien [à domicile] ! À des moments, ça peut être aussi relationnel. C'est ce que j'entends aussi. Mais dans le cas de Mme Ascoli... elle veut tellement rester chez elle ! Et puis, je pense sincèrement que l'équipe, pour elle... elle a besoin un petit peu... de cet... enfin de l'oxygène qu'elles amènent à chaque fois. [Et] c'est réciproque ! [...] C'est un personnage qui est quand même très intéressant... c'est vrai que c'est un plaisir. Non, mais c'est un plaisir...

L'infirmière coordinatrice du SSIAD prend une part active, assez interventionniste, dans la conception et la mise en œuvre globale de cette prise en charge. Mme Ascoli est divorcée et vit seule. L'aide que lui apportent ses deux filles n'est pas extensible à l'infini, elles sont toutes deux mères de famille et exercent une activité professionnelle. L'infirmière coordinatrice a apparemment des contacts assez réguliers avec les filles (ou l'une des filles) et connaît bien leur situation et les relations qu'elles entretiennent avec leur mère. La fille aînée

s'occupe des questions administratives liées à la prise en charge. Les filles sont également présentes en cas d'urgence (elles sont appelées par le système de téléalarme en cas de besoin). Pour que son maintien à domicile puisse se poursuivre, les journées de Mme Ascoli sont scandées par les visites successives des professionnels qui lui prodiguent des soins. Apparemment, l'enjeu est tout autant d'assurer une présence aussi fréquente que possible et de limiter les plages de temps où Mme Ascoli est seule et sans assistance, que de réaliser des tâches nécessaires à la vie quotidienne et au soin médical. Outre les quatre visites quotidiennes d'une infirmière du SSIAD, elle reçoit des soins de kinésithérapie plusieurs fois par semaine ; elle recourt aux services d'une aide à domicile deux fois par jour, dans la matinée et le soir pour le coucher (soit au total 60 heures d'aide à domicile par mois). D'après l'infirmière coordinatrice, le plan d'aide correspond à un classement en GIR2, *« parce qu'on lui a enlevé le coût des protections ; on lui a enlevé beaucoup de choses pour gratter des heures »* (par exemple, le coût de produits tels que les protections pour incontinence converti en paiement d'heures d'aide à domicile non prévues dans le plan d'aide). L'infirmière coordinatrice agit en quelque sorte en super-coordinatrice de l'ensemble des intervenants, tenant compte de l'offre de service du SSIAD qu'elle dirige, du service d'aide à domicile dispensé par une autre organisation, et sollicitant également le médecin généraliste et la famille. Aider Mme Ascoli à trouver un logement plus adapté à l'évolution de son état de santé fait aussi partie de cette prise en charge globale.

Un SSIAD orienté vers le soin infirmier et les cas lourds

Il est certain que la démarche ne serait pas entreprise pour n'importe quel autre « patient » et qu'elle est spécifique au cas précis de Mme Ascoli, à la fois en raison de la lourdeur du plan d'aide qui fait de sa bénéficiaire un cas exceptionnel et à cause des relations affectives particulièrement fortes que le personnel du SSIAD entretient avec elle. Mais la démarche tient aussi à la politique particulière de ce SSIAD. Mme Ascoli dépend donc fortement de lui, on vient de le voir, à cause de la lourdeur de la charge en soins infirmiers que requiert son maintien à domicile au regard des prestations usuelles de ce type. La prestation entraîne un coût à la fois organisationnel et financier important. Il est clair qu'il serait difficile d'imaginer une telle prise en charge hors d'une structure de soins qui pallie elle-même ce coût. Or il se trouve que le profil du SSIAD qui dispense des soins à Mme Ascoli est d'avoir une orientation forte vers le soin infirmier ; outre des aides-soignantes, il emploie 2,7 ou 2,9 équivalents temps plein infirmier. Le changement est mesurable en termes de niveau de dépendance des bénéficiaires du service. La moyenne actuelle de classement des personnes prises en charge doit être à GIR2, nous dit-elle, alors que sur les 48 places que comptait le SSIAD en 2003, une dizaine de personnes étaient classées GIR6 (personnes qui, selon la grille nationale AGGIR, *« n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes de la vie courante »*).

La politique de l'association, selon les termes de l'infirmière coordinatrice, est de développer une prise en charge globale, c'est-à-dire qui, à l'exclusion des chimiothérapies pour lesquelles les infirmières ne sont pour l'instant pas formées, inclue une grande variété de soins techniques tels que les « fins de vie », les perfusions, les sondes. D'autres SSIAD n'ont pas d'infirmiers salariés, et ont recours aux infirmières libérales locales. Ils limitent la prise en charge des soins aux cas qu'ils peuvent assurer et en excluent d'autres, plus techniques ou engageant une responsabilité professionnelle :

Mes collègues font du tri à l'entrée. Une personne de 85 ans, diabétique, insulino-dépendante, elles ne prennent plus. Alors je dis « mais à l'inverse, tu as quelqu'un que tu

prends et qui devient diabétique, parce que c'est courant, qu'est-ce que vous faites ? » Elles disent « on le garde mais dès qu'on peut, on l'éjecte ». [...] Alors c'est vrai que chez une personne âgée alitée, le risque d'escarres, etc., est très important, les pansements, etc. Moi, je ne me pose pas cette question – peut-être parce que j'ai la possibilité au niveau du personnel. Ou alors on n'a pas la même vision – mais ce n'est pas la vision que j'ai du SSIAD. Pour moi, le SSIAD, justement, c'est le service pour les personnes dépendantes. Pour moi ! Mais parce que j'ai le personnel, c'est vrai. Je n'aurais peut-être pas le même discours si je n'avais pas d'infirmières. (l'infirmière coordinatrice)

Sa politique vise « *un autre objectif qu'une aide simple* ». Orientation qui prend tout son sens si l'on considère que ces dernières années, l'activité d'aide-soignante se diffuse et se professionnalise de manière croissante. Du moment que les aides à domicile peuvent faire les toilettes, « *si ce n'est pas pour apporter plus, je ne vois pas l'intérêt d'un SSIAD !* », affirme-t-elle avec détermination. Depuis son arrivée au SSIAD en 2003, l'infirmière coordinatrice a donné une inflexion nouvelle à la politique du service, faisant que « *maintenant, la charge en soins est nettement plus importante* ». Elle-même vient de l'hôpital, et suggère que cela peut expliquer à la fois sa volonté de prendre en charge des cas plus lourds que ce que font bien des SSIAD (« *moi c'est parce que je viens de l'hôpital aussi, j'ai vu des trucs peut-être... difficiles ; je ne dis pas qu'elles [les collègues des autres SSIAD] ne voient pas des choses difficiles, ce n'est pas ce que je veux dire, mais quand même il y a des services...* »), et inversement le désir de ne pas reproduire le format trop bureaucratique et impersonnel du soin en structure hospitalière, tout en reconnaissant que sur le plan individuel, elle a été formée dans ce moule et doit se méfier de ses réflexes professionnels : « *à l'hôpital, on ne se pose pas tant de questions !* », comme elle dit à plusieurs reprises.

Jongler avec les ressources et répartir les coûts

Il résulte de ces compromis un modèle assez original de fonctionnement. À la fois, le personnel et l'organisation d'ensemble y sont plus tenus par un cadre général, notamment par rapport aux limites à poser face aux demandes sans fond des personnes aidées (ou de leur entourage), ou au temps à consacrer à chacun (c'est la face « *je viens de l'hôpital* », on n'est quand même pas à la disposition des gens, on ne peut pas tout faire). Mais, à l'intérieur de ce cadre, chacun est libre d'avoir des manières très différentes de travailler, de sorte qu'on y retrouve la qualité des relations, l'attention portée aux personnes qui reçoivent les soins, les engagements moraux envers elles, c'est-à-dire l'âme du soin à domicile. De façon explicite, l'infirmière coordinatrice a ainsi importé dans le SSIAD un discours gestionnaire plus contraignant qu'il n'est souvent d'usage dans ces petites structures, requérant du personnel qu'il soit efficace, et respecte par exemple un temps d'intervention qui permette un bon déroulement des tournées, quitte à se rapprocher d'une vision hospitalière dans laquelle le soin et les soignants sont vite assimilés à des ressources assez uniformes, interchangeables. L'idée était que c'était le prix à payer si l'on voulait que le SSIAD soit en mesure d'ouvrir ses portes à des patients « lourds », qu'il soit un service efficace, capable d'offrir des soins performants et techniques, avec un niveau de professionnalisme reconnu, même au sens traditionnel, technique, que prend cette notion dans le milieu médical. Et qu'en revanche, à l'intérieur de ce cadre, une vigilance particulière et les discussions internes mettent l'accent sur l'initiative personnelle et l'absence de directives strictes sur les façons de faire, redonnant ainsi la marge de liberté et de finesse dans le suivi des personnes que l'hôpital ne peut pas assurer, et probablement ne cherche pas à assurer.

Même sur le plan administratif, ce jeu d'équilibriste entre normes institutionnelles d'un côté, et de l'autre souplesse d'une structure légère faisant au coup par coup des choix audacieux, se traduit par une certaine virtuosité : pour faire passer au besoin dans les frais généraux des coûts liés au maintien d'une personne comme Mme Ascoli, on l'a vu ; ou pour jongler avec les classifications GIR (« *on ne peut pas la mettre en GIR1 cette dame, [...elle n'a pas de déficiences relatives à] la cohérence et l'orientation. C'est fou, hein, des fois j'arrive à négocier avec le Conseil Général [pour obtenir un classement en GIR1 même s'il n'y a pas de perte de l'autonomie mentale] !* » – elle se dit d'ailleurs prête à plaider son cas auprès du Conseil Général, quand bien même le SSIAD ne serait pas concerné par une augmentation de l'aide...) ; ou encore, pour utiliser à son profit le volet d'heures d'emploi infirmier accordé au SSIAD. Le fait que les infirmiers sont salariés permet en effet de diluer la charge financière d'une intervention dans l'ensemble des activités du SSIAD. « *Dans leur tournée, quand elles font Mme Ascoli, Mme Ascoli ne sort pas sur la facture. Puisqu'on est 2,7 ou 2,9 équivalents TP infirmier, leur temps correspond au "équivalent temps plein".* » Les cas plus légers viennent contrebalancer le poids des cas lourds.

[Le SSIAD a bien vocation à prendre en charge des cas plus lourds que certains autres SSIAD, mais] pas sur mes 52 lits. Avoir 52 personnes dans ce sens-là, non, ce n'est pas possible, en temps. Mais avoir un pourcentage assez important, oui. On a eu des patients, par exemple une dame, les infirmières ont passé trois heures par jour, un monsieur, c'était 5h. Et pour équilibrer, j'ai des personnes qui sont nettement plus légères, enfin légères, j'entends en charge de soins.

Le maintien à domicile et la prise en charge de Mme Ascoli sont donc très liés au profil du SSIAD auquel elle a recours : « *je pense que dans un SSIAD où il n'y a que des aides-soignantes, elles ne peuvent pas prendre Madame Ascoli, ce n'est pas possible, parce que la charge en soins infirmiers est très lourde.* » Le SSIAD, ou plus exactement la directrice du SSIAD, s'est engagée vis-à-vis de Mme Ascoli. D'une part, l'engagement est affectif, on aime cette dame et beaucoup est entrepris pour l'aider (y compris à trouver un nouveau logement plus accessible pour elle). D'autre part, l'engagement tient à la promesse que lui a faite l'infirmière coordinatrice « d'aller jusqu'au bout » pour l'assister à domicile. Mme Ascoli nous le dit et l'infirmière coordinatrice le confirme. Cet engagement a été pris vis-à-vis d'autres patients :

Le monsieur, par exemple, qui avait une SLA [sclérose latérale amyotrophique], quand je l'avais pris en charge, il marchait au départ, il savait très bien comment il allait finir et il m'avait dit « Moi, je ne veux pas aller à l'hôpital. Je vous préviens, si vous intervenez chez moi, vous faites tout ce qui est possible pour rester à domicile. Et je veux mourir chez moi ». Ça a été cadré dès le départ. Donc, on a joué le jeu et puis voilà. [...] On n'allait pas le laisser tomber, ce monsieur. Quand on l'avait pris, il marchait et à la fin, il ne parlait plus, il ne bougeait plus un ongle. On ne laisse pas tomber les gens comme ça. [Ce monsieur est mort chez lui] On y est arrivé. C'est beau, hein ? On était content de nous parce qu'il paraît que c'est rare. Mais nous y sommes arrivées.

Droits et devoirs d'un engagement réciproque

Néanmoins, l'engagement du SSIAD est conditionné à l'observance par Mme Ascoli des prescriptions du service infirmier. Si nous utilisons ici le terme d'observance, qui désigne le respect des obligations religieuses (d'autres emploient dans le même sens le mot docilité,

moins heureux car il suggère trop de passivité, ou l'anglicisme *compliance* qui, lui, veut en effet dire conformité, au sens de se conformer à une règle), c'est qu'il s'agit bien de l'adéquation entre les conseils donnés par le SSIAD (qui deviennent une condition du maintien de son intervention) et le comportement de Mme Ascoli. Une des définitions les plus couramment citées est celle que proposent Haynes, Taylor & Sackett (1979) : la *compliance* est le degré auquel le comportement d'une personne (prise de médicament, suivi de régime, exercices physiques, modification du mode de vie) coïncide avec les prescriptions médicales ou sanitaires reçues. Mme Ascoli est en train de perdre la capacité de se tenir debout et de marcher, et cette nouvelle donne lui est difficile à accepter, aux dires de l'infirmière coordinatrice. Mme Ascoli vit seule et il lui arrive, dans les moments où elle n'a personne pour l'assister, de faire des tentatives pour se lever et faire quelques pas (jusqu'aux toilettes, pour fermer une fenêtre, etc.).

Si se lever ça peut apporter plus de risque, je trouve que c'est trop cher payer. Je pense que dans sa tête, elle veut tout. C'est normal. On voudrait tout dans son état. C'est-à-dire qu'elle veut être chez elle, avec ses chats et pouvoir naviguer un petit peu chez elle, mais ça, naviguer chez elle, elle peut de moins en moins. On est obligées quand même de l'attacher [dans son fauteuil roulant, pour assurer une posture stable]. Je ne le savais pas, je l'ai vu l'autre fois, ça m'a... [grande inspiration], ça m'a fait mal pour elle. C'est le problème de cette pathologie, il faut faire le deuil de ce qu'on a été. C'est plus facile pour nous parce que nous, on est bien portant... (l'infirmière coordinatrice)

Le risque de chute est avéré, puisqu'elle est déjà tombée à plusieurs reprises. Les conséquences peuvent être graves ; une de ses chutes l'a conduite à être hospitalisée pendant près de trois mois. Pour le SSIAD, la prescription est simple : elle ne doit plus essayer de se lever, elle doit accepter de ne plus bouger. Cela signifie notamment qu'elle admette d'uriner ou faire ses selles dans ses couches et d'attendre l'arrivée d'un soignant qui l'aide à se changer. L'observance passe ici par le fait de faire le deuil d'une liberté perdue avec les capacités physiques qui la permettaient.

[L'objectif est] qu'elle reste à domicile, c'est sûr. Éviter la mise en établissement. Ce n'est pas de notre côté qu'il y aura la limite, ce sera de son côté à elle. C'est-à-dire que si elle continue à vouloir se lever toute seule et se casser la figure systématiquement, un jour elle va être placée, ça c'est sûr. Mais ça ne dépendra pas de nous. [...] Si son état évolue dans le mauvais sens – ce qui bien a l'air d'être le cas – même avec un plan d'aide comme elle a actuellement, qui est maxi, elle ne pourra pas rester chez elle. Ce n'est pas parce qu'on fera quatre interventions supplémentaires que ça arrangera la situation. Ou alors il faudrait qu'elle reste grabataire, là oui, il n'y a pas de souci, on peut la garder à domicile à vie, ça c'est sûr. Mais du moment qu'il y a du transfert et qu'elle veut se lever, dans sa tête, tant qu'elle n'aura pas accepté le fait qu'elle ne doit plus bouger une fois qu'on l'a installée, qu'il ne faut plus qu'elle bouge... Là dernièrement, elle s'est cassé la figure, elle s'est fait mal au coude. L'autre fois, on vous l'a peut-être dit, elle est restée quand même trois heures et demie sur le balcon, on ne peut pas... Voilà. Elle n'a pas fait le deuil de tout ça. Et ça, je le comprends. À son âge, ça ne doit pas être facile de faire ce deuil (l'infirmière coordinatrice).

Il est attendu du côté du SSIAD que Mme Ascoli change de comportement, mais on peut aussi considérer que ce qui se joue fait partie du travail collectif de soins que les professionnels et la personne aidée ont entrepris. La notion de « travail sans fin » proposée par Claudine Herzlich met bien en évidence l'investissement nécessaire, de part et d'autre, autour de l'observance de cette prescription.

« C'est à travers le contact répété, voire continu, avec les institutions de soin que les malades apprennent à gérer leur maladie au long cours. Pour les sociologues, il s'agit d'un véritable travail, dont certains soignants n'ont pas toujours suffisamment vu qu'il est indispensable au bon fonctionnement de l'institution médicale et au succès de leurs interventions. Gérer une longue maladie donne lieu, pour le malade, et/ou ses proches, à un "travail sans fin", aux difficultés souvent très grandes. [...] Lorsque l'on désigne sous ce terme la docilité ("compliance") face aux directives médicales qui, loin d'être passive, demande de l'énergie, la gestion, coûteuse elle aussi en temps et en énergie, des relations avec les institutions et les professionnels, enfin les efforts pour contrôler l'angoisse ou pour maintenir ses liens sociaux et restaurer une identité menacée. La notion de travail sans fin n'est d'ailleurs pas applicable qu'aux malades. Face aux longues maladies, elle est ce qui réunit les malades et l'ensemble des soignants. » (Herzlich, 1998).

Des soins jamais ne te mêleras !

La prescription du service infirmier pourrait être interprétée en terme de pouvoir – elle est posée et il est attendu que Mme Ascoli s'y conforme. Elle est bien exercice d'une autorité sur le soin, la contrepartie en étant l'engagement de responsabilité du service vis-à-vis de sa sécurité. Mais on peut aussi y voir le résultat logique de la stratégie d'ensemble de Mme Ascoli, sous la forme d'une sorte de distribution de l'expertise. Nos observations conduisent à penser que dans la relation qui s'est nouée entre le SSIAD et elle, Mme Ascoli s'en remet entièrement aux professionnels pour toutes les décisions sur les soins ou les choix sur les manières de faire. Non seulement ne remet-elle à aucun moment en question l'expertise professionnelle, mais elle ne cherche guère à donner même de simples avis. Chez d'autres personnes au cours de l'enquête, nous avons souvent observé le contraire, et c'est plutôt cela le cas général, par exemple le cours de la toilette nettement infléchi par les directives données par les personnes aidées elles-mêmes : elles demandent que tel geste soit accompli et définissent la manière dont elles souhaitent qu'il soit accompli par le soignant. Chez Mme Ascoli, ce sont toujours les soignants qui ont l'initiative sur le déroulement du soin. De façon positive, car cela facilite aussi les choses, le fait qu'elle soit très coopérative est d'ailleurs reconnu des professionnels.

Et c'est bien la cohérence de son attitude : c'est que tout miser sur l'établissement de rapports avec les aidants qui soient faciles, agréables, joyeux, voire amicaux quand c'est possible, faire du soin l'occasion de relations personnelles avec des personnes qui soient moins des professionnels que des visiteurs, cela implique que les problèmes de soin ne soient pas au premier plan, qu'ils ne soient pas sans cesse l'objet de l'attention, et encore moins l'enjeu de demandes et de réclamations, de protestations et de discussions, de divergences et de conflits. Tout se passe comme si, à l'opposé d'autres personnes dépendantes (et tout particulièrement des handicapés assez jeunes), Mme Ascoli avait établi une séparation étanche entre l'aspect relationnel et l'aspect technique du soin. Je vous laisse faire votre travail comme vous l'entendez, n'en parlons plus, moyennant quoi nous sommes tranquilles pour parler d'autre chose, bavarder, prendre notre temps, rire ensemble, nous connaître et nous apprécier comme des voisins, des proches ou des amis. Vous devez être heureux de venir chez moi, je suis heureuse que vous veniez, c'est le principal.

Le mot stratégie que j'ai employé est trop fort, il impliquerait une sorte de calcul délibéré, une offre d'amitié en réalité intéressée, je suis aimable *pour que* vous continuiez à assurer

mon maintien au domicile. Le mot attitude que j'ai aussi utilisé, lui, est trop faible, je suis comme ça, un point c'est tout, tant mieux si on m'aime, mon état ou les décisions du SSIAD vis-à-vis de moi n'ont rien à voir avec mon joyeux caractère. Comme dans d'autres cas, mais chaque fois sous une forme très particulière, il s'agit bien de l'installation progressive d'une configuration d'ensemble, d'un mode de « gestion » à la fois personnel et social de la dépendance, qui trouve peu à peu sa cohérence et que réciproquement, sa cohérence renforce et aide à développer. Mode qui est en effet nécessairement individuel, dans la mesure où il est très lié à la personne dépendante elle-même, mais qui est aussi très collectif, dans la mesure où il est étroitement tributaire du réseau des proches et des services mobilisés. Si c'est une stratégie, c'est une stratégie réciproque entre les aidés et les aidants et, comme sur le champ de bataille, elle obéit moins à des plans initiaux qu'elle ne s'adapte en continu aux circonstances, aux contraintes, aux événements : la dépendance « dépend », en effet, et elle dépend de tout. Ni active ni passive, ni purement volontariste ni entièrement déterminée, c'est chaque fois une façon de faire qui se dégage, dont la mise en évidence est précisément ce que peut apporter notre mise en récit. Le sens et le but de la méthode des « cas » que nous avons choisie résident là. Chaque cas est très particulier, mais le fait qu'ils doivent tous se définir de façon si précise est, lui, très général. Chaque configuration est propre, mais la nécessité d'une configuration minutieuse est, elle, partout observée, articulant un ensemble hétérogène d'éléments très contraignants sous une forme adaptée à chaque situation, qu'il faut plus ou moins inventer chaque fois.

Cette configuration d'ensemble est dans le cas de Mme Ascoli et du SSIAD à la fois très efficace et très satisfaisante pour les deux parties, puisqu'en fin de compte, elle permet à la fois à la première de rester chez elle bien au delà de ce qu'elle aurait pu et dû obtenir dans une situation plus normale, et au second d'investir sans regret dans une prise en charge très lourde, le tout dans le plaisir partagé d'aider une dame décidément fort aimable, au sens le plus fort du terme.

Souffrir sans pitié, exiger sans reconnaissance

Mme Lagneau, une dame qui ne veut pas de compassion

1. Un « cas difficile »

Seulement prononcer le nom de Mme Lagneau suffit à faire froncer les sourcils et grincer les dents au sein du SSIAD qui intervient chez elle. Cette personne, nous dit-on avec consternation, incarne ce que l'on désigne prudemment par l'expression de « cas difficile ». La première difficulté semble d'ailleurs de trouver les mots pour parler d'elle, auprès des personnes extérieures que nous sommes et qui ne la connaissons pas, sans paraître la juger injustement. Pour nous la présenter avec plus de recul, Anne-Cécile, l'infirmière coordinatrice, a demandé aux membres de l'équipe soignante comment ils qualifieraient en un mot Mme Lagneau. Elle nous donne le résultat éloquent du petit sondage effectué avant notre arrivée : « *manipulatrice* », « *autoritaire* », « *aigrie* », « *exigeante* », « *qui est dans la critique* », telles sont les expressions qui viennent spontanément à l'esprit des aides-soignantes. Florence Paterson et moi sommes frappés de stupeur par le poids de ces mots et le portrait accablant qui s'en dégage. Quelle est donc cette femme si peu appréciée, que peut-elle faire de si terrible pour s'attirer une telle hostilité ? Immanquablement, c'est aussi sur le SSIAD lui-même que rejaillit notre perplexité : comment une équipe de soignants peut-elle en arriver à un pareil sentiment à l'égard d'une personne soignée ? Voyant à notre réaction le trouble que provoque sa présentation, l'infirmière coordinatrice tempère le tableau en indiquant des causes qui peuvent expliquer pourquoi Mme Lagneau est une personne si difficile. Autrement dit, Anne-Cécile entend faire la part des choses entre, d'un côté, la manière dont les soignants parlent de leur relation avec la patiente et, de l'autre, l'état de santé de celle-ci, qu'elle nous décrit comme marqué par la douleur, la gêne, et le handicap.

Rester au domicile, à la limite de l'absurde ?

L'historique de sa prise en charge remonte au début de l'année 2005, lorsqu'elle revient chez elle après une longue hospitalisation. À ce moment-là, le cabinet d'infirmiers libéraux qui intervenait chez elle auparavant refuse de prendre en charge sa toilette parce que les soins sont devenus trop lourds, et Mme Lagneau s'adresse au SSIAD. Son dossier de soin et la fiche médicale qu'il contient précisent l'origine de sa demande. Souffrant d'arthrose invalidante aux épaules, aux hanches, aux genoux et aux pieds, ainsi que d'une insuffisance artéro-veineuse sévère qui lui cause des ulcères variqueux et une impotence des membres supérieurs et inférieurs, Mme Lagneau a une mobilité très faible et douloureuse. Le SSIAD intervient chez elle deux fois par jour, matin et soir, pour une aide à la toilette et à l'habillage. Vu la gravité de son état et la sévérité de ses incapacités, l'infirmière coordinatrice se dit surprise qu'elle arrive encore à rester chez elle, à continuer de se déplacer sans faire de chutes aux conséquences irrémédiables. Si le maintien à domicile de Mme Lagneau peut continuer, c'est bien parce que celle-ci manifeste une très forte volonté de rester, qu'elle exprime très fermement, tout en affirmant catégoriquement à chaque occasion ses appréciations très négatives sur le service, comme dans un questionnaire de satisfaction que l'infirmière coordinatrice nous montre. Mais face à la lourdeur de sa prise en charge, Anne-Cécile se demande où se situe la limite. Jusqu'à quel point la seule volonté de faire tenir debout un corps qui vacille peut-elle suffire pour rendre possible une prise en charge à domicile ? Alors que Mme Lagneau est âgée de 77 ans, l'infirmière coordinatrice nous présente son cas comme

plus proche de celui d'une personne handicapée que d'une personne âgée, car elle entend conserver toute son autonomie, et ce malgré une dépendance très lourde qui ne fait que s'accroître.

Les problèmes que le SSIAD a rencontrés dans cette prise en charge sont nombreux, récurrents. À y repenser, se dégage chez beaucoup dans le service le sentiment d'avoir investi de l'énergie et du temps en pure perte, puisque rien ne change. Chaque critique que Mme Lagneau a pu faire, chaque reproche que les personnels ont essuyé, est vécu comme un nouvel épisode d'une série interminable qui repousse toujours davantage la limite du supportable. L'intervention chez elle n'est devenue réalisable qu'au prix d'une rotation intense du personnel. La structure à laquelle le SSIAD est rattaché se complète d'un service d'aide à domicile qui participe également à cette prise en charge. En une année, 16 aides à domicile différentes se sont succédées chez elle, abandonnant chaque fois par épuisement. Pour les aides-soignantes, la difficulté est la même : *« on arrive chez elle en terrain miné, il y a des aides-soignantes qui reviennent en pleurs, elle peut être très blessante et méchante avec le personnel. Elle essaie de savoir qui elle a en face d'elle, elle teste dès qu'il y a une personne nouvelle, pour voir les limites, et tant qu'il n'y a pas de limites, elle demande, elle demande »*, commente Anne-Cécile. Tous les membres du personnel ayant souffert de son comportement, l'infirmière coordinatrice et la directrice soutiennent leur équipe en cas de conflit, et ont appris à dédramatiser ce que vivent chez elle les intervenantes, sachant que si certaines arrivent à tenir plus longtemps que d'autres, il arrive toujours un moment où ce n'est plus possible.

Nous présenter courageusement un cas qui met le service en échec relatif

L'infirmière coordinatrice reconnaît aussi avoir une certaine appréhension à livrer ce cas à notre étude, car c'est non seulement mettre au grand jour une situation où le service est tenu en relatif échec et que, selon ses propres critères, il a du mal à gérer de façon satisfaisante, mais de plus prendre le risque que notre journée d'observation chez Mme Lagneau se passe mal et aggrave encore un peu les relations entre elle et le service. Dans ce contexte de fortes tensions, nous comprenons que c'est d'abord sur notre positionnement qu'il nous faut rendre compte auprès du SSIAD de notre intervention. Comme le font les soignants, nous décidons de partir de cette désignation de « cas difficile » donnée à cette situation, de la prendre au sérieux, c'est-à-dire que nous l'acceptons, non certes comme un diagnostic objectif à valider ou contester, mais comme une catégorie explicative pour les personnes impliquées, qui produit du sens et qui a des effets en situation, et qu'il s'agit donc, pour nous, d'utiliser pour comprendre avec ces personnes la réalité sur laquelle elle est appliquée.

Chacun des qualificatifs donnés par les soignants devient ainsi une question, que nous allons faire fonctionner, pour mieux saisir ce qui, dans la relation entre les aides et Mme Lagneau (sans exclure pour autant ses propres visées), correspond à ce que l'on dit sur elle. Impossible au demeurant de faire comme si nous ne savions pas qu'il s'agissait d'un cas difficile, pour l'étudier ensuite avec l'illusion d'une neutralité ; nous allons chez elle en étant avertis. Il y a d'ailleurs fort à parier que Mme Lagneau n'ignore pas plus sa réputation dans le service. Lors de la journée d'observation, nous abordons Mme Lagneau avec tout le respect et la déférence qu'une personne nous recevant chez elle peut attendre. Il ne s'agit certainement pas pour nous d'entrer dans la dispute. Aussi, face au risque d'une aggravation des relations déjà tendues qu'entretient le SSIAD avec elle, que causerait notre présence, nous affichons dès l'abord à son égard une attitude sans ambiguïté : il est clair que, nous gardant bien de la

considérer comme le mouton noir parmi les autres cas, sa parole compte autant pour nous que celle des autres. Pour comprendre le point de vue de Mme Lagneau, et aussi produire l'empathie nécessaire à son expression, nous lui montrons patte blanche et disons bien notre intention de ne pas la juger personnellement, pour nous en tenir à la raison de notre présence : son handicap tel qu'elle le vit au quotidien.

2. Retour sur un portrait : les traits flatteurs prêtés à Mme Lagneau

« Manipulatrice » : les soignants face à des demandes équivoques

Valérie, l'aide-soignante que nous accompagnons pour débiter notre journée d'observation, a la trentaine. Maman de deux enfants, elle a d'abord travaillé en gériatrie dans un service de long séjour. De cette expérience, elle se souvient surtout d'une mauvaise ambiance et du manque d'esprit d'équipe. Employée depuis deux ans et demi dans le SSIAD, elle a tout de suite aimé le travail au domicile, principalement en raison de la qualité de la relation avec les personnes qu'il favorise : lorsqu'il lui arrive de passer une heure chez quelqu'un pour lui faire sa toilette, elle se rappelle qu'en établissement, dans le même temps, elle en faisait dix à la chaîne. Quand elle a commencé les soins à domicile, Valérie appréhendait la perspective d'intervenir chez Mme Lagneau. Les autres aides-soignantes l'avaient mise en garde en lui disant « *c'est une personne pénible, tu verras, tu vas t'en prendre plein la figure, tout le monde y passe* ». En effet, elle n'échappe pas aux critiques, et quand viennent les premières remarques sur son travail, qualifié de mal fait, l'aide-soignante répond à la dame qu'il faut lui laisser le temps d'apprendre à connaître ses petites habitudes. Si maintenant Valérie sait comment elle doit accommoder les soins avec la façon de vivre et d'être de Mme Lagneau, il demeure avec elle des barrières, une distance qu'elle n'a pas avec les autres personnes soignées. N'étant pas présent dans la salle de bain au moment de la toilette, et n'ayant pas observé directement les soins, c'est dans le cadre d'un entretien que je lui demande de me décrire son travail. De son récit et des explications qu'elle apporte sur son intervention, nous voyons apparaître ce que le qualificatif de « *manipulatrice* » désigne dans la relation de soin.

Les aides-soignantes ont la clé de l'appartement de Mme Lagneau, pour éviter à celle-ci le coûteux effort de se déplacer jusqu'à la porte pour leur ouvrir. Avant d'entrer, Valérie sonne puis, une fois à l'intérieur, lance assez fort un premier « *bonjour* », avant de le répéter moins fort, quand elle rentre dans la salle à manger où l'attend sa patiente. Celle-ci lui ayant fait plusieurs fois la réflexion qu'elle ne l'entendait pas arriver, Valérie prend les devants et se signale autant qu'elle le peut. De même ne lui demande-t-elle pas « *ça va, Mme Lagneau ?* », pour éviter de commencer par de petits heurts, car elle connaît la réponse acerbe qui s'ensuit, « *comment voulez-vous que ça aille, dans mon état ?* »... Valérie ne bavarde donc pas et commence d'emblée par de l'opérationnel, en lui demandant avec quels vêtements elle va s'habiller. Comme il est arrivé plusieurs fois que les vêtements préparés par l'aide-soignante ne lui conviennent plus au moment de les passer parce qu'entre-temps elle a changé d'avis, Valérie essaie de cibler tout de suite ce que la dame veut, pour l'obliger à prendre une décision et à s'y tenir. Pendant que Mme Lagneau se lève de son fauteuil et se met en position de marche, l'aide-soignante entre dans sa chambre et ouvre les volets, refait rapidement le lit qui doit resservir plus tard dans la matinée lors du passage de l'infirmière, éteint sa lampe halogène et ramasse les habits traînant par terre. Puis elle va rechercher les vêtements choisis pour l'habillage, rangés aléatoirement soit dans sa chambre, soit dans la pièce à côté. Enfin

elle enfle son tablier et retourne dans la salle à manger chercher Mme Lagneau qui, appuyée à son déambulateur, s'avance lentement vers la salle de bain.

Avant de commencer à lui faire sa toilette, Valérie lui demande si elle n'a pas besoin d'aller aux WC, pour ne pas avoir à s'interrompre pendant les soins et perdre du temps inutilement. Pour entrer dans la salle de bain, Mme Lagneau laisse son déambulateur dans le couloir, et se tient debout en s'agrippant au lavabo. La première opération est de laver son appareil dentaire : l'aide-soignante lui tend un verre d'eau pour qu'elle y mette ses « dents » à tremper. Ensuite commence la petite toilette. La dame retire elle-même sa protection, puis, avec un gant de toilette à usage unique, l'aide-soignante lui nettoie le bas du ventre, les fesses, et le haut des cuisses. Après avoir savonné, Valérie la rince, puis s'occupe méticuleusement de la sécher, car Mme Lagneau ne tolère aucune trace d'humidité restante sur sa peau. Ses jambes se touchant quand elle se déplace, elle peut avoir très vite une irritation en cas de frottement, et veille donc à ce que ses jambes soient parfaitement sèches. C'est une source de conflit fréquente avec les aides-soignantes, à qui elle reproche de ne pas bien la sécher. « *C'est encore tout mouillé* », se plaint-elle une fois à Valérie qui venait de l'essuyer. L'aide-soignante lui répond qu'avec la serviette humide en mains, elle ne peut pas bien sentir si c'est tout à fait sec, mais qu'il n'y a donc pas de quoi employer ce ton de récrimination, elle peut comprendre sans cela que Mme Lagneau lui dise ce qu'elle ressent. L'aide-soignante l'assoit ensuite pour le reste de la toilette sur une chaise haute qu'elle fait glisser derrière ses jambes peu stables, vite chancelantes, tandis qu'elle se cramponne encore au lavabo. Ainsi soulagée de son effort, Mme Lagneau peut utiliser son bras le plus valide pour se laver elle-même le visage avec un gant qu'elle mouille, sans savon, puis l'aide-soignante lui tend une autre serviette, bien sèche, pour qu'elle s'essuie. Valérie commence enfin la toilette du haut : les bras, le ventre, la poitrine et le dos. Les réflexions sur le savon sont courantes, un jour « *vous me lavez sans savon, ce n'est pas possible, ça ne mousse pas* », le lendemain, si l'aide-soignante en met un peu plus, alors elle hérite d'un « *oh, avec vous on ne fait pas d'économies !* ». Pour parer ces reproches que l'aide-soignante peut recevoir tout au long du soin, Valérie a appris à instaurer des limites. Pour le savon, elle répond que c'est elle la mieux placée pour juger de ce qu'il faut, car c'est elle qui porte le gant et qui savonne.

Une fois terminé la toilette de Mme Lagneau, l'aide-soignante lui frictionne le dos avec de l'eau de Cologne et lui passe du déodorant sous les bras, pendant que celle-ci finit de nettoyer son appareil dentaire. Au cours de la toilette, Valérie lui a proposé ce matin un bain de pied, ce qu'elle a refusé. Valérie a insisté en expliquant que sa collègue venant demain n'aurait pas le temps de lui faire, mais en vain. Prenant acte de ce refus, l'aide-soignante enchaîne après la toilette en s'apprêtant à lui enfiler sa culotte et sa jupe, quand Mme Lagneau proteste qu'il lui faut d'abord son bain de pied avant d'être habillée. Valérie lui fait remarquer qu'elle venait de refuser, mais celle-ci se contente de répéter qu'il lui faut un bain de pied. Considérant que Mme Lagneau est manifestement de mauvaise foi en ne reconnaissant pas qu'elle se contredit et qu'elle a changé d'avis, l'aide-soignante, aussitôt sur ses gardes, fait exprès bien attention de rétablir les faits en répondant : comme elle-même l'avait donc proposé, elle accepte volontiers de lui faire un bain de pied... Qu'elle soit ou non justifiée, on voit le poids de cette vigilance continue, destinée par exemple ici à éviter que Mme Lagneau aille raconter ensuite que Valérie n'avait pas voulu lui faire de bain de pied, et qu'elle avait dû le lui réclamer pour l'obtenir. Sur sa jambe, la bande de contention qu'elle garde jusqu'à ce que l'infirmière passe reste humide après le bain de pied. Mme Lagneau est gênée, elle trouve ça désagréable. En raison de ses orteils noueux et douloureux, il est délicat de lui sécher les pieds avec une serviette, aussi l'aide-soignante utilise-t-elle un sèche-cheveux, qu'elle emploie aussi pour sécher au mieux la bande de contention. Pour l'habillage, l'aide-soignante lui enfle jupe et

culotte jusqu'à mi-cuisse, et attend qu'elle soit levée pour bien les lui remonter jusqu'en haut. Ce matin, Mme Lagneau a souhaité s'habiller avec une jupe bleu marine. Comme elle en possède trois quasiment identiques mais de marques différentes, Valérie s'assure que celle qu'elle a trouvée convient. Au moment de l'enfiler, Mme Lagneau craint soudain qu'elle ne soit trop juste, et demande à l'aide-soignante de la changer par une autre, mais voilà que celle-ci est craquée au niveau de la fermeture-éclair et ne convient pas non plus. À sa demande, Valérie lui fait passer la première, qui se révèle effectivement trop étroite, et Mme Lagneau lâche quelques jurons en reconnaissant qu'elle a dû grossir. Finalement, l'aide-soignante lui fera essayer les trois jupes pour en trouver une à sa taille. À nouveau, l'épisode la laisse perplexe. Mme Lagneau a l'habitude de s'habiller et connaît bien ses vêtements. Comment ne pas soupçonner qu'encore une fois, il s'agissait surtout de la faire tourner en bourrique...

Avant de sortir de la salle de bain, Valérie lui apporte la paire de pantoufles qu'elle chausse lorsque sa bande est humide, afin de ne pas abîmer sa paire normale. L'intervention de Valérie chez Mme Lagneau dure une heure complète, temps au cours duquel l'aide-soignante travaille sous tension. Elle se méfie des réactions de la dame autant qu'elle contrôle ses propres gestes, ne se relâchant pas un instant et agissant avec une précision millimétrée. Quand elle a fini, elle part aussitôt après avoir rempli la feuille de soin dans le classeur posé sur la table à manger ; elle ne s'arrête pas pour prendre un café et son intervention se limite strictement à la toilette et aux actes qui en découlent. Comme j'ai entendu, depuis la salle à manger, que les deux femmes discutaient ensemble pendant les soins, je demande à Valérie de quoi elles ont parlé. L'aide-soignante se souvient d'avoir évoqué ce matin l'arrivée de gitans vivant dans des caravanes et installés sur un parking à l'entrée de la commune, et remarque que les sujets de conversation avec Mme Lagneau sont variés et ne manquent pas : ses petits-enfants et sa famille, les affaires du village, les événements de l'actualité qu'elle suit à la télévision... Si pendant les soins, elle accepte la conversation avec Mme Lagneau, c'est parce que celle-ci aime bien bavarder et donner son avis, mais aussi parce qu'en parlant, elle relâche son attention sur les gestes de l'aide-soignante et se trouve ainsi moins tentée de critiquer son travail. Néanmoins, même une simple conversation peut se révéler risquée. Valérie reste donc très prudente, car fréquemment Mme Lagneau en arrive à des critiques sur les personnels intervenant chez elle, et essaie de semer la discorde en les montant les uns contre les autres. L'aide-soignante se souvient d'avoir essayé un temps de prendre la défense de collègues mises en cause, sans que cela ait eu d'effet puisque les mêmes critiques recommençaient à l'identique le lendemain. Désormais, pour ne pas répondre à ces critiques, elle préfère botter en touche en lui renvoyant systématiquement la même formule blasée, « *c'est votre point de vue, Mme Lagneau !* », ce qui a pour conséquence de couper court à de lassantes polémiques.

Valérie constate que jamais Mme Lagneau n'a un mot gentil ni lui témoigne sa reconnaissance, alors qu'elle a l'impression de lui donner beaucoup et de faire le maximum pour être à ses petits soins. En raison de ses douleurs, elle exige qu'on soit d'une très grande attention vis-à-vis de son corps, mais pour l'aide-soignante, ses demandes ne sont pas claires, et relèvent parfois moins de la précaution que d'une manipulation. S'agit-il d'une stratégie délibérée visant à piéger l'autre, ou plus simplement d'une demande mal formulée qui exprime ce qu'elle veut parfois de manière contradictoire avec ce qu'elle fait ? Pour Valérie, les demandes de Mme Lagneau sont équivoques. Si elles sont en partie justifiées par son état, il y a aussi une part de jeu dans la relation, qui le met profondément mal à l'aise. Plutôt que de donner en s'attendant à recevoir, Valérie en a déduit qu'elle devait se protéger de cette relation perverse, voire sadique. L'absence d'un retour est d'autant plus frustrante pour elle, comme aide-soignante, qu'elle conçoit la toilette comme un moment d'échange et de partage avec la personne. Mais avec Mme Lagneau, Valérie sait qu'il ne peut et ne doit y avoir rien

d'affectif dans le soin, ce qu'elle regrette car elle aime pouvoir apporter aux personnes plus qu'une toilette, en utilisant par exemple le toucher pour dispenser certains gestes tendres, pour les assurer de sa présence ou leur faire sentir son soutien. Et si elle a dû apprendre à faire des soins sans plaisir, ce n'est pas de cette manière qu'elle apprécie d'exercer son métier.

« *Autoritaire* » : faire respecter la loi du chez-soi

Deuxième terme choisi pour qualifier Mme Lagneau, « *autoritaire* ». C'est en observant son comportement avec les différentes personnes qui interviennent chez elle que nous découvrons le sens de l'adjectif. Lorsque le SSIAD l'a sollicitée pour qu'elle participe à cette étude, elle n'a pas donné d'emblée son accord. Elle a préféré attendre de nous rencontrer avant de prendre sa décision. Sa méfiance portait sur notre statut et le but de cette étude : étions-nous des enquêteurs chargés de vérifier l'attribution de ses droits ? à quoi pouvaient servir les observations que nous allions effectuer chez elle ? n'allions-nous pas lui retirer des aides ? pis, la faire placer dans une maison de retraite ? Ce n'est qu'après des explications répétées et argumentées qu'elle avait accepté de participer et de nous recevoir chez elle pendant une journée, montrant par là que c'était elle qui décide de ce qui se passe chez elle, et certainement pas le SSIAD qui nous avait fait arriver jusqu'à elle. Le jour de l'observation, alors que nous attendons dans la salle à manger qu'elle revienne de la salle de bain où l'aide-soignante est en train de lui faire sa toilette, j'exprime tout haut mon étonnement de la voir revenir dans la pièce quasiment « métamorphosée ». En effet, alors qu'à notre arrivée, Mme Lagneau était en chemise de nuit, à peine recouverte d'une large robe de chambre détachée, les cheveux en bataille et l'air peu attentif à notre présence, la voici qui revient bien habillée, coiffée et parfumée, défiant avec un certain orgueil notre regard surpris. Elle me reprend aussitôt, objectant que ses soins ne sont pas terminés, qu'il lui manque d'abord son gilet car elle a froid, ensuite que les bandes de contention sur ses jambes ainsi que le pansement sur sa cheville doivent être changés par l'infirmière plus tard dans la matinée, enfin qu'elle devra effectuer des exercices de marche destinés à sa rééducation avec le kiné en fin de matinée. Retournant s'asseoir dans son fauteuil, elle continue à nous parler, mais, vu sa position dans le salon et la nôtre autour de la table à manger, elle parle sans nous voir puisqu'elle nous tourne le dos, et il nous faut lui demander la permission de pouvoir la rejoindre au salon pour pouvoir venir converser à sa hauteur.

L'aide à domicile arrive chez Mme Lagneau presque au moment où l'aide-soignante en sort. Les deux professionnelles se croisent rapidement en se saluant tout juste, et n'échangent pas d'information ni même de politesse. Pas plus que Valérie, l'aide à domicile ne cherche à converser avec Mme Lagneau ; à peine arrivée, elle vient prendre auprès d'elle ses instructions sur le ménage à faire. Mais comme elle reste en retrait dans la salle à manger, c'est en lui tournant le dos et sans même la regarder que Mme Lagneau lui donne ses directives : « *vous commencez par la chambre, puis vous viendrez faire la cuisine* », à quoi elle ajoute « *les rabs de la cuisine, vous me les foutez en l'air ; Pascal m'a fait du riz hier soir, mais il n'est pas assez cuit* ». L'aide à domicile intervient chaque jour de la semaine pendant deux heures, et ses échanges avec Mme Lagneau se limitent à ce qui touche aux tâches ménagères qu'elle effectue chez elle : où doit-elle ranger les semelles qui séchaient sur la machine à laver, que fait-elle du morceau de gruyère qui reste dans l'assiette ? M'adressant à l'aide à domicile, je lui demande si elle a été prévenue de notre présence, ce qu'elle confirme brièvement, sans poursuivre. J'essaie de relancer en lui posant plusieurs questions, elle se contente d'y répondre strictement, reprenant en main son balai à peine sa phrase terminée. Je constate que visiblement, l'aide à domicile n'est pas à l'aise pour me parler :

pourquoi est-elle gênée pour me répondre ? a-t-elle peur de s'exprimer chez Mme Lagneau ? considère-t-elle que son travail est uniquement d'accomplir des tâches, silencieusement et docilement ? Le soir, c'est une autre aide à domicile qui intervient encore une heure, comme Pascal, l'un des rares hommes à faire ce métier, qui est passé hier soir lui préparer son dîner. Hommes ou femmes, Mme Lagneau les nomme « aides ménagères ». Quand elle nous en parle, c'est pour s'en plaindre en insistant sur leur incompetence. Lorsque ce matin, l'aide à domicile lui demande de signer sa feuille d'heure, Mme Lagneau lui fait remarquer qu'elle s'est trompée de case dans le tableau pour parachever son intervention. L'aide à domicile vérifie et constate qu'elle a signé au bon endroit, mais Mme Lagneau la contredit vertement, l'accusant d'avoir sauté une ligne puisqu'il y a bien un décalage par rapport à sa propre signature. L'aide à domicile choisit de ne pas répondre.

Ce matin, Mme Lagneau s'inquiète de l'organisation de sa journée du lendemain. Elle en a déjà détaillé le contenu à l'aide-soignante, et devant nous elle énumère à présent le programme des interventions qu'elle attend. D'abord, il y a son médecin traitant, qui doit passer pour sa visite mensuelle, et renouveler sa prescription pour les patches de morphine dont elle vient d'utiliser le dernier aujourd'hui. L'après-midi, il est prévu que son dentiste passe à 14h, et plus tard, la coiffeuse, qui ne pouvant pas aujourd'hui comme c'était pourtant convenu, viendra demain vers 16h. Je lui fais remarquer qu'il n'est pas courant de trouver un dentiste qui intervienne à domicile, et Mme Lagneau m'explique comment elle connaît ce dentiste-là, quand tout à coup, la sonnerie qui se déclenche à l'ouverture de sa porte d'entrée retentit puissamment dans l'appartement. C'est sa sœur Claude, qui passe prendre la liste des courses. N'ayant de regard que pour la liste qu'elle est en train de lire, elle avertit d'un ton sec, avant même d'avoir dit bonjour, « *les brugnons, c'est 4,95€ le kilo* ». Mme Lagneau lui répond que c'est trop cher et qu'elle prendra à la place des pommes et des oranges, tandis que sa sœur vient à notre hauteur pour nous saluer. Les yeux toujours rivés sur la liste, Claude lui annonce aussi qu'elle ne pourra pas passer prendre la morphine à la pharmacie sans l'ordonnance. Mme Lagneau explique qu'il faut qu'elle demande au pharmacien de lui en faire l'avance, car elle a besoin de ce médicament pour demain mais n'aura pas sa prescription avant la fin de matinée, et c'est aujourd'hui que sa sœur fait ses courses, et pas demain. Elle propose d'appeler son médecin pour que celui-ci confirme auprès du pharmacien la délivrance de la prescription, mais Claude l'interrompt, en annonçant qu'elle passera à la pharmacie et qu'elle verra bien. Essayant d'engager la conversation avec la sœur, je note que c'est gentil de sa part de venir faire les courses, mais celle-ci prévient : « *il ne faut pas qu'elle compte trop sur moi, je lui fais les courses quand je peux et je pourrai de moins en moins* », ajoutant que sa fille va avoir besoin d'elle prochainement pour garder ses enfants. Quand elle s'en va, je demande à Mme Lagneau pourquoi ce n'est pas l'aide à domicile qui lui fait les courses. Celle-ci est formelle : « *déjà qu'elle n'arrive pas à faire tout mon ménage, il faut laver parterre, laver les vitres, faire les lessives, si en plus, elle doit faire les courses, ce n'est pas possible.* »

Mme Leschi, l'infirmière, arrive peu après. Affichant sourire et air jovial, après avoir salué Mme Lagneau d'une poignée de main, elle nous demande en quoi consiste notre étude et répond en plaisantant « *vous avez pris le cas le plus délicat !* ». Mme Lagneau corrige : « *le plus emmerdant du point de vue de l'invalidité* », soulignant ainsi la distinction entre ce qu'elle a et ce qu'elle est. L'infirmière qui a compris que nous menions des observations nous invite à la suivre dans la chambre où elle s'installe pour réaliser les soins. Nous voyant embarrassés par l'éventualité d'une indiscretion, elle nous rassure en précisant « *c'est le pied, ce n'est pas très intime, c'est un ulcère* ». Nous nous plaçons dans un coin de la chambre tandis que l'infirmière guide l'entrée de Mme Lagneau et son installation dans le lit par une

série d'ordres bien assurés : « *avancez, tournez, pivotez, asseyez-vous.* » J'observe la présence de cartons volumineux dans la chambre, et l'infirmière nous explique qu'il s'agit de la grande quantité de matériel nécessaire aux soins, livré au domicile chaque mois. Pendant qu'elle s'active à défaire la bande et enlever le pansement, Mme Lagneau lui détaille le programme du lendemain. L'infirmière plaisante encore : « *elle en occupe du monde !* » Mme Leschi nous explique qu'elle vient régulièrement depuis une quinzaine d'années, et donc qu'elle connaît bien Mme Lagneau. Elle lui demande qui était l'aide-soignante qui est venue ce matin et si elle lui a fait un bain de pied. Comme elle ne se souvient pas de son prénom, c'est moi qui indique qu'il s'agissait de Valérie. Mme Lagneau ajoute d'un air désapprobateur « *si vous voyiez ça, elle s'est fait des mèches blondes chez le coiffeur, elle en a deux grosses devant, ça fait comme une couronne, c'est vraiment...* ».

Pendant que l'infirmière nettoie la zone de chair à vif causée par l'ulcère, je lui demande combien de temps cela peut mettre à guérir. Elle m'explique que depuis 2003, il y a chaque jour une infirmière de son cabinet qui vient pour faire le pansement, que cela évolue très lentement, et lâche, résignée, « *on ne se fait pas d'illusion* ». Aussitôt, Mme Lagneau proteste : « *ce n'est pas la peine de dire à moitié !* » L'infirmière reformule les choses : « *je dis que quand je partirais à la retraite, il sera toujours là.* » Mme Leschi complète ses explications en rappelant que la marche peut favoriser la guérison, et aussi le port des bandes de contention. Cependant, les artères lourdement abîmées de Mme Lagneau sont un facteur aggravant. L'infirmière nous apprend qu'elle a beaucoup fumé et qu'elle a déjà dû se faire opérer deux fois des artères. Mme Lagneau ne semble pas particulièrement apprécier que l'on mentionne ainsi son passé, et change bien vite de sujet en se plaignant que ses bandes de contention ont changé. « *Écrivez au labo pour vous plaindre* », lui rétorque Mme Leschi. Mme Lagneau persiste, en reprochant à l'infirmière de ne pas l'aider à obtenir les bandes qu'elle souhaite avoir et auxquelles elle-même ne peut avoir accès en tant que patiente, car il s'agit d'un modèle considéré comme du matériel hospitalier. L'infirmière se défend, toujours sur le ton mi bourru mi ironique qui lui sert de bouclier, « *on ne va pas tout vous payer, quand même !* ». Face aux protestations redoublées de Mme Lagneau, elle s'adresse à nous, de guerre lasse, avec un sourire dépité : « *des fois, elle me fait enrager.* »

Claude, la sœur, rentre des courses et vient dans la chambre saluer l'infirmière, qui lui fait la bise et l'appelle par son prénom. Elles paraissent toutes les deux s'apprécier et bavardent un moment ensemble. Puis Claude informe Mme Lagneau qu'elle n'a pas les patches de morphine, mais qu'ils seront apportés demain par Annie, l'autre infirmière du cabinet de Mme Leschi, qui passera les prendre à la pharmacie avant d'intervenir chez elle. Face à cette entente entre sa sœur et l'infirmière, Mme Lagneau ne trouve rien à redire, et je m'aperçois que je m'attends toujours à ce qu'elle proteste sur tout. L'infirmière nous dit alors que Claude est l'assistante principale de Mme Lagneau, soulignant que son maintien à domicile serait impossible sans le concours de sa sœur. Au passage, l'infirmière ne manque pas de critiquer le service d'aide à domicile, dont le personnel n'est pas toujours très fiable, dit-elle, avant de conclure pour nous : « *il faut bien que vous disiez qu'il n'y aurait pas la famille, ce ne serait pas gérable* ». Le kiné arrive au moment où l'infirmière part, ce croisement quasi synchronisé du personnel soignant donnant l'impression d'être calculé. Jeune homme aimable, d'allure sportive, il nous explique que son intervention vise surtout l'entretien des capacités existantes. Mme Lagneau, qui enfle ses chaussures de marche en tendant l'oreille, rectifie en soulignant qu'il venait avant aussi pour des massages. Nous restons discuter avec Claude le temps que durent les exercices de marches, effectués dans le couloir de l'immeuble. À leur retour, la sœur les interpelle : « *ça y est, la balade est finie ? combien de fois le couloir ?* » Mme Lagneau, l'esprit occupé à réciter au kiné le programme de sa journée du lendemain, s'arrête

pour le laisser répondre. Celui-ci annonce qu'ils ont fait deux fois l'aller-retour du couloir et qu'il est plutôt satisfait, vu le nombre de fois où ils n'en font qu'un. Alors que devant Mme Lagneau et sa sœur, il met un point d'honneur à faire bonne figure et se garde de tout commentaire, juste avant de partir il nous glisse en aparté « *c'est un cas !* », sans doute pour se libérer de la tension qu'il ressent, et nous laisser entendre que son attitude calme et polie est une stratégie délibérée face à la situation.

Lors des courses ce matin, Claude a acheté une côte de veau. Mme Lagneau dit qu'elle la mangera à midi, mais quand l'aide à domicile vient lui demander si elle doit faire cuire sa viande, Mme Lagneau dit non. Après son départ, alors que nous la voyons s'affairer dans sa cuisine, elle nous avoue préférer cuire sa viande elle-même, son aide à domicile étant incapable de la faire cuire correctement. L'ayant invitée à manger avec nous puis, devant son refus, lui ayant proposé de se joindre à elle en apportant quelque chose, toujours sans succès, nous la laissons déjeuner seule et partons nous restaurer en ville. Nous gardons de cette matinée passée chez elle l'impression d'un défilement continu de personnel. Entre l'intervention de l'aide-soignante, à laquelle succède l'aide à domicile, puis l'infirmière et le kiné, le tout ponctué du passage de la sœur et notre présence venant se surajouter à cette foule d'aidants, on peut comprendre que Mme Lagneau se sente envahie chez elle. Est-ce parce qu'elle entend garder le contrôle de ce qui se passe chez elle qu'on la qualifie d'autoritaire ? À bien observer ses réactions continues, Mme Lagneau ne semble en effet pas tant vouloir dicter sa loi aux professionnels, que rappeler à tous qu'elle est chez elle, et qu'on n'y fait que ce qu'elle veut. Mais il ne s'agit pas, par exemple, d'un pouvoir tyrannique qu'elle exercerait au nom du maintien de son autonomie, elle laisse les professionnels concevoir leur travail. Sortis du caractère pesant que son attitude agressive donne à l'atmosphère chez elle, il nous est plus facile de sentir que ces continuelles réaffirmations de son autorité font contrepoids face au volume d'aide et au nombre de personnels qui interviennent, un peu comme si elle devait prendre une place aussi importante qu'eux (« *tenir tête* », dit-elle plus tard), ou se montrer à la hauteur d'un tel déploiement de moyens humains, techniques et organisationnels, engagés pour sa prise en charge. Au delà des incontestables excès de son comportement, notamment avec l'aide à domicile, nous nous disons qu'il n'est pas si facile de supporter qu'on en fasse tant pour soi ! Elle a peut-être l'impression que si elle était trop docile et reconnaissante, elle ne serait plus qu'un jouet entre toutes ces mains.

« Aigrie » : un refus de la pitié ?

Lorsque nous revenons chez Mme Lagneau en début d'après-midi, elle est en train de regarder *Les feux de l'amour*. Après cette matinée qui l'a fatiguée, nous dit-elle, elle apprécie ce petit moment de détente. Pas au point de nous demander le silence pour pouvoir suivre l'épisode puisque, spontanément, elle baisse le volume de la télévision. Nous prenons ce geste pour une invitation à l'échange et, après les observations menées le matin, c'est sur son discours que nous portons maintenant notre attention. Cet entretien va nous permettre de mieux cerner cette dame, qualifiée d'« aigrie ». Comment l'état physique de Mme Lagneau a-t-il pu se dégrader ainsi ? Que lui est-il arrivé pour qu'elle soit aussi handicapée ? Elle commence son récit par ce qui ne se voit pas, en évoquant une opération de la cataracte des deux yeux en 1980. Pour ses pieds, l'histoire est beaucoup plus ancienne. Il s'agit d'une malformation congénitale, dont les premières conséquences remontent à l'enfance. À cette époque, se souvient-elle, elle avait bien du mal à trouver des chaussures adaptées, et maintenant qu'elle a droit à une paire de chaussures orthopédique par an, ça ne lui sert à rien, déplore-t-elle, car elle ne peut plus les enfiler. Elle nous résume l'histoire de sa santé avec

amertume : « *j'ai eu tellement de problèmes, depuis l'âge de 20 ans, on m'a toujours soignée pour une chose ou pour une autre.* » Sans suivre l'ordre chronologique des événements qu'elle a vécus, elle nous parle du staphylocoque doré, qu'elle a attrapé à l'hôpital suite à une opération : « *j'ai dû prendre 8 cachets par jour pendant un an ; ça m'a détruit mon système immunitaire, et ça me faisait mal sous les ongles.* » Elle se rappelle des escarres, qu'elle a eues à plusieurs reprises, une en particulier sur le petit orteil, très douloureuse : l'os était atteint, les médecins pensaient lui amputer, mais ses orteils se sont révélés trop tordus pour pouvoir inciser. Elle évoque le jour de son mariage où elle a eu l'appendicite, et plus tard, quand elle a dû se faire opérer de l'utérus. Elle se souvient aussi de phlébites, qui l'ont immobilisée de longues journées à devoir rester couchée. Plus récemment, en faisant ses courses à la superette, elle s'est fracturé l'épaule en recevant violemment la porte du magasin propulsée par un coup de vent. En ce moment, à cause de rhumatismes déformants, elle nous dit qu'elle a mal partout, surtout dans son épaule, et à ses pieds, source la plus ancienne de ses douleurs où, en plus de son ulcère, un érysipèle affecte l'une de ses jambes.

Nous sommes frappés, en écoutant Mme Lagneau nous parler de ses problèmes de santé, de la distance qu'elle semble entretenir avec son propre corps. Le plus souvent, elle ne se rappelle pas précisément l'année où elle a eu telle maladie ou telle opération, mais elle se souvient de ce que lui a fait subir ce corps, si étranger à elle-même. Dans son discours, elle nous donne l'impression de le considérer comme un objet défectueux, comme si elle menait avec son corps une guerre permanente sur un champ de bataille. Habitée à recevoir des coups durs et à ne se voir rien épargné, elle nous enseigne à travers son récit sa philosophie de vie : si elle arrive encore à dominer ce corps si défaillant, c'est parce qu'elle est plus forte que tous les maux ou les maladies qui l'assaillent.

En dehors de ses problèmes de santé, Mme Lagneau nous livre quelques éléments sur son histoire personnelle. À nos questions sur son origine familiale, elle répond qu'elle est l'aînée d'une famille de cinq enfants, que son père était paysan et possédait une petite exploitation, mais qu'il ne gagnait pas assez d'argent pour faire vivre la famille et que rapidement, sa mère a dû aller travailler à l'usine comme ouvrière. Mme Lagneau n'en garde apparemment pas un bon souvenir ; « *j'en ai bavé* », déclare-t-elle, nous expliquant qu'à l'âge de treize ans, ses parents lui ont fait quitter l'école pour qu'elle garde sa petite sœur. À quinze ans, elle part à son tour pour l'usine, où elle travaille neuf heures par jour sur une machine à coudre. Elle se marie, et elle rompt avec le travail à l'usine quand elle a son premier enfant : désormais, elle travaille chez elle directement pour des fabricants, en faisant avec sa machine à coudre les vêtements qu'on lui commande et qu'elle se fait payer à la pièce. Plus tard, l'une de ses voisines qui est une vieille cravatière lui apprend le métier, et c'est à cette production plus lucrative qu'elle se consacre. Elle se revoit partir à la ville avec sa valise pleine de cravates, qu'elle allait livrer elle-même chez les revendeurs dans des boutiques très chics. C'est avec une certaine fierté que Mme Lagneau nous raconte cet aspect de sa carrière. Décrivant par le menu la technique de fabrication d'une cravate, elle conclut « *fallait être dingue pour faire ça* ». Contrairement à ce qui se passait à l'usine, ses journées de travail n'étaient jamais terminées, car elle élevait aussi ses trois enfants et, en période de baisse d'activité, elle devait faire des ménages chez les commerçants. Suite à ses problèmes de jambes, causés par une mauvaise circulation du sang, elle est mise en invalidité, et son mari décède un an plus tard. Ils habitaient dans une maison, mais, Mme Lagneau ne pouvant plus monter les escaliers et ses enfants étant partis tous les trois, il y a huit ans, elle décide de s'installer seule dans l'appartement où elle vit aujourd'hui.

Dans le salon où nous discutons, Mme Lagneau est assise dans un fauteuil électrique qui permet, par une simple pression sur le bouton de la télécommande, d'être verticalisé sans avoir à faire l'effort de se relever. Devant ma curiosité pour cet appareil, elle fait une petite démonstration, mais ne partage pas mon enthousiasme car elle se plaint d'y être mal assise et d'avoir une position qui lui fait mal aux genoux. Par rapport à son état, elle observe que pour les gens qui la voient sans la connaître, son aspect physique ne révèle pas au premier abord comme elle souffre. Nous le remarquons nous aussi : en avançant son pied pour le glisser dans sa pantoufle, alors que nous l'écoutions parler sans ressentir en elle le signe d'une douleur, elle grimace subitement et laisse échapper à voix basse un « *oh, bon Dieu !* » qui nous rappelle qu'à chaque mouvement, elle a mal. Mais Mme Lagneau ne se plaint pas : « *y'en a qui viennent me pleurnicher aux oreilles, qui se plaignent : je suis malade, j'ai ceci, j'ai cela... Moi je suis encore plus handicapé que vous, et je ne me plains pas. [...] Moi je souffre tous les jours, du matin au soir, j'ai tout le temps mal [...]. J'ai la chance d'avoir tout le temps gardé le moral. Parce que si je perds le moral, c'est foutu.* » Elle ne s'attend pas davantage à ce qu'on s'apitoie sur son sort. Elle ne croit guère à la compassion des autres et pour l'aider à tenir, ce n'est pas ce qu'elle cherche. Mme Lagneau ne compte que sur elle-même et sur ses propres forces dans l'épreuve de la douleur. Elle se méfie de l'attention que son état de faiblesse peut attirer, comme nous le montre la façon dont elle nous parle de sa voisine : « *la petite mémé qui a 87 ans, qui habite au premier, elle a fait un infarctus, soi-disant. Elle est toute seule, pas d'enfant, pas de famille, rien, mais elle a un peu d'argent, un peu ou beaucoup, je n'en sais rien. Alors elle a beaucoup d'amis qui viennent, c'est incroyable ! L'infirmière me dit que des fois, il y a six ou sept personnes le soir chez elle, pour l'apéro, il y a tout le temps des amis qui viennent la voir chez elle, pas comme moi. Un jour je lui ai dit, ces amis ils viennent la voir parce qu'ils croient qu'elle va leur donner quelque chose quand elle ne sera plus là. Les gens ne s'occupent d'elle que parce qu'ils savent qu'il y aura quelque chose au bout...* » Il nous semble retrouver dans sa vision des autres l'idée de confrontation symétrique, de rapport de force à préserver, tout à fait analogue à son effort pour faire contrepoids face aux professionnels. « Je ne suis pas mon corps », semble-t-elle dire, refusant l'affection que son état pourrait lui valoir : la compassion lui renvoie l'image de sa faiblesse, de sa vulnérabilité, de son corps défaillant, alors que fondamentalement, elle se représente comme quelqu'un de fort. Elle entretient ainsi avec sa douleur un rapport paradoxal, même s'il est très logique et fréquent, comme quelque chose à la fois externe et intime, qui lui appartient et dont elle s'occupe elle-même, sans souhaiter ni en partager le vécu, ni en confier la gestion à qui que ce soit.

« Ô ma douleur... » On peut se demander si ce qui fait d'elle une personne que l'on qualifie d'« aigrie », ce n'est pas la présence constante de cette douleur, à laquelle elle a fini par s'accoutumer, au point, sinon de s'y attacher, en tout cas d'« y tenir ». C'est qu'à force d'y puiser une part de son identité, d'y trouver une preuve de sa force, elle « tient » en effet en partie par elle, et on comprend qu'elle y tienne, qu'elle ne la partage pas, qu'elle puisse vouloir la soustraire à la sollicitude ignorante des autres. Arrêtons là cette interprétation sur son vécu, largement discutable au demeurant. Elle permet surtout de s'interroger de façon moins convenue sur le rôle qu'une telle « patiente », au sens rigoureux de souffrante, attend de ses aidants. Comment les personnes présentes dans son entourage doivent-elles se comporter avec elle, surtout si leur intervention a pour but de lui apporter une aide ou de la soulager ? Peut-on manifester de la sollicitude à l'égard d'une personne qui refuse la pitié ?

Notre conversation s'interrompt quand Chantal arrive. Comme tous les jeudis après-midi, elle vient rendre visite à Mme Lagneau, et selon l'habitude qu'elles ont prise, elles vont jouer ensemble au scrabble. Chantal est la belle-sœur de Claude, c'est une ancienne infirmière, à la

retraite aujourd'hui. Sur un mode bénévole, elle occupe une partie de son temps à tenir compagnie à des personnes dépendantes vivant à domicile, et à leur apporter son soutien. Pendant que Mme Lagneau se rend aux toilettes avant de commencer la partie, nous échangeons quelques mots avec Chantal. Elle nous dit que pour sa belle-sœur, la situation est lourde à assumer car elle est en première ligne dès qu'il y a un problème. Elle se rend compte qu'elle commence un peu à saturer, ce qui nous fait comprendre que Chantal vient au moins autant pour soulager un peu Claude que pour distraire Mme Lagneau, que d'ailleurs elle ne connaissait pas avant que sa belle-sœur lui suggère de tenir auprès d'elle ce rôle assez prenant. Mme Lagneau a tout de suite apprécié Chantal, qui a accepté de passer la voir régulièrement. Elle a le sentiment de se rendre utile en venant ici, ce qu'elle précise en nous disant discrètement « *pour elle, si elle va en établissement c'est foutu* ». Chantal n'est pas venue les mains vides, elle apporte quelques courses, ainsi que des photos de son petit-neveu qu'elle a imprimées pour les montrer à Mme Lagneau.

Nous sommes invités à nous joindre à la partie. Pendant qu'on installe le jeu, Mme Lagneau récite à Chantal le programme du lendemain, comme elle le fait à tout le monde, semble-t-il. Chantal la vouvoie alors qu'elle tutoie Chantal, ce qui traduit bien l'asymétrie de la relation. Pendant la partie, alors que le jeu crée un moment plutôt agréable pour tout le monde, Mme Lagneau casse brutalement l'ambiance en parlant de sa petite-fille, qui a la mucoviscidose et pour laquelle elle s'inquiète, ajoutant son malheur au sien : « *comme si ça ne suffisait pas...* » Quand Valérie, l'aide-soignante, arrive à 17h30 comme chaque jour de la semaine, Mme Lagneau ne manque pas l'occasion de se plaindre devant nous de cet « *horaire d'hôpital* », et prend un air fataliste pour aller se mettre en chemise de nuit. Plus loin dans le couloir, nous l'entendons confier à l'aide-soignante que ce jeu est plus pénible à plusieurs qu'à deux, ce que, avec Chantal, qui a aussi entendu la phrase en souriant, nous interprétons généreusement comme une façon de dire qu'elle n'était pas si mal avec nous. Nous repartons avec Valérie en croisant l'aide à domicile qui arrive, tandis que Chantal reprend la partie avec Mme Lagneau. Au moment de dire au revoir, celle-ci se montre peu démonstrative envers nous.

« Exigeante » : des professionnels surveillés de près

Au cours de notre entretien en début d'après-midi, il a été question de divers aspects de la prise en charge qui ne convenaient pas à Mme Lagneau. C'est en recueillant son point de vue sur les interventions effectuées à son domicile que nous découvrons à quoi peut se rapporter le qualificatif d'« *exigeante* ». Nous n'ignorions pas l'existence de tensions entre elle et le SSIAD, mais leur nature et leur contenu nous étaient inconnus. Ce n'est pas à partir de questions prédéterminées que ces points ont été soulevés : ils sont apparus au fur et à mesure du discours de Mme Lagneau, nous l'avons laissée nous en parler librement, en l'écoutant.

Ce qui nous a d'abord étonnés, c'est sa connaissance précise de ses droits et de la réglementation des modes de prises en charge à domicile. Elle fait parfaitement la distinction entre les heures d'aide à domicile, financées par le Conseil Général dans le cadre de l'APA⁵³, et l'intervention des aides-soignantes relevant du soin, donc de l'Assurance Maladie. Elle nous explique que chaque mois, elle bénéficie d'un plan d'aide comprenant 53 heures d'aide à domicile, dont 40 sont prises en charge par le CG à hauteur de 16 € sur les 18,50 que lui coûte une heure de prestataire, le reste étant pleinement à sa charge, et nous déclare payer environ

⁵³ Allocation personnalisée d'autonomie

600 € par mois d'aide à domicile. Face à ce coût, Mme Lagneau estime que les heures d'aide financées au titre de l'APA lui sont aujourd'hui indispensables pour assurer son maintien à domicile. La question de l'argent semble avoir une importance certaine dans son discours, mais comme elle ne juge pas nécessaire de justifier devant nous quelles sont ses ressources, nous préférons ne pas l'interroger davantage sur sa situation personnelle. Elle revendique le fait de rester chez elle comme un droit et si, ayant connu l'époque où les heures d'aide à domicile dont pouvaient bénéficier les personnes âgées faisaient ensuite l'objet d'une récupération sur l'héritage, elle reconnaît que l'aide donnée par l'APA constitue un progrès important, elle reste méfiante sur l'évolution des politiques sociales. Elle sait que pour les aides-soignantes, elle ne paie rien, puisque que ce service est entièrement financé par la Sécurité Sociale. Bénéficiant également des interventions d'un cabinet infirmier, elle sait différencier le SSIAD du secteur libéral : les infirmières du cabinet ont refusé de venir faire sa toilette parce que ça leur prendrait trop de temps, ce qu'elle interprète ainsi : « *ce n'était pas assez rentable pour eux !* » Mme Lagneau estime aussi que les infirmières libérales exagèrent lorsqu'elles facturent quatre fois les frais de déplacement pour les quatre personnes chez qui elles interviennent, comme c'est le cas dans son immeuble, ou encore lorsqu'elles viennent simplement pour remplir des piluliers. Elle ne connaît pas le coût d'une toilette, mais elle sait que les salaires sont bas : « *elles ne gagnent pas lourd dans le métier, elles sont payées 8,70 € les aides ménagères, les autres un peu plus, ça fait pas des paies...* » Sa connaissance fine du fonctionnement des aides et des conditions d'exercice des professionnels indique que Mme Lagneau sait mesurer, à travers ce que cela lui coûte, ce qu'elle est en droit de demander et d'attendre. Équilibre des forces, contrepoids, là encore, au delà de l'interrogation externe, générale, sur la légitimité ou la recevabilité des exigences d'une personne comme elle, cette conscience affûtée des aides renvoie directement à la conception que Mme Lagneau se fait de la dépendance, un mot très mal adapté pour elle, puisque c'est précisément ce qu'elle refuse : elle fait le compte de ses droits.

À propos de ses rapports avec les aides à domicile, Mme Lagneau se dit fort mécontente du changement continu des personnels. Elle souhaite n'avoir qu'une seule et même aide à domicile qui vienne chez elle chaque jour, alors qu'il y a une rotation forte : une vient le matin, une l'après-midi, les unes la semaine, d'autres le week-end, sans compter toutes les nouvelles salariées qui, périodiquement, les remplacent. Elle ne comprend pas la raison d'une telle rotation. Nous sommes surpris d'entendre qu'elle-même est persuadée que les aides à domicile qui interviennent chez elle y trouvent plutôt de la satisfaction : « *une autre fois, c'est une petite jeune qui arrive, elle dit que ça fait quinze jours qu'elle a commencé à travailler, qu'elle ne sait rien faire. Je dis que ce n'est pas grave, qu'on va lui apprendre à faire la vaisselle, essayer de faire la cuisine, c'est vrai que la cuisine elle a mis longtemps à s'y faire, mais elle repassait le linge, je lui faisais confiance, et ils me l'enlèvent. La gamine, elle en était malade de ne plus revenir ici.* » Pris à contre-pied par ce discours, le SSIAD nous ayant présenté Mme Lagneau comme un « cas » redouté par l'ensemble des personnels, je lui demande comment elle ressent la présence de l'aide à domicile qui était chez elle ce matin. Son intervention est encore récente puisqu'elle ne vient que depuis deux semaines, nous informe-elle, et c'est sur son travail que Mme Lagneau la juge d'abord. Aussitôt, elle énumère toute une série d'erreurs ou de négligences : « *mes casseroles n'ont plus de Téfal parce qu'elle les nettoie avec la paille de fer, ma vaisselle n'est pas rangée à sa place, la serpillière n'est pas passée comme il faut, l'eau n'est pas changée entre la chambre et la cuisine, la nourriture, c'est ou brûlé ou pas cuit.* » A-t-elle essayé d'en parler avec elle ? Elle répond de manière laconique « *avec elle, c'est pas l'ambiance !* », et poursuit en nous faisant de cette aide à domicile le portrait d'une pauvre femme sans aucune qualification, ne sachant même pas bien faire le ménage, et encore moins tenir une discussion.

Ses propos peu élogieux à l'égard des aides à domicile répètent, de façon plus déplaisante, quelque chose que Mme Lagneau ne cesse en fait d'exprimer : elle ne leur accorde aucune confiance. Elle se montre vigilante, voire suspicieuse, envers les personnes qui interviennent chez elle. Relatant l'époque où l'un des aides-soignants était un homme, originaire d'Algérie, elle commence, comme pour son aide à domicile, par établir une liste de reproches au niveau professionnel (*« il gueulait tout le temps après mes vêtements, il voulait toujours aller trop vite »*), avant d'en venir à la personne elle-même : *« il y avait beaucoup de personnes âgées qui étaient gênées que ce soit un étranger, et qui ne le voulaient pas. C'est gênant, hein, à l'hôpital ce n'est pas pareil, vous avez un aide-soignant qui vient, c'est son travail, mais ce n'est pas pareil que chez vous, il vienne un étranger. »* Mme Lagneau fait clairement savoir que leur statut d'employés par le service d'aide ne suffit pas aux intervenants pour qu'ils aient sa confiance. Elle ne se fie qu'à son opinion sur leur travail et à son jugement sur les gens, en l'occurrence sur un registre discriminatoire. Sa comparaison avec l'hôpital va dans ce sens : à domicile, elle tient à rappeler qu'elle est chez elle, ce qui lui donne le pouvoir de contrôler qui entre en sa demeure. Mais au delà de cette revendication qui, elle, est assez courante, son obstination à dévaluer les personnes qui l'aident, sans imaginer que cela les éloigne d'elle, porte la trace de son combat permanent contre une faiblesse qu'elle n'admet pas. Combat qui prend ici la forme un peu vaine d'une inversion de la reconnaissance : je n'ai pas besoin de vous.

Quand nous interrogeons Mme Lagneau sur ses relations avec les aides-soignantes, elle nous signale tout de suite que celles-ci sont plus conflictuelles qu'avec les aides à domicile. Elle sait que le SSIAD oppose à ses demandes certaines contraintes, ou donne des directives particulières aux aides-soignantes qui viennent chez elle, aussi est-elle déjà sur la défensive. Elle commence par concéder qu'aujourd'hui elle était satisfaite, en gratifiant l'aide-soignante qui est venue ce matin d'un compliment : *« elle m'a fait essayer une jupe dans laquelle j'étais mal à l'aise, et bien elle me l'a changée, d'autres ne l'auraient pas fait. Elle est gentille, celle qui est venue ce matin, elle a pris le temps de me laver les pieds, toutes ne le font pas, ce n'est pas tous les jours que j'y ai droit »*. Faisant de ce rare bon point l'exception qui confirme la règle, elle enchaîne en pointant l'inégale compétence des aides-soignantes : *« il y a deux jeunes qui ont commencé il n'y a pas longtemps, ben mon vieux ce n'est pas des lumières. Elles ne savent pas s'y prendre, tout va mal, le fauteuil elles n'arrivent pas à le pousser dans la chambre, dans la salle de bain les roulettes ne marchent pas comme il faut, alors souvent on s'attrape à cause de ça. Elles ne veulent pas apprendre. »* Mme Lagneau nous explique ensuite que des conflits incessants reviennent sur certains actes qu'elle est obligée de réclamer : *« si un matin vous dites vous allez me laver les pieds, elles vont voir sur le cahier, et elles ne vous le font pas parce que ça a été fait hier. Pour me peigner, il faut que je lui demande de me peigner. Si je veux de la crème sur le visage, c'est pareil. Ou le matin, c'est souvent qu'elles n'aiment pas chercher mes vêtements. C'est pour ça que maintenant, mes culottes, les soutien-gorge, mes petits trucs, on les laisse en tas sur le lit de l'autre chambre. Comme ça, elles n'ont qu'à ouvrir la porte et prendre. Mais s'il faut chercher un pull-over, si je veux changer ma chemise de nuit ou n'importe, celle qui va venir le soir elle va gueuler. »*

Elle estime que les aides-soignantes ne font pour elle que le strict minimum, qu'obtenir d'elles tout ce qui est spécifique à sa situation ou à son état lui coûte un effort. Devoir toujours réclamer lui donne l'impression rageante d'être mise en situation d'infériorité. Elle nous présente les aides-soignantes comme étant peu conciliantes, voire mal intentionnées au point de la menacer, comme celle qui la découvre encore couchée dans son lit, un matin qu'elle ne s'était pas réveillée : *« elle m'a dit "puisque c'est ça, on vous lavera au lit et on*

vous laissera toute la journée en chemise de nuit". J'ai dit on va voir, et elle ne m'en a pas reparlé. Moi, je ne me vois pas être en robe de chambre et en chemise de nuit toute la journée, sans soutien-gorge, sans rien... Parce que elles, elles n'attendent que ça. Il y en a qui sont méchantes, qui ne sont pas commodes. Je n'ai pas voulu qu'elle me laisse en chemise de nuit, il faut tenir tête ». Pourquoi Mme Lagneau se considère-t-elle comme victime des aides-soignantes, et imagine-t-elle un complot formé contre elle ? Il n'est pas facile, alors qu'on se représente comme quelqu'un de fort par sa volonté, et qu'on entend conserver toute son autorité chez soi, d'être sans cesse renvoyée face aux aides-soignantes, et à travers leurs soins, à ses incapacités et sa dépendance aux autres. Se décrire en victime de ses aides-soignantes, c'est indiquer qu'elle ne veut pas négocier davantage de concessions sur ce qu'elle attend des soins. Sachant que son état nécessite plus de travail que chez d'autres, elle peut considérer que les aides-soignantes n'ont pas trop à se plaindre d'elle car elle pourrait leur en demander bien plus encore. Au quotidien, la répétition des choses ayant tendance à aligner ce genre de comportement sur sa version la plus basse, exaspérée ou agressive, elle semble mettre un point d'honneur à se montrer aussi dure et désobligeante que ce qu'elle accuse les aides-soignantes d'être envers elle. D'ailleurs, dans la conversation, elle s'arrête pour nous demander si ce matin, nous l'avions entendu faire à l'aide-soignante la moindre réflexion, ce qui laisse penser qu'elle connaît parfaitement l'effet que peuvent avoir ses remarques sur les intervenantes. Oscillant du statut de victime à celui de persécuteur, Mme Lagneau fait entendre dans les deux cas son refus de laisser son état l'affaiblir devant les autres.

Sur la poursuite de sa prise en charge, Mme Lagneau reste assez perplexe. Elle constate en effet que ces capacités diminuent, qu'elle marche de moins en moins bien, et que ses besoins augmentent constamment. Elle s'inquiète de l'évolution de son état, car elle redoute d'arriver à un stade où le maintien à domicile n'est plus possible : *« pour rester chez soi, il faut être encore en bon état : je connaissais une dame de 99 ans qui est morte l'année dernière, c'est l'aide à domicile qui m'a raconté, elle restait dans sa pisse de 7h le soir à 11h le matin. »* Si Mme Lagneau n'est pas prête à accepter n'importe quelle condition juste pour pouvoir rester chez elle, en revanche, le placement dans un établissement est ce qu'elle redoute le plus : *« la pire des souffrances, c'est quand on ne peut plus se lever, au moins quand on a perdu la tête on ne sait plus ce qu'on fait. Moi quand je cause avec le docteur, il me dit "essayez de rester chez vous le plus longtemps possible, parce que le jour où vous serez dans une maison, on ne vous changera pas 50 fois, on vous laissera comme vous êtes, on vous lavera le matin s'ils ont le temps, et vous serez toute la journée assise et attachée". Ça fait mal au cœur quand vous allez voir des personnes qui sont en maison, qui pleurent. »*

Pour éloigner le plus possible la perspective d'un placement qu'elle refuse de voir comme inéluctable, Mme Lagneau redouble de force en affirmant sa volonté de vivre chez elle. Mais dans son état, le maintien à domicile exige beaucoup, tant d'elle que des autres. On voit mieux l'effet de sa vision des choses, qu'en caricaturant on pourrait appeler la règle des 50-50 : je fais tout ce que je peux, à vous d'en faire autant. Ma souffrance contre l'aide reçue. Droits et devoirs à égalité entre handicapé et société, sans solde dû ni d'un côté ni de l'autre. Dans ce schéma, elle a l'impression que de son côté, elle fait tous les efforts, avec l'endurance de la douleur que cela impose, alors que du leur, les intervenants professionnels ne joueraient pas pleinement le jeu pour assurer, à leur niveau, la réponse à ses besoins. La crainte d'être mise en institution alimente un reproche circulaire : un manque d'attention, alors qu'elle ne peut plus que péniblement faire elle-même les choses et qu'il lui est difficile d'avoir à demander, peut entraîner une chute ou un accident, et la conduire à se dégrader brutalement ; or, même en admettant que seule la légèreté d'une aide serait en cause, la crainte même d'un

tel événement pousse à la mettre en institution. D'où cette méfiance généralisée, cette obsession de contrôler tout ce que font les intervenantes. Je fais par exemple remarquer à Mme Lagneau que si elle ne peut plus marcher ailleurs que chez elle, il lui est toujours possible de continuer à sortir en utilisant un fauteuil roulant. Elle répond que son fils lui en a souvent parlé aussi, mais qu'elle ne voit pas quelle personne pourrait l'accompagner. Certainement pas l'aide à domicile, rejette-t-elle d'avance ! Toutes les précautions qu'elle a peu à peu apprises à prendre pour préserver son hygiène de vie, ménager son corps, soulager ses douleurs, entretenir ses habitudes, tout cela rend arbitraires, inadaptées, les règles que les aides-soignantes pourraient lui dicter.

En extrapolant ce que Mme Lagneau ne dit pas elle-même, dans le but d'explicitier un aspect du contrat tacite qui se noue entre toute personne aidée et son aide, celle-là est deux fois sous la dépendance de la qualité de l'aide apportée par celle-ci : pour la bonne réalisation du soin, d'abord ; mais aussi, dans le cas contraire, parce qu'un mauvais soin ou un accident retombe aussi sur la personne aidée, que l'institution jugera trop difficile à maintenir chez elle. Peut-on penser que Mme Lagneau s'est sincèrement confiée à nous sur le vécu de sa prise en charge ? C'est ce que semble indiquer ce commentaire sur le risque qu'elle a pris qu'elle nous adresse, entre espoir et regret : *« je me demande bien à quoi ça sert ce que vous faites, avec tout ce que vous m'avez fait raconter. J'espère que ça ne va pas m'envoyer dans une maison. »*

« Qui est dans la critique » : le jeu dangereux de la dispute

Le sens de l'expression *« qui est dans la critique »*, cette dernière façon qu'a eue le SSIAD de qualifier le « cas difficile » que constitue la prise en charge de Mme Lagneau, nous apparaît plus explicitement à partir du témoignage de sa sœur Claude. Au cours de la matinée, lorsque nous observions l'infirmière en train de refaire le pansement, Claude, rentrant des courses, est venue nous rejoindre dans la chambre. Se mêlant à la conversation, elle nous prend bientôt à partie et, sur un ton grave, nous fait une série de reproches, qui visent l'association d'aide et de soin. A-t-elle supposé que le SSIAD nous avait brossé un portrait négatif de Mme Lagneau, qu'elle souhaitait corriger en nous livrant sa version du problème ? Cette prise à partie nous oblige à une posture circonspecte, et c'est avec attention que nous l'écoutons se plaindre du service, en montrant l'importance que nous lui accordons. Claude critique la rotation permanente du personnel, qui proviendrait selon elle d'un principe appliqué par l'association, mis en place pour éviter que les professionnels s'attachent aux personnes qu'ils aident. Elle se plaint des horaires d'intervention, tant ceux des aides à domicile (à midi, il n'y a par exemple personne lors du repas alors que Mme Lagneau pourrait avoir besoin d'aide) que ceux des aides-soignantes, qui viennent à 17h le soir, ce qu'elle trouve inacceptable pour des personnes qui vivent chez elles. Elle dénonce les commérages des aides-soignantes, faisant par exemple remarquer, à propos de réflexions sur des vêtements de marque que porte sa sœur, que *« ça ne les regarde pas »*. Elle enchaîne : *« ça les embête, ces dames, de prendre une jupe dans le placard, c'est quand même leur travail ! »* Quand Mme Lagneau tempère ce jugement en rappelant que celle de ce matin a bien voulu lui faire essayer deux jupes, Claude la coupe sèchement : *« c'est parce qu'il y avait quelqu'un qu'elle n'a pas rouspété. »*

Comment réagir face à une personne en colère ? Pris dans la situation, nous ne pouvons guère qu'écouter Claude attentivement, ce qui a peut-être pour effet de la conforter dans son rôle. Toujours est-il qu'elle poursuit son réquisitoire contre l'association et son personnel, en

nous relatant une histoire de bouteilles en plastique, qu'elle avait demandé à l'aide à domicile d'aller jeter à la poubelle, et que celle-ci a stockées sous la table au lieu de les jeter. S'en apercevant, Claude l'a avertie qu'elle allait se plaindre. L'aide à domicile lui a alors tenu tête, au prétexte qu'elle était bien vue dans son association, et Claude n'a pas supporté une telle insolence. Tandis que nous prenons docilement des notes, Claude ne s'arrête plus et continue son flot de critiques, maintenant adressées à la direction de l'association : « *ça marchait très bien avant, des années en arrière, et ça a changé de direction, d'ailleurs je me suis attrapée une fois avec elles, ça a même été très loin parce qu'elles avaient poussé un peu le bouchon, elles avaient envoyé des lettres au médecin, au maire, aux infirmières, à tout ça...* ». Claude raconte avec véhémence que suite à une toilette qui s'était mal passée, l'association a envoyé un courrier, auquel elle a répondu par de vives protestations. Le discours est assez confus. Surtout, comme dans toute dispute, il nous manque nombre d'éléments pour pouvoir suivre, et *a fortiori* avoir un avis. Tout en l'écoutant en prenant un air plus fermé, je décide d'approfondir cette histoire ultérieurement, en recherchant dans les archives de l'association les traces de ces courriers.

Sur la base des éléments donnés par la sœur de Mme Lagneau, l'infirmière coordinatrice confirme l'existence d'un échange de courrier assez virulent, et accepte de nous ouvrir le dossier de Mme Lagneau, où sont consignés les principaux documents liés à sa prise en charge. Nous retrouvons les photocopies de trois courriers se succédant :

- le premier est envoyé par la direction du SSIAD, le 17 octobre 2006, à Mme Lagneau
- le second est envoyé par Claude, le 31 octobre 2006, à la direction du SSIAD
- le troisième est envoyé par Catherine, la fille de Mme Lagneau, le 5 novembre 2006, à la direction du SSIAD.

En lisant attentivement ces trois lettres, nous comprenons qu'il s'agit d'un moment de crise dans la prise en charge et que chaque courrier en constitue l'un des actes. L'analyse fine de cette altercation très sérieuse demanderait, si l'on veut en tirer toute la subtilité, un commentaire trop long. Un peu comme dans les affaires judiciaires, auxquelles elle s'est mise à ressembler, ce sont les détails qui comptent. Nous devons nous contenter ici d'en souligner les principaux traits.

Le premier acte ouvre les hostilités. La direction du SSIAD écrit à Mme Lagneau suite à une intervention du week-end précédent, les 14 et 15 octobre, pour la mettre en garde, et la prévient en lettres grasses : « *nous serons amenés à arrêter nos interventions sans autre forme de préavis.* » Le courrier mentionne que l'aide-soignante a rapporté auprès de l'association des propos que Mme Lagneau lui aurait tenus, propos qualifiés de « *désobligeants* », puis d'« *humiliants* ». Une citation en indique le style : « *vous n'êtes bonne à rien, vous n'avez jamais travaillé !* » Ces paroles, et l'attitude qu'elles supposent vis-à-vis de la personne interpellée, sont interprétées comme « *un manque de respect vis-à-vis des professionnels* », auquel s'ajoute l'accusation de chercher volontairement à abuser du temps des soignants, notamment par des essais successifs de vêtements. La lettre prend enfin acte de la « *totale insatisfaction* » de Mme Lagneau, mais pour en déduire que, malgré les nombreux échanges entrepris dans ce but par l'association, elle ne reconnaît pas le « *cadre d'intervention* » proposé. La menace d'un arrêt des interventions est étendue à l'ensemble des services que délivre l'association à Mme Lagneau, et la lettre est envoyée en copie à la CPAM (le financeur du SSIAD), au médecin traitant, au cabinet d'infirmières libérales, ainsi qu'au maire de la commune où réside Mme Lagneau. Autrement dit, le SSIAD souhaite rendre l'affaire publique. Le texte est court, les mots sont choisis, et la lettre est envoyée presque aussitôt après l'incident.

Le deuxième acte est, en réponse à la menace envers Mme Lagneau contenue dans la lettre du SSIAD, une démonstration de force. Sa sœur Claude se fait l'avocat de la défense, et annonce, en soulignant sa phrase, qu'elle écrit sur les recommandations du médecin traitant, dont elle a fait, on peut le penser, un allié à sa cause. Elle se déclare indignée par ces « *propos excessifs* », et annonce que sa missive se structure en deux parties : premièrement, rétablir les faits, donc se défendre ; deuxièmement, constater des dysfonctionnements du service, donc contre-attaquer. Elle conteste que des « *propos désobligeants* » aient été tenus en rappelant ce qui s'est passé : « *pour une grande toilette, on ne lui lave pas les parties intimes mais juste le haut des cuisses...* » ; l'aide-soignante n'ayant pas effectué correctement la toilette, il était légitime que Mme Lagneau réagisse, non par les propos désobligeants que le SSIAD lui attribue, mais en disant, selon la citation que leur oppose Claude, « *ce n'est pas comme ça que l'on fait* ». Claude manie ensuite l'ironie à propos du temps perdu lors de l'habillage : « *ma sœur a passé l'âge de jouer à la coquette et de faire des défilés de mode.* » Ayant ainsi répondu aux accusations du SSIAD, la lettre se poursuit en inversant les rôles : la victime, c'est Mme Lagneau, l'agresseur, c'est le SSIAD. Claude énumère alors plusieurs affaires mettant en cause le service : l'oubli du bracelet de téléalarme lors d'une toilette, ce qui, d'après le médecin auquel elle se réfère, constitue une faute professionnelle ; un verre de lunette qui saute après qu'une aide-soignante ait fait par maladresse tomber la monture ; enfin, elle cite « *l'épisode du parfum* » et rappelle les « faits » : un flacon cassé par une aide-soignante et le refus du SSIAD d'en racheter un sous prétexte qu'elle aurait les moyens de se payer elle-même ces produits luxueux – ce que la sœur condamne d'une sentence : « *ce n'est pas à vous d'en juger !* »

Cette surenchère des accusations a un caractère puéril. Claude le reconnaît (« *nous ne sommes pas à l'école maternelle* »). Pourquoi déployer un tel argumentaire à charge contre l'association ? On peut supposer qu'il s'agit d'une stratégie de dissuasion, montrant à l'adversaire les forces dont on dispose pour réagir à son attaque s'il met sa menace à exécution. Il est intéressant de relever en quel terme Claude qualifie le comportement de sa sœur. Celle-ci n'est « *pas toujours de la meilleure humeur et parfois un peu directe dans ses propos* », puis devient « *effectivement en colère* », il arrive qu'elle « *manque de tact* » ou doive « *canaliser ses douleurs et maîtriser ses propos* », mais il y a une raison qui explique ce comportement : « *c'est avilissant pour ma sœur, alors qu'elle n'est âgée que de 75 ans, d'avoir une mobilité aussi réduite.* » En écho à ce portrait de sa sœur, Claude se penche sur la nature des missions de l'association, et réclame « *plus de considération et de douceur envers les personnes qui souffrent* ». S'appuyant sur l'interview télévisée de Mme Chirac, elle demande au personnel d'exercer sa profession avec humanisme. La lettre se conclut par l'évocation d'un placement en établissement, laissant entendre que le SSIAD aurait la responsabilité morale des conséquences d'un tel placement sur l'état de santé de Mme Lagneau. Le texte est long de près de trois pages, les phrases composent une argumentation efficace, le vocabulaire est riche et les mots sont forts, la police de caractère est stylée, le renvoi à des débats plus généraux ou l'inscription du conflit dans le problème de société que constitue l'aide aux personnes âgées vient habilement faire contraste avec les querelles soulevées, suggérant leur mesquinerie. La lettre de la sœur se lit comme de la littérature, que l'auteur semble avoir pris du plaisir à écrire.

Au troisième et dernier acte de cette joute épistolaire, entre en scène Catherine, la fille de Mme Lagneau, qui règle l'affaire en prenant une position équilibrée et en relativisant son importance. Elle s'étonne du tour pris par un incident qu'elle juge d'ordre privé, et cette tournure de l'événement justifie sa réaction. Elle écrit pour relater la « *version de ma maman* », sans faire allusion à la lettre de Claude. En a-t-elle eu connaissance, se sont-elles

concertées ? Si le ton employé dans la lettre de Claude était clairement agressif, celui de la fille est beaucoup plus neutre. Elle revient elle aussi sur les faits. Sa version de la toilette concorde avec celle qu'a donnée Claude, mais aboutit à une conclusion différente : si l'aide-soignante est bien jugée responsable de l'incident, elle n'en reconnaît pas moins que sa mère a eu tort de mal réagir. Concernant l'abus de temps, la fille rassemble les faits dans ce qu'elle nomme « *l'affaire du polo* ». Elle relativise là aussi l'incident en partageant la responsabilité entre sa mère, qui aurait « *râlé dans son coin* », et l'aide-soignante, qui serait arrivée énervée ce matin-là. Elle plaide surtout de façon plus large la cause de sa mère : « *elle dit ce qu'elle pense spontanément, pas toujours de façon très diplomatique et parfois avec des mots mal choisis, [...] mais son attitude n'est pas pour heurter ou entrer en conflit.* » Elle nie toute velléité de nuire de la part de sa mère, pour vanter son caractère de battante qui, envers et contre tout, l'aide à supporter l'enfer du quotidien. Elle constate que le cas de sa maman dérange, et s'interroge sur les raisons de cela : est-ce dû à son âge, à son handicap, à la lourdeur des soins ? Elle termine sa lettre en reconnaissant le rôle que joue l'association dans la prise en charge, rappelle que le maintien à domicile de sa mère est un pari que les soignants contribuent à tenir, et conclut par un appel à la compassion, justifié par les souffrances qu'endurent Mme Lagneau. La lettre fait deux pages, les phrases sont courtes, la mise en forme sommaire. Le texte semble avoir été écrit rapidement, d'un style expéditif qui dénote l'intention de clore le problème.

Bien que cet échange de lettres se soit déroulé un an et demi auparavant, il semble encore tout à fait d'actualité pour la sœur Claude, qui nous en parle comme si cela s'était passé hier. Au contraire, au sein du SSIAD il s'agit plutôt d'une histoire ancienne, avec l'impression que depuis l'épisode, beaucoup d'eau a coulé sous les ponts. Au regard des faits, on pourrait penser que le SSIAD a dû reculer car sa menace d'arrêter la prise en charge n'a pas réussi à faire changer le comportement de Mme Lagneau. *A contrario*, le « clan Lagneau » sortirait renforcé de cette épreuve de force, puisqu'il met en échec la menace du SSIAD et l'oblige à poursuivre ses interventions, même si la relation avec les aides-soignantes reste délétère. En regardant plus attentivement le rôle de la sœur dans cette dispute, on peut arriver à une interprétation assez différente. En effet, quand Claude dit « *il ne faut pas qu'ils comptent sur moi* », c'est aux aides à domicile qu'elle s'adresse, aux intervenants professionnels, qui selon elle, savent bien qu'elle passe presque tous les jours chez sa sœur et lui laissent bien des choses à faire. Comme cette semaine où deux jours durant, l'aide à domicile n'est pas venue, si bien que Claude a dû prendre en charge elle-même les besoins de sa sœur. Devant nous, elle lui affirme « *je viens parce que je le veux bien, parce que c'est toi* ». On comprend que la sœur est très impliquée : elle lui fait ses courses, ses papiers, elle va à la banque, elle passe souvent, surveille que tout se passe bien. C'est une charge importante, d'autant que, comme les intervenants, elle sait que sa sœur n'a pas un caractère facile à vivre, ce qu'elle nous confie en aparté : « *moi des fois, quand je pars quelques jours, on s'accroche, et des fois, j'en ai vraiment bavé.* » La prise en charge de Mme Lagneau est considérée comme difficile par tous ceux qui y participent, et la sœur comprise supporte tout aussi mal que les aides-soignantes son caractère désagréable : « *elle n'est pas diplomate, des fois je lui dis : tu peux dire les choses gentiment, ou "s'il te plait" ? Ce n'est pas difficile de dire merci, ou un mot gentil. Elle était déjà comme ça avant, mais avec la maladie ça ne s'arrange pas.* » Ce n'est en réalité pas tant une confrontation entre deux parties adverses qui s'est déroulée que, à partir du constat commun de la difficulté qu'il y a à aider une personne peu aimable et peu reconnaissante, un échange sur la nécessité de le faire même dans ces cas-là et, indirectement, un débat sur les droits et les devoirs du patient. Ni victoire d'un côté, ni échec de l'autre, c'est parce qu'elles sont prises dans le jeu de la dispute que Mme Lagneau et, presque par

obligation, sa sœur, se retrouvent prises dans une controverse quasi idéologique avec l'association, laquelle les voit ainsi comme des opposants, qui se placent « *dans la critique* ».

Conclusion : comment aider une personne désagréable ?

À la suite de la journée passée chez Mme Lagneau, nous retrouvons l'infirmière coordinatrice et la directrice de l'association, qui nous demandent comment s'est passée notre observation. Elles s'inquiètent de savoir si nous avons perçu et compris les difficultés qu'éprouvent les intervenants du service, si nous sommes bien d'accord avec le portrait qu'elles avaient tracé. Prudemment, nous les rassurons d'abord en expliquant que nos échanges n'ont pas tourné au conflit, et qu'on peut raisonnablement estimer que notre présence n'aura pas envenimé des rapports déjà tendus avec l'association. Nous ne leur cachons pas ensuite qu'effectivement, c'est un discours très critique sur les aides que nous avons recueilli. Notre rôle était d'écouter, en prenant au sérieux les propos tenus, il n'était nullement dans nos intentions d'entrer dans une discussion avec elle ou de nous opposer à son point de vue. Valérie qui rentre de sa tournée rapporte que Mme Lagneau a mentionné notre venue, et s'est plainte d'être plus fatiguée que d'ordinaire à la fin de la journée, ajoutant que côté jeu, je n'étais pas bon ! Je plaisante en redisant que c'est sans doute sa façon paradoxale de signifier que notre présence ne lui a pas trop déplu. Suit une discussion plus large, sur la manière dont il est possible d'aider une personne peu agréable.

Si l'intérêt de notre journée chez Mme Lagneau était de pouvoir recueillir sa parole et comprendre la manière dont elle vit les aides dans son quotidien, l'échange que le SSIAD nous propose est tout autre. Il s'agit cette fois d'analyser ce qui rend cette personne si difficile à aider, sans exclure de remettre en cause si cela semble nécessaire la manière dont les aides sont gérées. Je me sens d'autant plus encouragé à engager cette discussion critique sur la prise en charge que, d'une part, notre avis est sollicité, ce qui permet de présenter un point de vue moins scientifique et plus personnel, et que, d'autre part, personne dans le service ne se dit satisfait du travail qui est effectué, sans être certain de savoir pourquoi. Quels risques peut-il donc y avoir à ouvrir le débat en livrant non pas une analyse mûrement réfléchie, mais une opinion suffisamment tranchée pour provoquer au niveau du SSIAD des réactions qui révéleraient l'état d'esprit des deux responsables face à ce cas ? En effet, m'interrogeant sur le rôle de notre enquête dans une situation aussi conflictuelle, je souhaite vérifier si le SSIAD est à la recherche d'une solution pour mieux gérer un cas particulièrement difficile ou si, suite à tous les efforts déjà investis en vain auprès de cette personne, le service n'envisage plus guère comme solution que l'interruption définitive de ses interventions. L'avertissement adressé par courrier montre bien que le service a déjà sérieusement pensé à cette option. Ayant échangé brièvement quelques mots avec l'une des aides-soignantes lors de son retour à l'association qui, au sujet de Mme Lagneau, lâche « *elle nous harcèle parfois* », j'ai pris au sérieux sa remarque et décidé d'en faire une hypothèse de travail : et si, au regard des relations difficiles qu'elle entretient avec ses aidants, le comportement de Mme Lagneau pouvait être qualifié de harcèlement ? J'interpelle alors les deux responsables sur ce point : que se passerait-il si une aide-soignante ou une aide à domicile, estimant avoir subi une humiliation, décidaient de se retourner contre leur employeur pour l'accuser de risques professionnels contre lesquels elles ne sont pas protégées, ou insuffisamment ?

Ma collègue Florence ne partage pas l'idée qu'on puisse engager un point de vue aussi extrême dans la discussion, méthode qu'elle juge trop interventionniste, et qui pourrait entraîner des effets dommageables pour la personne. Comment pourrions-nous assumer un tel

parti pris si, à la suite de notre enquête, le SSIAD prenait la décision d'arrêter la prise en charge de Mme Lagneau, justement en raison de l'hypothèse que j'avais ? Nous serions alors responsables d'une solution d'autant moins acceptable qu'elle ne va pas du tout dans le sens de notre recherche. L'intérêt de comprendre comment les personnes handicapées vivent leurs aides dans la vie quotidienne est bien de contribuer à renforcer ou améliorer la qualité de ces aides, et non de la restreindre en écartant certaines personnes, du fait d'un comportement jugé désagréable. Florence s'oppose donc à cette manière de provoquer le débat, en pointant ce qu'elle estime être un grave débordement de mon intervention, d'autant plus inacceptable qu'il révèle un manque d'éthique de notre démarche. De mon côté, j'entends sa critique mais je la reformule en partie *a posteriori*. Le cas de Mme Lagneau est controversé, et plutôt qu'à une lecture pacifiée, mon interprétation appelait à une reprise des hostilités, comme si le message que j'envoyais alors au SSIAD était « ne vous laissez pas faire ! vous avez perdu une bataille, mais vous pouvez encore gagner la guerre ». Un peu par provocation, pour leur faire réaliser la logique de leur position et éventuellement les engager sur d'autres rails, je leur mettais à disposition une arme dont ils ne s'étaient pas encore servis jusqu'à présent, la qualification de harcèlement, pouvant justifier une rupture immédiate de la prise en charge. Mais mon interpellation, dont je comprends pourquoi elle est apparue violente aux yeux de Florence, indiquait clairement que j'étais moi-même tombé dans le piège de la dispute et que j'allais trop loin, orientant l'étude du cas vers la recherche de nouvelles façons d'en découdre et de faire basculer le rapport de force en faveur du SSIAD, plutôt que vers une interprétation permettant la prise de recul nécessaire à la recherche d'une solution négociée, et surtout sans perdre de vue que le but était de pouvoir aider les personnes sans accepter l'inacceptable, non de se battre avec elles ou de s'en débarrasser. L'engagement n'est certes pas sans risque, notamment celui de prendre parti ou d'être pris à partie, ce qui a manifestement été le cas ici.

Sur la question de l'éthique cependant, plutôt que de prôner une position de neutralité quelle que soit la situation, au risque d'en rester complètement extérieur et détaché, je considère que les jugements ou les ressentis du chercheur ne sont pas à cacher, et qu'il est au contraire utile pour l'analyse de les exprimer, au risque de se tromper, mais en se donnant les moyens de les comprendre et de s'en servir alors pour mieux analyser une situation complexe. Alors que Florence préfère l'application d'un principe de précaution, et refuser de s'engager quand les effets ne sont pas maîtrisables, j'opte pour une position plus risquée qui vise à rechercher le débat, quitte à interroger de manière critique ses propres opinions. C'est dans la discussion que les effets d'un engagement peuvent se révéler et se corriger. Ma réaction ne visait pas à interroger le comportement de Mme Lagneau, mais la manière dont le SSIAD gère cette situation. En l'occurrence, quand la discussion avec les responsables s'est prolongée vers des tentatives pour caractériser le comportement de Mme Lagneau en des termes psychiatriques et des interprétations psychologisantes sur les raisons de sa manière d'être, j'ai fait machine arrière, et compris que cette direction ne présentait finalement guère d'intérêt. Il ne s'agissait pas pour moi de se demander si Mme Lagneau correspond ou non au profil du harceleur – ce qui n'est pas si clair – mais comment le SSIAD aide les intervenants à agir dans cette situation, quelles limites il fixe par rapport aux attitudes qu'il peut supporter, quelles solutions positives il peut trouver face à des cas difficiles, qui soumettent le personnel à une pression morale ou psychologique qu'ils ont du mal à gérer – ce qu'explicitait l'appellation de harcèlement. La suite de la discussion avec les deux responsables a clairement fait apparaître qu'elles avaient baissé les bras et renoncé à l'idée de parvenir à une meilleure gestion de ce cas. Mais, loin de réveiller leur vocation philanthropique et de stimuler leur expérience de l'aide, l'hypothèse d'un harcèlement leur fait plutôt craindre un regain de tensions, alors qu'elles pensaient être parvenues à une forme de *statu quo*, à une stabilisation de la prise en charge. L'absence de réaction du SSIAD laisse davantage penser à

un fatalisme, aux conséquences lourdes, qu'on peut très bien imaginer, tant sur le travail des intervenants, de plus en plus pénible s'il est simplement subi sans que soit réinterrogés le sens et les limites de ce qu'ils subissent, que pour Mme Lagneau, que cela ne rendra pas plus accommodante et qu'un nouvel événement peut envoyer en institution. L'hypothèse du harcèlement écartée, le programme de l'analyse semble plus nettement devoir se tourner vers la recherche d'un mode de gestion susceptible de fournir aux intervenants des méthodes, des techniques, des façons de faire pour supporter les personnes désagréables, et même s'en accommoder.

Au lieu de cela, l'examen de la situation nous conduit au diagnostic d'une gestion qui reste très largement enfermée dans le rapport de force. En l'accusant d'être une « *manipulatrice* », le SSIAD alimente la suspicion sur la réalité de ses demandes, alors que Mme Lagneau souffre effectivement, et que la prise en charge médicamenteuse de sa douleur ne fait que l'affaiblir sans la soulager complètement. En la décrivant comme « *autoritaire* », le SSIAD renforce la crainte des intervenants, ce qui la conforte dans sa volonté de contrôler tout ce qui se passe chez elle. Par contraste, on voit très bien avec l'exemple de l'infirmière qui ne semble pas avoir peur de Mme Lagneau ni craindre son autorité qu'en lui faisant jouer son personnage de « *rôleuse* », elle parvient à en faire une sorte de jeu, de rôle qu'elle peut tenir avec plus de distance, ou un peu d'ironie, au lieu de s'enfermer dedans, ce qui dégage pour toutes les deux une marge de manœuvre, relative mais nécessaire, et rend leur relation beaucoup moins tendue qu'avec les autres. En la qualifiant d'« *aigrie* », le SSIAD jette un peu plus le trouble sur la conduite à tenir face aux comportements blessants ou aux propos négatifs que Mme Lagneau réitère sans cesse. En lui reprochant d'être « *exigeante* », le SSIAD incite le personnel à se positionner sur la défensive, et l'encourage à opposer aux demandes qu'elle justifie par le droit de vivre comme elle l'entend chez elle, le respect des règles et des normes professionnelles. Enfin, l'étiquette « *qui est dans la critique* » qui parachève le portrait affiche au grand jour son statut d'opposant, ce qui pousse les soignants à prendre position dans la dispute. Alors que le sentiment que nous gardons de notre journée avec Mme Lagneau nous laisse plutôt penser qu'il faut savoir la prendre comme un personnage, « un cas » au sens d'exceptionnel, ayant un caractère qui nécessite de la prendre avec des pincettes plutôt que de l'empoigner à pleine main ou de la caresser dans le sens du poil, nous dirions que c'est justement dans le réglage de la pincée, l'emplacement des pinces et le dosage de la pression à exercer, que se joue une gestion tenable et vivable de ce cas.

Mourir chez soi, un risque pris ensemble Mme Clément, ou quand tout le village s'y met...

Introduction : encore trois mois chez soi ?...

Pour se rendre des locaux de l'association jusque chez Mme Clément, le trajet en voiture emprunte des petites routes de campagne et dure un bon quart d'heure. La vieille dame habite dans un petit village perché en hauteur et entouré de collines verdoyantes. La veille de la journée que nous allons passer chez elle, nous lui rendons visite pour nous présenter, accompagnés de Bernadette Brevet, l'infirmière coordinatrice du SSIAD. Avant même de la rencontrer, nous connaissons l'excellente réputation dont Mme Clément bénéficie auprès du personnel de l'association. Bernadette nous la décrit comme une personne très agréable, rigolote, avec qui « ça se passe bien ». Elle est persuadée que notre présence pendant une journée chez elle ne posera aucun problème, car cette dame apprécie la compagnie. Elle est d'ailleurs très entourée par sa famille. Depuis quelques semaines, l'une de ses filles, Nicole, est même venue vivre avec elle. Quand l'association les a contactées au sujet de notre enquête, la mère et la fille ont accepté de nous recevoir, et notre venue a été confirmée par un courrier.

Guidés par l'infirmière coordinatrice, nous marchons dans le village jusqu'à une petite maison mitoyenne que rien ne distingue en apparence. Pas de sonnette à l'entrée : ici on frappe à la porte pour s'annoncer, et on entre sans attendre. Dans une grande pièce un peu sombre, nous découvrons Mme Clément et sa fille qui, assises autour de la table, semblent nous attendre. Posée en évidence sur la table, la lettre envoyée par le SSIAD les informant que « *Franck Guichet et Florence Paterson viendront à votre domicile le 11 juin 2008, accompagnés de l'aide-soignante lors du passage du matin, et resteront pour un échange avec vous et votre entourage* ». La pièce est séparée en deux par un comptoir derrière lequel se trouve un coin cuisine ; un lit médicalisé est disposé devant le comptoir, un escalier encastré dans le mur près de la porte d'entrée mène à l'étage. Mme Clément est assise dans un fauteuil, et la fille nous invite à prendre place autour de la table en bois, tout en longueur et recouverte d'une nappe en toile cirée caractéristique d'un mode de vie à l'ancienne. Nous commençons à discuter et nous sommes vite rejoints par Pascal, le fils de Mme Clément, qui passe dire bonjour et s'attarde quelques instants. Il embrasse affectueusement sa mère, qui plaisante et fait l'étonnée d'avoir pu enfanter un homme devenu si grand et costaud. La conversation reprend sur le but de notre venue, et les enfants évoquent la situation de leur mère devant elle, en parlant d'elle à la troisième personne, ce qui nous donne cette étrange impression de parler de quelqu'un qui n'est pas là ou qui ne comprend pas. Il faut dire que la vieille dame est un peu sourde ; à plusieurs reprises, elle demande de quoi on parle, ses enfants s'adressant alors à elle en parlant fort. La fille, Nicole, qui a visiblement déjà réfléchi au déroulement de la journée que nous allons passer avec elles, a décidé de nous inviter à déjeuner, ce qu'elle nous présente comme étant bien naturel : « *on a été élevé comme ça, il y a toujours eu du monde à la maison.* » Nous acceptons l'invitation, et pour ne pas venir les mains vides, nous convenons avec Nicole de contribuer au repas en apportant une salade verte et une baguette.

Lors de ce premier contact, l'ambiance dans cette maison nous a paru chaleureuse, et Mme Clément a l'air d'être effectivement bien entourée par ses enfants. Âgée de 88 ans, elle ne s'exprime pas beaucoup mais elle sourit constamment, et ne semble visiblement pas manquer

d'affection. L'infirmière coordinatrice nous a informé que la vieille dame est atteinte d'une maladie d'Alzheimer et qu'au moment de notre visite, sa situation est bien moins rassurante qu'il n'y paraît. Il y a quelques semaines, au cours d'une nuit, elle a fait une chute et a été hospitalisée le lendemain avec des hématomes au visage et un bras cassé. Les circonstances de la chute restent inexplicables, mais les enfants de Mme Clément et le personnel du SSIAD supposent qu'elle a dû tomber dans l'escalier. À sa sortie de l'hôpital il y a un mois, Nicole est venue s'installer provisoirement chez sa mère pour l'aider à reprendre les activités de la vie quotidienne. Les enfants sont très inquiets, car ils ont peur que cette hospitalisation n'aggrave la maladie de leur maman, aussi ont-ils décidé de la faire revenir chez elle le plus vite possible pour qu'elle conserve le maximum de ses capacités. Jusqu'à présent, leur maman parvenait à vivre toute seule, mais que va-t-il se passer maintenant ? À demi-mot, ils évoquent leur hantise d'un placement « dans une maison », qu'ils semblent redouter comme ce qui pourrait arriver de pire.

Pour l'infirmière coordinatrice, l'aggravation de la dépendance de Mme Clément met effectivement en question la poursuite de sa prise en charge : le maintien à domicile est-il encore possible, se demande-t-elle ? Dans l'immédiat, les trois enfants ont paré au plus pressé, en organisant entre eux une assistance 24/24h pour les trois prochains mois. De juin jusqu'à mi-juillet, c'est Nicole, l'aînée des enfants, qui aide sa maman en venant habiter et vivre chez elle, puis sa sœur Claudie prendra le relais jusqu'à début septembre, tandis que Pascal qui habite juste à côté effectue plusieurs visites tout au long de la journée, et peut au besoin remplacer l'une de ses sœurs. Cette réorganisation de l'aide par la famille permet d'alléger les aides fournies par l'association : le passage d'une aide-soignante chaque matin pour la toilette est maintenu mais le portage des repas a été suspendu, les auxiliaires de vie qui venaient deux heures chaque après-midi n'interviennent plus qu'un jour sur deux, et le week-end, Mme Clément est entièrement prise en charge par ses enfants. Mais l'infirmière coordinatrice s'inquiète car l'aide que lui apportent actuellement ses enfants n'est que provisoire, et ce qui va se passer après le mois de septembre n'a pas encore été clairement envisagé par la famille, ou du moins les enfants n'en ont pas parlé avec l'association : *« ce à quoi je m'attends, c'est qu'au mois de septembre, il y ait une demande de prise en charge avec plus de passages au niveau du service de soin. Et là, nous on bloque. Actuellement il y a déjà une liste d'attente, et on n'a pas la possibilité d'intervenir davantage. »* Pour l'infirmière coordinatrice, le cas de Mme Clément se présente donc comme un problème qui reste à régler, que la solution trouvée par les enfants pour garder leur maman chez elle ne fait que repousser.

1. L'aide-soignante, entre stimulation et pacification

À l'entrée du village, nous attendons Telma, l'aide-soignante que nous allons accompagner chez Mme Clément. Il est 9h et elle a déjà commencé sa tournée. Ce matin, elle est en retard en raison d'un soin qui s'est prolongé lors de sa précédente intervention. Lorsque nous entrons ensemble dans la petite maison, Mme Clément et sa fille sont en chemise de nuit et en pyjama, attablées autour d'un verre de jus d'orange. Nicole s'est levée pour nous accueillir, tandis que Mme Clément reste assise dans la cuisine, attendant que l'aide-soignante vienne la chercher pour faire sa toilette. Après avoir lancé à Mme Clément un *« j'arrive, j'arrive »* amical, Telma est allée prendre le classeur de soins dans l'un des tiroirs du buffet. Il y a trois semaines qu'elle n'est pas intervenue chez Mme Clément, elle se renseigne sur l'évolution de son état de santé avant de commencer : *« on prend toujours un petit moment pour regarder les relèves »*, précise-t-elle à notre attention. Le personnel du SSIAD note systématiquement les passages et quelques observations dans le classeur de soins.

L'infirmière libérale qui passe ponctuellement pour soigner le bras cassé utilise aussi ce classeur, rendant ainsi les informations essentielles et le suivi longitudinal accessibles à chaque soignant. Telma lit les notes de l'infirmière libérale : « *Les broches ont été enlevées, ablation du plâtre...* », « *Broches parfaitement cicatrisées* ». L'aide-soignante engage la conversation avec Nicole pour savoir où en est la guérison du bras cassé, et la fille l'informe qu'elles sont allées la semaine dernière à l'hôpital pour enlever le plâtre et qu'un autre a été reposé. Mais toute seule dans la cuisine, Mme Clément s'impatiente, on l'entend murmurer. Telma, fermant le classeur, réagit aussitôt, « *on est là, on est là, j'arrive* », et vient à sa rencontre. Nous restons avec Nicole autour de la table, et elle nous confie en soufflant : « *quand même, elle est assez prenante. Si elle ne me voit pas, elle m'appelle et elle me cherche sans arrêt. Je pense que c'est par rapport à la maladie, vous allez voir.* » Telma nous interrompt pour demander à la fille si elle a préparé des vêtements, tout en faisant patienter Mme Clément : « *j'arrive, j'arrive* », la rassure-t-elle. Agacée par l'impatience de sa mère, la fille prend l'aide-soignante à témoin de son changement de comportement, sans doute dû à l'évolution de son état, mais Telma lui répond que ce n'est probablement que passer : « *elle sait que vous êtes là, donc elle vous accapare un peu plus.* » Nicole, satisfaite de pouvoir parler de cela en étant écoutée, confirme et se plaint : « *oui, elle m'accapare, ça prend beaucoup de temps et d'énergie.* »

Avant d'entrer chez Mme Clément, Telma nous avait indiqué que la salle de bains est très petite et ne permettrait sans doute pas la présence d'une troisième personne. Nous avons convenu avec elle de suivre le déroulement de la toilette depuis le couloir, et c'est Florence Paterson qui accompagne l'aide-soignante tandis Franck Guichet reste discuter dans la pièce avec la fille. Florence vient se placer dans le petit couloir attenant à la salle de bains et aux toilettes, où sont stockés des produits d'entretien, des conserves, du matériel médical pour le soin, ainsi que le lit pliant dans lequel dort Nicole. En effet, depuis son accident, Mme Clément n'est plus remontée à l'étage dans sa chambre. Désormais, elle dort dans le lit médicalisé accolé au comptoir de la cuisine, sa fille dépliant le lit d'appoint qu'elle installe juste à côté pour rester présente auprès d'elle pendant la nuit. Observant la toilette à distance, Florence écoute et enregistre toute la scène, dont voici la transcription :

Le chauffage est mis, il fait très chaud. Mme Clément est assise sur une chaise, elle porte une chemise de nuit et un gilet.

Telma : (*enlève le gilet*) Une manche. Vous avez passé une bonne nuit ?

Mme Clément : (*ne répond pas*)

Telma : Est-ce que vous avez pris votre petit-déjeuner ? (*répète*) Vous avez pris votre café ?

Mme Clément : Non

Telma : On continue le déshabillage (*enlève le gilet*). Alors, qu'est-ce que vous racontez de beau ? Quelles sont les nouvelles à Saint Simon ?

Mme Clément : Oh, pas grand-chose.

(*Telma guide Mme Clément dans la salle de bains*)

Telma : Je vous donne le gant de toilette pour faire le visage (*répète*). Je vous donne le gant de toilette pour faire le visage. Je vous fais travailler ce matin. Vous allez faire vous-même. Vous vous faites dorloter par votre fille ?

Mme Clément : Oui.

Telma : Vous avez raison.

Mme Clément : C'est normal.

Telma : Tenez, essuyez le visage. Je vais faire votre dos. Voilà. Avancez un petit peu, penchez-vous. Vous avez assez chaud ?

Mme Clément : *(inaudible)*

Telma : Vous appréciez ? Même si ce n'est pas vous qui le faites, vous appréciez ?

Mme Clément : *(inaudible)*

Telma : Le matin il fait frais, il fait humide. Dans les maisons, il ne fait pas très chaud.

Mme Clément : Oui.

Telma : Avant, on se lavait moins que maintenant.

Mme Clément : Et pourtant c'est vrai. Les gens, ils se changeaient pas. Ça a changé du bon côté.

Telma : La modernité ça a du bon quand même.

Mme Clément : Bien sûr.

Telma : Voilà (*elle accompagne les gestes*), voilà. Ça ne vous serre pas trop ? Les bretelles, je trouve que ça serre un peu. Nicole a tout préparé (*les vêtements*). Doucement.

Mme Clément : Voilà, voilà.

Telma : Faites voir votre main, faites voir vos doigts. Voilà (*écoulement d'eau*). Ça va ? Et l'autre. On va faire la... Vous vous mettez debout ? Voilà. Vous avez toujours le sourire.

Mme Clément : Oh ben.

Telma : Ça fait plaisir.

Mme Clément : *(inaudible)*

Telma : Il y en a qui ne l'ont pas toujours. Il y a des caractères. Attendez, laissez-moi finir. Vous êtes pressée ? Non ?

Mme Clément : *(rire)*

Telma : Alors, une combinaison. Vous vous habillez toujours chaudement. Je vais en profiter pour enfiler la jupe. Vous vous mettez debout et je vais l'enfiler. La jupe. Ça va comme ça ?

Mme Clément : Oui.

Telma : C'est difficile quand on a un plâtre de faire sa toilette. On va faire les dents. Vous retenez vos dents. Je vais aller chercher un gant de toilette.

Telma sort de la salle de bain, vêtue d'un tablier en plastique blanc, des gants jetables aux mains. Elle va dans la cuisine chercher un verre, et revient.

Telma : Voilà, c'est à vous ça (*le dentier*). Allez, essayez de réfléchir un peu.

Mme Clément : *(inaudible)*

Telma : Vous ne savez pas ? Tenez, en haut. Essayez de mettre celui du bas. Il est mis. Celui-là va en haut. Il est accroché ?

Mme Clément : Oui.

Telma : Ça va. C'est bien.

Mme Clément : *(inaudible)*

Telma : Il vous gêne là ?

Mme Clément : Non, non.

Telma : Vous allez vous mettre debout.

Mme Clément : *(inaudible)*

Telma : Il est joli ce pull.

Mme Clément : *(inaudible)*

Telma : Je vais vous donner la brosse. Vous vous faites le coup de peigne ?

Mme Clément : Ah, ah.

Telma : La coiffeuse est revenue ? (*Répète*) La coiffeuse est revenue ? Vous couper les cheveux ?

Mme Clément ne répond pas. Elles sortent de la salle de bains.

Telma : Mettez-vous sur la chaise. *(Telma aide Mme Clément à s'asseoir)*
 Telma : Vous craignez le froid ? Vous supportez bien d'avoir des bas ?
 Mme Clément : Je crains d'avoir froid.
 Telma : Poussez un peu, aidez-moi. Et de un. Le deuxième.
 Mme Clément : Qu'est-ce qu'on va faire ?
 Telma : Je vais monter le collant *(elle aide Mme Clément à se mettre debout)*.
 Telma : Voilà. On va redescendre le T-shirt. Voilà.

Dans le cadre d'un entretien que nous réalisons avec Telma après notre journée d'observation, nous lui demandons de nous expliquer son travail. Nous avons remarqué que la toilette et l'habillage de Mme Clément durent relativement peu de temps, une quinzaine de minutes tout au plus. L'aide-soignante nous apprend que cette relative rapidité des soins est le résultat d'une adaptation, où le rythme pris par les soignants correspond à ce que réclame l'état du patient : *« chez Mme Clément, il ne faut pas que ce soit trop long, parce qu'au bout d'un moment, elle veut passer à autre chose. Il ne faut pas que ça se prolonge, il faut qu'elle s'habille et qu'elle passe à autre chose, qu'elle aille déjeuner. C'est quelque chose qu'on a observé. Sa maladie s'est quand même aggravée. Au départ, quand on l'a prise en charge, elle n'était pas tout à fait comme ça, donc le soin pouvait durer un petit peu plus longtemps. Là c'est différent, il faut s'adapter. C'est de l'adaptation. »* Si l'aide-soignante impose un rythme soutenu pour éviter que la toilette ne se prolonge au-delà des capacités de concentration de Mme Clément, elle fait très attention à agir sans brusquerie. L'aide-soignante nous explique qu'elle peut alterner douceur et fermeté. Si l'intervention à domicile a pour objectif le soin, la qualité de la relation a autant d'importance que la réalisation du soin lui-même : *« pour moi, c'est important qu'il y ait une bonne relation avec la personne âgée, le contact. Que les soins soient toujours faits avec douceur, mais qu'ils soient réalisables. Mme Clément est une personne assez douce, assez facile, donc je sais que je vais y arriver. Les jours où elle n'est pas très bien, on insiste un peu moins. Mais on essaie toujours de trouver du positif dans ce qu'on fait, dans cette relation. En sachant très bien que pour eux, c'est difficile. »*

Selon Telma, l'équilibre est assez délicat à trouver entre la stimulation pour la conservation de l'autonomie, en demandant à Mme Clément de réaliser des gestes, de prendre part à la toilette pour qu'elle se rende compte qu'elle est capable de continuer à faire des choses, et ce sur quoi il ne faut pas insister, il faut passer vite à autre chose en faisant diversion pour éviter de confronter la personne à un échec ou aux effets de sa maladie, et ainsi préserver le vécu de la toilette comme un moment agréable. Telma a longtemps travaillé dans un centre de rééducation fonctionnelle pour des personnes atteintes de sclérose en plaques, où l'objectif des soins était entièrement tourné vers la récupération de l'autonomie. Elle s'est rendu compte qu'à domicile, des pratiques identiques seraient vécues comme une agression, et a donc modifié sa manière de faire pour privilégier davantage la qualité de la relation : *« quand je suis arrivée ici, j'avais encore cette habitude de pousser les gens toujours un peu plus dans l'autonomie et je me suis rendu compte qu'avec les personnes âgées, il y avait des limites quand même. C'était bien de stimuler les gens dans leur autonomie, mais il y a des fois... Je me suis adaptée. J'ai progressé de ce côté-là. Quand on a des situations où les gens veulent moins se laver, on y va doucement. On y va très doucement. Et si on n'y arrive pas, tant pis. Ce n'est pas du négatif pour moi, parce que je me dis que c'est selon le caractère des gens, et on ne les changera pas de toute façon. On peut toujours leur apporter quelque chose, mais il faut faire attention que ce ne soit pas de l'agression. Il faut qu'eux ils acceptent, qu'ils soient d'accord. »*

La toilette d'une mère

Pendant que Florence assiste à la toilette de Mme Clément, sa fille Nicole est restée dans la salle à manger pour discuter avec Franck. Nicole confie son inquiétude concernant les effets de la maladie d'Alzheimer, et fait part de son étrange sentiment de devenir la mère de sa mère : *« c'est bizarre dans ma tête. L'autre jour, je téléphonais et j'ai dit "je suis la maman de..." . C'est super difficile. Le matin quand elle se réveille, elle appelle sa maman et je lui dis "tu vois bien que c'est moi Nicole, ta fille". C'est à l'envers de la réalité et c'est dur à accepter. »* Elle semble à la fois en colère, presque révoltée, et en même temps pleine de chagrin et de douleur. Elle dit que la maladie d'Alzheimer est « la pire maladie qui existe », affirmant avoir recommandé à sa propre fille de lui donner des cachets si ça devait lui arriver. Pourtant, ce n'est pas à l'euthanasie qu'elle pense en venant aider sa mère, puisque elle, son frère et sa sœur ont décidé de tout faire pour accompagner leur maman le plus longtemps possible. Le choix de ne pas faire appel à une aide-soignante pendant le week-end relève de cette intention de se rendre présent et de témoigner de son attachement, même si elle se révèle difficile à mettre en pratique : *« vous voyez sa toilette, ça se passe bien avec l'aide-soignante, mais avec nous, c'est presque des larmes toutes les deux. »* Elle ne sait pas expliquer pourquoi, mais alors que l'aide-soignante est en train de terminer la toilette de Mme Clément, il se produit une petite scène qui va nous permettre d'interroger Telma à ce sujet. Nicole a reçu le coup de fil d'une amie qui s'apprête à venir leur rendre visite, et rejoint sa mère dans la salle de bain pour l'en informer :

Nicole : Nathalie et ses enfants viennent. Tu sais, Nathalie ?

Mme Clément: Oui, je sais qui c'est.

Nicole (*s'adressant à Florence*) : Ça s'est bien passé ? Je ne vous dis pas quand c'est moi...

Telma : C'est normal.

Nicole : Elle n'accepte pas quand c'est moi.

Telma : Il y a beaucoup de gens comme ça. (...) En règle générale, ça ne se passe pas très bien quand c'est les enfants qui s'occupent de leurs parents.

Mme Clément: Comment ?

Telma (*à Mme Clément*) : Je disais, avec nous ça se passe bien la toilette, hein. Vous êtes contente ?

Mme Clément: Ah ben bien sûr.

Telma : Allez hop, le petit-déjeuner.

Nicole commence donc par s'adresser à sa mère, puis sans transition aborde avec Florence et Telma sa difficulté à l'aider à faire sa toilette comme si elle n'était plus présente ou exclue d'une conversation la concernant. On peut se demander si Mme Clément ne relève pas cette éviction, puisqu'elle demande à comprendre ce qui se dit. Lors de l'entretien avec l'aide-soignante, nous revenons sur cette situation, et Telma nous explique sa réaction. En faisant diversion, et avec une habile reformulation, elle a cherché à la fois à protéger Mme Clément d'une agression gratuite et à préserver la qualité du moment qu'elle passe avec les deux femmes : *« je ne voulais pas m'avancer dans une conversation... lui répéter ce que sa fille avait dit, en lui disant que ça se passait mal. Je pensais que ça, c'était négatif, donc il fallait que je tourne la situation autrement. Parce que ça n'aurait rien apporté de lui dire comment ça se fait qu'avec votre fille ça se passe mal, alors qu'avec moi ça se passe bien ? Pour elle, ça aurait été une agression, des paroles agressives et je n'avais pas envie de cette situation-là, de gâcher ce moment-là, ce court moment qu'on avait ensemble. C'est pour ça que j'ai*

esquivé. »

2. Jusqu'où pourra-t-on aller ?...

Si la réalisation de la toilette ne dure pas plus d'un quart d'heure, l'aide-soignante prend le temps avant et surtout après les soins pour écouter et discuter, notamment avec la fille de Mme Clément. Alors que Nicole installe sa mère à la table de la cuisine pour lui servir le petit-déjeuner et lui donner ses médicaments, elle nous propose une tasse de café, et l'aide-soignante vient s'asseoir avec nous. Tout en remplissant le diagramme de soins, Telma engage la discussion sur l'avenir de la prise en charge de Mme Clément :

Telma : Vous êtes là jusqu'à fin juin ?

Nicole : Non, jusqu'à mi-juillet et après c'est ma sœur qui prend la relève.

Telma : Pour tout le reste de l'été ?

Nicole : Ma sœur reste jusqu'en septembre. Et puis en septembre, soit on essaiera d'avoir quelqu'un...

Telma : Ça veut dire jour et nuit ?

Nicole : Oui. Parce que maintenant, elle ne peut plus rester toute seule ?

Telma : Je pense que non. Il y a quand même maintenant danger.

Nicole : Ou alors en maison. Mais en maison, c'est...

Telma : Est-ce que vous avez fait une réunion dans la famille pour discuter de ça ?

Nicole : Tous les trois on en est conscients.

Telma donne quelques informations sur les solutions à envisager, soit pour un placement en institution, soit pour le maintien de la prise en charge à domicile.

Telma : Il existe un organisme pour la nuit. Il faudrait que je vous donne l'adresse de l'organisme. Il faudrait s'en occuper avant les vacances. Il ne faut pas se retrouver en septembre avec des soucis. Il y a plein de choses à voir : les tarifs, comment ça fonctionne.

Nicole : Là, on commence à en parler sérieusement.

Telma : Si vous voulez la mettre en institution, il faut y penser avant. Qu'est-ce qu'elle en pense Mme Clément ?

Nicole : (*à sa mère*) Tu es bien chez toi ? (*à nous*) Maman a donné énormément pour ses enfants. Elle mérite pas qu'on lui fasse ça.

Telma : Le choix est difficile, c'est dur à prendre comme décision. Je parle en connaissance de cause, puisque j'ai été obligée de placer mon papa atteint de maladie d'Alzheimer, dont je m'occupais toute seule, donc j'ai un vécu, j'ai un regard là-dessus. Je n'avais pas d'autre solution que de le placer. Votre vie continue. Attention, pensez-y à ça. Je ne sais pas ce que pensent votre frère et votre sœur.

Nicole : (*elle parle d'une collègue qui a placé son père dans une maison de retraite*). C'est épouvantable, lui raconter un mensonge et le laisser comme ça, tout seul.

Telma nous apprend qu'au sein du SSIAD, lors d'une réunion d'équipe, l'avenir de la prise en charge de Mme Clément a été discuté. Mais il n'a pas été décidé de mener auprès de la famille une action concertée entre les intervenants du SSIAD. Telma pense que d'autres aides-soignantes ont parlé à la famille lors de leurs interventions chez Mme Clément, mais n'en est pas sûre. L'initiative qu'elle a prise ce matin-là est donc relativement autonome de celles que pourront prendre ses collègues. Cependant, elle pense nécessaire de réitérer la discussion quand l'occasion se présente, d'autant que ce qui compte ce n'est pas son avis à elle ou un message à faire passer, mais de permettre à la famille d'en parler : « *La réflexion,*

on se l'est faite en équipe déjà : quel devenir pour Mme Clément ? Qu'est-ce que ça va être son devenir ? Est-ce qu'elle est capable de rester encore chez elle ? Qu'est-ce que les enfants vont décider ? Est-ce qu'ils ont décidé quelque chose ? Est-ce qu'ils en ont parlé ? Ces interrogations, il fallait que ce soit posé quand même. Parce qu'on est obligé de se projeter un peu dans l'avenir dans des situations comme ça. On est obligé de dire aux familles attention, dans quelques temps, comment vous allez fonctionner ? Parce qu'on a eu des situations où on y est arrivé un peu dramatiquement, du jour au lendemain il a fallu chambouler toute une organisation. Si on ne prépare pas un tout petit peu à l'avance, c'est malheureux ». L'aide-soignante estime que son rôle de professionnelle est d'avertir la famille sur les risques encourus, comme lorsque les intervenants se sont aperçus que Mme Clément laissait le gaz allumé. Mais jusqu'à quel point les professionnels doivent-ils s'impliquer pour rendre possible le maintien à domicile, ou au contraire favoriser la décision d'un placement ? Pour Telma, la question de la coopération entre les intervenants professionnels et la famille reste ouverte mais rencontre inévitablement des limites : « c'est très bien si Mme Clément peut rester chez elle, le plus longtemps possible. Je me dis que c'est ce qu'il y a de mieux. C'est super quand ils restent chez eux, ils sont dans leur cadre de vie, ils ont leurs souvenirs. Après il faut que ça se passe le mieux possible, bien encadré, avec le moins de risques possible. Parce que le risque zéro n'existe pas. Mais que les prises en charge soient bien faites, c'est important. Alors on s'adapte. Il faut s'adapter avec les familles, il faut s'adapter au milieu, il faut s'adapter à tout. Voilà. Et puis ça dure ce que ça dure, après. Ce qu'on a fait, et bien c'est déjà ça, et si on a fait du positif, tant mieux. »

Face à Nicole, Telma sait que la décision sur le devenir de la prise en charge de Mme Clément revient à la famille. Même quand les dispositions prises par la famille ne correspondent pas à ce que l'aide-soignante considère comme souhaitable, les arrangements pris sont respectés. Lorsque Nicole s'est plainte de la difficulté d'aider sa mère à faire sa toilette, devant elle Telma s'est contentée de la rassurer en donnant un avis général, à savoir qu'il est fréquent que des conflits surviennent quand les enfants s'occupent de leurs parents. Au cours de l'entretien, elle nous donne un avis plus tranché, mais précise que son rôle n'est pas d'interférer dans les relations familiales, et que par rapport à la famille, elle attendra d'être sollicitée pour aborder le sujet : « j'ai dit à la fille que dans beaucoup de cas ça ne se passe pas très bien avec les enfants, surtout au niveau de la toilette, parce que ce n'est pas leur rôle, c'est tout. Ce n'est pas leur place. Je suis un peu contre que la toilette soit faite par un des enfants. Quand ça se passe bien, on laisse faire, mais quand même, je trouve que c'est délicat. On leur a posé la question, et elles y tiennent énormément. Donc tant que ça marche comme ça, il faut laisser comme ça. Il faut laisser leur relation. De toute façon le jour où ça n'ira plus, elles le diront. Elles diront quelque chose en tout cas. Elles ne le diront peut-être pas franchement, mais elles diront quelque chose. À ce moment-là, il faudra reposer la question et en discuter. Mais tant que ça fonctionne comme ça il faut laisser. Alors ça se passe plus ou moins bien, peu importe. C'est leur relation entre elles, et ça il faut le garder parce qu'on ne connaît pas non plus leur vécu, comment elles ont fonctionné avant. »

Lorsque Telma amorce la discussion sur le devenir de la prise en charge, elle invite Mme Clément à participer, mais Nicole ne laisse pas sa mère répondre et dévie le sujet du placement en institution en demandant à sa mère si elle est bien chez elle. Au lieu d'ouvrir le problème sur l'examen des diverses éventualités, la question de Nicole clôt la discussion. Telma sent bien que pour Nicole le sujet est douloureux, l'idée même d'un placement est vécue comme un abandon, une injustice faite à sa mère. Elle fait alors appel à son expérience personnelle, en convoquant sa propre histoire – la décision qu'elle a dû prendre de placer son père dans une institution. Elle nous explique que de cette manière, elle signifie à Nicole

qu'elle n'est pas seulement une professionnelle soucieuse des risques, qu'elle peut aussi comprendre ce qu'elle ressent, sa douleur, son sentiment de culpabilité. Autrement dit, que le vécu des aidants familiaux impliqués dans la prise en charge fait partie de ce que les professionnels peuvent entendre, et qu'il est même nécessaire de le prendre en compte dans la décision qu'ils ont à prendre : *« on sent que les gens sont parfois dans une situation de désarroi, qu'il y a une fatigue qui va s'installer et c'est important que la personne qui accompagne soit bien aussi. Et que ça ne repose pas sur une seule personne. C'est un tout, en fait. C'est vrai que c'est compliqué. C'est un tout : c'est une prise en charge de la personne dont on a à s'occuper, mais aussi parfois de l'entourage. Parce que l'entourage est aussi impliqué dans cette histoire. On va avec. Ça ne va pas l'un sans l'autre. »*

Un entourage très présent

Au cours de la journée que nous passons chez Mme Clément, nous sommes surpris par le nombre de visites qu'elle reçoit. Par exemple, peu après le départ de l'aide-soignante, une jeune femme frappe aux carreaux de la fenêtre en passant. Mme Clément, qui a aperçu la silhouette d'une personne et entendu frapper, demande à sa fille de qui il s'agit. Nicole lui répond avec le sourire que c'est Géraldine, et nous voyons entrer dans la pièce la jeune femme. Nicole se charge des présentations, pendant que Géraldine vient embrasser affectueusement Mme Clément. Géraldine est l'amie de Sébastien, le petit-fils de Mme Clément, et le couple habite la maison mitoyenne de la sienne. Elle a l'air visiblement à l'aise avec la vieille dame, et lui fait partager un peu de sa joie de vivre :

Géraldine (à Mme Clément): J'ai le ventre qui pousse, je ne sais pas ce qui se passe !

Mme Clément: C'est une bonne maladie, ça.

Géraldine : Je ne sais pas, parce qu'après, il vous embête pendant vingt-cinq ans.

Nicole : Vingt-cinq ans ! Tu es peut-être un peu...

Géraldine : Ah oui, parce que si c'est un Tanguy, ce sera peut-être trente !

Tout le monde rit. Géraldine est venue pour demander à Nicole de s'occuper de son chien pendant l'après-midi, car elle doit s'absenter pour passer un examen. Nicole accepte bien volontiers, et se souvient d'une histoire à propos de la laisse du chien, qu'elle raconte joyeusement et qui amuse tout le monde. La visite de Géraldine ne dure que quelques minutes, mais laisse une bonne ambiance et efface la tension que nous avons senti monter entre la mère et la fille après la toilette.

Puis c'est Nathalie, l'amie de Nicole qui a téléphoné pendant l'intervention de l'aide-soignant, qui arrive chez Mme Clément, accompagnée de ses deux petits-enfants, dont elle a la garde pour la journée. Nathalie habite un village voisin, et Nicole nous a prévenu de sa visite en disant *« elle monte parce qu'elle s'inquiète un petit peu pour moi »*. L'attention se porte sur les enfants, deux garçons âgés de deux et quatre ans, qui jouent à se cacher derrière leur grand-mère avant de venir dire bonjour à tout le monde. Pendant que Nicole et Nathalie bavardent, nous observons Mme Clément, qui semble très amusée par les petits garçons. Mais comment occuper deux jeunes garçons pleins de vie chez une vieille dame ? Nicole n'est pas à cours de réponse, puisqu'elle décide d'embaucher tout le monde pour préparer le gâteau qui fera le dessert du repas du midi auquel elle nous a invité. La scène de préparation du gâteau se déroule dans une atmosphère à la fois joyeuse et tendue. Si les enfants semblent s'amuser, visiblement Mme Clément, elle, n'a pas très envie de faire ce gâteau. Nicole insiste :

Nicole : Tu vas venir m'aider à faire un gâteau maintenant.
 Mme Clément: Oh, pffff, c'est pas bien le moment.
 Nicole : Si, si, c'est le moment, tu sais celui avec un yaourt, tu vas m'aider.
 Nathalie (*à son petit fils, le plus grand*) : Tu sais on va y aller aussi, on va aller aider. On va regarder.
 Nicole : Faut venir m'aider. Tu vas venir m'aider à faire un gâteau.
 Mme Clément: Ah ben y'a pas besoin d'être trente-six pour ça.
 Nicole : Tu vas venir m'aider.
 Mme Clément: Et tu as ce qu'il faut ?
 Nicole : Tout.
 Mme Clément: Ah bon.
 Nicole : Je vais t'aider à te lever.
 Mme Clément: Et alors, qu'est-ce que ça fait ?
 Nicole : Tu vas là-bas et tu vas m'aider à faire un gâteau.
 Nathalie (*à l'enfant*) : On va se mettre là et on va regarder la mémé faire un gâteau.

Nicole aide sa mère à se lever et à se déplacer dans le coin cuisine. Nathalie et les enfants circulent dans la cuisine. De la table du séjour, nous assistons à la préparation du gâteau :

Nicole (*s'adressant aux enfants*) : Avant, la mémé elle m'aidait plus, maintenant elle est un peu handicapée la mémé, à la main (*elle parle du plâtre*).
 Nathalie (*aux enfants*) : On en fera un à la maison.
 Mme Clément : Ils sont bien beaux, ces enfants (*rire*).
 Nicole : Un pot de yaourt, trois œufs.
 Nathalie : Trois œufs, moi je mets trois œufs, et un demi pot d'huile.
 Nicole : Ce four, je ne sais pas le faire marcher.
 Mme Clément: Qu'est-ce que tu fais ?
 Nicole : Maman, il faut bien faire chauffer le four, je fais marcher le four. On fait bien cuire le gâteau dans le four.
 Mme Clément: Moi je ne sais pas, tu fais comme tu veux.
 Nicole (*un peu agacée*): Il faut bien que je fasse chauffer le four avant.
 Nathalie *s'approche du four et cherche avec Nicole à le mettre en route*.
 Nathalie : Je pense que c'est ça (*le réglage du four*)
 Florence (*à Mme Clément*) : Vous aimez ça, faire les gâteaux ?
 Mme Clément: Oh bof.
 Nathalie : Mais si, elle aimait bien (*Mme Clément rit*).
 Nicole : Non, mais elle aimait bien avant.
 Nathalie (*à ses petits enfants*) : Vous écoutez bien, on fera le même à la maison et nous on mettra des pommes dedans.

Nicole met un tablier à sa mère, qui ronchonne :

Nicole : Tu vas tout te salir (*elle approche une chaise*). On va lui mettre une chaise, parce qu'elle est branlante la mémé. Assieds-toi.
 Nathalie (*aux enfants*) : On va regarder la mémé faire un gâteau.
 Mme Clément: Mais on va pas mettre de l'huile !
 Nicole : Il est noté là (*dans la recette*).
 Mme Clément: Ah ben s'il est noté, tu vois (*elle rit*). Bon alors.
 Nicole (*regarde le four*) : Il chauffe ?

Nathalie : Oui, oui, il chauffe.
 Nicole : Tu sais bien qu'avec ça (*le pot de yaourt*), on mesure le...
 Mme Clément: Je m'en rappelle pas.
 Nicole : Mais si, tu dois t'en rappeler. (*A Nathalie*) Si Claudie (*sa sœur*) me la garde, je descendrai chez toi.
 Nathalie : Ah ben si tu descends je serais bien contente, comme ça, ça te changera les idées.
 Mme Clément: Qu'est-ce que c'est que ça ?
 Nicole (*en versant dans le plat*) : C'est du yaourt. Alors il faut un pot de yaourt, trois de farine.
 Nathalie : Deux de sucre.
 Nicole (*à sa mère*) : Tu les verses ? Il en faut deux.
 Mme Clément: De quoi ?
 Nicole : Deux de sucre.
 Mme Clément: Ah ben écoute.
 Nicole : Ah ben tu peux bien y faire. Tu es devenue fainéante quand même. Allez, verse deux de sucre. (*Elle l'aide*) Tu peux bien verser deux de sucre ?
 Mme Clément: Ah ben... j'y arrive pas.
 Nicole : Mais si.
 Mme Clément: Je me rappelle pas.
 Nicole : Allez, un autre. Tu renverses, avec moi.
 Mme Clément: De quoi ?
 Nicole : Deux de sucre. (*Mme Clément verse le sucre dans le pot de yaourt, puis dans le plat*). C'est bon ?
 Mme Clément: Voilà.
 Nathalie (*aux enfants*) : On fera ça, nous aussi ? Tu mets les œufs.
 Nicole : Après ce sera la farine.

Mme Clément rit. Nicole retire un peu brusquement le plat :

Nathalie : Ah ben c'est qu'elle voulait continuer. (*Toutes les trois rient*)
 Nicole (*en cassant les œufs*) : T'es sur ta lancée ?
 Nathalie (*aux enfants*) : Qu'est ce qu'on fait là, Paul, maintenant ?
 Nicole : On touille.
 Nathalie (*aux enfants*) : On tourne.
 Nicole : Allez, c'est à la mamie de faire. Tu mélanges ? Ta main, tu mélanges.
 Mme Clément (*agacée*) : Ah mais tu m'énerves avec cette... (*Elle mélange*).
 Nathalie : Ah ben voyez. Elle a le coup de main.
 Nicole (*à Nathalie*) : Et tu vois quand les légumes... (*Elle prend le plat et le pose sur les genoux de sa mère*). Tiens je te le mets comme ça, c'est plus facile. Eh ben regarde, c'est bien plus facile pour que tu mélanges. Les légumes, elle me les épilchait. (*À sa mère*) Mais je vais te remettre au boulot, moi, lundi (*regard réprobateur de sa mère. Tout le monde rit*).
 Mme Clément(*à sa fille*) : De quoi ?
 Nicole : Hein, t'entends ? Lundi je te remets au boulot, vendredi on t'enlève le plâtre.
 Nathalie (*aux enfants*) : Qu'est-ce qu'elle fait la mémé ? Elle tourne, elle tourne.
 L'enfant : Oui.
 Nathalie : Oui ? Toi aussi tu feras ça ?
 Nicole : C'est bien, c'est bien comme ça maman.

Mme Clément (*agacée*) : Mais je m'en rappelle plus (*elle continue à mélanger*).

Nicole : Mais ça c'est bien facile. Tu t'en rappelles bien, qu'il faut touiller comme ça.

Nathalie (*à l'enfant*) : Tu vois la mémé comme elle touille.

Nicole : Elle touille la grand-mère.

Mme Clément: Comment ? (*Elle rit*).

La préparation du gâteau se déroule dans une certaine tension. Même si elle est réticente, Mme Clément participe, mais elle s'agace, et sa fille également. À plusieurs reprises, leurs échanges sont ponctués de « *je m'en rappelle pas* » et de « *mais si tu dois t'en rappeler* ». La maladie est présente. Nathalie désamorce les tensions. Elle aide Nicole à s'affairer autour de la préparation du gâteau quand celle-ci s'énervé, détourne la conversation sur d'autres sujets. Elle fait aussi entrer les enfants en jeu, en leur expliquant ce qui se passe, et attire l'attention sur eux. Mère et fille s'attendrissent alors. On rit aussi beaucoup ; Mme Clément est très joviale, elle plaisante volontiers. Nicole se reprend, a des gestes et des mots affectueux. Son anxiété et sa fatigue sont perceptibles. Nathalie, son amie, le sait. Son aide est discrète, mais chaleureuse et efficace. Après la préparation du gâteau, Nathalie et les enfants s'en vont.

Nous ne restons pas longtemps seuls avec Mme Clément et sa fille, puisque quelques instants après le départ de Nathalie et des enfants, la porte d'entrée s'ouvre sur un puissant « *bonjour, messieurs dames !* ». Un vieil homme entre dans la pièce, apparemment familier des lieux. « *Bonjour monsieur* », répond Nicole, assez distante. « *Comment ça va ?* », interroge-t-il. « *Ça ne va pas mal* », dit Mme Clément. Le monsieur annonce qu'il vient pour saluer Mme Clément. Cela fait longtemps qu'ils se connaissent, lui aussi est du village. Campé au milieu de la pièce, en appui sur sa canne, il nous explique qu'il fait son petit tour du village tous les jours avant le déjeuner et avant le dîner, il faut qu'il marche à cause de ses jambes. Franck lui pose des questions, visiblement à son grand plaisir. Mme Clément rit de ce qu'il raconte à propos de la choucroute qu'il se prépare à manger. Il vit seul et parle de sa femme décédée il y a deux ans. Mme Clément ponctue ce qu'il dit par des « *enfin* » un peu nâvrés, en riant, pendant qu'il raconte comment sa femme est morte. La manière dont il en parle est curieuse. Il en fait le récit sur un ton détaché, avec beaucoup de détails. Il raconte que la dernière chose qu'elle lui ait dit, c'est qu'elle avait envie de pisser et elle est morte dans les toilettes. Ce n'est apparemment pas la première fois que Nicole et sa mère entendent l'histoire, et l'homme n'a pas l'air gêné le moins du monde des rires de son auditoire. On se souhaite bon appétit, le monsieur salue et s'en va. Après son départ, Nicole taquine sa mère, en lui demandant si le vieil homme est devenu son copain, et Mme Clément qui comprend très bien l'insinuation contenue dans la question de sa fille répond évasivement « *oh, si j'avais voulu !* ». Elles rient ensemble et Nicole nous explique : « *mon frère la met en boîte. Alors ça nous fait rire. Hein, c'est ton copain ?* » Mme Clément fait mine de protester : « *oh oui, oh penses-tu. Allez pas imaginer des choses...* ». « *Oui, mais il vient te voir le matin et l'après-midi* », renchérit la fille. Mme Clément réplique dans un rire « *oh n'en parlons pas, ce n'est pas la peine. Enfin bon... On voit toutes sortes de choses.* » Participant à la plaisanterie, Florence demande « *mais vous le connaissez depuis longtemps, ce monsieur ?* » Mme Clément conclut : « *oui, bien sûr, mais il s'était imaginé des choses que moi je n'avais pas.* »

Le village comme repère

La matinée se termine dans un calme relatif après les visites successives des amis, voisins ou parents, et c'est le moment que nous choisissons pour essayer d'en apprendre un peu plus

sur la vie de Mme Clément. Nous avons remarqué qu'il y a, à côté de la porte d'entrée, une vieille photo encadrée en noir et blanc. Deux enfants conduisent une paire de bœufs à longues cornes. La petite fille coiffée de nattes porte un tablier à carreaux, le petit garçon est en culottes courtes. Comme nous nous intéressons à cette photo, Mme Clément vient nous rejoindre, suivie par sa fille. Cette fois, c'est Mme Clément qui questionne *« et lui, tu te rappelles qui c'est ? »* Nicole : *« ben non, je ne me rappelle pas. »* Curieux jeu d'inversion, qui ne dure pas : *« mais c'est Sébastien ! »* s'exclame Mme Clément en croyant reconnaître son petit-fils, *« mais non, ce n'est pas Sébastien, c'est Pascal et moi, tu te trompes de génération »*, corrige Nicole qui vient de se souvenir. Et s'adressant à nous, elle explique : *« là, le bâtiment que vous voyez là, c'est la ferme de mes parents, je pense que c'est autour des années 60 parce que là ce n'est pas goudronné, c'est comme des espèces de tranchées, et je pense que c'est quand ils ont mis l'eau. »* Florence demande où ils prenaient l'eau, c'est Mme Clément qui répond, elle hésite : *« on la prenait... on n'avait pas l'eau. »* La conversation continue sur la vie d'autrefois dans le village, on aperçoit en arrière-plan une charrette pleine de foin qui suggère la période des moissons. *« Ce n'est pas pensable comme ça a changé »*, commente Mme Clément en contemplant la photo. *« Et à cette époque, les filles elles avaient une robe »*, plaisante Nicole. Amusée, sa mère conclut : *« Ah ben, penses-tu ! »* Elles parlent de la veste que porte le garçon : Mme Clément ne se souvient plus de la couleur et Nicole essaie de lui faire se remémorer des souvenirs et des mots de vocabulaire. On ne sait pas si Mme Clément rit pour masquer ses trous de mémoire, ou bien si c'est la situation qui l'amuse.

Racontant l'histoire de sa famille, Nicole nous apprend que Mme Clément est née au village et y a passé toute sa vie. Elle s'est mariée après la guerre, et son mari est décédé il y a une quinzaine d'années. Le couple a élevé les trois enfants et a travaillé ensemble dans leur petite exploitation agricole. Mme Clément n'habite plus la ferme depuis longtemps ; la maison qu'elle habite aujourd'hui était auparavant une remise où la famille stockait des pommes de terre et du matériel agricole. C'est le fils, Pascal, qui est aujourd'hui agriculteur, qui a repris l'exploitation de ses parents, et vit toujours au village, à cent mètres de chez sa mère. Quant à elles, les deux filles sont parties vivre ailleurs, Claudie dans une commune des environs, et Nicole dans le département voisin. Mme Clément semble replonger dans le souvenir d'une époque aujourd'hui disparue : *« vous voyez, on se rendait tous service les uns les autres, il y avait une... ce n'est pas pareil aujourd'hui. »* Florence l'encourage dans cette comparaison, *« et ça, c'est beaucoup moins aujourd'hui ? »*, Mme Clément est catégorique : *« oh oui, oui. Ce n'était pas la même vie, on peut presque dire. »* Florence : *« vous deviez travailler beaucoup ? »* Mme Clément paraît se souvenir assez nettement : *« beaucoup, mais je ne me plains pas parce que j'avais ma maman qui gardait les enfants, mais autrement j'étais dehors toute la journée. Il n'y avait rien, comment vous dirais-je... il fallait bien se débrouiller autrement. Oh, on ne gaspillait pas. »* Nicole ajoute au tableau : *« La vie, elle était assez dure quand même. Mais vous voyez, moi je trouve que j'ai eu une super enfance. »*

Une agréable odeur de gâteau interrompt la séance photos souvenirs. Nicole retourne à la cuisine pour surveiller la cuisson du gâteau. Elle parle de son enfance à Franck, de la mémoire et du fait que sa mère est heureuse de se remémorer des souvenirs. Quand la maladie de sa mère a été diagnostiquée, elle avait 80 ans : *« c'est ma sœur qui a repéré, mais c'est le hasard, hein. »* Le gâteau est cuit, Nicole le sort du four et vient le montrer, *« et voilà le gâteau ! »* Florence congatule : *« regardez votre œuvre, c'est un joli gâteau que vous avez fait ! »* Mme Clément rit. Les activités du quotidien rythment la fin de la matinée. Nicole annonce le programme : *« je vais aller étendre du linge, et puis après j'éplucherai les pommes de terre et on ira faire un tour ? »* Mme Clément n'a pas l'air très enthousiaste à l'idée d'une

balade, mais Nicole arrive habilement à lui redonner de l'enthousiasme : *« maman, tu ne veux pas aller leur faire voir comme c'est joli ? On va aller par les Comines. »* Sa maman concède *« oui, on a un joli village, ah oui »*.

Nicole sort dans le jardin, et nous nous retrouvons pour la première fois de la matinée seuls avec Mme Clément. Pour prolonger la discussion sur la vie au village, Franck lui demande si elle se rappelle la guerre, où étaient les Allemands, s'il y a eu des bombardements. Elle se souvient que les Allemands occupaient le haut du village, mais quant aux bombardements ou aux combats, elle n'en a pas gardé de souvenir : *« ben voyez, je ne me rappelle plus. Pourtant... je devrais me rappeler. Je ne m'en rappelle pas, vraiment... »* Elle ajoute avec conviction : *« mais écoutez, la guerre, qu'on la revoie jamais. C'est affreux ça, vous savez. Je me dis, on ne voit que des gens qui pleurent. C'est affreux, voyez, ça marque. J'étais enfant pourtant, ça marque, vous savez. Oui, qu'on ne revoie jamais ça. On ne peut dire que ça. »* Cherchant à obtenir d'elle un discours plus personnel sur sa vie, Franck entreprend de l'interroger sur son mari. Mme Clément ne sait plus dire quand elle l'a rencontré, ni d'où il était. Pour ne pas la laisser sur le seuil de cette mémoire défaillante, Florence lui vient en aide en lui demandant si son mari était du village, ce qu'elle confirme presque avec soulagement, reprenant alors son sourire si jovial. Nicole revient du jardin et pleine d'énergie, rappelle la suite des activités : *« humm, ça sent le gâteau. Bon, je vais éplucher les pommes de terre et on ira faire un petit tour avant de manger. »* Mme Clément à l'air dans de meilleures dispositions, elle répond *« oh, si tu veux »*. Florence se propose d'aider Nicole à éplucher les patates, et un peu à part dans la cuisine, elles en profitent pour parler. Nicole explique que sa mère a ses repères chez elle, et qu'elle risque de les perdre si elle placée dans un établissement. C'est pour cela qu'après son accident, la famille n'a pas voulu la laisser à l'hôpital plus de temps que nécessaire, et que les enfants se sont arrangés entre eux pour la faire revenir chez elle le plus vite possible. Nicole est convaincue que de cette façon, ils ont réussi à limiter la progression de la maladie : *« je pense qu'elle a récupéré le maximum parce qu'on l'a ramenée ici. Parce qu'on n'aurait pas eu cette solution, elle perdait complètement ses repères. Ses repères, elle les a, mais par rapport à ici, par rapport à une couleur, par rapport à une forme. »* L'importance de conserver ses habitudes de vie est indéniable, selon Nicole : par exemple il y a un an, elle et sa sœur se sont aperçues que leur mère avait rangé une boîte de collants dans le placard de la cuisine, parce que l'emballage rouge ressemblait à celui de sa tisane habituelle. Soucieuse d'entretenir les capacités de sa maman, Nicole planifie le quotidien jusque dans les moindres détails : *« on essaie d'y faire attention, d'acheter une boîte de biscottes toujours de la même marque et de la même couleur. C'est en le faisant qu'on a appris. »*

Préparant la purée pour le déjeuner, Nicole explique à Florence qu'elle y ajoute un blanc d'œuf monté en neige pour qu'elle soit plus légère et ainsi, plus facilement consommable par sa maman. Mme Clément cherche à s'intéresser à la conversation : *« qu'est-ce qu'elle dit ? qu'est-ce que tu fais ? »* Nicole lui répond qu'elle épluche les pommes de terre, et fait remarquer à Florence que sa mère doit trouver bizarre de voir une personne étrangère aider sa fille à faire à manger chez elle. Mme Clément insiste : *« Nicole, faut t'aider à faire quelque chose ? »* Sa fille lui rétorque *« tu ne peux pas, maman, tu ne peux pas m'aider »*, ce que la mère admet : *« je ne peux pas t'aider... bien, c'est bien. »* Nicole poursuit : *« et pourquoi tu ne peux pas m'aider ? à cause de quoi ? »* Mme Clément comprend alors ce que sa fille voulait dire : *« ah, ma main, mais ça va mieux quand même. »* Nicole renchérit : *« oui, mais lundi tu retravailles, hein ? »*, et Mme Clément la regarde avec un sourire amusé, laissant échapper songeusement : *« si lundi je retravaille... »* Nicole, volontaire et sûre d'elle, affirme *« ah oui, il faut bien m'aider quand même, c'est tout moi qui fais »*. Voyant une simple

plaisanterie devenir sérieuse, Franck ironise : « *lundi, on va traire les vaches !* » Mme Clément rit, et conclut avec enthousiasme : « *voilà !* » Nicole ne rate aucune occasion de questionner sa mère, parfois plus ou moins vivement. Il est évident qu'elle s'efforce par là de la stimuler, de même qu'elle la pousse à être active autant qu'elle le peut, à participer à la préparation du gâteau par exemple, ou à aller se promener dans le village. Mais si elle lui demande aussi de l'aider dans les tâches ménagères dès qu'elle sera libérée du plâtre, c'est avec en tête l'intention non dissimulée d'évaluer sa capacité de continuer à vivre seule chez elle. Les questions de Nicole ressemblent à des tests. Nicole est inquiète que sa mère lui réponde si souvent « *je me rappelle plus* ». Dans son insistance à lui dire « *mais si, tu te rappelles, tu sais bien* », et son agacement parfois, se lit clairement la peur de constater que la maladie d'Alzheimer progresse, et donc que le projet de maintenir sa maman à domicile est de moins en moins possible. De temps à autre, on sent que Mme Clément est aussi agacée ; même si elle garde le sourire, ses réactions peuvent être explicites. Heureusement, les deux femmes partagent un solide sens de l'humour et beaucoup de tendresse l'une pour l'autre, et le rire vient souvent désamorcer les tensions.

La matinée se termine par la promenade dans le village. Après l'avoir annoncé à plusieurs reprises avec plus ou moins d'autorité, comme pour désamorcer un éventuel refus de sa mère, Nicole propose cette fois avec compassion : « *tu veux aller faire un tour avant qu'on mange ?* » Sans attendre de réponse, elle poursuit en s'adressant à nous, comme pour mieux justifier sa démarche, « *parce que je me suis rendu compte que cela lui ouvre l'appétit. Et puis je l'emmène faire un tour aussi avant qu'elle se couche. Encore là, elle est super ouverte, mais des fois, elle a plus ou moins le cafard quand on n'est que toutes les deux. Là, vous êtes là, elle discute : elle est très conviviale, elle aime qu'il y ait du monde* ». Malgré cette diversion, la réponse à sa question arrive, Mme Clément proteste un peu : « *oh, je ne sais pas si j'ai envie d'y aller, moi...* » Nicole joue la surprise : « *et pourquoi tu ne veux pas y aller ?* » Sa mère se contente d'un « *parce que...* », mais Nicole insiste : « *Tu ne veux pas y aller pourquoi ?* » Devant la fermeté de sa fille, Mme Clément cède, « *oh, pour rien* », et en riant, elle se tourne vers nous : « *vous n'étiez jamais venus à Saint-Simon ? on a un joli petit village.* » Étrange jeu entre la mère et la fille, qui n'est pas sans rappeler les stratégies dont usent les parents pour faire obéir leurs enfants, ceux-ci ne se privant pas de montrer qu'ils ne sont pas dupes, tout comme vient de le faire Mme Clément.

Nous nous préparons à sortir ; Nicole aide sa mère à retirer ses chaussons, mettre ses chaussures, passer son manteau. La manœuvre est laborieuse, et Mme Clément semble s'énervier, sans que l'on sache si c'est la manière dont sa fille l'aide qui lui déplaît, ou son manque de mobilité. Nicole commente : « *vous voyez ce que je fais à ma maman. Vous voyez quelqu'un d'étranger faire ça, ce bazar ?...* » La réaction de Nicole laisse penser qu'elle ne se pose pas la question de savoir comment faire bien pour aider sa mère, car elle agit immédiatement dans l'intention de bien faire, ignorant par là qu'il peut y avoir un écart entre ce qu'elle pense et ce que sa mère souhaite. En racontant comment les aides ont commencé, Nicole laisse entendre qu'elle est une bonne fille pour sa mère : « *c'était il y a cinq ans. Au début, c'était pour le faire le ménage. Puis il a fallu faire appel au SSIAD pour l'aider à faire sa toilette. Le week-end, on montait, ma sœur et moi, et on se rendait bien compte que pendant la semaine, elle n'était pas très propre, et je trouve que ce n'est pas normal qu'on laisse nos parents pas très propres, c'est le minimum qu'on peut faire pour eux.* » Alors que la promenade est un nouveau prétexte pour se remémorer des souvenirs de la vie au village, Mme Clément dit qu'elle n'a plus très envie de marcher, qu'elle voudrait qu'on fasse demi-tour. Nicole essaie de faire diversion :

Nicole (à sa mère) : On est bien ici ?

Mme Clément: Ah oui.

Nicole : On va jusqu'au chalet. Hier on a fait ça, tu ne vas pas faire moins aujourd'hui ?

Mme Clément: Ah ben oui, tu me fais rire, toi.

Nicole: Tu sais bien qu'après, tu as mal au dos quand tu ne marches pas, tu le sais ?

Mme Clément: Bien sûr que je le sais.

Nicole : Alors, il faut que tu marches.

Nicole impose sa décision, et on continue ; nous acquiesçons poliment à ses paroles, mais nous sommes gênés par la tournure des événements, sans trop savoir comment le dire. Arrivés au chalet, l'objectif quasi sportif à atteindre, nous prenons le temps d'admirer la vue, les contreforts des collines environnantes, la vallée en contrebas, puis nous rentrons. Ayant prévu large et aimant partager, Nicole passe chez Sébastien, le petit-fils de Mme Clément qui habite juste à côté, pour lui proposer de déjeuner avec nous. Celui-ci en profite pour venir saluer affectueusement sa grand-mère, mais décline l'offre de sa tante.

Le déjeuner, un moment d'anxiété

De retour à la maison, tout le monde s'active au préparatif au déjeuner. Mme Clément se déshabille tranquillement, Nicole sort chercher le poulet qu'elle avait mis à rôtir dans l'arrière-cuisine, Franck prépare la vinaigrette tandis que Florence met la table. Mme Clément fait quelques grimaces en s'installant à table, Nicole s'inquiète de ses douleurs au dos et décide de lui donner un cachet. Mais sa mère déclare « *je n'ai pas faim, moi* ». Nicole est contrariée : « *alors, aujourd'hui, tu as décidé que tu ne mangeais pas !* » Sa mère proteste, « *je n'ai pas décidé, mais...* » Nicole la coupe : « *les autres jours, tu mangeais, et aujourd'hui tu as dit, je ne mange plus !* » Nous nous mettons à table dans une ambiance assez tendue. Nicole vérifie que sa mère a pris son cachet. Elle lui sert de la salade, un peu trop, et Mme Clément ordonne « *arrête !* » Nicole vérifie qu'elle a du pain, et reprend la conversation avec nous en mangeant, comme si de rien n'était. Elle remarque qu'elle et sa mère déjeunent rarement seules, qu'il y a beaucoup de va-et-vient dans la maison et qu'elles ajoutent volontiers un couvert pour le repas. Vu la tension qu'il y a entre les deux femmes, on peut se demander si ce n'est pas aussi pour éviter un face-à-face qui virerait au conflit que Nicole sollicite la présence d'autres personnes à table. Ce n'est d'ailleurs peut-être pas sans raison que Claudie, l'autre fille de Mme Clément, appelle à l'heure du déjeuner, et parle tour à tour à sa sœur puis à sa mère, apparemment juste pour prendre des nouvelles et vérifier que tout va bien.

Le repas se poursuit, et après la salade en entrée arrive le plat de résistance. Nicole apporte le poulet et donne à sa mère un morceau qu'elle choisit elle-même. De nouveau, Mme Clément trouve la portion trop grosse et essaie d'arrêter la main de sa fille d'un « *oh* » de protestation. La tension monte d'un cran et cette fois, Nicole sort l'argument médical : « *tu vas bien manger ? tu sais bien que si tu ne manges pas, ça ne va pas. Regarde la Marie qui ne mange rien du tout. Toi, tu t'en es remise parce que tu manges.* » « *Mais je n'ai pas faim* », répète Mme Clément, que sa fille n'entend plus, « *allez mange, maman, je vais te donner la purée* ». Nicole se lève de table et va dans la cuisine préparer la purée. Nous observons Mme Clément lever les yeux au ciel en inspirant, l'air de dire que ce n'est pas maintenant que Nicole devrait faire la purée, qu'elle aurait dû s'en occuper avant qu'on passe à table. Nos regards se croisent – lit-elle dans nos yeux notre interprétation ? – et elle sourit. De retour à

table, Nicole sert sa mère, et le même jeu recommence à propos de la purée. Nicole insiste à plusieurs reprises pour faire manger sa mère, et finit par sermonner : « *la purée tu aimes bien, alors ?...* » Mme Clément, restée jusque là très calme, s'énerve : « *mais non, je te dis que je n'ai pas faim, alors arrête ! Et puis c'est tout, je n'ai pas faim !* » Silence dans la pièce, nous n'osons pas réagir. Nicole nous propose de nous resservir, nous acceptons poliment, mais sans jouer la diversion, en essayant cette fois d'intervenir. Franck tente d'atténuer la tension en reportant l'attention sur notre présence : « *peut-être que cela la fatigue un peu, votre maman, le fait qu'on soit là aujourd'hui, le fait qu'il y ait beaucoup de monde ?* » Florence ajoute que l'appétit, ça ne se commande pas. Mais Nicole penche pour une autre explication : « *non, ce n'est pas ça. Je pense qu'elle fait un peu la tête, parce que je ne me suis pas occupée d'elle et que... avant, elle ne faisait pas ça...* » Nicole se plaint que sa mère ne supporte pas qu'elle s'éloigne d'elle ne serait-ce qu'un instant, et dit que d'habitude, elle mange bien. Ce serait par jalousie que Mme Clément refuse de manger, pour faire payer à sa fille le fait qu'elle s'est occupée de nous ce matin, et pas seulement d'elle. L'explication nous paraît simpliste, mais nous n'avons pas les moyens de la vérifier et nous n'ouvrons pas le débat, l'ambiance n'étant pas franchement favorable à cela. Mme Clément, qui a suivi l'échange, regarde son assiette en soupirant.

Constatant que sa mère n'a presque rien mangé alors que le repas touche à sa fin et que tout le monde a fini son assiette, Nicole sort en coup de vent de la maison, et revient quelques instants après avec un pot de crème au caramel qu'elle est allée chercher dans l'arrière-cuisine (située dans une annexe de la maison qui ne communique pas avec l'intérieur). Il s'agit d'une sorte de complément alimentaire que l'on trouve couramment utilisé dans les maisons de retraite. Cette fois, Nicole semble déterminée :

Nicole : Tiens, une crème.

Mme Clément : De quoi ?

Nicole : Tu aimes bien ça ? Au caramel.

Elle décapsule le pot, y plonge une cuillère qu'elle enfourne d'autorité dans la bouche de sa mère, qui n'a pas eu le temps de la voir venir.

Mme Clément : Aaah, pfouuu.

Nicole : Au caramel, ho ? Tu ne vas pas me dire que c'est mauvais ?

Mme Clément : Mais, je te dis que je n'ai pas faim.

Nicole : Mais ça tu le manges bien. Regarde, ça, quand même ? Et puis on mangera les fraises, après. Moi je vais manger mon yoghourt. Hé maman ? tu manges ?

Mme Clément : Oui.

Nicole : Et puis, il y a le gâteau et des fraises.

Mme Clément : Qu'est-ce que tu dis ?

Nicole : Et puis, il y a le gâteau et des fraises.

Mme Clément : Autant cela fait plaisir de manger quand on a faim, autant...

Nicole : Allez, mange'z-y. Maman, on ne va pas le jeter quand même ?

Mme Clément : (*très doucement*) Je te dis que je n'ai pas faim.

Nicole : Alors laisse'z-y, alors. Et puis tu le mangeras ce soir. Mais tu ne vas pas me dire que c'est mauvais, quand même ?

Mme Clément : (*un peu exaspérée*) Je ne te dis pas que c'est mauvais, je te dis que je n'ai pas faim.

Nicole : Et dans deux heures, elle va me dire, il me semble que je n'ai rien mangé. Tu veux un yoghourt comme ça à la vanille ?

Mme Clément : De quoi ?

Nicole : Un yoghourt à la vanille ?

Mme Clément : (*en riant*) Mais je te dis que je n'ai pas faim ! (*plus catégorique*) Je n'ai pas faim, et puis c'est tout.

La tension se dissipe autour d'une serviette que nous avons perdue au cours du repas, et dont tout le monde se met à la recherche en riant. Nicole évoque l'orage qui est en train de se préparer dehors, puis revient sur le comportement de sa mère qu'elle qualifie de caprice, en rouspétant gentiment. Elle apporte les fraises pour le dessert, et cette fois Mme Clément accepte plus volontiers d'en manger, allant même jusqu'à apprécier la chantilly que sa fille lui propose. Nous prenons une part de gâteau en buvant le café, et nous écourtons la fin du repas, car Mme Clément est fatiguée. Sa fille l'aide à s'installer sur le lit médicalisé, et nous sortons prendre l'air pour laisser la vieille dame se reposer tranquillement.

Une après-midi tranquille en compagnie de l'aide à domicile

Une bonne heure plus tard, nous revenons chez Mme Clément, et l'aide à domicile arrive au même moment. Elle s'appelle Jennifer, c'est une jeune femme d'une vingtaine d'années au visage doux et avenant, et en la voyant entrer, Mme Clément qui se réveille tout juste lui fait un grand sourire. Alors qu'elle ne semblait pas se souvenir de l'aide-soignante ce matin, son attitude indique qu'elle reconnaît bien qui est l'aide à domicile. Celle-ci vient à son niveau, et après avoir échangé quelques paroles, elle lui propose de l'aider à se relever. Nicole, du fond de la cuisine où elle est en train de terminer la vaisselle du déjeuner, intervient pour signaler à Jennifer de faire bien attention à maintenir sa tête qui a tendance à tomber en arrière. Une nouvelle fois, la porte d'entrée s'ouvre, et c'est le beau-frère de Nicole qui passe à l'improviste. Il est venu chercher des champignons dans la forêt à côté, et profite de la proximité pour venir saluer la grand-mère. Il lui parle en patois, et fait remarquer qu'elle comprend encore bien. Nicole taquine son beau-frère en lui demandant pourquoi il n'est pas venu avec sa femme, celui-ci rétorque non sans humour que sa sœur est à sa place, qu'elle fait le ménage, s'occupe de la maison et des enfants. S'en suit une conversation sur les enfants. Mme Clément remarquant que c'est tout un travail que de s'occuper d'enfants, le beau-frère plein de répartie réplique que c'en est un autre que de s'occuper des grands-mères. L'ambiance est à nouveau détendue, la mère et la fille rient ensemble, mais le beau-frère ne s'attarde pas et repart aux champignons, promettant d'en rapporter s'il en trouve. Jennifer constatant que Nicole a fait toute la vaisselle vient lui demander ce qu'elle peut faire pour aider. Nicole lui donne ses indications : d'abord la salle de bain, ensuite un coup de balai, enfin du repassage.

L'aide à domicile se met à la tâche, et nous nous retrouvons autour de la table avec Nicole, Mme Clément étant un peu en retrait dans un fauteuil. C'est le moment que nous choisissons pour discuter avec la fille de la façon dont elle vit la situation. Au cours de la matinée, elle a indiqué que c'était sa sœur la première qui s'était aperçue que quelque chose n'allait pas. C'était il y a huit ans, nous raconte Nicole, et à ce moment-là sa maman vivait seule chez elle en étant parfaitement autonome. Elle avait l'habitude de recevoir à déjeuner sa sœur et son beau-fils le samedi midi, eux apportant la viande et elle préparant un plat de pâtes. « *Puis un jour, ma sœur arrive, et ma mère leur dit qu'est-ce que vous venez faire, et Claudie lui dit, mais enfin tu sais bien qu'on vient manger ? Il n'y avait rien de prêt. Quelque temps après, (plus fort, s'adressant à Mme Clément) tu avais rendez-vous avec le docteur Louis. (Reprenant une voix normale) Le docteur, il venait à telle date, telle heure, et ma mère, elle le*

savait. Mais ce jour-là, elle a complètement oublié, au lieu d'attendre le docteur Louis ici (plus fort), qu'est-ce que tu as fait ? tu as été chez la tata ! » Mme Clément confirme les dires de sa fille en riant, et semble s'amuser d'écouter cette histoire ; nous-mêmes ne ressentons plus à ce moment-là de gêne à dialoguer avec Nicole sur la maladie de sa mère car elle fait pleinement partie de l'auditoire, de même que l'aide à domicile qui s'interrompt régulièrement dans ses tâches pour venir écouter ou apporter quelques précisions. Concernant la santé de sa mère, Nicole explique qu'en dehors de la maladie d'Alzheimer, elle est en excellente condition : « elle est rentrée à l'hôpital pour la péritonite qu'elle avait, elle devait être autour de 80 ans, elle n'avait jamais été à l'hôpital avant, elle n'a jamais été endormie, elle n'a jamais rien eu. Bon, elle a de la tension, un petit peu de cholestérol, mais elle a 88 ans. Mais elle a un cœur super, le médecin me dit qu'elle a une super santé, et ma tante, si vous la voyiez en comparaison, je pense que c'est de la bonne race. Hein, maman, tu es de la bonne race ? » Jennifer suppose que c'est aussi le mode de vie qui explique cette bonne santé, ce que Nicole confirme : « c'est des gens qui sont costauds, qui n'ont jamais fait d'excès, qui ont eu une vie saine, ils sont restés toujours ici. Ce n'est pas des gens qui ont eu une vie facile, ils ont eu une vie quand même dure, mais ils ont eu une vie saine. » Comme la maladie a été détectée très tôt, Mme Clément a tout de suite bénéficié d'un traitement, et Nicole pense que c'est en partie grâce à cela que l'état de sa maman a évolué très lentement. Néanmoins, par rapport à son père qui est décédé d'un cancer il y a une quinzaine d'années, emporté dans des souffrances terribles, Nicole nous dit qu'elle vit beaucoup plus mal cette maladie dont sa mère ne semble pas se rendre compte : « c'est pour ça que je vous dis, c'est la pire maladie qui existe. Il n'existe pas d'autres choses pires. Et encore, ma maman, elle me reconnaît, mais quand ils n'arrivent plus à reconnaître... »

Tout le monde sur le pont

Pendant quelques années, alors que la maladie était diagnostiquée, Mme Clément a pu continuer à vivre seule chez elle, sans avoir besoin d'aide pour la vie quotidienne. Les enfants ont toujours été très présents : le frère de Nicole a pris l'habitude de passer le soir dîner avec sa maman, sa sœur Claudie venait le week-end et Nicole arrivait lors des vacances. Ce n'est que depuis quatre ans qu'une aide à domicile intervient pendant la semaine, et alors que Nicole pense que sa mère ne voulait pas être aidée, Jennifer signale qu'avec elle, Mme Clément n'a jamais été contrariante ni opposée à la laisser s'occuper de la maison : « on venait au moment du repas, donc il fallait faire l'entretien, le lit, le ménage, la préparation du repas, et être là le midi, parce que sinon, elle ne mangeait pas. Mais c'est vrai qu'en plus, elle apprécie beaucoup d'avoir quelqu'un. La seule chose qu'elle acceptait mal, c'est quand on vidait la chaise pot. Cela, c'est difficile. » Mais à la différence de Jennifer, qui raconte sur le ton de la plaisanterie la fois où Mme Clément a perdu les clés de sa maison et a dû passer par la fenêtre pour entrer, faisant de cet oubli une simple péripétie de la vie ordinaire, pour Nicole c'est l'évolution de la maladie qui explique les difficultés qu'elle rencontre en tant qu'aidante de sa mère. Elle se souvient notamment des premières fois où elle lui a fait sa toilette intime : « les choses ont évolué. Avant qu'elle ait ce problème, je la lavais complètement, mais je lui disais, sa toilette intime, je n'y arrivais pas moi, et c'était ma maman qui le faisait. Mais maintenant, je l'ai dépassé, et cela ne me fait plus rien du tout. Avant, je ne le faisais pas, je ne pouvais pas le faire, et je pense qu'elle n'accepte pas... Je vous dis, c'était difficile de faire sa toilette, maintenant cela s'est un peu amélioré, mais avant que les aides-soignantes interviennent, on déjeunait, et je disais à mon frère "je commence à mettre mon armure", cela voulait dire... je me préparais. Je me disais tu n'entends rien, tu n'entends rien. Et au bout d'un moment, des fois, je pleurais, même souvent. Ma sœur c'est pareil... » De même,

quand Nicole est venue habiter chez sa maman pour l'aider à se réinstaller chez elle après son hospitalisation, elle se souvient que les premiers jours, elles dormaient dans le même lit, et sa mère le vivait très mal : *« on ne dormait pas du tout, ni l'une ni l'autre. Elle me faisait lever 10 fois, 15 fois, je ne sais pas, je ne comptais même pas. Elle était super mal, je la couchais, elle hurlait. On a cru qu'elle n'allait pas s'en sortir. »*

Nous comprenons que Nicole a vécu des moments difficiles depuis ces dernières semaines où pour aider sa mère, elle est revenue vivre chez elle. Nous tentons de savoir si elle perçoit les effets que son rôle d'aidant peut avoir au quotidien, en lui demandant si elle a l'impression que son comportement avec sa mère a changé. Nicole constate une évolution depuis plusieurs jours dans ses relations, mais pas forcément celle à laquelle on pouvait s'attendre : *« ma belle-sœur me dit que je suis beaucoup plus calme. Je fais un travail qui est pénible, stressant et avant, quand j'arrivais passer le week-end, j'étais plus énervée, moins maintenant. On pourrait penser dans l'autre sens. Ma belle-sœur me dit "tu es super patiente avec ta maman" ! »* Alors que nous avons observé au cours de la matinée et surtout lors du déjeuner plusieurs situations de tension entre toutes les deux, Nicole explique qu'elle cherche avant tout à privilégier les moments agréables : *« je me dis que c'est les derniers temps. Je me dis qu'il faut que tu gardes des bons souvenirs des moments que tu passes avec elle. Ce qui n'empêche pas, l'autre jour, j'ai dit à mon frère et ma sœur, aidez-moi, moi je suis fatiguée. »* Elle se dit heureuse de pouvoir aider sa maman comme elle le fait, d'autant que l'entente entre les trois enfants est très bonne, et qu'ils forment ensemble une équipe soudée autour de leur mère. Mais comment Mme Clément vit-elle cette aide ? Nicole pense que sa mère ne se rend pas compte de la situation, elle a essayé de lui expliquer pourquoi elle venait vivre avec elle, notamment le fait qu'elle avait dû prendre un congé sans solde pour se libérer pendant un mois et demi et lui consacrer ce temps avant que sa sœur ne prenne le relais, mais sa mère n'a pas compris et quand elle en parle, elle dit que Nicole est en vacances chez elle. Quand on évoque avec elle ce qui va se passer à la fin des trois mois, Nicole semble plus sereine pour en parler qu'avec l'aide-soignante ce matin. Le retour de sa maman à domicile après son hospitalisation et l'anesthésie qu'elle y a subie était en partie un test pour savoir si elle pouvait récupérer ses capacités et continuer à vivre seule chez elle. Par rapport aux premiers jours de son retour où elle la voyait complètement perdue, Nicole estime qu'aujourd'hui sa maman a bien récupéré, et qu'elle pourrait continuer à vivre chez elle si sa fracture du bras guérit correctement. Mais elle pense qu'une aide 24h/24 est devenue nécessaire, sans savoir pour autant comment cela pourrait être possible autrement que comme elle le fait en ce moment. Qui, à part un enfant, peut faire ça, se demande-t-elle ? N'envisageant pas la solution d'un placement, elle semble espérer un dénouement moins tragique : *« j'aimerais mieux que cela s'arrête avant. Mon frère et ma sœur aussi »*. En fin d'après-midi, le beau-frère rentre de sa balade dans les bois, sans avoir trouvé de champignon mais en ayant gardé son sens de l'humour malgré l'orage qu'il a essuyé. Le frère de Nicole passe saluer la maisonnée en rentrant de son travail, puis arrive celle que Nicole appelle la « tata », la sœur de Mme Clément, de deux ans son aînée. Et contrairement à sa cadette, la vieille dame se présente comme ayant toute sa tête, ce que nous ne tardons pas à constater. Elle semble aussi avoir beaucoup d'affection pour sa sœur, et tout le monde s'assoit autour de la table en plaisantant et en parlant de la pluie et du beau temps.

Restée discrète devant la famille et en retrait lors de notre conversation avec Nicole, l'aide à domicile termine son intervention et c'est elle qui nous reconduit à l'association après avoir pris congé de nos hôtes. Dans sa voiture, nous profitons du trajet avec elle pour connaître son point de vue sur la situation, plus précisément sur le rôle d'aidant que joue actuellement Nicole. Jennifer entretient de très bonnes relations avec Mme Clément, mais depuis que sa

filles est venue l'aider, elle pense que certaines tensions peuvent être causées, malgré elle, par son angoisse : *« l'impression qu'on a, nous, on s'est un peu fait la réflexion l'autre jour lors d'une réunion d'équipe, on a l'impression que sa fille la couve un peu trop. Elle est inquiète, donc, dès qu'elle sort, elle l'entoure de machins, mais enfin voilà, elle est très protectrice, et je ne suis pas sûre que Mme Clément le vive très très bien. »* Elle se demande si en voulant trop bien faire, sa fille n'en fait pas un peu trop, et utilise une manière de faire qui ne tient pas compte du mode de vie qu'est celui de Mme Clément aujourd'hui : *« oui, au début elle la faisait manger, alors qu'elle aurait pu essayer de manger de la main gauche, elle la faisait manger, elle lui coupait ses gâteaux en morceaux, elle lui mettait dans la bouche, là, son frère était intervenu quand même, en lui disant, mais fous-lui la paix quand même, faut qu'elle apprenne aussi à se débrouiller seule ! »* Néanmoins, Jennifer n'ose pas intervenir auprès de la fille pour lui donner des conseils ou lui suggérer une autre manière de faire : *« ce n'est pas trop de notre ressort de lui dire, enfin on a essayé de lui dire un petit peu, mais enfin bon, c'est délicat »*. De plus, elle estime que sa présence est essentielle, et que l'implication des enfants, aussi imparfaite soit-elle, reste un atout décisif pour assurer le maintien à domicile. Ne se sentant pas très à l'aise ni légitime pour agir sur la relation entre la mère et la fille, elle laisse l'initiative de l'aide à Nicole, et se positionne plus comme une auxiliaire au service de la famille : *« c'est vrai, que là, c'est un peu faussé avec la fille au milieu. Ce n'est pas pareil, nous on y trouve moins de... comment dire ? pas moins de plaisir, mais ce n'est pas pareil, on est moins...on s'investit moins que quand on est toute seule avec elle. »* Pour l'aide à domicile, la difficulté maintenant est de savoir comment continuer à aider Mme Clément, sachant qu'elle s'est habituée, à travers la présence de sa fille, à compter sur une personne constamment disponible, dont elle est devenue complètement dépendante : *« c'est vrai qu'avec nous, cela se passait très, très bien, les heures d'intervention qu'on a chez elle... Bon, après, on se projette un peu, en se disant quand les deux sœurs auront pris leurs vacances et qu'elles seront restées chez leurs mères, je ne sais pas quels projets elles ont... Je n'ai pas osé lui demander tout à l'heure, quand vous parliez un peu d'avenir et tout, mais je ne sais pas si...s'ils projettent de la laisser seule. Honnêtement, moi je ne pense pas que c'est possible »*.

3. Mourir à la maison, un risque pris ensemble ?

À la suite de notre journée passée chez Mme Clément, nous sollicitons l'infirmière coordinatrice du SSIAD ainsi que la directrice de l'association à laquelle les services de soins et d'aide à domicile sont rattachés, pour échanger nos points de vue sur cette situation. Les deux responsables acceptent d'autant plus volontiers qu'elles-mêmes sont intéressées par le résultat de notre observation. Comme elles s'y attendaient en nous proposant d'étudier ce cas, nous avons été fort bien accueillis par Mme Clément et sa famille. La fille, Nicole, est évidemment en première ligne et occupe de fait une place centrale dans notre observation, mais le rôle joué par les autres personnes de l'entourage, composé non seulement de la famille mais aussi des amis et des voisins, nous paraît tout à fait essentiel. À plusieurs reprises, nous avons vu comment la visite d'une personne a pu calmer la tension naissante entre les deux femmes, à distraire Mme Clément et à lui apporter un peu de l'extérieur, ou encore à soulager Nicole en lui permettant de trouver des oreilles compatissantes et des regards valorisants. De même, les passages ou appels fréquents des membres de la famille permettent de suivre en détail l'évolution d'une journée, à travers des indications sur le quotidien – ce que Mme Clément a mangé, jusqu'où elle a marché lors de la promenade... Alors qu'elle est rentrée chez elle dans un état de grande dépendance et en étant complètement désorientée suite à l'anesthésie, on peut faire l'hypothèse qu'en venant l'aider chez elle, sa fille a actionné un

dispositif d'entraide qui ne se limite pas à la famille, mais qui s'étend à tout le village. En effet, tout l'entourage de Mme Clément a en commun d'être très lié au village. Nous sommes frappés par cette sorte de territorialisation de la maladie d'Alzheimer, où Mme Clément, même si elle perd la mémoire et des fonctions cérébrales, continue d'être maintenue et rattachée à un environnement qui lui est familier, et où se cultive encore son identité. Que ce soit par l'évocation des champignons que part rechercher le beau-frère, par le souvenir des dégâts causés par les orages que rappelle sa sœur, ou par la future naissance de l'enfant que porte l'amie de son petit-fils, Mme Clément reste présente dans l'échange, et il nous a semblé tout au long de la journée qu'elle comprenait encore bien ce qui se passe autour d'elle. Bien qu'ayant un problème d'audition, la manière parfois très juste et cinglante qu'elle a pour répondre à sa fille lorsque celle-ci exerce sur elle une autorité trop rigide montre que ses capacités d'entendement sont encore fortes. Les deux responsables partagent le constat, qui est également celui de la famille, que Mme Clément continue à mener une vie ordinaire tant qu'elle reste chez elle, sans que sa maladie devienne omniprésente. Mais la directrice souligne aussi que cette situation est relativement rare, et qu'une famille et un entourage aussi nombreux impliqué à ce point dans le maintien à domicile d'une personne relèvent presque de l'idéal.

Le deuxième trait caractéristique de ce cas sur lequel s'est portée notre attention est évidemment l'absence de réponse, pour le moment, à la suite de la prise en charge familiale. « Que va-t-il se passer en septembre ? », la question semble présente dans toutes les têtes, autant côté famille que côté professionnel, sans que le problème soit clairement posé et techniquement examiné. On peut comprendre que pour les enfants, l'angoisse de perdre leur mère en la plaçant dans un établissement soit encore trop forte pour prendre l'initiative d'un débat où les professionnels seraient consultés. Mais l'association n'a-t-elle pas un rôle à jouer pour les accompagner dans la réflexion sur la recherche d'une solution ? À son niveau, l'aide-soignante entreprend d'ouvrir un dialogue avec la fille, mais celle-ci prend avec une certaine distance ses mises en garde, et l'aide à domicile n'a pas cherché à discuter plus avant de quelque chose qui lui paraît à l'heure actuelle presque irrecevable, ou inaudible, par les enfants. La directrice de l'association partage cette position, elle pense qu'il faut laisser du temps à la famille pour cheminer, car c'est la relation que chacun des enfants a avec sa mère qui est en train de se redéfinir ou d'être revue. Mais plutôt que cette interprétation psychologique qui a surtout comme effet de ne rien chercher à entreprendre, nous interrogeons les responsables sur la faisabilité d'un accompagnement en fin de vie.

En effet, il semble que si le placement est tant redouté par les enfants, c'est parce que d'une manière ou d'une autre, il représente la mort. Pourquoi dans ce cas l'association ne poserait-elle pas directement la question aux enfants : comment et où voudriez-vous que votre mère décède ? quelle fin souhaitez-vous pour elle ? Cette question permettrait d'envisager de manière beaucoup plus pratique la possibilité du maintien à domicile, comme cela semble être la demande et l'espoir des enfants. En effet, le problème qui se posera lorsque les filles de Mme Clément ne pourront plus assurer une présence 24h/24 à ses côtés, ce sont les risques encourus. Pour l'instant, il n'est pas possible de déterminer exactement lesquels, mais un certain nombre sont déjà connus (gaz, électricité, chute, etc.). Seule, l'association ne pourrait certainement pas garantir une prise en charge satisfaisante sur le plan de la sécurité, mais si les risques sont connus, partagés et assumés par les enfants, la situation peut être gérable, même si les aides fournies n'étaient pas suffisantes. *Quid* de la possibilité qu'après le mois de septembre, Mme Clément continue à rester chez elle, mais sans une surveillance continue, donc en encourant certainement des risques ? La question mérite d'être débattue. Il faut estimer la situation, voir quelle est la limite, quelles sont les conditions pour que, si telle est la

décision informée de la famille, les professionnels puissent accepter qu'un tel risque soit pris, donc qu'un accident puisse survenir, sans sentir leur responsabilité directement engagée, ou qu'ils aient failli à leur mission. Les responsables de l'association partagent cette préoccupation sur les risques puisque, au niveau des intervenants, le message transmis est de « faire avec », sachant que la famille est avertie, informée, et qu'elle n'attend pas des professionnels qu'ils fassent l'impossible.

La poursuite du maintien à domicile de Mme Clément, sous la forme notamment d'un accompagnement en fin de vie qui permettrait de mobiliser l'ensemble des acteurs, notamment le médecin, autour du choix de la famille de ne pas hospitaliser leur mère, pourrait avoir comme effet de valoriser la très forte dynamique familiale en prolongeant l'effort et en réalisant la volonté des enfants. Du côté des professionnels, dans une situation complexe, risquée, et humainement d'une grande richesse, cela signifierait que leur véritable compétence peut aussi, dans certains cas et si certaines conditions sont respectées, consister à modérer leur interventionnisme et à savoir passer sur les critères standard de sécurité, même si cela représente une prise de risque, pour laisser en partie la place à d'autres, plus proches et plus attachés à la personne dépendante. De façon exemplaire, on voit ici à quel point, et c'est toujours plus ou moins le cas, le maintien à domicile est à la fois un risque collectif et une entreprise collective, chacun permettant l'autre.

Pour une mère, « il n'y a pas de différence ! » Mme Santamaria fait tout pour Carmen, sa fille handicapée

Introduction : Le SSIAD nous présente Mme Santamaria

Une vie dédiée à Carmen

Dès que nous parlons de Mme Santamaria, tout le monde au SSIAD nous dit son dévouement, sa générosité, sa vivacité, sa gentillesse. C'est une femme de caractère, cette Andalouse qui approche les 80 ans, et elle fait tout pour Carmen, sa fille. Elle lui a consacré sa vie. Aux dépens de son mari, sûrement, qui suit et approuve, mis sur la touche, écrasé par sa femme qui le contredit dès que, rarement, il intervient, l'air absent – sauf quand il s'enflamme soudain pour évoquer un problème arrivé à Carmen. Peut-être même qu'il n'en a pas tout à fait fini avec ses problèmes d'alcool, nous chuchote-t-on complaisamment, lui dont les sorties, au marché le matin et au café le soir, durent trois heures. En même temps, on l'excuse : entre sa femme et sa fille, on comprend qu'il n'ait pas beaucoup de place.

Aux dépens de sa fille, aussi ? Non, dire cela serait excessif, Mme Santamaria fait tout pour elle. Mais c'est vrai que si Carmen sortait un peu plus, si elle voyait des gens de son âge... *« Parce que Mme Santamaria a beau dire qu'elle aime bien être avec des personnes âgées, n'empêche qu'elle serait avec des personnes plus jeunes... »*, nous dit la directrice du SSIAD, Mme François. Oui, tout de même, *« on désespère un peu »*, voir quelqu'un de si jeune, et puis on ne peut pas faire grand-chose, on a essayé de tâter le terrain pour la suite, pour prévoir ce qui se passerait quand Mme Santamaria ne pourra plus s'occuper de sa fille, on lui a suggéré de se renseigner sur des institutions, de prendre des contacts, on a pris le risque de contacter les frères de Carmen, peine perdue. *Mme François : « J'ai essayé de contacter la famille à propos de la suite, de ce qu'il faudrait faire quand la Maman ne pourrait plus s'occuper de Carmen, Mme Santamaria m'a dit que ça ne me regardait pas ! J'avais essayé de rentrer en contact avec l'un des fils pour parler de l'avenir, se dire bon, si les parents ne peuvent plus, qui... ? Et en fait il y a eu un barrage. »* Mme Santamaria répond *« quand je serai morte, c'est la tutelle qui s'en chargera. »* Point. Le SSIAD s'est heurté à une fin de non-recevoir. Celle qui s'occupe de Carmen, c'est sa maman, le reste ne nous regarde pas.

Une mère trop possessive, un couple fusionnel ?

Avant que nous les ayons rencontrées, Mme Santamaria et sa fille, chaque fois qu'il en a été question au SSIAD, nous ont toujours été présentées par l'équipe soignante avec cette ambivalence : d'un côté, la reconnaissance sincère de l'amour d'une mère, de son dévouement, de son courage, voire du sacrifice de sa vie, elle qui depuis quarante ans s'occupe de sa fille, infirme moteur cérébrale (sans doute suite à une respiration tardive à la naissance), tétraplégique. Et cela, chez elle, avec très peu d'aide à part son mari qui fait les courses, et sans l'avoir jamais laissée bien longtemps dans les quelques lieux où ses parents ont essayé de la placer, à l'exception de leur tentative la plus importante, un institut où, jeune, elle est restée quatre ans, mais dont ils n'ont jamais eu une bonne impression et d'où pour finir, ils l'ont promptement retirée après l'avoir trouvée, un jour en arrivant, seule sur le bord

d'un mur, incapable de bouger, sans personne autour d'elle. Rien que de raconter la scène, le père et la mère s'enflammeront encore d'indignation, comme si c'était hier...

D'un autre côté, ce dévouement maternel de Mme Santamaria, qui est reconnu de bonne grâce par toutes les intervenantes, est aussitôt tempéré, nuancé par une réserve, accompagné d'une muette désapprobation, qui s'exprime soit sur le mode d'un diagnostic psychologique – « *c'est un couple fusionnel, la mère fait tout pour sa fille* », certes, mais à tous les sens du terme, en positif et en négatif : cela veut aussi dire qu'elle ne lui laisse aucune marge de manœuvre, pas plus qu'aux autres aidants d'ailleurs, ou aux institutions où elle pourrait avoir d'autres contacts, que tout passe par elle, et qu'elle est sans doute trop possessive. Soit sur un mode plus pratique, en relevant les limites et les dangers d'une telle prise en charge sans partage, voire en glissant un début de reproche, sur un mode interrogatif, « *peut-être que...* », « *quand même...* ». Cette fois, ce n'est pas un diagnostic d'ensemble qui est porté, c'est plutôt par des allusions ponctuelles que, par exemple, les aides-soignantes, les infirmières ou la directrice font remarquer en passant que dès que Carmen a été mise dans une institution, chaque fois ce sont les parents qui ne l'ont pas supporté et sont revenus la reprendre – mais Carmen ressort souvent les photos de l'« école », comme elle appelle l'institut où elle a séjourné, « *donc ça lui manque, tout ça lui manque...* », nous dira l'aide-soignante. Ou bien, qu'elle ne voit qu'une vieille voisine et que, même si sa mère affirme d'un ton sans réplique que Carmen aime bien les personnes âgées, chaque fois qu'elle a l'occasion de voir quelqu'un de plus jeune, ou un homme, ou qu'elle peut rencontrer d'autres IMC de son âge, elle se montre ravie, parle, fait la coquette : « *elle aime bien les bijoux, elle se maquille, elle s'habille avec soin, en faisant très attention à ses petites affaires...* » (l'aide-soignante). Elles s'inquiètent de ce que Mme Santamaria ne puisse plus promener sa fille aussi souvent. Depuis quelques mois, le SSIAD intervient aussi directement pour elle, deux fois par semaine – elle fatigue, et cela change les choses, au delà du fait que Carmen sorte moins, ce qui est toujours un reproche latent dans la bouche des aides-soignantes qui viennent, que Mme Santamaria entend très bien : « *je l'emmenais promener, oui, oui, seulement maintenant, je ne marche plus beaucoup... j'ai 79 ans ! Maintenant, je ne la sors pas beaucoup mais avant, je la sortais tous les jours !* » Surtout, cela donne un caractère plus pressant à la nécessité d'envisager ce qui se passera quand « *elle ne sera plus là* ».

Carmen vit chez ses parents, dans leur appartement. Entre la chambre de ses parents, sur la gauche du couloir central, et la salle à manger, au fond à gauche de l'appartement, elle a une chambre à elle. À droite du couloir, il y a les toilettes et la petite salle d'eau, puis la cuisine. Quand nous entrons pour une première visite chez les Santamaria avec la directrice du SSIAD, présenter notre enquête, la porte de Carmen est ouverte. Elle salue au passage, et la directrice passe lui dire bonjour, mais à nous, la mère indique ostensiblement la table de la salle à manger. De son corps imposant, elle nous barre l'accès à sa fille et, très aimable, nous invite à prendre le café. Voilà un accueil qui confirme les premières descriptions de la situation qu'on nous a faites. Après coup, la directrice suggère que peut-être Mme Santamaria n'a pas voulu que nous voyions sa fille, qui était en T-shirt et en bermuda (« *c'est une famille espagnole, il n'y a pas d'hommes qui peuvent voir sa fille si elle n'est pas entièrement habillée !* »), mais elle n'y croit pas trop. Elle pense surtout qu'il n'était pas question pour la mère que nous rencontrions la fille sans qu'elle ait au préalable contrôlé qui nous étions :

Mme F : Mais peut-être qu'elle avait envie de savoir, surtout, ce qu'on venait faire, qui on était, avant de...

FG : Ils ont l'air très protecteurs par rapport à elle.

Mme F : Ouiii [appuyé].

Carmen est dans la même tenue quand nous partons, et en effet, cette fois il n'y a aucune difficulté pour que nous entrions et que nous la saluions : nous avons passé avec succès l'examen d'entrée ! *Exit* l'explication par la pudeur espagnole... Le lendemain, nous devrons d'ailleurs encore pas mal insister pour aller voir Carmen elle-même dans sa chambre :

AS : Elle est tout le temps de bonne humeur !

AH à Mme S : Bon, et bien si elle est si gentille, il faut nous la présenter ! [FG a déjà fait des allusions de ce genre, quand elle nous a montré les albums de photos de sa fille]

FG [encore un peu plus tard] : Est-ce qu'on peut aller rendre visite à Carmen ? Parce que c'est quand même ça que...

Mme S : Bon, je vous la laisse, vous faites attention quand même !

FG et AH : On ne va pas l'abîmer, ne vous inquiétez pas.

Lorsque, aux horaires très précis que nous a indiqués Mme Santamaria, nous revenons le lendemain avec l'aide-soignante, non sans avoir pensé à prendre en chemin quelques friandises locales dans un salon de thé chic, la table ronde est soigneusement dressée pour le café. Le mari est assis, et approuvera de temps en temps avec élan ce que dit sa femme. Il sera aussi là en fin d'après-midi, quand nous revenons. À la surprise relative des intervenantes du SSIAD, il restera assez longtemps avec nous, pendant les deux longues séances où nous parlerons avec Mme Santamaria. Il parle mieux français qu'elle. Au début, nous nous demandons même si la façon qu'a Mme Santamaria de parler mi-français mi-espagnol (et quand nous disons moitié-moitié...) ne va pas poser un vrai problème de compréhension. Mais Mme Santamaria n'a pas sa langue dans la poche, elle sait très bien ce qu'elle veut, et elle a le sens des formules courtes et bien senties, si bien qu'au bout de peu de temps, sans nier que nous ayons pu rater le sens de certains de ses propos, nous serons au contraire frappés de la facilité avec laquelle quelqu'un qui a quelque chose à dire et qui veut se faire comprendre arrive à ses fins.

Si Mme Santamaria veille comme un cerbère sur sa fille, cela ne veut pas dire qu'elle lui passe tout ou la traite en enfant gâtée. Au contraire, elle a plutôt tendance à « ne pas la rater », si l'occasion se présente. En particulier, elle ne fait pas de compromis sur la tenue et l'éducation : *Mme S* [nous offrons à Carmen un des coussins lyonnais apportés pour le goûter] : « *Qu'est-ce qu'on dit ?— C : Merci beaucoup.* » Son ton caustique et ses expressions directes ne ménagent personne, sa fille comprise :

AS : C'est toi, là, sur la photo ? je ne te reconnais pas !

Mme S [toujours prévenante...] : Elle était plus mince, aussi... !

Elle ne prend pas de gants pour dire ce qu'elle pense. Surtout, elle ne fait pas de quartier à ceux qu'elle suspecte de ne pas traiter assez bien Carmen. Ainsi, elle n'aime pas beaucoup les auxiliaires de vie qui, selon elle, à la différence des aides-soignantes, ne traitent pas Carmen avec attention, ne disent pas bonjour, ne demandent pas ce qui s'est passé après un problème (elle n'a pas besoin de disposer du mot *care* pour savoir de quoi il s'agit... : « *elle, c'est comme l'autre qui l'a fait tomber, on attend encore qu'elles appellent pour demander des nouvelles !* »), ou se cantonnent aux tâches prévues sans accepter de donner un coup de main quand c'est utile : « *elles, quand on leur dit quelque chose, elles disent non, moi c'est l'auxiliaire de vie, moi je ne repasse pas, ça je ne sais pas... vous voulez me donner un coup de main pour la lever du lit, pour la sortir, non, ça je ne sais pas, elles disent ! ce n'est pas comme ça, si elles ne savent rien faire, elles ne sont pas auxiliaires de vie !* » Un exemple :

AdV [cette auxiliaire vient d'arriver et demande ce qu'elle doit faire, après avoir refusé le café, première erreur...] : *Je commence par la cuisine ?*

Mme S [au lieu de répondre, elle mime ce que, selon elle, l'auxiliaire aurait dû faire avant toute chose] : « Bonjour Carmen ! »

« *Je ne dis pas qu'elles sont méchantes, elles sont toutes gentilles, pero...* » Mme Santamaria juge tout en fonction du bonheur de sa fille, avec un sens de l'observation un peu cruel et l'intelligence que lui donne sa position d'ange gardien toujours prêt à relever ce qui peut nuire à sa fille. Il ne lui vient pas à l'esprit que, vu le niveau de contrôle qu'elle exerce sur tout ce qui touche à Carmen, un accueil si soupçonneux et le peu de marge qu'elle leur laisse puissent démotiver des filles qui, pensant qu'elles feront forcément tout mal et tremblant de prendre une remarque désobligeante, ne songent qu'à fuir dans la cuisine en rasant les murs, faisant ainsi exactement ce que Mme Santamaria leur reproche...

Une fille toujours gaie, de bonne humeur, que tout le monde aime bien

Mme F : *Elle est attachante, hein ? Elle vient d'avoir 40 ans, on lui a offert un bouquet ! Elle était très contente.*

Mme S : *Quand on sort, tout le monde la connaît, les gens disent Carmen, Carmen...*

AS : *C'est vrai qu'elle est toujours gentille, c'est toujours oui, elle est toujours d'accord, ce n'est jamais... même si elle a mal ou quoi...*

Carmen est en effet très enjouée, ravie de nous voir. Elle s'exprime comme une enfant (l'AS : « *elle a dix ans d'âge mental, dit-on, mais c'est mal dit, un enfant de dix ans comprend mieux les séries télé qu'elle, je pense, on ne sait pas trop ce qu'elle comprend, elle parle clairement, on comprend tout ce qu'elle dit, mais tout est... très léger* »), sa chambre est surchargée de colifichets, de peluches, de cadres et de photos, de cartes postales dont elle fait la collection et qu'elle est toute fière de montrer à ses visiteurs – elle demande à toutes les stagiaires, aux auxiliaires, aux nouvelles aides-soignantes, en particulier celles qui viennent des Antilles, de lui en envoyer quand elles sont en vacances ou retournent dans les îles. Bien sûr, tout le monde s'exécute avec plaisir. Tout le monde l'aime bien. Mme Santamaria, toute fière, apporte de grands classeurs remplis de cartes postales, il y en a douze, toute une collection : « *Regardez, c'est joli, hein ! Il y en a de tous les pays, de Russie, de la Chine, du Japon, partout. De tous les pays, elle a des cartes postales !* »

AS : *Tu veux nous faire voir des photos ? C'est qui, c'est toi quand tu étais petite ?*

C : *Non. Des cousines.*

AS : *Et toi, tu n'en as pas de toi quand tu étais petite ? Ce n'est pas toi qui les as, tes photos ? C'est ta maman qui les garde ?*

C [elle montre une autre photo, sans répondre] : *Ma grand-mère. Et là c'est mon père. Ma mère. Mon grand-père, là. Ma mère, mon père, mon frère.*

1. La « carrière » de Carmen

Carmen a un surpoids important. Un appareil imposant trône à côté du lit, qui permet de la lever, après l'avoir assise sur son lit et avoir glissé des sangles sous elle. Il a été acquis récemment et, nous dit-on, facilite grandement les transferts, que sa mère ne peut plus assurer sans risque. La mobilisation des jambes de Carmen est de plus en plus faible. Les aides-

soignantes passent deux fois par jour chez elle, ce qui est le cas de très peu de patients du SSIAD. Récemment, elle a fait une chute et s'est cassé la cheville. Carmen ne peut plus tenir debout et se déplace exclusivement en fauteuil roulant (il y en a un autre plus ancien plié dans le couloir), sur lequel elle peut rester assise plus ou moins longtemps, mais le plus souvent, elle est allongée sur son lit, légèrement relevée, en face de la télévision.

AH [à C] : Et vous regardez la télévision, ou ça ne vous intéresse pas beaucoup ?

C : Si, je regarde la télé.

AH : Des films, des séries ?

C : Non, l'amour. "Les feux de l'amour"...

La découverte du handicap, sa nature et sa gravité, ses effets pratiques

C'est sur la façon de marcher de leur fille que Mme Santamaria et son mari ont commencé à se poser des questions. Tout de suite, ils ont appris la leçon n° 1 en matière de handicap : d'abord compter sur soi. Le diagnostic n'a été posé que très tardivement. *Mme S : « Au début, c'est quand elle a commencé à marcher, vers deux ans, alors là je me suis aperçue qu'elle ne marchait pas bien, je l'ai amenée au docteur, qui m'a dit qu'elle avait les pieds plats. Comme ça continuait, j'ai dit à mon mari tu l'emmènes à l'hôpital de Bron. Et à l'hôpital, ils lui ont donné de l'éducation à la place de l'opérer. Ça n'a pas marché. Finalement, ils l'ont bien opérée, dans un autre hôpital, mais à huit ans. Oui, les jambes, les hanches. »* De son propre sentiment à ce moment-là, Mme Santamaria parle moins facilement : *« Moi, quand j'ai su que ma fille était handicapée ?... la première chose que je me suis demandée, c'est l'école. Comment ma fille, elle va apprendre, tout ça... »* La première grosse gêne, c'est ce problème de pieds et de motricité : *« Oui, c'est beaucoup les pieds. C'est ça qui lui manque, les pieds. Pour l'indépendance, c'est difficile, c'est un gros problème les pieds. Sinon elle a toujours gardé la force des bras, c'est les jambes qui sont plus faibles. »* Au fur et à mesure de nos échanges, avec les parents puis avec Carmen elle-même, nous prenons la mesure concrète de son handicap mental. Bien sûr, l'idée qu'elle a un âge mental de dix ans ne peut que mal le résumer.

AH : Et quand elle en reçoit, elle est capable de dire d'où vient la carte postale ?

Mme S : Non, non, ça elle ne sait pas. Non... Non, lire, écrire... ça, non. Avant, ils avaient essayé de lui faire signer, mais c'était trop dur. Elle arrivait mal, mal, mal.

AH : Et des BD, tout ça ?

Mme S : Non. Le tricot, j'ai essayé, je l'ai assise à mes côtés, je lui ai montré comment, mais non, ça n'a pas marché. Rien.

Elle ne joue pas aux cartes, mais joue aux dominos, par exemple. Indépendamment de la force, les problèmes moteurs lui interdisent beaucoup d'activités :

Mme S : Alors, qu'est-ce que tu fais ?

C : La vaisselle. Range le linge.

Mme S : Le linge, elle les plie bien, et moi je les range.

FG : Les chemises de votre papa, les robes de votre maman... !

C : Non, pas ça [elle rit] ! Des serviettes, des gants de toilette...

AH : Et dessiner vous-même, vous avez essayé ? Tenir un crayon, vous pouvez, ou... ?

Mme S : Si, ça elle peut. Mais elle n'y arrivait pas, combien de fois elles lui ont dit allez, essaie... Commence ici, termine ici... Mais non !

AH : Ça, ça fait longtemps, ou même maintenant... ?

Mme S : Non, ça c'est maintenant, hein. Combien de fois je lui ai donné des aiguilles ! J'aurais bien aimé qu'elle tricote. Mais non, elle mettait une aiguille à la place de l'autre...

Son élocution est inégale, parfois cela donne des borborygmes durs à comprendre, d'autre fois elle parle de façon appliquée, un peu solennelle, et elle est alors très claire :

FG [à C] : Comment elle s'appelle, la kiné ? [un temps, puis l'AS souffle "Sandra"]

C : Sandra. Merci ! [tout le monde rit, à cause de son ton cérémonieux]

FG [à C] : Quand vous étiez petite, on se demandait, vous avez été à l'école maternelle ?

C [après 2-3 secondes] : Oui. Où nous habitions.

FG : C'est ça. Et vous vous en souvenez bien ?

C : Oui, oui, je me rappelle beaucoup, Monsieur.

Mme S : Eh, attention, je suis espagnole, mais elle est française, hein.

AH [à C] : Vous êtes de nationalité française, vous ?

C : Moi je suis née à Lyon.

AS : Ils viennent de Paris, ces messieurs...

C : Paris, ils sont venus à vélo ?... [rires de tous]

Mme S : Non, ils sont venus en voiture, parce que le vélo...

Quand elle répond, nous avons l'impression qu'elle suit la conversation et peut s'exprimer mieux que ce que laissent penser les réponses de sa mère à sa place et les précisions empressées qu'apporte gentiment l'aide-soignante, et nous regrettons un peu de ne pouvoir parler plus directement avec elle :

AH [à C] : Et vous, ça vous fait quelque chose qu'on dise que vous êtes handicapée, le mot vous fait quelque chose ? Quand votre maman parle de vous comme ça, en disant ma fille qui est handicapée...

C [doucement] : Non...

Mme S [tout de suite] : Quand elle voit qu'on est gênés, des fois, ou qu'il y a un problème, ou qu'elle est triste, elle me dit mais qu'est-ce que tu veux faire, maman ! il y en a beaucoup qui sont encore plus pires que moi !

AH [vers C] : C'est vous qui dites ça ? [peine perdue, on revient aux photos]

Avec les « mongols »...

De quatre à huit ans, Carmen a été accueillie pendant la journée dans un établissement spécialisé (sans doute un institut médico-pédagogique). La famille a vécu très négativement cette unique expérience d'une certaine durée en institution.

AH : Elle n'a jamais été à l'école normale, avec les autres ?...

Mme S : Si, elle a eu les cours qu'on faisait à l'hôpital, des parents des enfants faisaient ça, ça ne coûtait pas de l'argent. Mais à une école normale, non, jamais. Elle a juste été à l'école des... mongols. Et ça... moi, je dis que si elle avait été dans une école normale, une école pour des handicapés qui sont normaux [cela veut dire qui ne sont pas handicapés mentaux], peut-être elle n'arriverait pas comme ça. Là, elle n'était pas contente.

AH : Ça n'allait pas, ça ?

Mme S : Non, elle ne comprenait pas les leçons, et... rien ! La lecture, non. C'est là que j'ai compris que... elle était très retardée partout. L'école, elle l'a quittée à huit ans. Parce que... les autres, ils marchaient, alors qu'elle... ce n'est pas la même maladie que Carmen. Elle était toujours assise, elle restait toute seule. Si elle mangeait, elle restait là... Les autres, s'ils entraient, ils laissaient la porte ouverte quand elle urinait... Ce n'est pas qu'ils étaient méchants... Et une fois, je suis rentrée, j'ai vu qu'elle était laissée sur le lit... Je ne vais pas la laisser, non. On n'était pas contents. Je sais que personne n'est méchant en particulier mais... non.

FG : Et pourquoi vous avez arrêté ?

C : Mouillée...

Mme S : C'est quelqu'un qui l'avait mouillée, elle était toute mouillée, de la tête aux pieds. Je ne veux pas les incriminer, je sais qu'ils sont mongols, ou...

FG : Ah, vous voulez dire que c'est les autres enfants qui vous traitaient mal ? [silence]

Mme S : Et pour manger, ils ne laissaient rien pour elle...

C : Ouais...

L'expérience n'a pas été renouvelée. On touche aux limites d'une attitude protectrice refusant toute prise de risque. Lequel accepter ? Les lieux réels sont toujours en dessous de ce que peut attendre une mère pour son enfant fragile ; parfois, l'actualité révèle que les craintes des parents ne sont hélas pas vaines, et qu'il peut s'y passer des choses regrettables : faut-il le couper pour cela de toute autre expérience de vie, notamment collective, que celle qu'il vit en famille ? Il en va de même, plus généralement, pour le choix de vivre à la maison : faire un tel choix peut être fondé, en appeler au droit de faire comme on veut et, surtout, au niveau d'exigence auquel on tient dans l'aide à une personne handicapée de sa famille. Mais le danger est réel d'une sorte d'enfermement croissant, le refus de se risquer dehors empêchant lui-même, réciproquement, de trouver des endroits ou des solutions qui sortiraient du foyer : le domicile peut devenir une sorte de nécessité faite loi, la seule solution trouvée face à l'imperfection des institutions. Mais ces questions sont délicates. Le critère du bien de l'enfant n'est pas si décisif qu'il paraît, car savoir si le jeu en valait la chandelle, si les bénéfices de tout ordre ont pris le dessus sur les problèmes et difficultés, ne peut être tranché qu'*ex post*. En revanche, le fait que, de façon plus ou moins claire, ce bien propre de la personne dépendante soit pris en compte, en particulier lorsque cette considération va à l'encontre du désir immédiat des parents, fournit un élément d'évaluation, par rapport au danger de fermeture sur soi que comporte toujours le souci de protection : AH : « Et vous avez fait une autre tentative ? Mme S : Non, non, après elle est restée tout le temps, tout le temps avec moi. »

En l'occurrence, l'expérience négative en IMP semble en effet avoir fait renoncer les parents à chercher activement à la placer dans des institutions.

FG : Et vous n'avez pas cherché un autre institut ? il y en a d'autres dans la région...

Mme S : Oui mais ceux-là, ils ne passaient pas ici, à la porte, pour la prendre. Parce que c'est moi qui la porte, sinon. C'est haut, là-haut, le bus, il s'arrête à 50 mètres, et après, c'est moi qui la porte, qui la descendais le soir, ou la montais.

Les difficultés financières et pratiques prennent le relais. La seule autre expérience de placement de Carmen, dans une Maison d'accueil spécialisée (MAS) qui l'accueillait pendant une journée une fois par semaine, s'est bien passée, elle, mais elle est sans comparaison en

terme de durée : pas de chance, peu de temps après que Carmen ait commencé à la fréquenter, elle a fermé.

AH : Et pour l'entraîner, il y a des gens qui ont essayé des méthodes, pour lui apprendre différemment, ou... ?

Mme S : Oui, il y en a une qui montrait des lettres, des choses comme ça. Elle avait un an de retard, hein.

M. S : C'était surtout le temps qu'elle a passé au MAS. Mais elle était trop loin, fallait qu'elle se déplace, ça n'allait pas, ça faisait que la plupart des fois, elle ne pouvait pas y aller.

Mme S : C'est pour ça qu'avant, tous les handicapés y allaient, c'était le seul endroit. Douze, je crois, il y en avait. Les professeurs, ils venaient, dans la maison ancienne, ils passaient l'après-midi, et là comme ils vendaient des glaces, et tout ça, c'était tout l'après-midi, une fois par semaine... Il y avait des grands, des garçons, tout. Après, ils ont arrêté. C'est dommage. C'est dommage, parce qu'elle avait une activité. Et puis les autres n'étaient pas d'ici, ils sont de là-bas, alors elle voyait des gens différents.

Protégée ou enfermée ?...

Le point est important, par rapport à la suspicion de possessivité excessive qui pèse sur Mme Santamaria, et au critère que nous suggérons : lorsque c'est bon pour Carmen, sa mère l'accepte, même si cela l'éloigne ; on ne serait un tant soit peu fondé à poser un tel verdict que si on la voyait réagir négativement à quelque chose malgré le bénéfice que cela apporterait à Carmen. Nous verrons que son attitude sera la même par rapport au SSIAD, les aides-soignantes nous le diront explicitement : *« quand elle sent qu'on aime Carmen et qu'on cherche à faire le mieux pour elle, elle nous laisse faire »*. Cette fois, c'est la capacité à déléguer, à laisser faire, par opposition au besoin irréprouvable de tout contrôler ou de tout faire soi-même, qui peut, même si la chose est bien difficile à apprécier, servir d'indice sur la nature plus ou moins possessive de l'amour d'une mère qui couve sa fille : jugement dont la légitimité, voire la possibilité même de l'émettre, ne va de toute façon pas de soi, nous y reviendrons.

Du coup, pendant la journée, Carmen ne fait pas grand-chose. Elle regarde beaucoup la télévision, on l'a vu. Pour le reste, la marge de manœuvre est étroite, entre les limites posées par les capacités de Carmen, du moins dans ce cadre, et les risques que le problème de préhension rend toujours menaçants.

AH : Vous mangez toujours au lit ?

C : Oui. C'est pour regarder la télé !

M. S : Oui, comme ça, elle regarde ce qu'elle veut...

AH : Et quand vous êtes réveillée, à part parler, tout ça, bon, vous avez la télévision, mais sinon, quel genre de choses, vous rangez vos photos, qu'est-ce que vous... ?

C : Non, je ne peux pas les ranger. Mais j'aide ma mère.

Mme S : Des fois, elle me fait la poussière... Eh, faut pas faire la feignante, tu me fais un peu la femme de ménage, hein !

FG : Et la cuisine ?

Mme S : Non, la cuisine, non.

FG : Les gâteaux, les pâtisseries... ?

Mme S : Non, ça c'est moi.

FG [sur un ton enjoué] : Vous n'avez pas appris à votre fille à faire la paella !

Mme S [même ton sérieux] : Non...

FG : C'est trop de travail ?

Mme S [plus bas] : Non, c'est trop dangereux [peligroso]. Même le feu, là...

M. S : Il y a des moments qu'elle n'arrive pas à tenir les choses, même des fois la cuiller, alors...

On le voit, le danger circulaire (la protection qui entraîne le manque d'activité qui lui-même ne favorise pas les capacités et pousse à plus protéger...) joue tout autant, sinon plus, dans le quotidien que dans les grandes décisions telles que le placement de Carmen. Le risque n'a rien d'imaginaire, comme va le montrer l'accident récent de Carmen, qui en tombant en avant de son fauteuil roulant s'est cassé la cheville.

Un accident banal... mais dans le cas du handicap, des conséquences vite graves

AS : Avant le lève-malade, avec le cadre elle arrivait à faire deux-trois pas, et on mettait le fauteuil derrière. Elle a tout de même de la force, dans les bras, elle peut bouger, hein.

Mme S : Mais c'est comme ça qu'elle est tombée... Elle s'est cassé la jambe !

AS : Elle s'est tordu une cheville. En fait, c'était tout à la force des bras, parce que les jambes...

[on sent une gêne de Mme S, alors que l'auxiliaire de vie est justement en train de partir]

Mme S : La fille, là, je ne voulais pas vous le dire devant elle, mais... elle a fait tomber Carmen. Elle est venue deux fois, la première ça a été, la deuxième elle a fait tomber Carmen. Je ne lui mets pas la faute à elle, ça peut arriver à n'importe qui. Mais...

C : J'avais été au marché avec elle.

Mme S : Et en remontant du marché, il y avait une marche, le trottoir... Et je l'avais avertie, parce qu'il y a le trottoir, c'est obligé de passer là, donc je lui avais dit là tu t'arrêtes, tu retournes le chariot, et puis tu lèves l'arrière... elle a fait le contraire. Et elle vient et elle me dit il y a Carmen qui est tombée... Je la montais, je la poussais, et le chariot est tombé ! Et moi je vois que la jambe a cédé. Alors elle m'a dit "appelez l'hôpital" !

C : Et elle est partie !

FG : Ah, vous êtes tombée et elle est partie !

Mme S : Oui, elle m'a dit d'appeler l'hôpital, et elle m'a laissée avec Carmen et sa jambe cassée à côté.

Résultat pour Carmen, quatre mois de plâtre et la certitude qu'elle ne remarchera pas. Et pour les parents, qui au demeurant, habitués, prennent cela plutôt avec philosophie, les joies d'une prise en charge, avec ses problèmes sans doute assez communs et compréhensibles, mais dont on voit bien ici l'ampleur considérable qu'ils prennent tout de suite dans le cas d'un handicapé.

Mme S : J'ai appelé l'hôpital, et ils m'ont dit ah, on ne peut pas la prendre, on est complet, il n'y a pas de place... Finalement, ils nous ont renvoyé sur... les docteurs, comment c'est ?...

C : Le SAMU !

Mme S : Oui, le SAMU.

FG : Ah, c'est le SAMU qui est venu, alors ?

Mme S : Non, non, non ! [rires] J'ai appelé le SAMU et ils m'ont dit nous, Madame, on ne peut pas venir, on ne sait pas où c'est ! Moi j'ai dit docteur, j'ai une fille handicapée, et vous

ne pouvez pas venir ?... ils m'ont dit attendez attendez, je fais envoyer une ambulance, elle vous conduira à l'hôpital. Je dis j'ai une fille handicapée, qui a une jambe cassée, n'importe quel docteur, il vient ! Et bien lui, non, ce n'est pas possible de venir ! Et il me laisse, et je ne sais pas ce que je dois faire ! Et il me dit mais non, Madame, ne vous mettez pas dans des états comme ça, eh, on vous envoie une ambulance qui la conduira à l'hôpital... C'est ce qu'on a fait oui, à l'hôpital aux urgences, ils lui ont mis un plâtre jusque là, et puis quand elle a été plâtrée ils nous ont redit on n'a pas de place à l'hôpital, ici. Moi j'ai dit où on va ? alors ils l'ont conduite à La Croix Rousse, à Lyon, en ambulance. Là, elle est restée une journée avant de voir un docteur... ils n'ont pas de médecins, à La Croix Rousse ? Ils me disent non, on n'a pas le nom de Carmen, ici. Ils s'étaient trompés ! ils ont téléphoné dans tout Lyon, puis re ici, "nous, on n'a pas de place", finalement ils ont trouvé une petite clinique, à deux heures de route, pire que Lyon. Tout ça le même jour ! Elle est restée trois jours à l'hôpital, enfin à cette clinique. Et moi, j'ai demandé à l'ambulancier, mais me ramener toute seule, ce n'était pas possible. Je lui ai donné quelque chose et il m'a ramenée chez moi !

AH : C'est vous qui l'avez payé pour vous ramener ! Ah, faut se débrouiller, hein !

Mme S : Non, non, je lui ai juste donné quelque chose [rires]... Et oui, c'est des choses qui sont arrivées, je ne sais pas. Après, ils l'ont ramenée ici, mais on devait retourner tous les mois à l'hôpital pour faire des radios.

Il est clair qu'il s'agit moins d'un manque de moyens que d'un manque de culture du handicap : des accueils plus sensibles à ses difficultés spécifiques épargneraient aux familles de se lancer dans la série ubuesque des démarches à effectuer, les attentes, renvois, et déplacements d'ordinaire banals prenant dans leur cas des proportions énormes. Mais sur un cas concret comme celui-ci, on voit aussi combien une meilleure coordination, certes difficile et longue à mettre en place parce qu'elle tient moins à des budgets qu'à des habitudes, réduirait considérablement les coûts d'une prise en charge qui, à défaut de cette attention particulière, s'avère en fin de compte aussi onéreuse pour les institutions que pénible pour la famille. Indépendamment de cet aspect, la loi d'airain du handicap joue d'abord sur l'aggravation que tout nouvel incident entraîne :

FG : Mais, quand Carmen sera guérie de la cheville, elle ne pourra pas tenir debout ?

Mme S : Pour le pied, non, elle ne ressortira pas, hein... c'est fini. Ce sont les os qu'ils ont opérés, elle ne remarchera plus pareil. Non. Déjà avant... Et après, elle a perdu, elle a perdu... c'est avec ça [elle montre un petit déambulateur] qu'avant, elle pouvait se déplacer un peu. Mais maintenant, non, elle ne pourra pas.

L'accompagnement au jour le jour : dépense physique et réseau de proximité

La moindre initiative représente un effort physique, pour Carmen et pour ses aidants, l'aide est d'abord un travail. Tout demande de l'énergie, tout coûte. Du coup, comme nous le voyons dans la plupart des cas, tout doit être prévu de façon beaucoup plus attentive.

AS : Oui, on la lève déjà une fois pour faire du lit jusqu'à sa chaise de douche, donc après je la recouche pour l'essuyer, mettre protection, pantalon... et après on la relève pour la remettre sur son fauteuil. Et c'est vrai que... une fois qu'elle est suspendue, le truc il faut quand même le tirer... faut le tourner, c'est vrai que c'est assez physique quand même, oui ; après, elle peut rester assise, deux heures, trois heures, c'est ça Mme S ? Elle peut rester... après manger, quoi, après vous la recouchez ? parce que toute la journée, c'est trop long.

Mme S : Comme ça, ça fait moins de travail pour moi. Mieux vaut la laisser. Parce que pour la sortir, c'est beaucoup de travail, de la tourner d'un côté, la tourner d'un autre côté, de la lever, de la basculer, avec la commande, tout ça, mettre le siège derrière, attraper la commande pour la descendre, c'est...

FG : Avant même d'être partie, vous êtes déjà fatiguée !

Mme S : Des fois, oui !

Nous sommes frappés par le défilé des aides de divers statuts qui passent voir Carmen, l'aide-soignante le matin et le soir, la kiné, l'auxiliaire de vie, le médecin parfois, mais aussi par cette importance que prend la bonne prévision des choses. La kiné étant en retard ce jour-là, l'aide-soignante redemande par exemple trois fois si elle va bien venir, parce qu'elle sait que dans le cas contraire, Mme Santamaria ne lèvera pas Carmen à sa place, qui restera donc couchée la moitié de la journée. En l'occurrence, l'absence de la kiné va en effet annuler la promenade de Carmen. Un problème d'embouteillage, qui n'a rien de grave en soi, dérègle l'enchaînement des transferts, pour la lever, l'habiller, etc. Tout doit s'articuler dans les moindres détails, un grain de sable, une approximation ayant tout de suite une conséquence négative, parfois grave comme dans le cas de l'accident de la cheville.

Il n'y a pas que les professionnels, le défilé des aidants comprend aussi la famille, les amis, les voisins. *Mme S : « Nos amis, ils sont ici, dans l'immeuble. Ils viennent tous les jours. La dame du premier, elle vient tous les jours, Mme Tomato. Tous les jours... On est arrivés ici quand elle avait 6 mois. Oui, 40 ans, on n'est pas sortis de cette ville. Et on n'en sortira pas ! »* Ce réseau de proches sur lequel se reposer, si précieux, répond en quelque sorte à la dépendance de tous les instants qu'implique le handicap. Mais il trouve ses limites, par exemple avec l'éloignement naturel des frères une fois mariés. *Mme S : « J'attends, il y en a un qui est presque à la frontière de l'Allemagne, c'est loin, j'attends s'il va venir cette année, je ne sais pas. Les choses se présentent, il voit avec son travail, hein. Ce n'est pas qu'ils ont oublié... Ils sont mariés, chacun a ses obligations. Péro con los hombres... »* Il en va de même avec les amies d'enfance, ou les handicapés rencontrés en institution ou à l'hôpital :

AH : Vous avez des amies, des copines handicapées, ou dans la même situation que vous, que vous connaissez, ou très peu ?...

C : Mariées !

Mme S : À l'école, oui, elle en avait. Et puis il y avait le chien, avant. Mais maintenant, elle n'a pas de contact avec d'autres handicapés. Toutes les copines d'avant, elles sont mariées. Après c'est normal, ils ne s'occupent pas d'elle, ils ont leurs enfants, ou ils sont loin...

Ou avec les amis de la génération des parents : *AH : « Et de la société espagnole, vous avez encore des amis ? Mme S : Maintenant, non, parce que maintenant il y en a beaucoup qui sont décédés, beaucoup qui sont partis en Espagne, aussi. Mais on avait beaucoup d'amis par là, avant ! M. S : Les amis, ils sont tous morts. Sauf que moi ! »* Cet isolement croissant malgré le défilé des visites se voit plus nettement encore à propos de projets plus conséquents, comme envisager des vacances :

FG : Et tout l'été vous restez là, vous n'allez pas partir en vacances, ou... [pas de réponse] c'est compliqué... ?

Mme S : C'est trop compliqué pour Carmen, et trop compliqué pour la bourse !

FG : Mais ça existe ça maintenant, si vous demandez à la tutelle, elle peut demander une aide et avoir de l'argent pour un projet comme ça, aller en vacances, c'est possible.

Mme S : Oui, mais elle, elle va aller à un hôpital, et moi d'un autre côté, ça ce n'est pas ce que je veux.

AH : Et si justement, ça l'entraînait un peu à vivre sans vous, ce serait peut-être quelque chose à essayer ?

Mme S : Et oui, je sais bien, je sais bien. Il faut penser à tout ça... Mais ce n'est pas possible, je n'en ai pas la force.

On voit combien l'affaire est complexe : s'y mêlent la routine, le manque d'argent, la difficulté et le peu d'envie d'organiser tout cela, la fatigue... et enfin, le refus de se séparer de Carmen. Outre le sentiment aigu d'avoir malgré tout toujours dû faire tout tous seuls (la prise en charge « modèle » après la cheville cassée étant un peu le condensé de ce qu'ils affrontent en permanence), joue aussi là encore l'effet circulaire de l'isolement qui produit l'isolement, le manque qui produit le manque. Il faut avoir des ressources sociales et financières pour profiter des ressources sociales et financières... Quand nous parlons des associations ou des nouvelles lois, par exemple, Mme Santamaria n'enchaîne pas, elle ne voit pas bien de quoi il s'agit : « *Oui, oui, il y en a, mais trop loin. Non, moi je n'y ai pas été, parce qu'il n'y en a pas ici, et comme moi, je n'ai pas de voiture... Et oui, il y a d'autres handicapés en ville, mais moi je n'ai connu personne. Pas d'autres, rien. Pourtant tout le monde la connaît... Personne ne s'est jamais présenté.* »

Pour autant, l'enchaînement des difficultés que nous racontent les Santamaria ne veut pas dire que leur discours soit une longue plainte, il est plutôt fataliste. C'est avec plaisir qu'ils nous signalent par exemple, au contraire, la disponibilité de « *la docteur* », en ville, qui leur donne tous les conseils (c'est elle qui les a dirigés vers le SSIAD), et qui, elle, « *vient dès qu'on l'appelle* ».

Un père central dans la configuration d'ensemble, mais en creux

Il est sans doute abusif de rendre compte de la place du père de Carmen comme s'il n'était qu'un membre parmi d'autres du « réseau des proches », ce qui ne nous viendrait pas à l'idée pour Mme Santamaria. Mais le fait qu'il soit nettement dominé par sa femme, laquelle méprise cordialement l'homme en général, n'implique nullement qu'il n'ait pas un rôle important dans la configuration hétérogène, où tout le monde a sa place, qui s'organise de fait autour du handicap. Après les premières blagues de sa femme sur lui, ou les allusions à son éventuel alcoolisme (Mme S : « *Mon mari, il était peintre. Mais là, il ne fait rien* [rires], *il est à la retraite. Avant, il faisait des bêtises* [lire il buvait, semble-t-il]. *Maintenant, il ne fait plus rien. Juste les commissions...* »), une discussion avec des collègues sur le statut à donner à ce genre de remarques, difficiles aussi bien à entériner qu'à négliger d'office, nous fait mieux prendre conscience du danger de rentrer ainsi dans le jeu du couple et d'avaliser le sentiment d'un mari soumis et inexistant, que nous renvoie aussi le SSIAD (Mme F : « *C'est bien qu'il ait été là, je n'étais pas sûre qu'il soit là, d'habitude il se tient en retrait* »). Il rappelle lui-même de temps en temps avec énergie (M. S : « *Eh, le fauteuil, d'habitude, c'est moi qui le pousse ! Dès qu'il y a des côtes ou des petits machins, elle, elle ne peut pas...* ») qu'on a souvent besoin de lui dès que la tâche demande de la force physique.

En nous faisant réaliser la profondeur du ressentiment amer et sans partage de Mme Santamaria envers l'inutilité absolue des hommes, plus du tout énoncé comme une moquerie

affectueuse, et de surcroît avalisé par Carmen, le moment assez dur qui suit a contribué à ce que, par rapport au ton de plaisanterie qui, au début, ne nous avait pas mis sur nos gardes, nous nous démarquions plus fermement de l'ironie avec laquelle chacun parle du pauvre homme.

Mme S : Les pères sont tous les mêmes. Je dis la réalité. Regardez, moi, mon père est mort quand j'avais 8 ans, avec ma mère je n'ai manqué de rien. Ma mère, elle a eu sept enfants, et elle les a élevés tous, toute seule. J'étais la numéro 4. Et aujourd'hui, si la mère s'en va, le père, il ne sert à rien.

C : C'est comme ça, hein !

Un peu cruellement, c'est le décès de M. Santamaria, survenu six mois après notre visite, qui viendra rappeler à tous tout ce qu'il faisait, sur le plan de l'intendance et de la gestion du handicap de sa fille (cours, démarches, médicaments, etc.).

2. Changement de cible : de Carmen via sa mère (ou malgré elle...), à la reconnaissance d'une cellule familiale

Que vient-on voir au juste, en allant chez les gens ?

Mais le père exclu ou la mère envahissante, ce n'est pas ce qui nous travaille au début de la journée. C'est Carmen qui est handicapée, il faut que nous observions ses soins, il faut que nous lui parlions, que nous recueillions son expérience, bref il faut que nous arrivions poliment à contourner l'obstacle maternel qu'on nous a décrit, et qui se dresse en effet de toute sa stature devant nous, pour accéder à Carmen elle-même. Ce n'est qu'en cours d'entretien, en fonction de ce qui se dit, mais surtout de l'espace d'expression que nous prenons peu à peu conscience que nous sommes en train de donner à Mme Santamaria, que nous allons en fait corriger le tir. Nous changeons de projet, d'abord intuitivement en faisant simplement contre mauvaise fortune bon cœur – tant pis, nous ne pourrions pas beaucoup voir Carmen, c'est dommage, mais une fois qu'on a réussi à installer un dialogue au début assez méfiant, la mère parle avec franchise et de bonne grâce, et ma foi, dit des choses intéressantes : profitons au moins de son envie de nous dire quelque chose... Mais bientôt, après une sorte de déclic (nous nous en parlons même l'un à l'autre, pendant que Mme Santamaria est sortie un moment, pour constater que nous avons tous deux la même impression), nous nous disons au contraire très explicitement que nous étions en train de nous « faire avoir » par des réflexes maladroits, et de nous laisser trop guider par la présentation que nous avons eue de nos hôtes. Mais non, ce n'est pas à nous de définir qui écouter ou qui voir, quand nous allons chez les gens ! Au lieu de séparer ou regrouper selon nos propres critères les personnes, les proches, les aidants, nous réalisons que, si nous avons affaire à un collectif déjà constitué, qui a sa propre logique, son histoire, sa distribution des rôles, cela veut aussi dire que c'est à ce collectif, et non à nous, de désigner son porte-parole.

C'est bien cela le montage, ici. La maman a pris en charge sa fille, jusqu'à créer une sorte de cellule à deux, elle vit pour elle et sa fille vit d'elle – la chose est plus dure pour le père, comme on vient de le voir. Et si, comme c'est manifestement le cas, c'est Mme Santamaria qui est la voix de Carmen, et bien c'est elle qu'il faut écouter, sans réserve, sans essayer de la contourner, non comme pis-aller ou pis, par calcul, comme le séducteur qui serait gentil avec la mère pour pouvoir entrer chez la fille, mais bien dans le but de comprendre ce qu'est la situation de handicap vécue ensemble chez les Santamaria. Par rapport à nos grilles

d'entretien, il est vrai que du coup nous verrons finalement assez peu Carmen et ne lui adresserons que peu la parole directement, et qu'il n'y aura pas tant de points techniques à relever dans l'entretien, mais tant pis, ce n'est pas le plus important, nous l'assumons une fois que nous avons compris cela. L'unité pertinente est le couple (plus, dans son ombre, le père).

Loin d'être anodin, ou de relever seulement de la cuisine technique interne de la sociologie et de l'entretien, ce déplacement de notre intérêt a des effets immédiats sur Mme Santamaria. Nous ne sommes pas des médecins (c'est le premier rôle qu'elle nous avait attribué). Mais elle sent que nous ne sommes pas non plus comme les autres intervenants, venus du SSIAD ou des services sociaux ; avec la lucidité caustique qui la caractérise, elle nous dira même que d'habitude, quand on lui parle, bien sûr très gentiment, elle sait qu'il y a toujours un reproche dissimulé derrière la moindre remarque : « *vous avez pu promener Carmen, ce matin ?...* », « *vous l'avez mise sur son fauteuil, après le repas ?* » ! Si ce n'est pas la promenade, ce sera les institutions, et les autres jeunes de son âge à rencontrer, etc., etc. Elle nous dit cela parce que, après quelques échanges très directs, elle a compris à sa façon que ce n'était pas ce que nous faisions. Peu à peu, l'entretien devient pour elle la reconnaissance de l'amour qu'elle a pour sa fille, c'en est même assez émouvant. Pas reconnaissance au sens ambigu d'une revendication, d'un mérite qu'elle tiendrait à se voir attribué, simplement au sens où elle est comprise. Il n'y a pas là seulement une interprétation un peu complaisante de notre part : sur un ton mi-ironique mi-respectueux, l'aide-soignante du lendemain nous résumera le commentaire fait par la mère sur notre visite la veille, d'une formule qu'aucun de nous n'a dite, « *ils m'ont dit que j'étais une bonne mère* ». A-t-elle tort ?...

« Tout pour Carmen »

Mme S : « *Il ne lui manque rien, dès qu'elle demande quelque chose... alors... jamais, jamais !* » Une fois levée la suspicion diffuse qui focalisait notre attention sur le caractère plus ou moins étouffant de la relation mère-fille, nous prenons mieux la mesure de ce que représente pour le couple la prise en charge de Carmen, depuis quarante ans. « *Tout pour Carmen* » dès qu'il s'agit de son bien-être, c'est la règle absolue. Cela va des sacrifices financiers, pour un ménage qui, comme elle dit, « *vit au minimum* », à l'orientation des moindres choix, comme celui de la sangle du lève-malade. AS : « *Et puis elle a une super-sangle en fait. Le lève-malade, c'est de la location, c'est remboursé par la Sécu, tandis que ça, c'est à la charge de la famille. Et c'est une super-sangle parce qu'elle est large, et qu'elle prend bien, oui, donc ça ne lui fait pas mal... c'est assez cher, ça, hein...* » De même, lorsque Mme Santamaria a su qu'elle avait droit à une auxiliaire pour le ménage, elle l'a aussitôt envoyée promener Carmen « *plutôt que d'avoir quelqu'un pour moi pour travailler ici ; le ménage qui n'est pas fait aujourd'hui, je le fais demain, tandis qu'elle, non ! Comme ça c'est pour elle, elle a le jour de promené...* ». En un lapsus significatif, quand nous demandons à la mère si elle peut faire un peu des choses pour elle, en pensant à elle-même, elle répond ce qu'elle essaie de faire faire à Carmen, plier le linge, mettre les couverts, l'aider pour la lessive. Nous revenons à la charge un peu plus tard :

FG : *Ben oui, mais il faut aussi que vous pensiez à vous !*

Mme S : *Oui, je pense à moi, mais je pense avant à elle. Parce qu'elle, elle a une jambe qui... elle est jeune, c'est elle qui a mérité tout ce que j'ai, avant que moi. Ça, tous les bijoux, c'est à moi. Je lui ai donné, c'est à elle. Il y en a beaucoup, il y en a beaucoup, hein ! Qu'est-ce que vous voulez faire... ?* [expression clé, qu'elle utilisera plusieurs fois]

Mme Santamaria fait tout, du coup. Même ce qu'elle ne fait pas est entièrement sous sa coupe. Alors, est-elle trop protectrice ?

FG : Et c'est vous qui beurrez vos tartines, ou c'est votre maman ?

C : C'est maman !

FG : Oh, il faut l'empêcher ! [à Mme S] Vous faites vraiment tout, hein...

Elle ne passe pas une nuit sans aller voir si Carmen est bien couverte, n'a pas glissé trop bas, ne s'est pas coincée contre la barrière du lit. *Mme S : « Une nuit où je n'y avais pas été, le matin elle m'a dit aujourd'hui, tu n'es pas venue me voir ! »* Quand Carmen nous affirme fièrement parler aussi bien français qu'espagnol, elle la contredit aussitôt et, quand l'aide-soignante et nous protestons avec vigueur, elle rit de bon cœur – mi aveu de sa mauvaise foi, mi plaisir qu'on complimente Carmen. Cette joie sereine de s'occuper de sa fille, très forte chez elle, est un bouclier contre les allusions à sa trop grande possessivité. *FG : « Vous n'avez jamais essayé de la mettre dans un établissement où elle pouvait rester toute la semaine ? Mme S : Non, ça, il n'y en a pas, non ! FG : Donc, tout le temps, les 40 ans, elle a toujours dormi chez vous ?! Mme S : Oui, tout le temps, tout le temps ! Tous les 40 ans elle a été avec moi [elle ne dit même pas nous...] »* Elle sourit, fière et heureuse, un peu émue ; elle ne voit pas la pointe contenue dans la question, le soupçon d'une fusion excessive, la suggestion qu'un peu d'indépendance ferait du bien à Carmen. Pas moyen non plus d'enrôler celle-ci dans notre petit jeu, bien sûr :

AH : Si on envoie une carte postale, vous aimez quoi, la tour Eiffel, l'Arc de triomphe ?

Mme S : N'importe quoi du moment qu'elle a une carte ! [l'un de nous ajoute en marge de ses notes, amusé : « elle est vraiment épouvantable ! »...]

AH : Eh, c'est la Mamma qui dit peu importe, mais vous, vous préférez... ? Ou la Seine, il y a des très beaux ponts sur la Seine, à Paris...

C : N'importe, n'importe.

Peine perdue, que d'essayer de les désolidariser. Mais c'est à travers l'échec répétitif de ces petites piques que bientôt, au lieu de conforter le diagnostic, nous avons peu à peu senti que c'est nous qui visions à côté de la plaque en cherchant spontanément, comme tout le monde, à « libérer » la fille de l'emprise d'une mère trop possessive. Si avec le recul, nous tentons d'analyser de façon plus rigoureuse le sens de ce genre de soupçons psychologisants, en nous interrogeant avec la même acuité sur le statut faussement savant dont ils se parent que sur le comportement qu'ils décrivent, c'est plutôt la complexité et la densité de ces relations exceptionnelles qui viennent s'imposer à nous, avec une telle force qu'elle nous fait douter de la possibilité même d'émettre un jugement sur elles. Comme nous le proposons plus haut, on peut bien trouver des critères permettant de faire de la différence, mais ils sont subtils et incertains, bien loin d'un partage clair et rassurant entre le blanc et le noir – à ma droite un amour désintéressé qui épanouirait, à ma gauche une possession castratrice qui étoufferait. L'enjeu est crucial : donnons un autre extrait, très dense, non pour trancher, mais pour montrer la difficulté de trancher. Le débat porte sur le moment où Mme Santamaria, ayant contacté le SSIAD, avait bien dû pour la première fois (mis à part à l'hôpital) laisser d'autres qu'elles s'occuper de Carmen.

FG : Et ça a été dur pour vous, au début, que quelqu'un d'autre...

Mme S : Les premiers temps oui, ça m'a fait quelque chose ! Après on s'est habitués... Maintenant ça va. Il vient des jeunes, des plus... c'est pareil avec toutes.

FG : Pourquoi ça vous faisait quelque chose, vous aviez peur qu'elles fassent moins bien ?

Mme S : Non. Plus pour elle, qu'elle s'habitue... à d'autres mains, à une autre personne... Que ce ne soit plus moi, tout le temps, tout le temps que moi... [à C] Et toi, tu as été contente avec Maman ?

C : Oui... Bien sûr.

AH : Et que d'autres filles soient venues ?

Mme S : Oui, des jeunes ! Elles parlent toujours de Carmen, Carmen ci, Carmen ça, tout le monde l'aime !

Toute intervention d'autres qu'elle est dure à vivre pour Mme Santamaria, toute délégation est une épreuve, mêlant sans doute de façon indissociable le souci intransigeant que tout se passe au mieux pour Carmen et le désir de la garder pour elle. Mais on ne saurait mieux voir le caractère délicat des enjeux en cause qu'à travers la variété de ses sentiments, qui s'enchaînent très vite, en un dégradé fait de nuances subtiles : ayant fait part de sa réserve initiale vis-à-vis des aides, elle demande à sa fille une sorte de reconnaissance d'amour – j'ai bien fait, hein, dis-moi ?... mais aussitôt, elle montre aussi qu'une fois qu'elle a vu que Carmen recevait d'elles de l'affection, elle a bien été capable d'« adouber » les aides du SSIAD. Et nous avons déjà vu qu'une fois qu'elle a confiance en elles, elle sait les laisser faire comme elles l'entendent, à leur manière. Devant les chantres de l'autonomie, c'est bien là un critère, après tout, même s'il est fragile : elle est heureuse, et non jalouse, qu'on aime Carmen !

Alors, couple fusionnel, mère possessive ? A-t-on lieu d'être si sûrs de nos catégories (rappelons qu'étymologiquement, le mot veut dire accusation...) ? ou couple aimant qui a répondu au sort... pourquoi, comment juger ? Nous voulions simplement dire qu'il faut savoir laisser ouverte cette « possibilité de l'amour ». Ne pas vouloir ou pouvoir juger n'implique nullement qu'on ne puisse considérer cette éventualité comme un diagnostic pertinent. Au contraire, il faut se garder de l'effet de prise de distance, de crainte de la naïveté, de scepticisme mi-disciplinaire, mi-institutionnel, qui disqualifie d'office cette relation trop simple pour un sociologue, un travailleur social ou un psychologue : une mère et une fille qui s'aiment...

3. « Et après ?... » Que fera Carmen quand sa mère ne sera plus là ?

« À la tutelle ! »

Mme S : Ça, depuis 40 ans, moi, hou là, là... Mais non, ce n'est plus possible, j'ai bientôt 80 ans...c'est pas la même, hein ! Avant, je faisais la machine à tricoter, je tricotais à la main, je faisais la cuisine, la maison... avec la poussette, je faisais le marché. Mais maintenant non, je ne suis pas capable. J'ai mal au dos, j'ai mal aux jambes... La vieillesse... »

Mme Santamaria vieillit, elle s'épuise. Les services de soins ou d'aide sociale ont raison, il n'y a pas le choix, il faut penser à la suite pour Carmen, quand elle ne sera plus là. Mais les choses ne sont pas simples. L'envers de cette façon de s'occuper de tout, c'est l'hypersensibilité du couple aux faiblesses des autres institutions (M. et Mme Santamaria sont en revanche très sensibles à la façon dont le SSIAD, même au prix de quelques gentils reproches, « accepte » finalement leur façon de faire), et leur incapacité à accepter des compromis là-dessus : au moindre incident, ils ont repris Carmen, et on a vu le souvenir

traumatique qu'ils gardent de son mélange avec des « mongols »... Nous posons donc nous aussi à Mme Santamaria cette question difficile, que va-t-il se passer ensuite, en prenant beaucoup de précautions pour la présenter sous un jour purement pratique, sans l'associer à une quelconque remise en cause de ce qui s'est passé jusque là, ni de la relation mère-fille qu'elles ont construite, pour éviter que cette obligation de gérer la suite vienne en quelque sorte contaminer rétroactivement la vision qu'elles ont de ce qu'elles ont vécu jusque là. Mais, surprise : sans aucun tabou sur le fait que ce que nous voulons dire, c'est que se passera-t-il quand elle sera morte, Mme Santamaria renvoie notre question à sa fille elle-même !

Mme S : Et ce que tu feras après ? Si moi je suis malade ? Le jour que je finis ma vie, où tu vas aller ?!

C : Mmmm...

Mme S : Alors, le jour où je m'en vais, qu'est-ce que tu vas faire ? Tu vas rester à la maison, toute seule ? Ou tu t'en vas ? Mais où ? Où tu vas ?

[long silence]

C : Aller à l'école... [elle a donc bien compris la question]

Mme S : Ah oui, l'école, l'hôpital... la tutelle.

C : La tutelle !

Moment assez étonnant. La malheureuse ne sait quoi répondre. Encore moins à nous, quand nous enchaînons :

AH [après un temps, à C] : Vous, ça vous plairait, quand même, d'aller dans un endroit où il y ait d'autres personnes, comme vous, qui travaillent, avec qui vous pouvez parler... ? [silence] Si les gens sont plus gentils qu'à l'« école » ? il y a des endroits où ça se passe mieux, quand même ! Vous aimeriez... ?

C : Ouais... [sans enthousiasme]

AH : Vous, qu'est-ce que vous en pensez ? Vous pourriez rester à la maison avec des aides, des gens qui viennent simplement de temps en temps ? [silence] Ou il faudrait tout le temps quelqu'un chez vous ? [silence] Vous ne savez pas ? Parce que... [voix très douce...] la question va se poser, qu'est-ce que vous en pensez ?...

C : Aller avec... Je veux être avec ma mère !

AH : Ben oui ! C'est bien les mères, hein !

FG : Une mère, c'est irremplaçable...

Mme S : Les pères, oui, mais pas les mères ! [rires]

Mme Santamaria revient à la question, avec la même insistance et le même résultat, un peu plus tard.

Mme S : C'est ça, qu'est-ce qui va arriver, le jour où je mourrai ? [à nouveau en disant cela, elle se retourne vers Carmen]

C : Aller en...

[long silence]

Mme S : Hein ça, hein ? ¿Qué, qué ? ¿A donde ?...

C : À la tutelle ! [elles en ont souvent parlé, et Carmen retombe sur le mot miracle]

Sur le coup, nous avons du mal à comprendre ce geste un peu étonnant de la mère. Ce n'est que plus tard que, comme avec un puzzle, nous verrons mieux la logique de ce renvoi vers Carmen, parce que nous aurons pu à peu près reconstituer l'ensemble du montage : Mme

Santamaria vit tout pour elle, elle s'occupe de tout. Quand elle a réalisé qu'elle serait de moins en moins capable d'assurer cette tâche, elle a fait tout ce qui était en son pouvoir pour que sa fille soit « sous tutelle ». Et ce mot magique est venu remplir le vide qu'était jusque là le futur : argent, prise en charge, j'ai assuré ce qui pouvait l'être.

M. S : La tutelle, c'est quand ils nous ont fait passer au tribunal, quand même. Ça doit faire un an, un an et demi.

AH : Du coup, vous ne tenez même pas les comptes, rien ?

Mme S : Non, rien. Je ne veux rien savoir de la banque, tout ça, rien. Ce n'est pas moi qui touche les aides, c'est la contrôleuse, à la tutelle, qui gère tout ça. Je ne sais pas exactement combien je touche. Tout le médical, les compresses, les couches, la pharmacie, tout ça c'est la carte. Tout ça, Carmen elle est informée déjà, c'est moi qui l'ai informée. Pour le jour où moi, je serai malade. Ou à l'hôpital... Je lui ai dit, pour que tout ça, elle le sache. Parce que j'ai commencé avec la tutelle... C'est le moment. Alors on est passés à la mairie, on a pris une assurance-vie, tout ça. Pour 50 €, on a ça. "Pour Carmen si vous vous en allez, et si Carmen s'en va, pour vous !" Alors j'ai pris l'assurance.

Le reste est entre les mains du sort.

Comment remplacer l'irremplaçable ?

Mais « la tutelle », c'est un mot abstrait, bien sûr, cela ne résout rien : quelle institution, comment la préparer à cela... On comprend que le SSIAD s'en soucie, à bon droit, il faut anticiper pour trouver une bonne solution, le moment venu, d'autant que la perspective se rapproche, la situation pose un problème pressant. Tout cela n'est pas bien satisfaisant, comme achèvement de leur relation, peut-on penser de l'extérieur. Mais on comprend bien aussi d'où vient cet état de choses : comment « transférer » à d'autres, déléguer, reporter, transmettre, même en partie, ce qui unit les deux femmes ? « Parce que c'était elle, parce que c'était moi » : telle qu'elle est, cette relation unique est absolument irremplaçable, *insubstituable* diraient les économistes.

Ce n'est pas la nécessité d'un choix que la mère ne voit pas, mais les éléments préalables qui permettraient à elle-même, voire à Carmen, de le faire au mieux. Mme Santamaria n'a en fait aucune idée concrète sur les institutions ou la réalité des soins ensuite.

AH : Et chercher avec le SSIAD ce qu'il y a comme possibilités, montrer peut-être des photos à Carmen, etc....

Mme S : Oui, mais j'ai parlé beaucoup à elle, de ces... de ce qui l'attendait, de...

AH : Vous en parlez souvent ?

Mme S : Oui, qu'est ce que tu vas faire, et tout.

FG : Et avec d'autres personnes ? Parce que Carmen, elle peut ne pas du tout voir de quoi il s'agit... Finalement, peut-être que ça doit être vous, et pas Carmen, qui preniez la décision, de ce qui va se passer après. Est-ce qu'elle peut vraiment choisir ?

Mme S : Oui. Je lui demande ça, et ça ?

FG : Oui, bien sûr. Mais est-ce qu'elle a tous les éléments... Comme c'est vous qui avez tout organisé jusque là, vous savez ce qui lui va, ce qui ne lui va pas...

Mme S : Je sais que le lendemain, ici ce n'est pas possible. Son père, regardez-le... [!]

C [qui suit, donc, et connaît la réponse invariable] : À la tutelle.

Les choses ne sont pas si simples d'ailleurs, car pour le peu qu'elle a pu faire, elle a su obtenir des conseils et les a suivis (la tutelle, l'assurance, quelques noms d'institutions visitées avec ses fils). Mais le problème ne se pose pas en ces termes, trop réalistes, qui considèrent comme acquis qu'il s'agit d'un choix, justement. Il ne s'agit pas de peser le pour et le contre entre diverses solutions, comparables à ce qu'elles ont vécu. C'est là faire l'hypothèse d'une continuité qui n'a pas de sens pour elle. *Mme S* : « *Tout ça s'est passé, ça fait 40 ans... Maintenant on attend Dieu ! Ça commence une autre chose.* » Elle fera tout elle-même jusqu'au bout, ensuite ce sera le tour de « la tutelle » ; quand je ne serai plus là, je ne serai plus là, ce sera fini, c'est le destin humain, la suite sera tout autre chose, je n'y peux rien, personne ne peut rien, j'ai fait ce qu'il fallait quand je l'ai pu, ensuite il n'y a qu'à passer la main. La tutelle se chargera de Carmen, il n'y a rien d'autre à faire. Si, il y a une chose à faire : prévenir sa fille, lui faire comprendre que ce sera cela, ensuite. D'où sa façon de lui retourner la question : qu'est-ce que tu feras, alors ?... C'est la seule « préparation » de Carmen à sa vie future que Mme Santamaria peut imaginer, elle qui sait mieux que personne que leur couple est unique : il faut simplement que tu saches que bientôt, il ne sera plus.

L'intervention du sociologue

Nous sommes amenés à nous interroger sur l'enjeu de l'intervention du sociologue, dans un tel cas. On peut penser que notre travail, sur le plan de ses effets pratiques, ne porte pas tant sur Mme Santamaria ou sur sa fille, elles sont en quelque sorte hors d'atteinte, que sur l'institution, en accord avec celle-ci. Faire le bon choix, mettre la « docteure » plus dans le coup puisqu'elle est en confiance avec la famille, faire à sa place ce que la mère ne peut envisager faute de connaissance et de relations, penser à une solution, si elle n'a pas été envisagée, comme le placement de la mère et de la fille ensemble, pour que le transfert en institution, assez traumatisant, ait déjà été encaissé par Carmen et ne redouble pas la disparition de sa mère. Le SSIAD fait déjà tout cela, bien sûr, mais dans quelle mesure la compréhension un peu différente que nous apportons peut-elle l'aider ?

Peut-être faisons-nous quelque chose de plus, en renvoyant à l'institution une critique explicite des catégories ordinaires à travers lesquelles elle pense ses « sujets ». N'est-ce pas là ajouter encore une petite touche, sur les limites de ce qu'on peut juger des autres : méfions-nous des diagnostics prêts à l'emploi, il n'y a pas un format unique de l'humanité (ce que des mots terribles, devenus le vocabulaire automatique du soin, comme celui d'« autonomie », viennent habiller). Oh, il y a sûrement des cas où une IMC bien encadrée avec d'autres IMC se développe mieux que Carmen ne le fait, il y a sûrement des cas où des mères possessives se vengent inconsciemment du handicap de leur fille en « faisant tout pour elle » et en le faisant bien sentir à tout le monde... pourtant, ce n'est pas l'« humeur », l'esprit, de ce que nous entendons chez la maman de Carmen : pas de ressentiment, de haine inversée, de fierté de martyr, de reproche indirect, etc., toute cette panoplie virtuose de l'amour maternel culpabilisant, que le handicap multiplierait au carré... Non, elle aime sa fille et depuis quarante ans, sa vie aura été de s'en occuper le mieux qu'elle pouvait. Et sa fille l'aime. Que redire à cela ? L'aide-soignante semble d'ailleurs avoir très bien senti ce schéma, dans la pratique quotidienne, puisque chaque fois qu'elle intervient, par exemple après la toilette de Carmen, elle vient discuter avec Mme Santamaria autour d'une tasse de café, comme pour lui signifier que, loin de la tenir à distance, elle accepte le fait qu'il est impossible de faire des soins à Carmen sans passer par sa mère.

Certes, comme nous le disions, on ne peut guère prouver un tel diagnostic. La question se pose tout autant pour cette interprétation, qui est devenue la nôtre, que pour celle qui met l'accent sur une mère possessive : sur quels indices, avec quels présupposés se permet-on de juger que c'est ceci ou cela qui se passe ?... Mais pourquoi, au bénéfice du doute, ne pas laisser aux gens le crédit de leur amour ? Nous allons revenir pour conclure à cet aspect des choses, dans la mesure où il engage profondément à la fois le rôle du sociologue ou de l'intervenant auprès de personnes dépendantes, et l'intelligence même (humaine, sociale, institutionnelle, scientifique...) qu'on peut avoir du handicap aujourd'hui, et donc des façons de l'accompagner et de s'en soucier, au sens le plus fort du terme, celui qu'a su révéler l'usage du mot *care* en anglais. Et ce n'est pas de l'extérieur, à partir d'un savoir de sociologues, que nous allons revenir sur ces questions, mais à partir des mots mêmes que nous a renvoyés Mme Santamaria, ou qu'elle a vigoureusement rejetés.

Conclusion : différence, colère, normalité ? Les mots du handicap...

Le basculement de posture que nous avons décrit, l'intérêt différent de notre part envers cette femme, cet homme et leur fille (et en retour cette autre possibilité de les intéresser que ce basculement a permise), tout cela n'est en effet pas venu tout seul. Franck, le plus jeune de nous deux, qui est assez interventionniste, a attaqué sans trop de ménagement des points délicats, en insistant parfois lourdement quand il n'obtenait pas de réponse. Deux de ses expressions, en particulier, ont « fait tilt », l'une positivement, l'autre négativement. Chacune a contribué fortement à clarifier les choses, pour elle et pour nous.

« Les autres, ils dansaient, elle non, mais sinon non, il n'y a pas de *differencia* ! »

La première a consisté à lui faire remarquer, avec un mot très juste, qu'elle a tout de suite compris, qu'à la différence de beaucoup de handicapés et de leurs proches, elle ne nous semblait pas être « en colère » – contre le sort, la société, la famille, telle soignante idiote, les gens qui ne se rendent pas compte, le gouvernement, etc.

Mme S : Et non, nous ce matin ou maintenant, c'est tout pareil, on n'est pas en colère ! Pour parler des handicapés, pourquoi donc, au contraire ! Ça m'a facilité, au contraire, j'aime bien la vie, pour vivre avec elle... Et tout ce que je vois, c'est pour elle.

FG : Mais vous comprenez que je sois surpris ?

Mme S : Pardon ? Ça, ce n'est pas moi seulement qui dis que je suis comme ça, demandez-le à toutes les femmes, les aides qui viennent. Demandez-leur.

AH : Oh mais ça, on vous croit !

FG : Oh oui, on vous croit ! Mais vous nous surprenez, quand même. Les gens qu'on a rencontrés, ils s'occupent aussi de leur enfant, ou de leur mari, mais ils sont en colère, ils sont agressifs, ou revendicatifs, ou révoltés, ou alors pleins de ressentiment, il y a une injustice qui est là, et... Vous comprenez, ça ? Il y a quelque chose qu'ils n'acceptent pas, qu'ils ne veulent pas accepter. Alors que vous, depuis ce matin, vous nous dites "et alors ?... il n'y a pas de problème !" Nous, on est surpris, quand même ! Vous comprenez pourquoi je suis surpris ?

Mme S : Pourquoi ? [rires ; on ne voit plus comment réattaquer le problème !]

AH : Vous êtes contents de l'avoir... voilà, c'est ça la différence, vous êtes contents de l'avoir ! Il faut arriver à se dire ça aussi pour les autres... c'est vrai pour les autres sans doute, ils le sont eux aussi, mais... pas facile !

La seconde expression visait à préciser les choses autour de la même question, mais elle tombe au contraire complètement à plat. Loin de faire un effet de révélation, de provoquer une reconnaissance, « oui, c'est ça, c'est bien moi », Mme Santamaria ne voit pas de quoi Franck veut parler quand, même en revenant plusieurs fois à la charge, il lui demande comment elle organise sa vie avec une telle « différence », alors même que, vu d'un tiers, ou du dehors, tout ce qu'elle doit faire semble dépendre du handicap de sa fille, que les moindres détails de sa vie sont organisés par cela, qu'il n'y a pas un instant qui se passe sans que cela change quelque chose, etc.

FG : Avec la famille, les frères, les sœurs, les amis, comment ça s'est passé quand vous avez su que Carmen était handicapée, est-ce que les gens ont eu peur, ou... des gens qui sont moins venus, ou au contraire qui se sont mis à lui parler comme à une malade ?

Mme S : Non, il n'y en a pas la différence [nous avons gardé la tournure, très expressive], non, non. Les gens, ils disaient juste "oh la pauvre, comme elle est handicapée", mais... À la Société espagnole, quand Carmen entra, c'était "holà, Carmen, Carmen", tout le monde qui se précipitait pour l'embrasser.

AH : Et dans la rue, jamais personne n'a fait une réflexion, ou dit quelque chose de désagréable, ou...

*Mme S : Non, ils sont très gentils dans la rue, hein, ils font attention à elle, et tout... Mais moi, je ne vois pas de personnes qui sont méchantes, hein. À part la télé, où ils veulent tuer tout le monde, sinon non ! [c'est encore une façon de dire « pas de *diferencia* » : selon Mme Santamaria, ce n'est pas comme handicapée que Carmen croise des gens gentils, c'est le cas pour tout le monde]*

Et puis curieusement, peut-être en réaction à notre insistance, le mot va peu à peu prendre une importance énorme pour Mme Santamaria, sans doute parce qu'il vient condenser son sentiment, sa réticence rentrée, par rapport à une série de questions qu'on a posées ou qui sont apparues au fil de la conversation. Elle va le répéter en boucle en nous l'opposant, presque fièrement : non, il n'y a « pas de *diferencia* ! ». Voilà qui ne fait guère slogan de publicitaires pour « vendre » le handicap ! Non, répète-t-elle, quelle différence, c'est normal, c'est comme tout le monde.

*Mme S : Sinon, oui, il n'y avait pas de différence [elle dit toujours le mot en espagnol, *diferencia*, nous préférons le laisser ainsi, ça sonne autrement !]. L'autre jour, la fille qui l'a emmenée au marché, elle me dit mais elle connaît tout la ville, Carmen, Carmen, tout le monde l'appelait, la saluait ! Tout le monde la connaît ! Non, il n'y a pas de *diferencia*. Pareil quand elle est tombée, qu'est-ce qui t'est arrivé, comment tu as fait ça, etc. Pas de *diferencia*... »*

Il faudra plusieurs allers-retours, des reprises un peu décalées par Antoine, l'autre sociologue plus âgé, avant que nous puissions enfin bien saisir ce qu'elle veut dire par là – c'est-à-dire, pour le dire mieux, entendre le sens fort à accorder à ce refus de comprendre ce qu'on veut dire, qui est un refus d'accepter les sous-entendus de la question posée. Après un temps d'hésitation, nous nous décidons en effet à relever ce qui semble un vrai message que nous renvoie Mme Santamaria, ou un démenti. Franck fait d'abord bravement face, en la relançant directement sur le mot qu'elle brandit devant nous comme une *muleta*...

FG : Bon, vous nous dites il n'y a pas de différence. Moi, ça m'interroge ! Tout le monde, les associations dont on parlait, tout le monde insiste là-dessus, que c'est très différent

d'avoir un enfant handicapé, c'est pour cela qu'il faut prendre des mesures spéciales, faire des choses, etc. Tout ce que vous faites, vous n'auriez pas à le faire si Carmen n'était pas handicapée, toute votre vie se passe autrement... et vous depuis ce matin, vous nous dites "ce n'est pas différent, c'est naturel"...

Mme S : C'est naturel.

FG : C'est naturel, je le fais avec mon cœur, et puis voilà ! Mais là, vous dites des choses très différentes de ce que disent d'autres parents de handicapés, de ce que j'entends à côté.

Mme S : Peut-être qu'il y a des endroits, en institution, quand les enfants sont ensemble, ça fait une différence, mais comme nous quand il est tout seul, moi je ne vois pas la diferencia. Regardez, c'est la photo à la Société espagnole, pour une fête, ils sont tous ensemble et... il n'y a pas de différence, non ! Si, les autres, ils dansaient, elle non, mais sinon non, il n'y a pas de diferencia. »

Elle a raison : cette « différence » qu'elle ne ressent pas, c'est déjà toute une grammaire obligée du handicap, c'est un vocabulaire politique et moral que le mot introduit, à l'opposé de la façon dont Mme Santamaria vit sa relation avec sa fille comme on ne peut plus naturelle, non calculée (et ce refus d'adhérer à une telle vision du handicap est partagé, il s'appuie sur une expérience collective, celle des amis, de tout le quartier, des camarades de l'« association », etc.). Je l'aime et je fais ce que toute mère aurait fait pour elle, où est la « différence » ? Une « différence » du handicap, qu'on devrait soit surassumer, soit dénier, c'est exactement à cela qu'elle répond (et de ce point de vue, sur le déroulement d'un entretien et le sens d'une parole qui fait parler l'interviewé, on voit qu'un accroc comme celui-ci n'est pas un échec : une incompréhension « marche » aussi bien qu'un accord, comme sur la « non colère » de Mme Santamaria). En ne « comprenant » pas la question, elle s'oppose à cette vision du handicap comme différence, devenue automatique, comme si elle allait de soi, et qui semble même plutôt progressiste, porteuse d'un souci de l'autre, avec ses différences... Et bien non, « non, c'est pareil », insiste-t-elle, butée : et oui, mais non pas au sens où la vie qu'elle mène n'est pas entièrement différente de celle des autres (notre point de vue), mais au sens où c'est la vie (son point de vue), c'est ça qui nous est arrivé, je n'ai jamais eu à calculer ou à regretter, j'ai juste fait comme tout le monde avec son enfant, j'ai vécu avec elle et je l'ai aimée, qu'est-ce qu'il y a de « différent » là-dedans...

Il y a là une leçon forte à tirer sur la façon de vivre avec un handicap, qui rappelle au passage celle que nous donne Ulysse, malgré l'immense différence de la situation, exactement sur le même problème, la difficulté qu'il y a à penser cette posture : oui, j'ai ce handicap, je ne le « dénie » pas, mais je vis « pareil » – non pas « comme si » je ne l'avais pas (ce serait le fameux « déni »), pas non plus « avec » lui, fièrement ou agressivement (ce serait le geste militant, identitaire, ou la « colère ») : je vis tout court ! Je vis « comme tout le monde », et laissez-moi vivre ainsi. Ce « comme tout le monde », on voit comme son sens est subtil : « comme », non pas au sens de « de la même façon que », mais de « en tant que », « au même titre que » ; non pas à propos de ce qu'on fait, que personne d'autre n'a à faire, mais de ce que tout le monde aurait fait dans la même situation ; et enfin, au sens où ce qui est fait ne vise pas tant à constituer une identité de handicapé, à s'assumer, à la défendre socialement, qu'à pouvoir l'oublier, et à vivre, tout court, « normalement », c'est-à-dire sans que le handicap soit le centre de la vie. Le problème revient à chaque mot : on le voit, c'est le même qui ressurgit avec les expressions « vivre normalement », ou « oublier son handicap ». Certes, il se rappelle à l'attention en permanence, et il faut s'en occuper sans répit. Ce n'est pas une raison pour réduire un handicapé à son handicap. La méfiance envers la normalité, c'est comme le culte de la différence, c'est un luxe de personnes normales !

A la forza la forza, « qu'est-ce que vous voulez faire ? »

FG : On se demandait, du coup, si inversement, le fait d'avoir un enfant dont il faille vous occuper, un enfant handicapé, ça vous a apporté, à vous, des choses... plus importantes, que ce que ça vous a coûté ? Vous comprenez ?

Mme S : Non.

AH : Ah... Est-ce que des fois, non seulement vous vous dites “bon, j'ai un enfant handicapé, c'est un problème, mais je fais ce qu'il faut faire”, mais même vous vous dites “j'ai de la chance, ça m'apporte des choses que je n'aurais pas eues autrement” ?

Mme S : Ça a mis du temps, hein. Ça prend du temps, par rapport à d'autres personnes. [dit ainsi, ça ne lui dit vraiment rien ; prenant la mesure de cette absence de tout écho, nous voyons bien, en discutant brièvement en a parte, l'impossibilité d'une telle question, à la formulation très orientée, trop directement éthique ; nous essayons de rediriger un peu le tir]

FG : Ce qu'on veut dire, c'est que des fois, quand on a fait beaucoup pour quelqu'un, on a une certaine fierté, je ne sais pas, si on se regarde dans la glace, ah quand même, moi j'ai fait tout ça, c'est bien !

AH : Mais oui, vous êtes fière de votre relation à votre fille, non – même sans la glace ! Non, pas plus que ça ? Ce n'est pas le problème, vous n'en tirez pas de satisfaction particulière...

Mme S : Non. [décidément, c'est non... voilà qui ferait plaisir à St-Augustin !!]

AH : Non, ce n'est pas le problème. Vous avez raison ! Et ben, vous n'avez jamais une mauvaise réponse, vous ! [rires, elle comprise]

FG : Ah oui, vous nous déstabilisez complètement.

Mme S : Qu'est-ce que vous voulez que je dise !

AH : Ah, on ne veut rien, au contraire, c'est très bien comme ça !

Encore une incompréhension, donc, inversée mais proche des précédentes, et tout aussi forte, profonde. Elle porte cette fois sur une contre-interprétation hâtive de son attitude vis-à-vis de sa fille par le bonheur du don. Nous n'étions plus dans ses mots, là. Chez elle, c'est plutôt une posture de fond, ancestrale, qu'on voit pointer, aux antipodes d'une philosophie moderniste du choix, plus anthropologique que morale : on ne choisit pas, j'ai fait ce que tout le monde aurait fait à ma place, vous avez un enfant comme ça, vous faites tout pour elle, point final.

FG : Et des amis à vous, aucun ne vous a dit “tu en fais trop” ?

Mme S : Si. Faut pas te fatiguer, etc. Qu'est-ce que vous voulez faire... Je ne vais pas demander à personne de faire quelque chose pour m'aider moi ! Quand vous avez un enfant handicapé, c'est comme ça, qu'est-ce que vous voulez faire ? On a juste tout fait pour elle. Toujours qu'elle soit bien, qu'elle soit bien habillée, qu'elle se sente bien, voilà. Qu'est-ce que vous pouvez faire ?...

Ou encore, plus crûment :

FG : Si je comprends bien, Carmen a toujours vécu avec vous. En établissement, quand elle partait tous les soirs, elle revenait chez vous, elle n'allait que la journée au maximum, vous vous êtes toujours, toujours occupée d'elle, depuis qu'elle est petite...

Mme S : C'est vrai.

FG : C'est beaucoup quand même ?

Mme S : Oui. Je ne vais pas la jeter !

On voit bien que ce sont nos interrogations insistantes qui tour à tour, avec leurs maladresses et leurs faux-pas, et nos interprétations à chaud des refus de comprendre de Mme Santamaria (vis-à-vis de la *differencia*, du mot « colère », ou inversement ici de notre idéalisation d'une joie de donner), qui nous poussent d'abord vers cette vision excessive, celle du don total – mais moment utile, sans doute, pour nous décoller des diagnostics banals (mère possessive-couple fusionnel-fille manquant d'autonomie-père exclu) ; puis qui nous amènent à la tempérer, heureusement, pour arriver à celle d'un fatalisme réinvesti : fatalisme = « *qu'est-ce que vous voulez faire ?* » ; réinvesti = « *on l'a comme ça, c'est notre enfant, on fait tout pour elle* ».

FG : *Et maintenant je m'intéresse à vous, vous Mme Santamaria, vous quand vous avez découvert que Carmen, elle aurait toujours besoin de vous, que vous vous occupiez d'elle en permanence, vous ne vous êtes pas posé de questions ?*

Mme S : *Eh... “¡A la forza, la forza!” [un proverbe espagnol, à peu près “la nécessité, c'est la nécessité”]. Je ne l'avais pas possible de l'abandonner, hein ! Je ne l'ai pas possible que je la mets dans un centre où je ne la vois pas. Je l'avais pour vivre avec elle, non ?*

FG : *Ben, il y a des parents qui ne font pas comme vous, qui les placent, ou...*

Mme S : *Chacun selon son cœur !* [rires]

« Je ne l'avais pas possible »... nous avons gardé ses tournures non par folklorisme hispanisant, mais parce qu'avec ces mots, elle se place elle-même sur un registre bien défini, qu'il est important de comprendre, genre tragédie grecque, c'est le destin, ce qu'il faut faire, sans aucun choix ni engagement personnel, d'un côté, sans révolte ou regret de l'autre – bien peu moderne, en effet ! Tout cela est très complexe, au niveau du statut de l'interprétation à laquelle nous aboutissons : ce ne peut être « la nôtre », la bonne, que nous défendrions contre d'autres différentes, ce n'est pas non plus un exercice gratuit, proposant une vision parmi d'autres, toutes aussi valables les unes que les autres : nous avons, nous semble-t-il, recueilli des indices, soumis Mme Santamaria à une épreuve assez longue, et c'est bien à partir de ses réactions et de ses résistances et refus que nous y sommes parvenus. Il s'agit plutôt, là encore, d'une question de « possibilité », d'ouverture à des sens qu'on ne peut clore ou dont on ne peut être certain. Reconnaître cela est important (en particulier par rapport à la fermeture des verdicts tout faits).

« Je préfère elle que moi ! »

La seule « version », comme dirait Vinciane Despret (1999), qu'accepte Mme Santamaria, c'est « *je préfère elle que moi* », Carmen sera toujours la première :

Mme S : *Je dis ce que je sens, je ne dis pas le contraire. Si elle disait qu'elle était mal, je ne serais pas très fière, là. Pas tranquille. Je préfère elle que moi !*

AH : *Oui, fierté n'était pas le bon mot, il s'agit d'apporter des choses, simplement de se dire là je suis heureuse, d'avoir fait ça à Carmen, et c'est quelque chose que je n'aurais pas éprouvé si ça avait été avec un enfant normal, qui joue et qui court, et qui s'en va à vingt ans. Là, il s'est passé quelque chose de plus, j'ai vécu un sentiment fort, à cause d'elle...*

FG : *Voilà... [guère plus d'écho] Par exemple, par rapport à vos fils, vous les avez élevés aussi, bon, et puis ils sont partis, tandis que Carmen, vous continuez à faire beaucoup pour elle...*

AH : *Alors ça, ça fait bien une différence, non ?!* [rires] *On vous embête...*

FG : On vous embête, hein ! Mais c'est parce qu'on veut bien comprendre, sentir ce que vous vivez.

AH : Vous voyez, c'est un peu idiot comme phrase, mais en un sens, est-ce que vous aimez plus Carmen, à travers tout ce que vous avez dû lui donner... ?

Mme S : Ah bien Carmen c'est la première, oui [enfin un écho !]. C'est la première pour moi.

AH et FG : Oui, c'est cela qu'on veut dire...

C : Merci ! [et finalement, c'est Carmen qui nous remercie ! rires (de nous...)]

Au delà de la dimension humaine, toute cette configuration de leur attachement donne son plein sens au « domicile », notre question initiale. Il ne s'agit évidemment pas de « rester chez soi », pour pouvoir « faire comme on veut » ! On a presque honte de la disqualification morale implicite que véhiculent ces visions superficielles, stéréotypées. Rester chez soi, c'est tout simplement vivre avec ceux pour qui on est tout – la formule vaut dans les deux sens, en l'occurrence la mère est tout pour la fille et la fille tout pour la mère. Si, comme il en a hélas l'habitude, on laisse de côté le père (non pour l'exclure une fois de plus, mais parce qu'il est difficile de savoir la place qu'il occupe), il s'agit bien d'un couple. Un couple non pas « fusionnel », mais plein d'amour. Pourquoi ne pas le dire...

Mme S : Pour moi, c'est la première partout. Il y a quelque chose à manger de spécial, je lui donne à elle en premier, avant que les autres.

AH : Ensuite vous, et ensuite le mari !

Mme S : Oui, voilà.

AH : On est bêtes... Excusez-nous, on pousse peut-être un peu loin, c'est personnel, mais c'est aussi parce que vous êtes... si directe, si franche, alors on se permet...

Mme S : Ah oui.

FG : Oui, si on vous demande des choses qui vous gênent, dites-nous !

Mme S : Non, non, non. Je dis la vérité, et je réponds à ce que vous me dites. C'est tout [rires]. Ça fait plaisir quand même, de parler de tout ça.

IV. Les professionnelles discutent ensemble des cas. Aide et soin, service et domicile, dépendance et autonomie

Dans cette partie, nous reprenons les quatre thématiques que nous avons explorées en séminaire, avec le groupe des intervenantes (aides-soignantes et infirmières) d'une part, et le groupe des coordinatrices d'autre part, à partir d'extraits des cas précédents. Le choix des thématiques correspond d'abord au déroulement d'un fil conducteur ayant servi, tout au long du séminaire, à animer chacune des séances, en commençant par l'examen de la scène de la toilette, puis en regardant ce que le domicile demande comme adaptation aux intervenants, en s'intéressant ensuite aux transmissions entre soignants au niveau de l'équipe, et enfin en interrogeant les différentes représentations du patient que les soins à domicile mettent en jeu. Bien que la discussion lors de chaque séance ait été organisée de manière resserrée autour d'un ou deux cas contrastés, d'une séance à l'autre des liens et des références aux cas précédents ont été établis, les quatre thématiques transversales permettant ainsi une mise en perspective de l'ensemble des cas. Les récits des cas peuvent bien sûr être lus et analysés séparément les uns des autres, envisagés différemment par une pluralité de disciplines, et les quatre thématiques que nous dégagons ne délimitent pas une grille de lecture spécifiquement

sociologique. Nous proposons ici, plus modestement, de rendre compte de ce que la discussion lors du séminaire a fait émerger comme paroles, comme réflexions, et comme savoirs acquis dans l'expérience, accompagnant de cette façon les multiples convocations scientifiques ou politiques qu'une analyse de l'activité rend audibles.

1. L'art de la toilette

D'une tâche emblématique des dominés du soin, à un acte de la vie ordinaire

Le statut de la toilette en tant que pratique médicale est controversé. Si officiellement, la réalisation d'une toilette figure dans la nomenclature des actes infirmiers, la plupart du temps ce sont des aides-soignantes qui font ce travail. L'historique de cette tâche caractéristique du travail hospitalier a été analysé en France par Anne-Marie Arborio, qui décrit la délégation des infirmières aux aides-soignantes comme révélatrice d'un phénomène de « glissement de tâches » (Arborio, 2001). S'inspirant des travaux pionniers de Hughes en sociologie des professions, elle argumente que c'est parce que la toilette est représentée comme du *dirty work* que les infirmières s'en déchargent sur une catégorie subalterne dans la hiérarchie des soins, en l'occurrence les aides-soignantes, de la même façon qu'un siècle plus tôt les médecins avaient créé la profession d'infirmière pour leur déléguer certaines tâches, notamment la toilette. Mais plutôt que d'insister sur une critique des représentations de ce soin, devenu emblématique de la division sociale et sexuelle des tâches et de la reproduction de l'ordre dominant à l'œuvre dans la hiérarchie sanitaire, on peut retenir de cette histoire qu'elle interroge avant tout la définition de l'acte : en quoi consiste une toilette ? En revenant à l'origine de la controverse pour rechercher l'incertitude non plus dans l'organisation sociale des professions, mais dans la nature de l'acte en question, l'expérience de travail des aides-soignantes prend une autre importance. L'analyse porte sur les compétences que la réalisation d'un tel acte suppose.

Avant d'être le soin emblématique du travail des dominés, la toilette est d'abord un acte de la vie ordinaire que seul un handicap ou un état de dépendance peut empêcher de réaliser soi-même. Il y a donc un savoir profane de la toilette, généralement acquis dans le cadre familial à l'issue d'un apprentissage qui commence dès le plus jeune âge (les parents apprennent à leur enfant à faire dans le pot, à se laver les mains, à se débarbouiller, autant d'étapes qui concourent à l'acquisition progressive des gestes, réflexes et sensations relatifs à l'hygiène du corps). À plus forte raison dans ce milieu ordinaire et non médical que constitue le domicile, où l'on redécouvre ce que la pratique de la toilette met en jeu au niveau personnel, familial ou culturel, la compétence d'un personnel chargé d'aider à réaliser ce soin ou de le faire à la place de quelqu'un révèle une complexité qui ne se réduit pas à un simple acte de subordination. En ne séparant plus la toilette du mode de vie au sein duquel elle se définit concrètement, l'activité de soin fait émerger un savoir-faire peu formulé que, dans la perspective dessinée par Michel de Certeau (de Certeau et al., 1980), nous proposons d'envisager comme un « art de faire ».

Auprès des aides-soignantes participant aux études de cas, le discours sur la toilette insiste sur la variabilité liée à son adaptation au besoin des personnes. En effet, les personnes aidées demandant que les soins qui leur sont délivrés prennent en compte les caractéristiques propres de leur situation et répondent à leur demande, chaque toilette prend une forme singulière. On est dans le sur-mesure. On pourrait penser que cette très forte variabilité mette en échec toute tentative de standardisation. Pour résoudre en partie la difficulté, les SSIAD ont tendance à

distinguer deux dimensions lorsqu'on évoque une question relative à une toilette : d'une part, la réalisation des actes, qui relèverait d'un plan technique, plus standardisable ; d'autre part, ce qui se passe dans la relation interpersonnelle. Mais cette opposition entre acte et relation nous pose problème, car elle ne permet pas de comprendre la dynamique présente dans l'expérience de travail. L'acte au sens infirmier suppose une technique prédéterminée, stabilisée, qui serait entièrement maîtrisée par le soignant. Les cas étudiés montrent au contraire des personnes qui sont expertes de leur soin, et des soignants qui sont partenaires d'une activité qu'ils ne dirigent pas seuls. La technique d'une toilette se découvre et s'invente au moins autant qu'elle s'acquiert et se transmet en formation. La relation, dans son opposition à l'acte, indiquerait l'attention et la sollicitude des soignants aux manifestations du comportement de la personne au cours des soins. Mais, en rupture avec cette dimension que les théories du *care* ont bien mise en valeur, les cas nous montrent là encore l'expérience des soins sous une autre facette, où les soignants apprennent parfois à se protéger en se fermant à la relation, de même que les personnes peuvent refuser ou cloisonner la relation pour limiter les soins à une obligation sans conséquence dans leur vie personnelle. Enfin, cette opposition n'est pas sans conséquence sur un plan politique : alors que les actes sont par essence « durs », objectifs, qu'ils sont normés, évaluables et valorisés, la relation est floue, « molle », un territoire où règne la subjectivité, impossible à mesurer et sans valeur aux yeux des financeurs. Cette critique d'une définition lissée de la toilette rend explicite l'objectif d'une discussion avec les soignants : faire parler l'expérience et le vécu des soins, pour dépasser l'opposition entre acte et relation.

Selon la méthode privilégiée dans les séminaires organisés avec les intervenants et les responsables, nous avons exploré cette thématique à partir des cas étudiés. Nous avons choisi deux extraits fortement contrastés pour étendre le périmètre de la discussion :

- le cas d'Ulysse, traité à partir d'un extrait d'entretien avec l'aide-soignante qui décrit son travail chez lui, et nous fournit l'exemple d'une toilette mettant au premier plan la précision des actes, dont la définition est largement produite par le soigné ;
- le cas de Mme Clément qui, elle, comme le montre l'observation de l'aide-soignante, occupe la majeure partie du temps à discuter, pour entretenir une relation primordiale pour elle, dans ce qu'elle attend des soins, leur réalisation passant au second plan.

Avec le groupe des intervenantes, nous explorons tout ce que l'activité de soins peut amener à faire, ses débordements, ses contradictions, ses écarts avec la norme, pour permettre l'expression d'une parole diverse, la formulation de points de vue différents. Tandis qu'avec le groupe des coordinatrices, qui gèrent l'activité de soin, nous sommes placés d'entrée de jeu du côté de la norme et de l'encadrement. La discussion soumet à la question leur définition de la toilette en tant que soin, ainsi que ses différents modes de gestion ou de régulation, à travers leur effet sur l'opposition entre acte et relation. Dans cette perspective, l'art de la toilette apparaît comme la recherche d'une conception des soins plus attentive à tout ce que la notion de relation laisse indéterminé.

De la prescription à l'intervention : le calibrage d'une toilette

En s'interrogeant sur la manière dont un SSIAD missionne une aide-soignante pour aller faire la toilette d'une personne, nous nous heurtons de manière inattendue à la polysémie de la notion de prescription. En analyse du travail, la prescription désigne clairement les directives données concernant la production, mais bien sûr, pour des soignants, elle renvoie d'abord à l'ordonnance du médecin, qui prescrit à son patient un traitement. Cette distinction permet

d'examiner plus en détail un aspect inexploré dans les études de cas : le contenu de la prescription médicale. Comment un médecin procède-t-il à l'examen de son patient pour déterminer son besoin d'aide, et à quel diagnostic de son état la toilette réalisée à domicile doit-elle répondre ? N'ayant pas rencontré les médecins traitants des personnes dont nous avons étudié la prise en charge, il ne nous était pas possible d'interroger davantage le moment de la consultation médicale. Mais avec le groupe des infirmières coordinatrices, nous prenons la mesure de l'importance décisive de l'ordonnance que le médecin délivre dans la définition d'une toilette, alors même qu'à ce moment-là, elle n'est pas au centre de ses préoccupations.

La conception qu'un SSIAD a de sa propre activité varie selon le partenariat qui s'est mis en place entre médecins traitants et services de soins. La discussion avec les coordinatrices met à jour la différence importante entre une prescription rédigée pour des soins d'hygiène, ou pour une démarche de soins infirmiers (DSI). Dans le premier cas, la toilette est conçue comme un objectif qui se déclinera simplement en une série d'actes que les soignants devront pratiquer et que l'infirmière coordinatrice devra vérifier, alors que dans le cas d'une DSI, la toilette est conçue comme un moyen parmi d'autres d'assurer la prise en charge et l'accompagnement d'une personne, ce qui laisse au service une marge de manœuvre plus grande dans la définition des actes, et aux soignantes plus d'initiative pour ajuster les soins à la situation. La conception de la toilette dans la DSI permet notamment d'éclairer plus précisément ce que l'on rassemble indistinctement dans la « relation », et de détailler par exemple l'observation, le contact, les échanges, la surveillance, ou la présence. Certaines infirmières coordinatrices remarquent à juste titre qu'aux yeux du médecin-conseil de la DDASS chargé de la vérification des soins, seuls les actes importent et sont pris en ligne de compte dans le financement des services : alors qu'il serait possible de traduire ce qui se fait dans la relation en une série d'actes, on touche manifestement là à une limite dans la reconnaissance institutionnelle des soins à domicile. Quelle stratégie adopter face à cette réduction de l'activité à sa seule dimension fonctionnelle, s'interrogent les SSIAD ? Il apparaît que l'enjeu d'imposer, dans la prescription médicale des médecins notamment, une démarche de soins plus globale que la réalisation d'une toilette *stricto sensu*, n'est pas tant celui d'un combat pour la reconnaissance des soins à domicile auprès des institutions – qui n'en ont de toute façon probablement pas les moyens – que de la promotion d'une culture professionnelle, qui peut avoir des effets très concrets au niveau de l'équipe soignante. Les infirmières coordinatrices peuvent ainsi concevoir une approche des soins plus large et plus ouverte, plus distanciée aussi de la pratique des actes, où la réalisation de la toilette n'est pas un objectif en soi mais un terrain d'action parmi d'autres, au sein d'une relation de soin et d'accompagnement globale avec la personne.

Concernant le calibrage de la toilette, les trois services exposent leur manière différente d'évaluer la situation d'une personne et donc de déterminer la nature, le nombre et la fréquence des actes à réaliser. Pour les infirmières coordinatrices, cette évaluation renvoie à deux enjeux bien distincts : établir la durée moyenne de l'intervention, et repérer la configuration des lieux, afin de s'assurer des conditions de travail du personnel soignant. Au SSIAD de Canton, l'infirmière coordinatrice se rend avec l'aide-soignante chez la personne pour effectuer la toilette avec elle, l'évaluation de la situation se faisant en même temps que les premiers soins. Au SSIAD de Campagne, l'infirmière coordinatrice effectue seule une visite chez la personne pour évaluer sa situation et discuter de ses besoins, et établit un plan de soin transmis à l'aide-soignante qui fera la première intervention. Au SSIAD de Banlieue, l'infirmière coordinatrice effectue la première visite à domicile et l'évaluation des besoins, puis c'est une infirmière qui réalise la première intervention et formalise ses transmissions pour les aides-soignantes à travers le document individuel de prise en charge. La diversité

constatée entre les outils d'évaluation et les procédures de transmissions qui sont utilisés pour définir les soins selon les SSIAD paraît avant tout liée à l'importance de l'encadrement dont ils disposent, le niveau de formalisation des soins croissant avec le nombre de niveaux de coordination du service.

De l'évaluation des besoins à la qualité d'une intervention

En quoi les outils d'évaluation et le niveau de formalisation des soins, qui portent avant tout sur les actes, peuvent-ils impacter sur la qualité de la relation ? Existe-t-il un lien de cause à effet entre ce qu'on définit comme étant les soins, et ce qui se passe entre le soignant et la personne lors de la toilette ? Face à cette question, la discussion avec les infirmières coordinatrices permet de soulever la question des effets de la contractualisation. Sur le modèle hospitalier, il existe bien des documents de plus en plus précis et normalisés, rédigés à tous les niveaux, tels que, pour prendre des exemples que nous avons rencontrés dans les trois SSIAD, le document individuel de prise en charge, la création d'une fiche-maison intitulée « habitude de vie », ou encore le plan de soin, et, *a priori*, on pourrait penser que plus un SSIAD cherche à valoriser l'importance de la relation dans les soins délivrés, plus la contractualisation est forte, car elle engage le service dans une démarche de qualité par rapport à la satisfaction des besoins de la personne. En réalité, dans les trois SSIAD, le degré de contractualisation est plutôt faible, et ce pour deux raisons principalement. La première est la volonté d'adapter les soins au plus près de la situation de la personne ; une faible contractualisation laisse une part d'indétermination plus importante, et peut favoriser une meilleure réactivité des soignants à l'évolution de la situation, puisqu'en portant toute leur attention à cette adaptation, ils sont en mesure de saisir la variation des besoins de la personne et redéfinissent les soins en fonction de son état. Les contraintes d'organisation ou de fonctionnement du service agissent comme une limite à cette personnalisation des soins, d'autant plus difficile à accepter aux yeux des personnes qu'elles sont parfois mobilisées pour s'opposer à leur demande. La seconde raison avancée par les infirmières coordinatrices pour justifier un faible degré de contractualisation est la lourdeur des outils d'évaluation ou l'inefficience des méthodes de mesure de la charge en soin, et plus généralement la faible validité d'une modélisation de la qualité des soins, perçue comme purement hospitalière et inappropriée au domicile. Il y a sans doute là, faute des moyen pour définir des cadres formels propres aux SSIAD, un effet bébé et eau du bain : en limitant l'usage de ces outils existant, qui relèvent en effet d'une logique administrative de contrôle, appropriée pour assurer la transparence d'un service mais que le caractère privé du domicile rend impossible, les SSIAD se privent de fait de méthodes qui, en réclamant un effort de définition formelle des interventions, permettraient une mise en mots utile et féconde de l'expérience et du savoir qu'acquièrent les soignants dans les situations de travail.

Pour les aides-soignantes, l'opposition entre acte et relation dans la définition des soins est beaucoup moins nette que pour les infirmières coordinatrices. Le problème pratique qu'elles doivent résoudre est celui d'une toilette déclinée dans le diagramme de soin comme une série d'actes. Chaque acte pouvant être pratiqué est détaillé dans une liste très complète, mais la relation avec la personne ne rentre que dans une case intitulée « soutien psychologique ». Elles s'interrogent sur les bénéfices et les coûts d'une telle solution, qui isole cet aspect en faisant de lui un acte parmi les autres, comme les autres, alors qu'il devrait être pris comme une dimension autre, présente dans tous les actes : vaut-il mieux, même si le geste est réducteur, traiter la relation comme un acte, ce qui lui permet d'avoir une existence formelle, ou refuser cette catégorisation propre à une logique médicale qui présuppose fondamentalement la prééminence de l'acte sur la relation, conception que cet étiquetage

risque de conforter ? Au delà d'une opposition mal pensée entre acte et relation, la question n'est plus de limiter la place de l'acte pour rendre de l'importance à la relation, mais plutôt de repenser la notion d'acte en l'intégrant à une compréhension extensive de la relation, non plus supplément humain à des soins techniques, mais logique d'ensemble d'une intervention dans laquelle ces éléments sont indissociables et réciproques, le détail des soins servant de base et de révélateur à des éléments relationnels, et l'acte étant un moment donné de l'action dont la pertinence et la bonne réalisation ne peuvent se juger que dans les liens tissés par le soin. Il apparaît clairement dans la discussion un besoin de formulations nouvelles, d'un langage et de concepts parlant non pas de la relation mais de ce qu'elle fait, de ses effets sur la manière d'agir. Les mots manquent pour dire cette relation pleine, non pas autour du soin mais le comprenant, pour dépasser cette opposition entre acte et relation, et donner de la toilette une définition plus conforme à ce qu'elle est en réalité. En l'absence d'outils qui prennent mieux en compte cette réalité « nouée » du soin et de la relation, les aides-soignantes soulignent le paradoxe de l'évaluation : « *la relation est essentielle et [...] c'est toujours très mal évalué par nos cadres.* » Le problème est difficile. Dans les SSIAD visités, les stratégies des soignantes divergent, certaines se battent pour conserver la case « soutien psychologique » dans le diagramme de soins, un peu comme un moindre mal, pour assurer pour le moment sa visibilité, d'autres pour la supprimer, comme source de plus d'illusion que de progrès. Une case à cocher peut-elle rendre compte du travail relationnel réalisé ? Certainement pas, assurent-elles unanimement. Au delà des différences sur la stratégie à adopter, les aides-soignantes partagent une même vision : « *pour nous, la relation fait partie du soin* ».

L'enjeu est de taille et dépasse la définition des soins. Il s'agit de reconnaître l'importance centrale de l'installation d'une telle « relation pleine », le travail qu'elle suppose risquant d'être amputé de la pratique professionnelle. L'état des personnes atteintes de démence amène par exemple souvent les aides-soignantes à limiter beaucoup la toilette elle-même, pour s'adapter : « *des fois, au lieu d'aller dans la salle de bain, on va à la cuisine, on essaie d'apporter une cuvette, de ruser un petit peu...* » Il faut parfois prendre acte d'une situation de blocage, la réalisation de la toilette étant carrément impossible : « *on ne peut rien faire* ». Ne pas parvenir à faire une toilette peut être frustrant pour les soignants. Mais plus que le risque d'une frustration devant un travail non accompli, toutes ont beau savoir que ce n'est pas parce que les soins d'hygiène ne sont pas faits qu'un soin n'est pas réalisé (« *pour moi, même si je ne fais pas de toilette, passer un quart d'heure à discuter, pour moi c'est un soin, ça fait partie du soin, de la prestation* »), c'est la compétence même du soignant qui est mise en cause aux yeux de la famille ou des proches, qui ne regardent que les actes à réaliser, et ne comprennent pas qu'une aide-soignante « ne fasse rien ». On comprend aussi le problème de responsabilité professionnelle qui ne manquent pas de se poser quand les soins ne sont plus pratiqués. Jusqu'où tolérer qu'une personne reste sale ? Que se passe-t-il si la situation se répète et se prolonge dans le temps ? Les aides-soignantes estiment d'une part qu'il y a un apprentissage spécifique à ce genre de situations, qui leur permet de trouver des variantes dans la relation, et d'autre part que c'est au niveau de l'équipe et du service que se joue la prise de distance par rapport aux actes à réaliser. « *Un jour, j'expliquais à la fille d'une dame, qui me disait, je vous remercie, vous lui avez coupé les ongles ! Je lui réponds mais vous savez, ce n'est pas le fait de lui couper les ongles, c'est que j'avais réussi à faire quelque chose avec elle, qu'elle s'arrête, qu'elle accepte le soin et qu'on passe un moment ensemble. Et c'est tout !* »

Allier la parole et le geste

Une autre manière d'interroger la définition de la toilette a été de regarder plus précisément son contenu, à travers les deux extraits de cas que nous avons distribués. Si la discussion avec les groupes des infirmières coordinatrices visait explicitement à les interpellier sur les effets et les conséquences de l'opposition entre acte et relation, avec les groupes des intervenantes nous avons davantage tenté de réfléchir ensemble sur l'interaction entre la personne et le soignant. Dans la continuité des travaux sur le handicap montrant ce que les personnes apprennent de leur expérience du stigmate (Goffman, 1975), ou dans l'optique des *disability studies* soulignant les capacités nouvelles que les personnes développent en compensation ou en contrepartie de leurs incapacités physiques (Murphy, 1990 ; Barnes, Mercer, 1996), nous étions à la recherche d'un modèle d'action reconnaissant aux personnes handicapées la légitimité d'un savoir sur leur état, sans pour autant critiquer le rôle des professionnels. Comment parler de la manière dont se coordonnent personnes handicapées et soignants au cours de la réalisation d'une toilette, sans activer entre les deux catégories d'acteurs un rapport de force mettant en jeu l'autorité dans le déroulement des soins ? Notre intention était de focaliser l'analyse non pas sur les heurts et les tensions, mais sur la construction d'un équilibre ou d'une conciliation, considérant que l'accord auquel les acteurs parviennent en arrivant à s'entendre et à coopérer était plus surprenant et intéressant, que le déclenchement de conflits qui, dans certains cas, paraît plutôt être une solution de facilité. Loin d'un simple partage des rôles entre des personnes reconnues expertes de leur situation et capables de dire ce dont elles ont besoin, et des professionnels dont la compétence reconnue leur permet de savoir comment agir, ce qui ne ferait que reprendre sur un mode plus ouvert l'opposition entre actes (compétence) et relation (expertise) que nous essayions de dépasser, les intervenantes ont fort heureusement, en analysant les deux cas que nous leur proposons, fait émerger une variété de positions intermédiaires que nous n'avions pas soupçonnée.

La discussion commence par Ulysse, l'intérêt venant du contraste entre l'effet produit par la lecture du cas selon que les infirmières et les aides-soignantes le connaissaient ou non. Celles qui ne le connaissaient pas ont éprouvé une gêne par rapport à la situation décrite, et ont été en particulier dérangées par le dirigisme d'Ulysse, sa façon de tout décider, de ne faire du soignant qu'un exécutant sans initiative, seulement chargé d'exécuter une procédure réglée par avance, relativement rigide, entièrement décidée par lui. Un autre effet de cette relation étant que la technicité du soin y prévaut sur l'aspect affectif : *« cela paraît très froid comme c'est transcrit, elle lui dit bonjour de loin, on discute de loin, enfin elle ne va pas lui serrer la main. »* La forme de la restitution y est sans doute pour beaucoup, puisque l'extrait reproduit partait d'une description la plus minutieuse possible par l'aide-soignante des actes réalisés au cours de la toilette, cet objectif laissant peu apparaître le cadre dans lequel elle se déroulait, entre le soignant et la personne aidée. De même, pour un patient qui est un homme jeune, une dissymétrie est relevée, entre l'exigence de ce qu'il demande aux soignantes, et la liberté avec laquelle il se montre nu, même lorsqu'une aide-soignante manifeste sa gêne en lui mettant une serviette, qu'il enlève sans façon : *« c'est très droit et très dirigé, et d'un autre côté il se permet d'être nu, je trouve ça à l'opposé, ça ne va pas ensemble, il y a un décalage entre le fait qu'il soit très rigide d'un côté et de l'autre qu'il se permette d'être tout nu devant elle et que ça ne le dérange pas »*. À première vue, on serait en présence d'une personne handicapée, experte de son état, dont la relation avec la compétence du soignant peut être potentiellement conflictuelle, ou pour le moins déséquilibrée en terme de partage du savoir.

À partir de ces premières réactions, la discussion s'engage. Les aides-soignantes qui s'occupent d'Ulysse reconnaissent tout à fait son caractère méthodique et directif, et sa façon de dresser une barrière bien gardée entre sa vie privée et les professionnels intervenant chez

lui. Mais elles n'en tirent pas du tout le même sentiment, celui d'être trop instrumentalisées, ni même l'absence de relation humaine. Plusieurs explications sont avancées.

- Le sentiment d'un mode de fonctionnement très précis, mais qui est le fruit d'une histoire commune, d'une expérience qui s'est faite dans la durée, et ensemble, et non d'une liste maniaque de précautions qui leur serait imposée de l'extérieur : *« On n'est pas arrivé avec cette façon de faire. C'est tout un cheminement qui a été fait ensemble. Ce n'est pas venu comme ça et ce n'est pas venu sans l'accord des deux parties. Les deux étaient partie prenante dans cette façon de faire, parce que c'est là où le soin se situait peut-être au mieux. »*
- L'accord, peu à peu acquis par cette expérience, sur le fait que le dernier mot sur ce qu'il convenait de faire devait bien revenir à Ulysse, car il est seul à vivre les conséquences, parfois graves ou très gênantes pour lui, des moindres gestes réalisés ; et qu'il n'y a rien là qui vienne « empiéter » sur la définition par l'aide-soignante de son travail, ou la concurrencer.
- Sur la modalité même de la « demande », de la façon dont Ulysse fait part de ses « exigences », il y a au contraire de sa part une prise en compte très attentive de l'effet que sa minutie peut entraîner, par exemple chez une nouvelle intervenante. Ulysse *« se justifie mais il nous explique. Et en principe c'est parce qu'il a vécu la situation qu'il en est arrivé là. C'est son expérience »*. C'est un apprentissage qu'Ulysse a là aussi fait peu à peu, que de s'y prendre comme il faut pour que son attitude soit comprise ; la relation avec lui n'est pas froide, elle est plutôt dégagée, décontractée, même si en effet il confine la conversation à des sujets impersonnels, et qu'il maintient fermement une barrière entre vie privée et durée des soins.
- Enfin, mais c'est plus un détail, une interprétation sur le fait que sa nudité ne le gêne pas, et que du coup il ne prenne pas en compte la gêne de l'aide-soignante, est suggérée : c'est la pratique du centre de soin où il a séjourné après son accident, et il a dû prendre l'habitude de ne plus y attacher d'importance.

Ces éléments d'explication convergent vers une appréhension du soin comme résultat d'un cheminement au cours duquel s'acquièrent une expérience commune et une connaissance du corps, partagée mais non symétrique. L'expertise des personnes se construit avec les soignants. La façon d'Ulysse de s'imposer dans la relation soulève deux séries de difficultés, assez classiques, vu la ressemblance des exemples donnés par les aides-soignantes :

- une articulation chaque fois inédite et incertaine entre le savoir-faire des professionnels et le savoir accumulé par les patients, exprimée à travers des questions du type : les personnes ont-elles toujours raison ? comment faire néanmoins des choses qu'eux peuvent ne pas bien comprendre ? qu'est-ce qu'une exigence excessive (manie, autoritarisme, voire sadisme) ? qu'est-ce qu'une exigence justifiée – comme semblent l'être celles d'Ulysse ?
- des situations fréquentes de malaise et les diverses façons de les aborder, comme la relation entre une femme soignante et un patient homme, les questions de pudeur, de toucher, d'érotisme des situations : nudité, intimité, etc. ; ou le choix d'Ulysse de continuer à vouvoyer les aides-soignantes, sauf quelques anciennes du service.

Au final, d'après les soignantes, le cas d'Ulysse paraît tout à fait caractéristique de son état : les tétraplégiques ont fortement conscience des conséquences que peut entraîner le fait de ne pas réaliser certains actes, ou de ne pas les réaliser correctement et systématiquement. Ils sont souvent très minutieux, comme Ulysse, mais les soignantes leur reconnaissent un savoir et une expérience des soins à réaliser, qu'ils considèrent même comme indispensables pour prévenir les complications et les réhospitalisations. L'expertise de la personne est

d'autant mieux acceptée et reconnue des soignants qu'elle est issue de l'expérience de soin qu'ils ont en commun, et qu'elle s'exprime d'une manière positive, pour se combiner à la compétence des professionnels. Enfin, le dispositif de soin n'est pas aussi rigide, fixé et dirigé que cela, comme il apparaît dans l'extrait d'entretien. Le processus d'élaboration est continu, il est susceptible d'intégrer encore des modifications (il est notamment prévu, à une échéance indéterminée, de définir comment Ulysse prendra des douches). Par ailleurs, il existe des variations propres à l'intervention de chacune des soignantes ; ces variations jouent sur des détails, mais sont ajustées en fonction des propositions et des préférences de chaque. Divers exemples donnés au cours de la discussion montrent que même dans un cadre très défini comme dans le cas d'Ulysse, il subsiste pour le professionnel une possibilité de continuer à faire des propositions pour améliorer la qualité du soin. Ces propositions peuvent être discutées avec le patient (il accepte la proposition et fait en sorte qu'elle soit mise en œuvre), ou être faites sans que le sujet soit explicitement abordé (un soignant procède d'une manière différente de celle des collègues, même si le cadre général reste semblable). Dans ces gestes quotidiens réalisés lors de la toilette, ces propositions peuvent concerner aussi bien le confort de travail des soignants (adopter une position moins fatigante, préférer faire une partie de la toilette au lit plutôt que dans la salle de bains en cherchant à prévenir les accidents professionnels...), que celui du patient (proposer l'usage de caleçons sans couture pour prévenir les irritations de la peau).

À partir du cas de Mme Clément, la discussion est, cette fois aussi, ouverte par les soignants qui ne connaissent pas le cas. Les éléments marquants relevés dans le document :

- la qualité professionnelle du soin ; « *de façon générale, la relation m'a bien plu* » ;
- les soins réalisés en fin de semaine par les filles de Mme Clément qui semblent poser des difficultés ;
- la spécificité du soin dispensé à des personnes atteintes de démence ou d'Alzheimer.

Dans ce cas, le savoir-faire et la compétence du professionnel ne sont pas envisagés dans un répertoire technique, mais davantage dans le domaine de la communication et de la compréhension. Mme Clément n'exprime aucune forme d'expertise sur sa situation, et n'a que très peu, voire pas du tout, d'exigence envers les soignants. C'est à l'intervenante que revient toute l'initiative du soin, et c'est en présentant les actes pour ce qu'ils sont, des gestes techniques qu'elle réalise avec l'assurance du professionnel qui connaît son travail, qu'ils sont le mieux acceptés par la personne. La discussion a mis en lumière cet aspect central de la qualité relationnelle entre soignants et soignés, autour de l'intimité du corps. Le choix des filles de s'occuper de leur mère sans le SSIAD le week-end, auquel elles tiennent (« *tout ce que Maman, quand même, a fait pour nous avant, dans le passé, on lui doit bien ça* », dit l'une d'elle), implique de lui faire sa toilette intime. Mais celle-ci est vécue comme une épreuve, c'est un geste qui se passe mal. Les aides-soignantes comprennent cette difficulté, et pourquoi cet acte, ou plutôt cette situation, se révèle pénible : « *j'estime que ça n'est pas leur place, aux enfants, de faire la toilette intime aux parents. [...] Ce n'est pas une question de mal le faire, non, pour la personne c'est dérangeant quelque part, ce n'est pas dans l'ordre des choses.* » La solution n'est pas facile : respect du choix de la famille en apportant juste un soutien « technique » la semaine sans se mêler du week-end, ou conseils minimaux, dans le sens d'une préservation de l'intimité et d'une limitation aux soins strictement nécessaires, du type : « *vous faites le minimum, des petites choses, vous ne faites pas une toilette entière. Ça la dérange, alors vous faites le minimum. Vous faites ce qu'elle peut supporter* ».

Un autre dosage important est à trouver, entre la qualité du soin et l'attention aux proches présents : les soignantes ont « deux personnes à gérer », auxquelles elles apportent des

réponses différentes. La fille de Mme Clément a un besoin important de parler, une certaine anxiété vis-à-vis de la maladie : *« étant donné que le maillon principal de l'aidant, c'est quand même cette fille, il est important de lui accorder du temps pour qu'elle puisse, elle, tenir dans le temps, si on veut que cette prise en charge continue à domicile dans les meilleures conditions. On est obligé de soutenir, en quelque sorte, le maillon principal de ce maintien à domicile, la fille dans ce cas-là. D'autres fois, ça peut être le mari. »* ici, afin de répondre à la fois aux besoins de la mère et à ceux de la fille, les soignants ont peu à peu installé un dispositif d'intervention en deux temps, en séparant les deux tâches, ce qui est mieux *« pour elle, et pour la patiente aussi, puisqu'elle est plus calme quand sa fille n'est pas là »*. D'autres fois, en le laissant participer aux soins, les soignants font du proche à la fois un aidant et un aidé : *« c'est un petit moment où on est là avec eux aussi, et ils en profitent pour discuter avec nous. [...] Ils pourraient être ailleurs, ben non, ils sont présents, [...] parce qu'ils ont besoin de discuter. »* La limite de ce genre de soutien psychologique n'est pas facile à déterminer : *« du coup, on a tendance à déborder de notre rôle, on n'est pas psychologues ; les familles se confient à nous, c'est beaucoup, on porte beaucoup de choses... »* Le cas de Mme Clément éclaire toute l'importance de la façon dont les soignants se placent dans la relation, positionnement qui vise la recherche d'un équilibre, et qui nécessite pour cela aussi bien la réalisation des actes de manière assez technique, qu'un réglage extrêmement fin, précis, minutieux des relations entre la mère et sa fille. C'est cela que nous appelons « l'art de la toilette » : loin d'une simple maîtrise technique, une habileté, une adresse que les soignants acquièrent peu à peu, des expériences et des situations, et qui leur permet d'insérer les soins dans un mode de vie, en reliant leur geste à la parole que les soins font surgir – ici, celle de la fille, pour d'autres, plutôt celle du soigné.

La douceur comme variable d'ajustement

La discussion sur le cas de Mme Clément met en évidence la qualité du toucher dans le travail soignant. Cette situation semble assez commune dans le cas de démence ou de maladie d'Alzheimer, où le contact établi au travers de la voix, du regard et du toucher a une grande importance pour maintenir de manière active la présence de la personne dans la relation. Les soignants nous disent chercher à susciter des émotions, à s'adresser aux personnes avec douceur et par des mots qui n'ont pas forcément besoin d'être compris pour juste faire entendre un ton rassurant et agréable. L'importance du toucher dans le déroulement des soins est fonction de la personne, de son âge, de son sexe, de son état. Il semble se pratiquer selon un régime d'ajustement. Les soignants découvrent au fur et à mesure comment les personnes réagissent aux actes, ce à quoi elles sont sensibles, et c'est la traduction de cette connaissance sur la sensibilité des personnes que le toucher, et peut-être encore davantage la douceur, viennent modifier et ajuster dans la réalisation des soins. Le contact physique entre des soignantes et des hommes peut aussi comporter une connotation sexuelle, ou provoquer une érection comme dans le cas d'Ulysse. Mais selon les aides-soignantes, le plaisir du toucher, la douceur ou la délicatesse du geste peuvent être préservés, sans être équivoques. Inversement, les soignantes ont presque toutes déjà rencontré des gestes équivoques et déplacés venant d'hommes soignés, et elles signalent un apprentissage nécessaire à la gestion de ce genre de situation, celui de pratiquer les soins de manière à se préserver, se mettre hors d'atteinte, ou marquer la distance. Plus généralement, la discussion établit que la douceur est une notion centrale dans les soins, couvrant aussi bien le registre des gestes, de l'acte, que celui de la parole, de la relation (nous relevons toute la série des variables sur lesquelles la douceur s'applique, notamment l'écoute, l'attention, la brusquerie évitée, le bon rythme, voire les frottements énergiques quand ils font du bien, etc.).

Les infirmières coordinatrices, elles, soulignent les différences entre aides-soignantes dans la réalisation d'une toilette. Dans le cas d'Ulysse, l'infirmière coordinatrice qui gère la prise en charge nous explique qu'il planifie son habillage en fonction de l'aide-soignante qui va venir : à l'une, attentionnée, il demandera de lui passer un pantalon habillé, à une autre moins douce, il demandera de lui enfiler un jogging. En demandant simplement (mais pas innocemment) à l'aide-soignante quels vêtements Ulysse a choisi de porter, l'infirmière coordinatrice se fait ainsi une idée sur sa douceur, qu'elle associe au style professionnel de l'intervenante. Qu'est-ce que ça signifie d'agir « avec douceur » ou « sans douceur », en quoi la douceur caractérise-t-elle le travail d'une aide-soignante ? La discussion permet de la définir comme étant à la fois technique et relationnelle, la capacité de prendre le temps et de faire attention, dans la réalisation de l'acte et dans la posture envers la personne. L'empathie et la bienveillance sont les valeurs associées à la notion de douceur. D'un point de vue managérial, il n'y a cependant pas de présupposé sur la douceur érigée en principe du soin : la douceur est une manière de faire travailler et réfléchir le soignant sur son style professionnel, soit pour le rendre moins agressif (« ne pas brusquer les personnes » est l'expression employée par les aides-soignantes pour définir la douceur), soit à l'inverse parce qu'il est perçu comme trop doux, et donc pas assez sécurisant (en réponse à la peur de tomber, ou à une impression de méfiance que les personnes expriment en disant : « *je ne la sens pas, elle va me lâcher* »). L'idée de douceur retient notre attention. Elle vise directement ce que produit l'expérience, non le simple respect d'une norme, elle évite le dualisme entre acte et relation, et elle conduit l'analyse sur la manière dont se produisent les ajustements dans le soin. L'art de la toilette est très directement associé à une mise en œuvre de la douceur.

2. La clinique du domicile

Un révélateur de l'« infra-ordinaire »

Nous proposons d'appeler « clinique du domicile » le savoir particulier que les intervenants acquièrent dans les interventions qu'ils mènent chez les personnes. Ce savoir leur permet de mener, d'orienter, d'effectuer et d'évaluer leur intervention quand celle-ci se déroule au domicile des personnes. À la différence d'un milieu hospitalier ou d'un autre environnement de travail conçu spécifiquement pour la réalisation des soins, le domicile est un milieu ordinaire, lieu de vie des personnes, dans lequel la réalisation des soins ne va pas de soi : rien n'est acquis d'avance, aucune place n'est prédéfinie. Pour les intervenants, il faut savoir comment s'y prendre pour faire entrer les soins chez la personne, autrement dit comprendre la situation, créer une relation, installer une ambiance, qui va ensuite leur permettre de réaliser certains actes, et notamment la toilette. Parce qu'elle est chez elle, une personne mène une vie qui ne se résume pas aux soins qu'elle reçoit ni à sa prise en charge, son existence recouvre une part d'inconnu, elle est porteuse de son histoire, elle est insérée dans un groupe familial et un réseau de relations. Le domicile abrite toutes ces dimensions épaisses, nouées, parfois opaques ou obscures, il en devient un révélateur aux yeux des personnes extérieures. L'immixtion de professionnels dans ces lieux intimes fait partie de ces révélateurs, il met en évidence un niveau « micro » de l'expérience humaine, celui de l'*infra-ordinaire*, pour reprendre la belle expression de Georges Perec. La « clinique du domicile », c'est ce champ de compétence, requérant des soignants la capacité de voir et regarder la personne telle qu'elle vit chez elle, d'observer en détail les signes, les indices, les manifestations d'un changement de l'état ou du mode de vie, permettant d'adapter l'intervention à la situation.

Pour réfléchir sur ce thème, nous avons choisi un extrait de l'étude de cas de M. et Mme Mathorel. La prise en charge concerne Madame. Âgée de moins de soixante ans, elle nécessite des soins d'hygiène pour sa toilette depuis un AVC qu'elle a fait il y a un an, qui l'a laissée hémiparétique et aphasique. Les soignants rencontrent chez cette dame d'importants problèmes de communication, car elle a du mal à s'exprimer. On peut dire de la toilette observée au cours de cette visite qu'elle s'est « mal passée », comme l'expriment l'aide-soignante et le mari. Mme Mathorel a pleuré, l'aide-soignante s'est sentie repoussée, le mari a été pris à partie. En tant qu'observateurs, nous avons essayé de comprendre ce qui s'était passé, et d'abord de relever les interprétations des uns et des autres. Les extraits sélectionnés concernent l'intervention de l'aide-soignante, l'analyse qu'en fait à chaud le mari, l'entretien que nous avons effectué avec l'aide-soignante, puis l'entretien avec l'infirmière coordinatrice. Nous proposons dans ce séminaire d'étudier à partir du cas la manière dont les soignants relient des éléments de leur propre expérience pour comprendre ce qui se passe pendant les interventions à domicile, les interprétations qu'ils construisent et ce qu'elles leur permettent d'entreprendre dans une recherche de la qualité.

Entrer à domicile : une intrusion qui expose les conditions de vie des gens

Dans la discussion avec le groupe des infirmières coordinatrices, la relation conflictuelle de l'aide-soignante avec la femme est d'entrée de jeu interrogée. Comment expliquer les difficultés rencontrées par cette intervenante alors que la relation fonctionne bien avec d'autres aides-soignantes ? Les infirmières coordinatrices réagissent au point de vue exprimé par le mari, qui fait porter toute la responsabilité sur l'aide-soignante : ce qui les gêne, c'est de sentir une logique d'affrontement, que les soignants risquent d'entrer dans une relation proche de la dispute, si le SSIAD n'a pas installé dès le début les bases d'une coopération quasi contractuelle. De même, par rapport aux explications du mari, elles rejettent à nouveau l'opposition entre professionnalisme (qui pousserait à faire les soins sans se préoccuper du lieu) et relation (qui serait plus humaine mais moins « pro ») : à domicile, être pro, c'est justement tenir compte de cette situation. La discussion porte sur le domicile en tant que lieu de vie auquel les soignants doivent réussir à s'adapter pour mener leur intervention. Chaque domicile où ils entrent est différent, et certaines différences peuvent être dures à comprendre et à accepter. L'état d'un domicile et les conditions de vie qu'on y découvre peuvent poser la question de la limite de l'intervention : doit-on accepter toutes les manières dont les gens vivent et habitent chez eux ? Notamment dans les situations d'incurie et de manque d'hygiène : « *c'est la crasse, mais c'est leur crasse !* » Les infirmières coordinatrices donnent plusieurs exemples de domiciles qui sont, en tant que lieux de vie, des cas extrêmes de la variété des conditions de vie que l'on peut rencontrer.

Deux retiennent notre attention.

- Le premier est comparé par l'IC à une véritable grotte, totalement insalubre, mais où le couple qui y vit semble parfaitement heureux. Certaines aides-soignantes ont déjà émis des réserves pour y intervenir, mais l'IC les incite à poursuivre, moins pour réaliser une toilette à tout prix et rétablir des normes d'hygiène que pour assurer la continuité d'un lien social. L'IC a néanmoins pris contact avec la famille et les services de la commune pour signaler une urgence, liée à l'absence de chauffage et au risque que la saison hivernale fait encourir.
- Le second domicile ne laisse rien présager de l'extérieur. Il est situé dans une résidence de bonne tenue. C'est en entrant que l'on découvre le problème. Des piles de

journaux accumulés encombrant tout l'appartement. Il n'y a qu'un mince passage qui subsiste pour circuler entre les pièces. La saleté est particulièrement accumulée dans la salle de bain. La personne s'oppose farouchement à toute proposition visant à nettoyer son logis. Le SSIAD ne réussit à lui faire une toilette qu'en utilisant une petite cuvette, selon ce qu'elle demande. La personne n'encourant pas de risque particulier du fait de l'état de son logement, le SSIAD n'a rien entrepris pour agir sur le domicile lui-même.

La complexité de ces situations réside dans le caractère agressif ou intrusif aux yeux des personnes qui y habitent des propositions que peut faire le SSIAD pour agir sur l'état du domicile. Faut-il arrêter d'intervenir en raison de l'insalubrité d'un logement qui ne permet ni d'assurer des conditions de travail correctes pour le personnel soignant, ni de prendre en charge la personne dans des conditions d'hygiène satisfaisantes ? Ou continuer l'intervention, quitte à réduire au minimum les soins en fonction de ce qu'il est possible de faire chez la personne, et soutenir indéfectiblement le personnel qui intervient en lui faisant accepter la part de risque qu'il peut y avoir ? C'est ce second choix que les SSIAD privilégient, dans la mesure où l'importance du maintien d'un lien social s'impose.

La discussion montre combien les soins réalisés dans de telles situations peuvent s'écarter de soins réalisés dans un hôpital. Les soins à domicile sont-ils encore des soins ? Ne faut-il pas reprendre leur définition même pour y intégrer toute cette dimension de ce qu'il faut faire, revoir, accepter, pour s'adapter au domicile ? L'écart entre des soins réalisés en hôpital et à domicile se manifeste de façon particulièrement criante en cas d'hospitalisation d'une personne prise en charge par un SSIAD. Il arrive que l'infirmière coordinatrice prenne contact avec le personnel hospitalier pour expliquer quelle est la situation de la personne et justifier de son état, par crainte du jugement que vont porter les professionnels hospitaliers, pour qui l'état de telles personnes est inacceptable – et qui ont vite fait d'en tirer des conclusions sur la qualité du travail des SSIAD. Comment prévenir cette confusion sur ce que l'on attend des soins ? Alors que la qualité des soins à l'hôpital s'évalue sur des critères précis, propres au secteur sanitaire, à domicile la qualité consiste avant tout à regarder comment les gens vivent chez eux et à « faire avec », ce qui peut avoir des résultats très éloignés des normes sanitaires. À domicile, la qualité est une inconnue, qui va être progressivement approchée, par recoupements successifs, et qui restera envisagée de manière contrastée, avec des marges et des écarts possibles, alors qu'à l'hôpital, elle est normative, fixée préalablement comme un objectif concret à atteindre, auquel l'activité de soin doit se conformer. La discussion souligne que le caractère imprévisible de l'issue des prises en charge associée à la très forte variété des modes de vie rencontrés font toute la spécificité des soins à domicile. Comment les SSIAD intègrent-ils dans la définition de leur mission cette inconnue sur la qualité, et la diversité des modes de vie que les soins révèlent ?

Dépasser les psychologismes

Après la discussion sur le domicile en tant que tel, nous discutons de la relation qui s'y noue. Le cas de Mme Mathorel montre une relation qui vire à la confrontation, et nous envisageons les différentes manières dont on peut comprendre ces tensions. L'approche la plus directe consiste à regarder les acteurs de cette relation et à interroger leur comportement : d'un côté, une dame qui a certes un handicap et une pathologie lourds, tous deux étant selon les aides accentués par une appartenance sociale à la bourgeoisie, qui expliquerait les exigences de la patiente ; de l'autre, une aide-soignante longuement expérimentée, énergique et directive, sûre de son professionnalisme, qu'elle oppose à la patiente pour ne pas tomber

dans une relation de type domestique. Cette première approche dit des choses, mais en ne s'intéressant qu'aux caractères et qualités des personnes (l'intervenante et la patiente), elle ne semble pas satisfaisante : en maintenant l'opposition entre relation et professionnalisme, elle ne manque la spécificité du domicile. Les gens sont ce qu'ils sont, et ils ont le droit de l'être. L'intervention à domicile demande précisément une adaptation fine, une acceptation mesurée du fait que là, les personnes « sont quand même chez elles », comme le reconnaît l'une des infirmières coordinatrices. La définition même de ce qu'on peut et doit faire en est rendue délicate et incertaine. Le recours par des SSIAD aux services de psychologues est également évoqué, mais cette démarche, qui peut être utile pour un service, va dans le même sens, elle met le pointeur vers les personnes, et non au niveau de la situation de travail, comme nous pensons qu'il se pose. Un risque majeur est identifié dans cette perspective, celui de fournir une explication toute faite du problème de la relation, autrement dit le psychologisme (du type : « elle est manipulatrice », « Untel est dans le déni », « elle n'arrive pas à faire son deuil »), sans prendre en compte ce que le domicile fait surgir comme demandes singulières, personnelles, auxquelles le travail de soin ne donne pas de réponse.

Le principal outil dont disposent les SSIAD pour gérer les difficultés rencontrées chez les personnes, ponctuellement ou chroniquement, est la rotation des intervenants. À un rythme différent selon chaque SSIAD (toutes les semaines dans l'un, toutes les trois semaines dans l'autre), les aides-soignantes changent de tournées. Elles peuvent donc, comme Anne-Sophie dans le cas de Mme Mathorel, attendre plusieurs mois avant de retourner chez une personne. En cas de difficulté, cette rotation du personnel fournit une marge de manœuvre, entre deux solutions extrêmes : soit l'affirmation de la rotation comme une règle de fonctionnement, et donc la décision de continuer à faire intervenir une aide-soignante chez une personne avec qui « ça se passe mal », soit une relativisation et une adaptation de ce principe de rotation, qui peut conduire à la décision d'arrêter l'intervention d'une soignante chez une personne. En parallèle, d'autres moyens peuvent être envisagés pour adapter ou réinterroger l'intervention de la soignante qui rencontre des difficultés, notamment lors des transmissions ou des réunions d'équipes où des échanges peuvent alors avoir lieu sur les manières de faire de chacune, ou encore en notant avec précision les petits détails qui peuvent aider l'autre soignante, ou en faisant intervenir chez la même personne deux intervenantes qui se transmettent leur « petits trucs ». Mais là encore, ces différentes façons de travailler la relation semblent insuffisantes : les difficultés rencontrées peuvent temporairement s'atténuer, mais au moindre écart par rapport à une manière de faire prescrite, le problème peut surgir à nouveau, sans que ces petits réglages, aussi importants soient-ils, aient suffi à le résoudre.

Les infirmières coordinatrices mentionnent d'autres façons d'agir sur la relation, comme la coordination avec les autres professionnels (kinés, orthophonistes, médecins, libéraux, auxiliaires de vie), ou la proposition d'alternatives à la personne et à son entourage. Une aide aux aidants peut être envisagée ici, pour le mari de Mme Mathorel, mais cela se ferait en solution de continuité avec l'intervention qui est menée, donc en laissant intact le problème de l'éclatement de la prise en charge. Finalement, c'est sur la nature même de la relation qui se noue à domicile que nous discutons : n'est-elle pas fondamentalement insaisissable en dehors du domicile ? Il faut enregistrer l'incertitude structurelle du soin à domicile. Qu'est-ce que cela changerait dans la gestion des interventions si on acceptait et assumait le caractère incertain de ce qui se passe ? Le fait d'être à domicile change tout, mais en outre, on ne peut savoir exactement quoi, quelles variables, quels éléments, quels critères, quels moyens ! Autrement dit, il ne peut exister *a priori* de bonnes explications ni de bonnes solutions, et les SSIAD ne peuvent progresser que par tâtonnement, par recherche d'éléments nouveaux qui leur permettent de comprendre une situation autrement, et de déplacer un regard au départ

trop centré sur la prise en charge. Le pragmatisme se fait nécessité, mais loin d'y voir un manque, il faut comprendre que c'est la bonne conduite : la gestion des interventions à domicile implique de raisonner au cas par cas, d'inventer chaque fois ce qui correspond le mieux à la situation rencontrée, en supportant pour ce faire certains paradoxes, des incertitudes, de l'inconnu. Cette perspective permet en outre une reconnaissance accrue du travail des soignants, puisque leurs compétences sont alors évaluées à leur capacité à adapter leurs pratiques à chaque situation. En effet, à l'inverse de l'hôpital où ce qui est contrôlé, c'est justement la rigueur des soignants à effectuer les pratiques telles qu'elles sont normées dans des procédures, et à faire la même chose auprès de chaque patient, à domicile c'est l'adaptation de ces pratiques à la singularité et à la situation de chaque personne qui constituerait un idéal professionnel. L'approche qui se dessine est celle d'une immersion de l'intervenante dans une histoire de vie qu'elle ne connaît que partiellement et une relation qu'elle ne maîtrise pas *a priori*, mais où elle peut progressivement découvrir et apprendre.

L'effet d'un regard extérieur : gêne pendant les soins et réflexion sur le domicile

La discussion avec les aides-soignantes fait émerger une réaction assez vive par rapport à l'extrait qu'elles ont reçu. Ce n'est pas la scène du conflit entre la femme et l'aide-soignante qui est en cause, car la plupart des intervenantes disent avoir déjà vécu ou rencontré ce genre de situation, mais la manière dont les différents points de vue sont rapportés et les écarts qu'ils révèlent. Dans la rédaction du document, la distance analytique des sociologues, avec la vision extérieure qu'elle propose, paraît « presque traumatisante » à certaines participantes : non pas qu'elles se sentent mises en cause, mais qu'elle les confronte à une approche assez différente dans l'analyse du travail de soin : « *c'est un regard qu'on ne peut pas avoir parce qu'on est trop impliquées dans la situation* » ; mais c'est aussi l'intérêt du séminaire que « *d'apporter un regard, des choses qu'on ne peut pas faire nous-mêmes, même entre nous* », souligne l'une des aides-soignantes. Toujours sur la méthode, les aides-soignantes notent avec justesse que la présence des observateurs a eu un effet sans doute négatif sur la situation observée : la description du cas donne à voir une aide-soignante stressée, qui manque de temps ; du fait de l'absence d'une collègue, la charge de travail est augmentée dans sa tournée (elle doit intervenir chez six personnes au lieu de cinq), mais à cela s'ajoute le stress d'une présence extérieure qui peut avoir contribué à ce que « ça se passe mal », notamment en poussant l'aide-soignante à commencer son intervention de manière trop précipitée. Elle est entrée directement dans la chambre de Mme Mathorel, sans avoir pris le temps de s'être « posée » à son arrivée, avec le mari et les observateurs. Ce regard extérieur, que les intervenantes voient à l'œuvre aussi bien dans l'enquête de terrain que dans la rédaction des cas, va servir à guider la discussion dans une analyse réflexive du travail à domicile.

Que se passe-t-il avant de franchir le seuil du domicile ? Le travail du soin débute pendant le trajet jusqu'au domicile des personnes. Ce peut être un temps de préparation, comment vais-je m'y prendre (comment mobiliser ce que l'on sait de la situation, des gestes à faire, des objets à utiliser, ce qui s'est dit pendant la relève...) ; mais aussi un temps d'appréhension (je n'ai pas assez d'information, je dois utiliser un matériel que je ne sais pas bien manipuler, la tension ou la difficulté de la dernière fois va-t-elle se reproduire ?...). Ce temps peut agir positivement sur la préparation du soin, mais aussi négativement, comme générateur de stress (ce qui semble s'être produit dans le cas présenté). Passé le seuil d'un domicile, où vit un patient, éventuellement en couple ou en famille, le déroulement des actes ne se fait pas sans un travail préalable d'installation. Le soignant est pris dans les tournées, bousculé, parfois en retard, ce qui est source de stress. « *Se poser* », prendre le temps d'une discussion avec le patient, un conjoint, un enfant, est une démarche qui consiste à faire sentir que l'on « *s'arrête*

pour la personne », qu'on se rend disponible, même « *s'il y a urgence* », et que ce temps est rattrapé sur le temps de la toilette. Se poser, c'est aussi un temps d'observation, qui permet de « *capter des choses* » qui aident à la réalisation du soin, en particulier chez des personnes avec qui il y a des difficultés. « *On est des intrus quand on entre chez eux* », dit une aide-soignante, d'autant plus que le jeu des tournées espace la venue des intervenants : « *il faut qu'ils aient le temps de reprendre confiance, s'il y a un souci, de dire les choses* ».

L'analyse réflexive du travail de soin, à laquelle les intervenants se livrent en réaction au regard extérieur au domicile que nous leur renvoyons, se poursuit par l'examen du travail d'observation, d'explication, et d'apprentissage *in situ*. Le temps consacré aux seuls actes est très court, comparé à la part importante du temps d'intervention employée à échanger avec les personnes soignées et l'entourage. Une part consommatrice en temps, que les soignants trouvent « *épuisante* » sur l'ensemble d'une tournée, car elle exige concentration et attention. C'est une part de leur travail que l'encadrement a du « *mal à analyser* », dont il est difficile de rendre compte. La discussion établit un certain nombre de points autour de ce problème.

- Lors d'une première intervention chez une personne nouvellement prise en charge, il faut prendre trois ou quatre jours pour « *se mettre dans le bain* », pour attraper dès le départ « *les bons trucs* », les gestes auxquels la personne tient ou qu'elle refuse, dont le soignant va pouvoir tenir compte par la suite, et qu'il peut transmettre aux collègues. Certains points sont notés dans un cahier de transmission, de sorte que peu à peu, au fil des interventions, ce travail en situation construit en commun un cadre du soin. Le fait même d'avoir en tête dès le départ l'idée qu'« *il faut que j'apprenne ce qui convient chez [elle]* » est une manière de se dire qu'on ne sait pas tout, que nul n'est infailible pour conduire un soin.
- Le temps d'un soin est initialement évalué. Mais cette durée est susceptible de s'allonger pour permettre un travail de stimulation et laisser la personne reprendre de l'autonomie dans les gestes de la toilette (elle effectuera les gestes moins rapidement que si le soignant les fait à sa place).
- Expliquer ce qu'on fait (par exemple, une toilette non faite ou faite *a minima*), revenir sur un problème qui s'est posé, faire comprendre sa démarche aux personnes ou aux proches (qui souvent sont les demandeurs du soin), tout cela est constitutif de l'intervention, mais aussi de l'installation et l'explicitation du travail qui sera mené.

Le problème des relations affectives, et leurs incidences dans l'organisation du travail, est également évoqué. Les personnes soignées peuvent avoir des préférences envers certains soignants, voire exprimer un refus d'accueillir chez eux certains d'entre eux. Ce point a été discuté selon des aspects très divers.

- Ici aussi, si l'on peut considérer les affinités (ou l'absence d'affinité) en « remontant » aux caractéristiques des personnes (le soignant est doux, calme, énergique, autoritaire, le patient facile, aigri, agressif...), il est plus intéressant, sur un mode moins fataliste, de « descendre » au contraire vers le détail de la situation précise. Une analyse spécifique, tenant compte des stratégies et des contraintes favorisant telle ou telle attitude, donne des prises pour améliorer les choses, reconsidérer comment le travail est organisé, le degré auquel le soignant se montre directif, fait prévaloir sa manière de pratiquer, prend en compte les indications du soigné, etc. La façon de faire, d'investir le domicile d'une personne comme lieu de travail, est susceptible d'être diversement appréciée par les soignés et leur entourage, et de convenir plus ou moins à leur mode de vie, à ce qu'ils souhaitent ou attendent des soins. Pour certaines soignantes, un

travail d'adaptation peut être fait, par exemple, pour être attentif à être plus doux dans la parole et le toucher chez une personne qui est réceptive à la douceur. Cette adaptation très empirique, portant sur ces détails qui comptent tant, a souvent lieu à partir d'un succès chez d'autres soignants, pour qui « *ça a marché* ».

- La question de l'autorité se pose de manière cruciale au domicile, sur un mode très différent du milieu hospitalier. Chez elle, une personne est en droit d'avoir de l'autorité. Cela ne contredit pas le fait que le soignant reste celui qui dirige son travail – au domicile, où il intervient seul, il est même très autonome, par rapport au soin en milieu médical. Mais « *pour ça, il faut savoir s'imposer* », fixer un cadre, négocier la place de chacun : cela suppose l'exercice d'une autorité accrue sur le soin, ce qui peut d'ailleurs être rassurant pour les patients. Les aides-soignantes notent néanmoins qu'en fin de carrière, certaines soignantes « *se blindent* », deviennent plus dures, la difficile conciliation entre l'autorité du patient chez lui et la leur poussant alors vite, si on n'y prend garde, à une attitude très dirigiste : « *allez, laissez-moi faire !* ».
- Au niveau de l'organisation des tournées, faut-il prendre en compte les préférences des patients ? Est-ce souhaitable ? Envisager de faire tourner un service en laissant libre choix aux patients n'est pas réaliste, mais peut-on imposer un soignant avec qui l'entente minimale ne se fait pas ? Le défilé d'une multiplicité d'intervenants que l'on voit de loin en loin, devant lesquels il faut par exemple se montrer nu, est une gêne en soi pour la plupart des patients ; dédoubler le groupe d'intervenants est une solution qui limite cette multiplicité et l'espacement des visites dans le temps. Dans les cas conflictuels, est-il indispensable d'imposer au soignant aussi bien qu'au soigné de travailler ensemble ? Des exemples suggèrent des solutions possibles, comme d'organiser des tournées en excluant le passage de soignants chez certaines personnes.

Le droit à l'erreur en question

Une thématique inattendue émerge de la discussion avec les intervenantes. Comment, au domicile, les professionnels peuvent-ils faire accepter leurs erreurs et, pour eux-mêmes, reconnaître leur faillibilité, tout en ayant une grande confiance en eux et en gardant celle du patient, ce qui est indispensable pour réussir à mener seuls les interventions ? Rater une prise de sang, ça arrive à toutes les infirmières, nous disent-elles. Pourtant, tous les soignants ont connu à domicile des situations où l'erreur était très difficilement tolérée par le patient. Dans certains cas, l'absence de « droit à l'erreur » conduit à des situations de blocage : le soin est refusé s'il est pratiqué par tel soignant. Il y a des cas de fixation sur un soignant : la moindre erreur est relevée (alors que la même erreur « passe » avec d'autres soignants) ; par un effet boule de neige, la situation de stress créée augmente le risque de faire d'autres erreurs. On peut interpréter le soin « qui se passe mal » présenté dans le document en ces termes. Il y a là une vraie tension, il faut se poser comme un soignant qui a une compétence professionnelle, mais qui est aussi faillible et qui peut et doit aussi s'adapter et à apprendre. Le problème rebondit vers le mode de gestion des éventuels conflits. Au cours de la discussion, la difficulté rencontrée par Anne-Sophie, l'aide-soignante intervenant chez Mme Mathorel, a été analysée comme la suite d'un problème non résolu, ou du moins non discuté. Laisser en suspens ce problème de shampoing promettait qu'il se reposerait presque à coup sûr à la visite suivante. Si ce type de problème arrive, le mieux est que le soignant en parle, « *y revienne* » s'il le peut avec la patiente et l'entourage, qu'il soit « *dit clairement* » de quoi il s'agit, pour repartir « *sur de bonnes bases* ». L'intervention d'un tiers, l'infirmière coordinatrice ou un collègue (intervenir en binôme), peut permettre de mieux cerner ce qui crée une tension. Même si le

conflit persiste et aboutit à une situation de blocage avec un soignant, une intervention en binôme peut avoir comme résultat de rendre explicite que le soignant « *n'y est pour rien* ».

Plusieurs idées tirées de l'expérience sont proposées pour résoudre les conflits de ce genre, et plus généralement améliorer l'ambiance des soins dans de telles conditions : recours au contrat, fixation de règles, utilisation de « *petits trucs* »...

- Dans un exemple donné, un homme âgé ne veut pas se laver, « *on n'en est pas mort* », de rester sale, dit-il. Un contrat peut être passé pour le « *laisser tranquille* » certains jours de la semaine et décider en contrepartie que la toilette sera faite tel jour. Ce type de résolution implique la structure du SSIAD et sa direction, avec lesquels le contrat est négocié et passé.
- Dans certaines situations, il peut être nécessaire de « fixer les choses » en établissant des règles communes à toute l'équipe, y compris sur des détails. Par exemple, si certains trouvent nécessaire de « *faire les pieds au lit* », il peut être décidé en réunion d'équipe que tous procéderont de cette manière, même ceux qui sont indifférents à la méthode employée, « *pour qu'il y ait une unité, que ce ne soit pas rediscuté, et que ça ne pose pas de problèmes* » à ceux qui préfèrent procéder ainsi. L'exemple du rasage de pubis, dans le document, montre l'importance de présenter un front commun par rapport à certaines demandes, pour garder un équilibre dans l'équipe.
- Faire circuler entre soignants l'expérience de chacun, ces « *petits trucs* », tous ces détails qui font tant pour huiler les rouages (Untel préfère qu'on frappe à la porte plutôt que de sonner ; un autre, réticent à la toilette, refuse de se laver dans la salle de bains, la toilette a lieu dans le séjour, en utilisant une cuvette...).

Le travail de l'équipe n'est pas tout en harmonie et en cohérence. Certains soignants estiment qu'il est essentiel de savoir prendre le temps de certains gestes (couper les ongles, par exemple), même s'il est compté, quand d'autres insistent sur l'importance d'oser dire au patient qu'« *on n'a pas le temps de faire ça* ». Un effet pervers de ces différences d'attitude est de pénaliser le plus conciliant, le patient lui adressant plus souvent sa demande qu'aux soignants réticents. La discussion met en valeur ce qui est un véritable thème du travail à domicile : l'art de l'occasionnel. Savoir répondre avec à-propos, quand on a le temps, à des demandes inhabituelles – passer à la pharmacie, acheter du pain, descendre une poubelle, changer une ampoule – sans les laisser devenir un droit acquis ou poser problèmes aux autres soignants, cela fait aussi partie de la nécessité constante de l'adaptation. Bien que ce soit fait pour des personnes dont on sait « *qu'elles n'abuseront pas* », il faut avant de prendre ces initiatives réfléchir au risque qu'elles comportent de créer une discorde au sein de l'équipe.

À partir du cas Mathorel, les aides-soignantes discutent encore d'un point crucial, la place du mari et la manière dont il est sollicité par l'aide-soignante. Intervenir à domicile, auprès d'un couple, d'une famille, implique de travailler avec toutes les personnes en présence. Certaines soignantes soulignent la détresse et la souffrance des proches qu'elles observent à domicile. « *Ils sont seuls* », et même si les soignants prennent le temps de communiquer avec eux, certains n'osent pas parler de cette souffrance. Dans les extraits soumis, le mari est perçu comme en difficulté. Il a du mal à se situer. Alors qu'il gère la prise en charge de sa femme, que c'est lui le contact avec le SSIAD et l'infirmière coordinatrice, l'aide-soignante le sollicite pour négocier avec son épouse. Mais comment intervenir, sans sembler prendre position contre sa femme ? La situation du couple est à prendre en compte : sont-ils dans une relation où l'épouse a de l'emprise sur lui ? Dans la négociation, dans quelle mesure voir le problème avec Madame et Monsieur, compte tenu de son rôle et de leur relation ? L'étude

complète du cas en question décrivait un parcours au cours duquel le mari, très affecté et impliqué dans la gestion de la prise en charge, s'est en même temps souvent senti exclu (à l'hôpital, en centre de rééducation) et ne souhaite pas s'impliquer dans les soins des aides-soignantes à domicile. Face à ces obligations contradictoires qu'il se donne, d'où sa difficulté à se situer, l'idée germe que le message du SSIAD à son endroit pourrait être que le travail des soignants peut lui permettre de s'exclure du soin, cette fois en s'en donnant le droit ?

3. Le collectif du soin

Étiqueter les personnes, un geste qui n'est pas sans risque

L'idée d'un collectif du soin, c'est que l'aide apportée aux personnes passe par l'échange, la transmission, le partage et l'analyse de l'expérience de chaque soignant. Les prises en charge rassemblent des intervenants divers, kinés, infirmières, médecins, orthophonistes, aides-soignantes, auxiliaires de vie, ainsi que l'entourage plus ou moins étendu de la personne. Chaque intervenant a son domaine d'intervention propre, la partie du corps de la personne sur laquelle il intervient, la partie de la maison où se situe son intervention. Se produit là une connaissance multiple de la personne, liée à l'expérience de chacun. Comment les soignants mettent-ils en commun leur connaissance des personnes, comment l'analysent-ils ensemble, comment les SSIAD organisent-ils ce travail ? On peut faire l'hypothèse que le collectif du soin, en énonçant des règles, en fixant des limites, en trouvant le mode de gestion qui convienne à chaque cas et s'ajuste avec l'environnement de la personne, génère une régulation fine, très particularisée, individuelle, spécifique.

De manière pratique, ce qu'on entend par collectif de soin, c'est le travail en équipe : que se passe-t-il quand les aides-soignantes rentrent de leur tournée, qu'elles reviennent dans le service, et qu'au sein de la structure, on discute du travail qu'elles font chez les uns ou les autres ? Comment les SSIAD font-ils pour entendre ce qu'elles vivent, traiter les problèmes rencontrés, accumuler et faire circuler l'expérience, et, surtout, mieux déterminer ce que l'on peut faire chez cette personne, ce que peut être *pour elle* une bonne prise en charge ? Pour traiter ce thème, deux extraits de cas, de Mme Lagneau et de Mme Ascoli, de prime abord très contrastés – l'une est très difficile, l'autre adorable. Mais à l'examen, ils s'avèrent ne pas l'être tant que ça. Par des attitudes radicalement opposées, les deux femmes réagissent à une même obsession : « je veux rester chez moi ! ». L'analyse renvoie à une question préalable, qui a une portée éthique autant que pratique : comment se fait-on une représentation des gens, en interne, à partir de ce que rapportent les aides-soignantes ? Et que vaut-elle, à tout point de vue ? Est-il si facile de s'assurer qu'elle reste assez fidèle et équilibrée pour respecter les personnes, mais aussi assez juste et acérée pour être utile et éclairer le travail ? On est sur le fil, en l'occurrence, puisque lors de la réunion d'équipe, oralement, on nous présente de façon crue et directe la première comme une « chieuse », et la seconde, comme « le chouchou » du service : comment en arrive-t-on à un tel étiquetage, quel sens pratique recouvre-t-il, quel effet a-t-il sur les soignantes, en situation devant ces dames, et sur les responsables, face à des décisions parfois difficiles à prendre ?

En acceptant de façon très franche de se poser la question de la valeur de ces étiquettes, voire du droit de les coller aux gens, le groupe des infirmières coordinatrices, un peu étonné, commence par s'apercevoir que les deux termes ne sont pas symétriques, l'inverse du chouchou étant le souffre-douleur plutôt que le chieur, et surtout que le plus choquant n'est pas celui qu'on pense : paradoxalement, le mot « chouchou » est jugé plus problématique, car

il trahit un risque de favoritisme, de privilèges accordés à une personne au détriment des autres, ce qui met en cause le SSIAD, alors que, même si ce n'est guère élégant, qualifier de « chieur » une personne très exigeante ne relève que du langage commun. La familiarité du premier terme peut signaler une dérive collective, par rapport à la mission professionnelle, et, au niveau des soignants, un attachement ou une projection trop personnels à la personne soignée. Ce risque semble particulièrement fort chez les jeunes aides-soignantes envers les jeunes personnes handicapées, tandis que les anciennes aides-soignantes, plus expérimentées, y seraient moins exposées. Jusqu'où peut entraîner l'emprise d'un chouchou sur les soignants, qui par affection peuvent ne pas oser refuser certaines demandes déplacées ? Deux niveaux de contrôle nécessaires sont distingués, l'un qu'il est difficile d'assurer, et qui de fait ne l'est guère, sur la production même de ces étiquettes qui, pour le meilleur et pour le pis, ne se décolle bientôt plus de leur porteur ; l'autre, sur leurs effets discriminatoires et sur les comportements inappropriés qu'ils révèlent et favorisent, cette surveillance-ci étant mieux identifiée et effectuée par les infirmières coordinatrices, qui veillent à entretenir la bonne distance des soignants. Autre paradoxe, si *a priori* on se dit que les demandes des personnes agréables, qui savent demander les choses, seront davantage prises en considération, en y réfléchissant trois minutes on devine que dans la pratique, ce sera l'inverse : il y a une prime injuste donnée aux personnes difficiles et désagréables, à qui on aura tendance à céder tout de suite pour éviter les scènes et les ennuis, alors qu'en cas de besoin, de priorités à établir, on va « profiter » de la gentillesse des chouchous, qui ne feront pas d'histoire, pour faire tout naturellement peser sur eux les contraintes imprévues...

Que veut donc dire par être le « chouchou » du service ? Que les soins se déroulent bien, qu'on préfère intervenir ici plutôt que chez d'autres personnes, plus difficiles. Dans le cas de Mme Ascoli, qui est une prise en charge très lourde, le terme a une composante plus positive, traduisant à la fois un désir de protection, et l'idée que malgré cette lourdeur de soins, c'est le plaisir qui reste au premier plan, quand on intervient chez elle. Mme Ascoli est une personne qui se montre toujours très agréable avec les soignants, et qui sait leur témoigner sa gratitude. Sa situation est dramatique. Les soignants sont sensibles à ce qu'elle vit, et elle leur accorde en retour une place très importante dans sa vie. Au delà de l'évidence humaine de cet échange de générosité, le statut de cette reconnaissance soulève un vrai problème. Si elle est là, tant mieux, personne ne s'en plaindra ! Mais sinon ? Les soignants peuvent-ils, doivent-ils attendre un minimum de reconnaissance de la part des personnes prises en charge ? La réponse est loin d'aller de soi. Les infirmières coordinatrices sont divisées, entre celles qui la jugent indispensable, et celles qui montrent le danger d'en faire un critère par rapport aux soins, et en déduisent qu'il faut savoir la recevoir, mais surtout ne pas l'attendre. Quelle peut en effet être son influence sur la qualité des soins ? Serait-il défendable qu'une personne reconnaissante reçoive de meilleurs soins ? Et inversement, que l'absence de reconnaissance limite la qualité de la prise en charge ? Les humains étant ce qu'ils sont, est-ce le cas ? À travers ces interrogations sur la reconnaissance, on comprend que la façon dont une personne est qualifiée correspond à ce que collectivement, on s'attend à vivre et à recevoir d'elle. Mais au delà d'une réaction compréhensible, qui fait préférer un accueil plaisant à des réflexions désagréables, se profile une question éthique et professionnelle grave : au delà d'un rappel des limites, il serait injustifiable de calibrer un soin à la façon dont il est reconnu !

Un cas éprouvant, qui est aussi un moyen d'apprendre

Une autre manière de rendre tangible l'existence du collectif du soin est de s'intéresser aux cas réputés difficiles, comme celui de Mme Lagneau, une dame qui met l'équipe

soignante et le SSIAD à rude épreuve. C'est bien en l'analysant comme une épreuve de force qu'il est possible d'en comprendre la genèse, le déroulement et l'issue. La discussion sur son cas montre aussi comment le collectif de soin se forme, se resserre ou s'affaiblit selon les situations qu'il rencontre. Selon les moments d'humeur, le service balance entre deux interprétations du comportement de Mme Lagneau, l'une plus tolérante, c'est parce qu'elle souffre qu'elle est si désagréable ; l'autre qui s'embarrasse moins de scrupules, pour lui attribuer en propre un caractère méchant, voire un certain sadisme, notamment en raison de son art de guetter les points faibles des aides-soignantes et d'« attaquer » aux moments favorables. Quoi qu'il en soit, le fait est là, le personnel vit mal l'agressivité qu'il ressent de la part de Mme Lagneau, et il faut gérer la situation, d'abord au jour le jour. L'infirmière coordinatrice a déjà agi, et de multiples façons : en faisant bloc au sein de l'équipe pour que chaque aide-soignante agisse sur les mêmes bases ; en la rencontrant chez elle pour la recadrer ; en concevant une fiche nommée « habitudes de vie », qui contractualise l'aide ; en menaçant par courrier d'interrompre la prise en charge. À chacune de ces tentatives, c'est au contraire Mme Lagneau qui a mis le collectif de soin en difficulté, et su aussi bien résister aux efforts du SSIAD pour protéger le personnel maintenu sous tension, qu'elle résiste à l'aggravation de son état, malgré la douleur, pour pouvoir rester chez elle. Le collectif de soin ne trouve pas les alliés escomptés, il se réduit aux membres de l'équipe soignante du SSIAD, dont l'action se replie sur la défensive, et se fragilise à mesure que le personnel s'épuise.

La comparaison entre Mme Ascoli et Mme Lagneau continue à porter ses fruits. Dans un premier temps, l'examen de leur prise en charge débouche sur un même constat : les personnes n'obtiennent que ce qu'elles méritent, en bien ou en mal. Si Mme Lagneau est désagréable, elle est soignée avec moins d'empressement, elle n'a que ce qu'elle mérite. Mais une personne doit-elle « mériter » les soins ? Peut-on refuser de la soigner parce qu'elle est méchante ? Au lieu de revenir à cette interrogation, insoluble sous cette forme (la réponse est négative, mais les moyens de la respecter manquent), un moyen d'avancer est d'essayer de mieux analyser, comme une série d'épreuves ayant fait subir au collectif de soin une expérimentation et un apprentissage forcés, ce qui s'est passé réellement dans ces épisodes. Pas de doute, ainsi exploitée, Mme Lagneau est un excellent maître pour travailler les diverses techniques qu'on peut imaginer pour adapter les soins aux personnes ! Une première technique a consisté à limiter à 45 mn la durée de l'intervention chez elle, en le lui annonçant formellement, pour contenir ses demandes, avec l'idée d'aider les aides-soignantes en leur donnant un cadre robuste, non négociable. Mais cela n'a pas marché, Mme Lagneau a vite trouvé la parade, en soulignant tous les problèmes que cette limite soulevait, sur un ton si revendicatif que les aides-soignantes ont préféré passer plus de temps mais subir une personne moins désagréable, que rester dans le temps fixé mais « *s'en prendre plein la gueule* ».

Une autre solution classique aurait pu être envisagée, la concertation. Généralement, il s'agit d'une réunion rassemblant les principaux acteurs de la prise en charge (médecins traitants, libéraux, intervenants, financeurs, familles) pour régler le conflit en discutant ouvertement des problèmes rencontrés. Idéalement, cela se passe chez la personne aidée et en sa présence, dans la mesure où elle l'accepte. En pratique, la légitimité et l'autorité d'un service d'aide ou de soin pouvant se révéler insuffisantes pour rassembler toutes les personnes concernées, l'expérience montre qu'il vaut mieux que ce soit un financeur (par exemple le Conseil Général) qui prenne l'initiative de la réunion et convoque les différents acteurs. Dans le cas de Mme Lagneau, on ne sait pas ce qu'une telle concertation aurait pu donner, ce dispositif n'étant pas institutionnalisé dans le SSIAD. Une autre technique consisterait à généraliser l'expérience positive d'une remplaçante qui, relativement ignorante de la situation, est parvenue à nouer une relation de respect et de confiance avec Mme Lagneau, là où toutes

les autres aides-soignantes restaient dans la plus grande tension, simplement en la prenant avec ironie, en la bousculant, en lui répondant sur le même ton, sans aucune mauvaise humeur. En somme, elle retrouvait dans l'action la fameuse méthode de Watzlawick, prescrire le symptôme : « alors, Mme Lagneau, toujours aussi odieuse, ce matin ?! »... Agir dans la relation, cela signifierait ici varier le ton de la parole. Au moins, ne pas toujours répondre aux remarques d'une Mme Lagneau avec la même colère qu'elle, ce qui referme le piège. Au mieux, apprendre à manier une certaine dérision, sans agressivité, qui aide à en sortir, par le rire et la distance. La seule recherche du ton approprié aide à prendre au second degré des remarques désagréables, au lieu d'en être le prisonnier. L'idée semble bonne, mais il lui manquait encore quelque chose pour qu'elle soit pratiquée avec succès : un soutien collectif, une formulation explicite, qui la rendent moins tributaire de la compétence relationnelle propre de chaque aide-soignante. L'exemple seul n'a pas suffi, la plupart n'ont pas eu cette capacité à moduler et varier le ton, ou réussi à le maintenir dans la durée. D'où l'idée qui naît au cours de la réunion : une technique encore inhabituelle dans les SSIAD semblerait adaptée à la situation : organiser des jeux de rôle entre les soignants. Dans l'esprit du théâtre-forum notamment, nous réfléchissons ensemble à la manière de faire jouer aux soignantes des situations vécues chez Mme Lagneau, l'une d'entre elles jouant son personnage. On imagine facilement l'effet à la fois libérateur, ludique et formateur de tels jeux de rôle. En se mettant à la place de Mme Lagneau, en l'imitant, en caricaturant son attitude, en exagérant son caractère pour interpréter son rôle, une mise à distance des affects s'opère, le soignant prend du recul, et peut regarder la situation différemment. Le message véhiculé par ce jeu serait parfaitement transposable sous forme de consigne à donner aux soignants : chez Mme Lagneau, il s'agit d'un jeu, il faut jouer un rôle. On peut espérer que de cette façon, les soignants trouvent et acquièrent le ton et la manière de s'adresser aux personnes, ce qui leur permettra de neutraliser ensuite, en situation, les tensions présentes.

En fin de réunion, deux dernières propositions sont évoquées. Organiser des séances de formation pour le personnel en reprenant des cas difficiles comme celui de Mme Lagneau, qui aient été rencontrés dans le passé. L'exercice consisterait à remettre sur la table les éléments du problème pour se demander ce qui aurait pu se passer différemment, ce qui aurait pu être tenté ou compris autrement, les erreurs qui ont été faites, la façon d'éviter de les reproduire. Ou encore, en étant plus ambitieux, organiser des visites dans des lieux où les conditions rencontrées sont pires qu'au domicile, en prison ou en hôpital psychiatrique par exemple, afin d'observer comment les professionnels s'y prennent pour gérer des personnes *a priori* très peu coopératives. Une chose est sûre : les personnes difficiles obligent les équipes et les services à plus de professionnalisme. Tout l'enjeu est d'en tirer des apprentissages qui, quelle que soit l'issue de la situation, permettent de relever la tête et de faire des collectifs de soin plus forts.

Deux cas extrêmes

Dans la discussion avec le groupe des intervenantes, il y a une certaine unanimité. Comme soignantes, elles se projettent toutes dans la situation, un peu dans les mêmes termes, et fortes de leurs propres expériences, imaginent très bien combien il doit être pénible d'intervenir chez Mme Lagneau, quand, au contraire, intervenir chez Mme Ascoli peut être un vrai plaisir, malgré une charge en soin très importante. Le personnel qui est effectivement en charge des deux personnes confirme ce sentiment, partagé de tous, alors que sur des cas moins extrêmes, un travail de groupe avec une psychologue dans un des SSIAD a montré qu'au contraire, en règle générale il n'y a pas du tout convergence entre les avis des soignants sur les personnes, chacun trouvant l'une ou l'autre plus sympathique, avec de gros écarts dans les appréciations.

L'intérêt de soumettre ces deux cas « extrêmes » à la discussion est, selon les termes d'une des présentes, que « *ce sont deux personnes qui ont les mêmes besoins, mais qui les présentent d'une façon diamétralement opposée.* » Ces deux personnes expriment avec force le même souhait, vivre à domicile, malgré la nécessité de soins médicaux quotidiens et d'une assistance pour une partie importante des gestes ordinaires (toilette, repas, ménage, coucher...), assurés par un SSIAD, un service d'auxiliaire de vie et des professionnels paramédicaux en exercice libéral (kinésithérapeute, orthophoniste et/ou infirmière). Mais c'est à partir de ce qui oppose les deux cas que la discussion sur « le collectif du soin » est enrichie. Il est question de ce que les personnes soignées apportent, proposent et font dans la relation de soin. Mais il est aussi question de la manière dont tout le réseau professionnel, institutionnel et familial agit sur le soin. Une discussion assez pointue s'engage, à propos des récits de soins ou de problèmes rencontrés, qu'on fait juste dans les couloirs, à une collègue, un peu comme les écoliers se moquent du prof dans la cour de récré. Nous essayons, avec des exemples, de montrer que de tels récits se focalisent trop commodément, pour expliquer à peu de frais les difficultés ou les facilités rencontrées, sur le caractère personnel de chacun (soigné et soignant, personnes de l'entourage, qu'on dit généreux, bourrus, colériques, mais aussi fermes, autoritaires, doux, conciliants, souples...). Une analyse plus fine, mais plus féconde, montre comment la situation de soin engage, de part et d'autre, une série de comportements et de stratégies, que les soignants évaluent, réajustent, testent en permanence eux-mêmes. C'est ce travail que nous les invitons à prolonger, en s'interrogeant et en échangeant collectivement sur les cas réels que nous avons réécrits à partir de leur expérience et de notre observation.

Nos récits de cas sont en somme un outil pour remettre les personnes dans leur situation, et fuir la "reductio ad personam", l'imputation de ce qui arrive au caractère intrinsèque des gens. L'accent est mis sur l'étroite imbrication entre technicité du soin et qualité de la relation. Le détail technique du soin peut être décrit (une fiche de soin détaillée peut être établie, par exemple), connu des soignants et transmis entre membres d'une équipe soignante. Mais en situation, la qualité technique du soin doit beaucoup à la participation des soignés. Schématiquement, une participation positive du soigné (dans laquelle sont mises de la générosité, un bon accueil, une réceptivité au soin) place le soignant et le soigné dans une situation de collaboration : le soignant peut compter sur le soigné pour l'aider, expliquer ses réactions, préciser ses attentes ou ses sensations. Il y a une « *prise en charge* » réciproque, du soignant par le soigné, qui le guide dans l'apprentissage ou le réajustement des gestes du soin. Cette collaboration a souvent lieu lorsqu'un soignant intervient pour la première fois chez une personne. « *Je n'aurai pas peur de faire des erreurs, de ne pas procéder correctement, parce qu'elle (la patiente) me le dira et je rectifierai sans avoir de colère, de sentiment d'avoir mal fait* ». Mais le travail d'élaboration commune peut se poursuivre tout le long du soin. Il avait par exemple été demandé à Mme Ascoli de ne pas se lever seule pour aller aux toilettes et d'utiliser les protections pour aller à la selle, en raison des chutes répétitives qu'elle avait faites en tentant de s'y rendre. Cette solution était très difficile à accepter pour Mme Ascoli. Ensemble, Mme Ascoli, les infirmières du SSIAD et les auxiliaires de vie du service d'aide à domicile ont mis au point une solution, en recourant de manière optimale aux différents intervenants (avant son départ, l'infirmière aide Mme Ascoli à s'installer sur une chaise-pot, et l'auxiliaire de vie, qui arrive un peu plus tard, l'aide à se transférer de la chaise-pot au lit ou au fauteuil roulant). Outre qu'elle trouvait l'acte dégradant pour elle-même, le souci de Mme Ascoli était de ne pas imposer une tâche ingrate à des soignants qui, d'après elle, faisaient déjà beaucoup pour elle. La modification technique du soin est ici le fruit de la recherche commune d'une amélioration de la qualité de vie et de la qualité du travail.

Cette question de la collaboration soigné-soignant fait penser les aides-soignantes, par contraste, à deux autres situations classiques, présentées comme le négatif de la précédente : pas de place pour un « arrangement » avec le soigné, toute l'élaboration et l'exécution du soin laissées au soignant et à l'équipe soignante. Dans un cas, il s'agit de personnes fermées au dialogue. Il est des patients qui ne disent pas un mot de toute l'intervention. Sans considérer qu'il s'agit d'un soin qui se passe mal, ni même avoir du mal à respecter ce choix du silence, qui peut se comprendre, le soignant n'en éprouve pas moins une forte gêne due à l'absence de retour sur le travail effectué (la qualité de ce que je propose convient-elle à cette personne ? y aurait-il des réajustements à faire ?). Il arrive qu'il y ait un retour indirect (un mari qui dit « elle vous apprécie beaucoup »), mais insuffisamment détaillé pour un travail d'ajustement. Dans le second cas, le blocage de tout « arrangement » avec le soigné vient d'une attitude négative systématique : critique et insatisfaction continuelles, demandes abusives, exigences contradictoires (ne me lavez pas les pieds/pourquoi ne me lavez-vous pas les pieds ?), remise en cause des compétences professionnelles. La mise en cause insistante de la qualité du travail fait à un effet très déstabilisant, stressant : les aides ont toutes des exemples en tête, et peu de solutions. Le soignant a tendance à se « réassurer » auprès des collègues, pour se faire répéter que son travail est bien fait, mais cela a un coût important : temps perdu, frustration, moral du soignant. La famille a aussi un rôle à jouer, qui peut soit amortir soit accentuer le problème. Dans le cas de Mme Lagneau, la mise en cause du travail par la famille a élargi la fracture avec l'équipe soignante et fermé un peu plus la définition unilatérale du soin par le service. Le problème reste ouvert : personne ne voit bien ce qu'on peut faire dans ces cas-là, mais pour des soignantes qui disent aimer leur métier et s'être investies pour trouver des solutions, ces blocages laissent un sentiment d'insatisfaction, de ne pas parvenir à faire un bon travail.

Jouer le jeu : tentative de prise de distance et essai de stratégies

Dans le cas de Mme Lagneau comme dans celui de Mme Ascoli, la place des affects dans le soin pose question. Dans une relation très conflictuelle, comme avec Mme Lagneau, un SSIAD peut-il envisager de cesser une prise en charge ? Malgré des soins très lourds, un SSIAD peut-il inversement maintenir la prise en charge d'une personne avec qui la relation affective est très forte ? Unanimement, les participants à la discussion s'accordent : par principe, un SSIAD doit dispenser des soins aux personnes sans qu'entre en ligne de compte un critère de comportement ou de qualité de relation. Le principe est cependant rudement mis à l'épreuve en situation. En raison de la lourdeur des soins, la plupart des SSIAD ne pourraient offrir une prise en charge à Mme Ascoli, permise dans celui-ci, bien que le risque de chute en montre les limites, à cause de sa politique orientée vers une prise en charge de cas relativement lourds, et de sa dotation en personnel infirmier. L'amabilité et le bon accueil que cette dame réserve au personnel ne sont pas perçus comme une stratégie visant à son maintien à domicile, mais comme une démarche sincère, sans calcul, une générosité authentique. Sans doute cette perception joue-t-elle favorablement pour mobiliser l'ensemble des intervenants dans la recherche de solutions pratiques qui permettent son maintien à domicile.

Dans le cas de Mme Lagneau, un travail important a continué pour assurer une continuité des soins dans de meilleures conditions malgré l'agressivité et le climat délétère ressentis. L'équipe d'encadrement du SSIAD a cherché sans grand succès des solutions pour améliorer la situation (appels téléphoniques à la personne, rencontre avec des membres de la famille). Considérant que la souffrance physique de cette dame pouvait expliquer en partie la situation, le SSIAD a voulu faire intervenir une équipe spécialisée dans le traitement de la douleur, sans plus de succès (le médecin traitant n'a pas adhéré au projet, et rien n'a pu être entrepris). Un

peu perdu, le SSIAD a finalement adressé un courrier à l'ensemble des parties prenantes, personne, famille, médecin, infirmière libérale, maire, conseil général. Cet appel désespéré à un « collectif de soins » qui justement n'existait pas n'a pas fonctionné : silence du côté du maire, du conseil général, du médecin, de l'infirmière et du fils, contre-attaque virulente de la fille et de la sœur. Au delà de ces démarches, de quelle manière la souffrance au travail des soignants est-elle traitée ? Les tournées sont organisées de manière à répartir la charge entre les soignants. L'encadrement demande que les incidents lui soient systématiquement signalés, et montre son soutien en tentant ponctuellement d'intervenir. Des fiches de soins détaillent le contrat passé avec la personne, mais à l'opposé de leur but usuel, qui est de faire participer le patient à la définition des soins : ici, les fiches entérinent l'isolement des soignants dans la relation ; ils exécutent des actes prescrits, dont ils sont seuls responsables, et Mme Lagneau a toute latitude pour les prendre en faute, ce qu'elle ne manque pas de faire. La discussion récurrente du cas « mange » toutes les réunions d'équipe (qui ont été une « soupape », dit une soignante). À la longue, cette impression de « tourner en rond » a conduit l'encadrement à y mettre des limites. Les soignantes disent leur besoin de parler, le soulagement qu'elles éprouvent à évacuer leur stress au quotidien, sans trouver de lieu ou de temps propices à cela.

Individuellement, les soignantes ont aussi tenté des solutions : le rapport de force (se montrer ferme, avec un succès ponctuel) ; placer la personne devant un choix : « si la qualité du soin ne convient pas, voulez-vous continuer ? » (la dame s'est un temps radoucie ; la méthode marche parfois, sur un mode peu satisfaisant : les personnes « lâchent » le SSIAD) ; apprendre à déjouer les manœuvres visant à mettre en faute le soignant (solution éprouvante, qui force à être continuellement sur le qui-vive ; des exemples sont décrits dans les extraits) ; instaurer ses petits « rituels », avoir ses « trucs » pour fixer par avance des choses à faire ou à ne pas oublier afin d'esquiver la critique ; jouer l'effet miroir : répondre sur le même ton, en pointant l'effet désagréable que cela produit (cas évoqué dans un autre SSIAD). Les aides pensent aussi à la remplaçante qui a su jouer avec succès de la dérision et du rentre-dedans : c'est la seule à qui Mme Lagneau ait jamais manifesté de la sympathie et offert un café. Son attitude a désamorcé les disputes et permis d'établir enfin un lien, qui rompt la solitude du soignant face à la spirale de l'affrontement que Mme Lagneau alimente, y compris avec des membres de sa famille. Hormis ce cas, y a-t-il une mise en commun des expériences ? Une réflexion collective des soignants pour rechercher des moyens d'améliorer les choses, de leur côté d'abord, pour se protéger et travailler plus sereinement, mais aussi pour Mme Lagneau ? Les aides-soignantes font une différence entre « raconter » l'expérience (effet de « soupape ») et mobiliser les expériences dans un travail de mise en commun et de transmission. Dans le cas de Mme Lagneau, les discussions en sont restées au premier stade. La mise en commun reste limitée à l'échange de « trucs », et à donner des avertissements de manière informelle aux « nouvelles », remplaçantes ou stagiaires (« *elle est comme ça avec tout le monde* », « *si tu peux éviter de faire ça, sinon elle va te rentrer dedans* »), avec le danger de reconduire les préventions réciproques. La discussion a parfois été plus loin, mais toutes ne se sentent pas capables d'assumer les solutions suggérées, que certaines trouvent difficiles à s'approprier et à mettre en œuvre (je ne m'en sens pas capable ; ça ne correspond pas à ma manière de parler, de communiquer ; la situation vécue ne s'y prête pas, etc.). On retrouve ici la tension entre l'individualité des manières de faire, la singularité des situations de soin, et le respect de consignes décidées par un collectif (il avait été question lors du dernier séminaire d'accords sur les techniques de soin ou sur les actes à réaliser ou à éviter, par exemple, acheter du pain, laver les pieds au bidet). L'enjeu est d'éviter de mettre « *l'esprit d'équipe en porte-à-faux* », à cette nuance près qu'il s'agit d'affronter une situation tendue, qui provoque des émotions chez les soignants (colère, larmes, lassitude, démotivation, anxiété, etc.). Qui plus est, dans le cas

de Mme Lagneau, à part la solution de la dérision, aucune des tentatives n'a eu de réelle efficacité. Face à cette dame « *il n'y a rien à faire* », semble la conclusion générale.

Connaître l'histoire de la personne soignée est-il nécessaire au soin ? Cela aiderait-il à comprendre (et mieux accepter ?) l'agressivité de Mme Lagneau, les larmes de Mme Ascoli ? Certaines soignantes l'affirment, d'autres restent dubitatives. Jusqu'à quel degré entrer dans l'histoire personnelle des gens ? Le doit-on seulement ? La question est très délicate, tant sur le principe que pour l'efficacité. Peut-on mieux comprendre un couple comme les Mathorel, et l'investissement du mari jusqu'à épuisement, et dès lors mieux intervenir, si l'on sait que l'AVC de la dame a eu lieu après une dispute ? La source de l'information, qui est un secret, ont leur importance également : l'information provient d'une amie du couple, et M. Mathorel n'en a jamais parlé lui-même aux soignants ; est-il possible alors de la transmettre au sein de l'équipe ? Pour les soignants qui sont les dépositaires de confidences sur la vie personnelle des soignés, jusqu'à quel point faut-il transmettre ? Offrir une écoute bienveillante lorsque Mme Ascoli pleure fait partie du soin, et cela revêt d'autant plus d'importance que ses filles l'enjoignent à retenir ses larmes. Dans ces moments de parole et de confiance, il est surtout question d'apporter une aide psychologique par une écoute attentive, et il est sans doute heureux qu'en effet, ce qui est dit là circule peu entre soignants. La limite est parfois posée par les soignés eux-mêmes : une personne à qui une aide demandait simplement « avez-vous des enfants ? » a répondu « ça ne vous regarde pas ». L'échange de confidences au quotidien est d'ailleurs une relation qui exige la réciprocité. Certains soignants sont très attentifs à préserver leur vie privée, d'autres moins. Le risque d'intrusion ou d'envahissement est présent dans une relation qui, par ailleurs, peut être affectueuse et chaleureuse.

4. Figure de l'« aidé », visage de la profession

Un jeu de miroir

Après avoir abordé les différentes scènes du soin, depuis le moment de la toilette, puis le domicile comme mode d'intervention, pour arriver à la réunion de service, le parcours se concluait sur la personne soignée elle-même. C'était d'autant plus nécessaire qu'au fil des séances, il apparaissait que c'était moins la notion de handicap qui devait être discutée, que celle de la personne en tant que telle. À domicile, les personnes handicapées sont d'abord des personnes tout court, pourrait-on dire. Mais comment s'interroger sur la personne ? Qu'est-ce que les soins montrent et révèlent sur cette construction bien particulière de la personne, que la vie avec un handicap ou une maladie chronique fait surgir ? De nombreux travaux en sociologie ont porté sur le rôle de plus en plus actif des patients dans la définition de leur propre maladie. Ces travaux que l'on peut rassembler sous le thème de la figure du patient font écho à une préoccupation croissante dans les politiques de santé sur la place des usagers (citons par exemple les dispositions relatives à la création des Conseils de la Vie Sociale). Comment les organisations professionnelles font-elles participer leurs usagers dans la production du service ? En quoi le patient est-il co-auteur du soin ? Comment peut-il faire valoir son expérience de lui-même dans le traitement de sa maladie en tant que savoir légitime qui oblige le soignant à faire *avec* lui, et non à travailler *sur* lui ? Comment se représente-t-on ce patient-usager : comme un client, un être fragilisé, un citoyen, une personne autonome et experte de son état (un « humain manager de lui-même » ou « entrepreneur de soi-même »), un proche ? L'intérêt de ces questions dans le cas du domicile nous paraît résider dans la manière dont chaque représentation du patient agit, par effet de miroir, sur la définition d'une posture de soignant. Autrement dit, la figure du patient engage un visage de la profession, et

la présence de personnes handicapées dans le public des SSIAD constitue une occasion de s'interroger sur l'évolution de la profession de soignant à domicile.

Pour discuter de cette thématique, nous avons choisi des extraits de deux cas de notre série qui n'avaient pas encore été analysés lors des séminaires. Le premier est celui de Carmen, une femme IMC d'une quarantaine d'années qui vit chez elle avec ses parents, et dont la relation avec sa maman Mme Santamaria nous est présentée comme étant « fusionnelle ». Le second décrit comment un frère et une sœur, Manu et Coline, tous deux atteints de myopathie, ont réussi à vivre en dehors des institutions, en organisant eux-mêmes leurs prises en charge à domicile. Ce cas est donc à part, puisque ces deux personnes sont employeurs de leurs personnels d'aide, et ne font pas appel à l'intervention d'un SSIAD. Nous le savons, ce cas fait débat, déjà entre nous puisque la question d'ajouter son étude à notre enquête s'est posée, encore plus auprès de professionnels, car le mode de prise en charge revendiqué par Coline et Manu s'oppose à l'idée même d'une professionnalisation des aides. Pourtant, ce cas parle aussi d'une réalité, celle de personnes qui, au nom du libre choix, décident de gérer elles-mêmes leurs aides, et cette réalité nous autorise à proposer aux SSIAD d'en discuter.

Un amour protecteur hors norme

Comme nous l'avons remarqué chaque fois en séminaire, commencer la discussion d'un cas par ceux qui ne le connaissent pas fait apparaître l'écart entre une appréciation extérieure et spontanée, et un jugement produit en étant impliqué dans la situation. Le cas de Carmen est caractéristique : l'image de cette femme ayant l'âge mental d'un enfant et lourdement handicapée au niveau physique inspire à la seule lecture un sentiment de profonde tristesse, doublé d'un soupçon pernicieux à l'égard de cette mère qui paraît si possessive. À l'une des infirmières coordinatrices par exemple, la situation semble miséreuse, et dégage l'impression d'une pesanteur qui doit plomber l'intervention d'un professionnel. Il en est tout autrement pour celles qui connaissent Carmen : ce qui les frappe avant tout, c'est l'amour qu'il y a entre la mère et sa fille, un amour qui rayonne dans la maison, et semble contaminer les soignants. Avec cette perspective, ce n'est pas la tristesse qu'inspire une personne handicapée mentale et moteur qui triomphe, mais la chaleur que dégage une femme, restée enfant mais heureuse de vivre et pleine d'affection à donner ; ni la pitié dangereuse pour une mère affligée, frappée d'une punition quasi divine ou simplement d'un coup redoutable, mais au contraire un sentiment d'admiration que force l'amour inconditionnel qu'elle voue à sa fille, et qu'elle sait reconnaître à ceux qui viennent s'en occuper. À notre surprise, Mme Santamaria, la mère, refuse avec fermeté le discours devenu commun sur la « différence » des handicapés : non, pour elle en tant que mère, il n'y a pas de différence à avoir un enfant handicapé. Elle paraît accepter la situation et sa fille telle qu'elle est – mais le mot « accepter » dit très mal ce qu'il y a d'actif dans son comportement, et dans le fait de vivre au quotidien avec des soins et des aides à fournir continuellement. Le cas de Carmen semble dire que l'on peut vivre bien en étant mal, et c'est précisément cette construction du handicap que les SSIAD sont aujourd'hui amenés à accompagner. Comment définir les soins quand il s'agit d'aider des personnes dont l'état de dépendance est lourd, mais dont la vie réclame de « faire avec », ce qui suppose de découvrir et de reconnaître des modes d'existence nouveaux, inédits, et imprévisibles ?

La problématique de l'accompagnement, généralement présentée comme une tension entre le « faire sur » et le « faire avec » qui oppose un professionnel et un patient, prend dans le cas de Carmen un sens un peu différent. En effet, ici Carmen et sa mère semblent former un collectif, ce que le terme de « fusionnel » indique bien, mais dans sa dimension négative. En

cela, le cas de Carmen est comparé et comparable à deux situations analogues de fusion rencontrées par les SSIAD : celle d'un parent pour son enfant malade ou handicapé, celle d'un conjoint pour son compagnon devenu dépendant. Les infirmières coordinatrices considèrent que ces couples « fusionnels » forment un cas assez typique de situations qu'elles rencontrent, et citent plusieurs exemples montrant le risque que la personne devienne un simple objet de soin. Pourtant, c'est bien sur la qualification même de fusionnel qu'il faut s'interroger : en quoi le collectif que forme la personne soignée avec son aidant (conjoint ou parent) est-il problématique pour un service de soin ? Pourquoi la personne soignée souffrirait-elle d'être trop aimée ? N'existe-t-il pas au contraire plusieurs formes d'amour possibles entre les personnes, tout un registre gradué de l'affection conduisant à des relations dissymétriques, mais pas nécessairement déséquilibrées ? La catégorie de fusionnel les confond trop vite sous un même verdict, comme défense contre le manque d'autonomie du handicapé, que la possessivité retourne en profit pour l'aidant... Dire d'une relation qu'elle est fusionnelle, c'est peut-être aller vite en besogne. Il faut affiner les critères. Dans le cas de Carmen par exemple, tout le monde s'accorde pour penser qu'elle n'est nullement devenue un « objet » aux mains de sa mère ; elle n'est pas jalouse, ne veut pas tout diriger, et les aides-soignantes n'ont aucun mal à nouer des relations avec Carmen et à trouver une place dans son environnement affectif, ce que les aides-soignantes voient comme un bon critère pour juger de ces cas de type « fusionnel ». Elles nous l'ont d'ailleurs dit d'une formule : « Carmen, on l'aime bien ».

Si l'on renonce à interpréter trop rapidement une relation de ce genre en la qualifiant de fusionnelle, le problème que pose l'accompagnement se fait plus technique. Il ne s'agit plus de s'opposer à l'amour déséquilibré d'un aidant pour son aidé au nom de ce qui serait le bien de la personne aidée, mais de trouver une manière de prendre en charge le collectif que forme le couple aidant-aidé. Pour Carmen, se pose la question de son avenir : que deviendra-t-elle quand sa maman, qui commence à montrer de sérieux signes d'épuisement, ne pourra plus s'occuper d'elle ? Où va aller Carmen si elle meurt ? Cette question est fortement présente au sein de l'équipe du SSIAD, mais quand l'infirmière coordinatrice en parle avec la maman, celle-ci répond « *ça ne vous regarde pas* ». Au niveau du SSIAD, la situation semble bloquée, d'autant que le SSIAD n'a pas légitimité à s'ingérer dans la décision d'une famille. Ce n'est qu'en trouvant une manière de comprendre la situation, de même que la pratique des soins fait trouver la façon de toucher la personne, de lui parler, de la manipuler, que les SSIAD pourront être identifiés par les personnes comme une ressource qu'elles peuvent mobiliser pour trouver une solution à leur problème. Les SSIAD pourraient alors assurer une fonction de médiation, entre une organisation familiale et affective de l'aide et un cadre institutionnel de la prise en charge, entre le vécu à domicile de la personne et son entrée dans un établissement. Une perspective qui suppose qu'on accepte que les personnes puissent refuser l'accompagnement que leur propose le SSIAD, sans pour autant le vivre comme un échec. L'infirmière coordinatrice a appris dernièrement que Mme Santamaria avait réservé une place pour sa fille dans une MAS, ce qui montre que la mère se soucie bien de l'avenir de sa fille et qu'elle sait y faire face sans l'aide du SSIAD. Mais le fait que les soignants aient su reconnaître l'amour qu'il y a entre la mère et sa fille permet de penser qu'il n'est pas non plus exclu qu'un travail de coordination puisse se faire afin de préparer au mieux l'insertion de Carmen.

« Aide-toi, le Ciel t'aidera ! »... Un illégalisme militant

Dans notre idée, les deux cas présentés pour ce séminaire sur la figure du patient offraient matière à une comparaison intéressante, entre l'exemple de Carmen, personne apparemment très passive mais protégée par l'amour de sa maman qui impose aux professionnels d'agir non

pas contre cette affection mais avec elle, et par l'exemple de Coline et Manu, deux personnes handicapées décidées à vivre comme elles l'entendent, et qui inventent la prise en charge idéale de leur situation. Mais aux yeux des infirmières coordinatrices, il n'y a aucun rapport entre les deux cas, justement parce que globalement, et à la différence des aides-soignantes, beaucoup moins choquées, elles refusent de faire du cas de Coline et Manu un exemple. Comment l'aborder avec elles ? Elles le voient d'abord comme un cas exceptionnel, moins au sens d'expérience hors du commun, imposant par les actes un nouveau modèle, que négativement, au sens d'exception à la règle, menaçant un équilibre déjà précaire. En évitant le plaidoyer, comment analyser le montage très spécial de cette prise en charge, et ce qu'il questionne sur le cadre professionnel ? La majorité des infirmières coordinatrices acceptent notre proposition de considérer Coline et Manu comme les coordinateurs de leur propre situation, des particuliers gestionnaires de leur cas personnel, à la condition d'aussitôt leur opposer tout ce qui fait la différence radicale entre la manière dont Coline et Manu opèrent, et leur propre travail de coordination. Cet aspect des choses est formulé soit de façon fortement réprobatrice (« *je ne valide pas !* »), soit, lorsque le droit de faire comme ils font est accordé au couple, sur un mode plus tolérant, comme l'ensemble des risques dont il faut prendre conscience, et qui empêcheraient un gestionnaire responsable de généraliser ce mode de fonctionnement : non respect du droit du travail, des réglementations sur l'intervention médico-sociale, cumul opportuniste de financements que d'autres ne peuvent avoir, conception asservie de l'aide et danger d'emprise, dans une relation dépendante où il est demandé à l'assistante d'être les bras et les jambes de la personne handicapée ou, comme le dit l'une d'elles dans les extraits donnés, d'être « *la page blanche sur laquelle ils peuvent écrire leur truc* ». Les dangers réels de cette « gestion par l'irresponsabilité », de cet illégalisme visant à faire changer les choses sont donc pointés, non seulement pour Coline et Manu, mais aussi pour leurs assistants. Mais une fois cela posé, une partie des infirmières revient sur les conditions qui ont abouti à de tels choix, et soulignent le bien fondé de la critique en acte qu'ils incarnent des conceptions et des pratiques des structures de soin. Ainsi interrogé, le cas de Coline et Manu redevient utile, plus positivement, pour pointer des problèmes que les services connaissent, sans avoir de solution à donner, tout en remettant au centre de ces interrogations non pas le service, mais la façon dont la personne aidée conçoit son mode de vie : comment inventer au niveau des SSIAD des moyens suffisamment adaptés pour que des personnes comme Coline et Manu, voulant vivre chez elles, préfèrent avoir recours à des professionnels ?

Des patients *proactifs* ?

Avec le groupe des intervenantes, nous avons rapproché les deux cas en les présentant comme ayant en commun une manière de vivre (avec le handicap) sur un mode très organisé, volontariste, ou plus exactement « proactif », qui limite les initiatives professionnelles habituelles dans la mise en œuvre de l'aide à domicile. Nous expliquons que par mode proactif, nous entendons un mode d'action autonome, mobilisant les ressources disponibles en essayant de faire au mieux avec celles-ci, en tentant de prévenir les risques de conflit, de confrontation entre ses propres options et celles des institutions d'aide, en inventant des façons de faire ou des modes de vie éloignés de ceux qui sont communément admis.

Dans la famille Santamaria, les parents de Carmen vivent avec leur fille sans reprendre à leur compte une conception convenue du handicap selon laquelle l'état de leur fille induirait de mener une vie « différente ». Notre famille mène sa vie, dit Mme Santamaria, simplement. Ce n'est pas que Mme Santamaria refuse toute notion de différence ou s'insurge contre le fait qu'on puisse ainsi qualifier leur vie. Elle, son mari ou sa fille n'ont pas eu à « accepter » une

différence. Elle ne se sent pas concernée par cette idée. L'autonomie prise vis-à-vis de la différence, et de manière plus générale vis-à-vis des organisations du handicap, laisse voir une vie familiale protégée, construite par Mme Santamaria avec la participation active de son mari, autour d'une valeur essentielle : l'amour d'une mère pour sa fille. Les institutions spécialisées ne sont pas pour eux, ils en ont fait l'essai et on ne s'y occupe pas assez bien de Carmen. Même pour laisser un service de soins à domicile intervenir chez eux, la négociation a été longue. Il a fallu quatre ans au médecin de famille pour persuader Mme Santamaria de laisser des professionnelles franchir son seuil pour l'aider à prendre soin de Carmen. Mme Santamaria les accueille, vigilante, protectrice, attentive aux gestes, aux attitudes vis-à-vis de Carmen. Les lectrices des extraits du texte proposé à la discussion ne remettent pas en cause cette dimension proactive, commune aux deux cas, mais trouvent que dans la pratique, le mot renvoie à des problèmes très différents. L'important est d'identifier chaque fois précisément leur conséquence, les point(s) de blocage qui limitent l'action du SSIAD et des intervenants professionnels auprès des soignés. Dans le cas de Carmen, c'est la forme « familiale » (ou « collective ») sous laquelle le handicap se présente qui met en question l'idée d'intervention auprès d'un individu handicapé dans son entourage familial. Il s'agit d'intervenir auprès d'une entité, amalgamant de manière indistincte la fille, la mère et également le père-mari.

Coline et Manu sont frère et sœur, ils ont respectivement 48 et 46 ans. Atteints d'amyotrophie spinale, lourdement handicapés, ils ont fait un choix de vie radical, pour une vie chez eux, indépendante de toute forme de prise en charge institutionnelle. La démarche s'inscrit dans une lutte contre la discrimination (en tant que « handicapés », la légitimité de leurs aspirations, mode de vie, sexualité, etc., a sans cesse été remise en cause), mais elle est surtout le résultat de leur expérience, d'un long parcours jalonné d'expérimentations allant crescendo vers leur propre gestion de leur dépendance grâce à l'assistance de tiers. Ils vivent seuls, s'aidant mutuellement, dans deux appartements mitoyens, dans une cité HLM, et emploient des « assistants » non professionnels pour les aider dans pratiquement tous les actes de la vie quotidienne. L'emploi d'assistant est conçu comme un job d'étudiant, pour une durée moyenne d'un semestre (la durée excède rarement deux ans). Ils assurent eux-mêmes le recrutement et la formation. Le travail d'aide, effectué par roulement de 24h (de 8h à 8h le lendemain, alternant des phases de travail actif et d'astreinte, une à deux fois par semaine pour chaque assistant), est accompli très précisément selon leurs indications. Manu fait appel à un infirmier pour la toilette et les soins liés à sa trachéotomie (les aspirations dans la journée sont effectuées par les assistants). Coline recourt aux assistants aussi pour la toilette. Elle fait appel à un kinésithérapeute et à une infirmière libérale pour des soins paramédicaux (prises de sang, perfusions, etc.). Ils emploient une femme de ménage quelques heures par semaine. Coline et Manu perçoivent chacun l'APA, pour une somme de 8 000 € par mois, avec quoi ils rémunèrent les assistants au noir (environ 250 € par 24h), au su du Conseil général (dont l'un de représentants préfère fermer les yeux sur l'illégalité du procédé). Ce cas – qui exclut l'intervention de professionnels hors des soins paramédicaux techniques – est perçu par les lectrices comme une situation centrée sur la recherche d'indépendance, « *d'autonomie dans les décisions* » (le parallèle est fait avec le cas Ulysse sur ce point : « *il nous dirige dans nos actes auprès de lui* »), comme le choix d'une assistance à domicile « *globale* », qui ne fasse pas appel à « *plusieurs corps de métier* » et ne soit pas contrainte par des limites temporelles. Les réactions à la lecture du cas sont contrastées : initiative « *formidable* » pour certaines, perçue de manière négative par d'autres, le cas de Coline et Manu a donné l'occasion de décliner (par opposition à ce mode d'assistance non professionnel) une grande variété de registres liés à la professionnalité de l'aide à domicile. Il donne également à voir des conceptions contrastées de la vie avec un handicap, notamment à propos des compétences et des savoir-faire que les personnes aidées sont capables de détenir et mobiliser.

Force et limites des idées d'autonomie et de choix de vie

Pour l'une des soignantes, « *être acteur de sa vie* » est très important pour les personnes handicapées : avoir « *le choix d'être décideurs de leur propre vie, même je pourrais dire que le handicap passe au second plan* ». Il s'agit là d'un critère de qualité de vie et l'encourager, selon elle, fait partie des attributions des soignants. Lorsque les gens sont « *passifs* » dans la relation de soin, le soignant se trouve dans une situation délicate puisqu'il est amené à « *décider pour eux* » alors même qu'il cherche à respecter l'unicité de chaque personne, des goûts et des habitudes qui dans ce cas ne sont pas exprimés. Mais que veut dire « passif » ? Après tout, un patient peut accompagner avec la meilleure volonté tous les détails du soin, donnant l'impression d'une bonne collaboration, alors qu'en fait, il n'apporte rien au soin réalisé. Les débats qui ont lieu dans le groupe permettent d'approfondir la question cruciale de la place du soigné dans la relation de soin. De façon compréhensible, vue des soignants, elle est souvent réduite à une plus ou moins grande part accordée au patient dans l'élaboration des soins ; au passage, la différence tend à être rabattue sur la propension des soignantes elles-mêmes : selon leur âge, leur formation, leur carrière et leur caractère, elles seraient sensibles à cette dimension de co-construction des soins avec la personne soignée, par exemple pour discuter d'une amélioration, ou s'en tiendraient volontiers à la position du professionnel compétent, « je sais ce que j'ai à faire, ce n'est pas à vous de me le dire ». Or le cas de Mme Ascoli montre que les choses sont plus compliquées. On peut comme elle être « activement passif » : déléguer la part « soin » aux soignants, non parce qu'on est absent de la prise en charge, mais qu'on se concentre sur la relation à entretenir avec eux. Inversement, le problème ainsi décalé, les aides-soignantes d'Ulysse s'amusent à reformuler leur propre attitude en termes analogues : si elles avaient tiqué quand leurs collègues les avaient décrites comme soumises à sa seule volonté, c'est qu'elles ne se sentent nullement passives par rapport à lui mais, justement, « passivement actives » ; cet exemple est sans doute le plus explicite : Ulysse fait appel au savoir-faire de professionnels, les sollicitant en expliquant minutieusement ce qu'il attend, en même temps qu'il instaure une certaine distance vis-à-vis de leur rôle dans sa vie quotidienne ; proposition qui suppose que les soignants reconnaissent ses compétences, mais qui n'est féconde que pour autant qu'Ulysse reconnaisse aussi les leurs, comme c'est le cas, et fasse en sorte qu'elles soient mobilisées et participent avec les siennes à la construction du soin.

Si on regarde les diverses situations discutées au cours des séances, la participation du soigné prend des formes très variées, mais elle est toujours présente (y compris à travers des difficultés, comme avec Mme Lagneau), de même qu'en face d'elle l'attention des soignants à la dynamique d'ensemble de la relation de soin – attention de l'équipe, et attention de chaque soignante au moment des soins. C'est là finalement une caractéristique obligée du domicile, et non une tendance personnelle des unes ou des autres, et, plutôt que de faire le départ entre des soignants plus ou moins ouverts ou rigides, la discussion fait émerger l'importance de formuler cette réalité : comment se positionner en tant que soignant, en particulier vis-à-vis de personnes actives (proactives), ce qui suppose de limiter la mobilisation du savoir et du savoir-faire professionnels, en faveur de leurs options de vie et leurs savoir et savoir-faire sur la gestion quotidienne de leur handicap ?

La particularité du travail engagé auprès de Carmen est que la famille Santamaria est une entité indistincte, constituée du trio mère, fille et père. À la lecture du déroulement du soin présenté dans le texte, les soignantes qui interviennent au domicile des Santamaria se

reconnaissent tout à fait dans la nécessité de travailler en tenant compte de cette relation fusionnelle mère-fille. Elles comprennent pourquoi nous-mêmes nuançons cette qualification, d'autant qu'elles n'adhèrent pas du tout à l'idée d'un contrôle pesant exercé sur elle par la mère, et qu'elles trouvent que notre texte va trop dans ce sens-là. Attentive aux détails parce qu'elle recherche « *ce qu'il y a de mieux pour sa fille* » et qu'elle a « *une tendance de protection vis-à-vis de sa fille* », Mme Santamaria « *ne nous impose rien du tout* », disent-elles (elle n'exerce pas le « *monopole* » sur les soins que percevait une des lectrices dans le texte). Elle accueille favorablement les propositions allant dans le sens d'une amélioration du soin (par exemple, l'utilisation d'un verticalisateur, l'achat d'un autre modèle de couches, d'un coussin). Si elle est très vigilante, qu'elle peut donner des conseils aux « nouvelles », rappeler un geste à faire (un dextro à faire demain), elle accorde généralement une grande confiance aux soignants. Le père est absent de ces questions concernant les soins corporels. Le point de blocage se situe plutôt dans l'impossibilité, pour les professionnels, de mettre en place des initiatives concernant isolément Carmen : « *aimerait-elle un peu plus de liberté, voir un peu plus de jeunes ?* » et, surtout, n'est-il pas temps de préparer l'avenir de Carmen ? Une fois sa mère de 80 ans trop invalide pour s'en occuper ou disparue, Carmen ira dans une institution. Ne pas préparer ce changement risque de la confronter à une rupture brutale, qui va à l'encontre de son bien-être et de ses intérêts. Les avis des soignantes qui ne connaissent pas la famille sont partagés entre le « *respect* » pour ce choix de vie (« *La maladie, la pathologie ce n'est pas un choix. Mais enfin c'est leur choix de vie, ils sont acteurs et je crois qu'ils sont bien comme ça. Il n'y a rien qui me choque dans leur fonctionnement, parce que je trouve que la maman, il y a tellement un amour important pour sa fille qu'elle ne voit pas sa vie autrement...* ») et l'idée qu'il faudrait essayer d'intervenir. Mme Santamaria conjugue la vie au présent. Elle envisage sereinement sa propre mort, son mari et elle ont prévu un passage de relais à une « *tutelle* » qui deviendra responsable du devenir de leur fille. Mais envisager elle-même concrètement ce devenir, qui sera un placement en institution, lui est « *insupportable* », « *elle ne peut pas le faire* », disent les soignantes qui la connaissent.

Un événement récent, le décès de M. Santamaria, intervenu quelques mois après notre visite, est venu bouleverser l'équilibre de la famille. Le sexe y fixait les rôles : à Madame les soins à sa fille, à Monsieur l'intendance, les sorties ; Monsieur s'excluait des après-midi entre femmes (Mme Santamaria, sa fille, les voisines) pour préférer la compagnie des copains au café. De ce fait, les contacts entre les soignantes et Monsieur étaient plus sporadiques qu'avec Madame et Carmen. Auparavant les soignantes avaient une idée du rôle aidant du père, mais sa disparition fait apparaître beaucoup plus clairement son rôle de « *pilier* » dans la vie fusionnelle de la famille. Les soignantes disent l'importance que le SSIAD soit informé du réseau d'aidants et du rôle de chacun, notamment lorsque se posent des problèmes qui touchent le soin ou la santé de la personne soignée (lorsqu'il manque de linge propre, qui s'en occupe ? lorsqu'une personne ne se nourrit pas correctement, qui s'occupe des courses ou de la cuisine ?), pour pouvoir intervenir et trouver une aide extérieure auprès de services sociaux ou d'aide à domicile. Dans le cas de la famille Santamaria, il semble que pousser plus loin la recherche d'information sur le rôle de Monsieur n'ait pas semblé nécessaire à la poursuite de soins de qualité. La personne aidée peut aussi, comme dans le cas d'Ulysse, considérer que ce type d'information ne concerne pas le SSIAD et protéger cette part de sa vie (il est aidé de son épouse, mais le couple ne souhaite donner aucune information, ni recevoir aucune aide à ce sujet). Les limites spatiales dans lesquelles les soignants travaillent témoignent aussi de cette volonté de préserver une « *part intouchable* » de sa vie et du domicile familial. La famille Santamaria traverse aujourd'hui, d'après les soignants, une période de « *crise* », bien sûr due au deuil, mais aussi perceptible sur le plan pratique. Mme Santamaria fait appel aux soignantes pour des choses que réglait son mari, et les services sociaux ont été contactés pour

augmenter l'aide. Les intervenants peuvent-ils (ou doivent-ils) chercher à entrer dans cette brèche pour reconsidérer avec Mme Santamaria la prise en charge de Carmen et la sienne ?

Recours à des non professionnels, professionnalité, risque : « c'est leur choix ! »

Dans l'initiative de Coline et Manu, le fait de recourir à des non professionnels est en partie revendiqué pour lui-même (souplesse, malléabilité, absence d'idées préconçues). Mais pour une large part, il est aussi conjoncturel, lié non à une différence de nature entre soignants professionnels ou non, mais à l'état actuel de l'offre de services professionnels, incapable de répondre à une telle demande, en temps et en contenu (continuum de tâches réalisées sur 24h, comprenant l'ensemble des actes de la vie quotidienne, se laver, cuisiner, manger, écrire, aller au cinéma, le coucher...). Sous l'aiguillon de leur exemple, le groupe réfléchit à la possibilité d'une telle évolution d'un service comme le SSIAD, pour assumer une assistance à domicile en continu. Pour le moment, c'est plutôt l'inverse, un SSIAD peut être conduit à ne pas prendre en charge (uniquement en ce qui concerne la toilette et les soins) des personnes ayant un handicap lourd parce que l'intervention est trop consommatrice en temps ; s'il est possible de répondre à des demandes de soins esthétiques dans un temps limité (maquillage, épilation), même certaines précautions de base ressortant de la compétence de professionnels (sécher la peau, mettre des crèmes pour éviter des problèmes cutanés) souffrent parfois du temps limité. Dans l'idéal, un service à la carte permettant d'être « *proche de ce que les personnes désirent* » (plages horaires étendues, services multifonctions, où des aidants soient disponibles pour tout aspect de la vie courante...) pourrait mieux répondre aux aspirations de personnes handicapées comme Coline, la gestion par une structure professionnelle permettant en contrepartie, tant pour le bénéficiaire du service que pour les employés, la garantie légale et professionnelle des risques qui n'existe pas dans le cas Coline et Manu (accident du travail, faute professionnelle, incompétence de personnel non formé...).

Aux yeux des aides-soignantes, même celles qui ne sont pas du tout hostiles par principe à la forme d'aide mise en place par Coline, le système achoppe sur la réalisation d'une toilette par des non professionnels. C'est le point qui a été le plus discuté. Ce contact avec le corps et l'intime n'est pas un acte « *anodin* ». Dans le recrutement que fait Coline, en prenant des étudiantes à l'essai, aucun suivi des jeunes n'existe à l'issue d'une expérience infructueuse. Ils partent sans qu'on sache ce qu'ils en tirent, ou s'ils en souffrent. Certaines sont profondément choquées, dans leur conception du métier. Le mot « *manipulation* » est utilisé pour dénoncer un abus « *facile* » de « *l'inexpérience* », le mot « *esclavage* » également : « *quand j'ai lu "je lui fais assister à mon lever", j'ai pensé à Louis XIV !* » Avec des professionnels, « *ça ne se passerait pas comme ça* », leurs connaissances leur donnant assez de poids pour dire leur avis sur la façon de réaliser un soin, et surtout leur éviter de se sentir obligés « *d'exécuter* » sans mot dire les desiderata d'un tiers. Le débat, animé, fait clairement poindre un rapport de force, où la légitimité des uns s'oppose à celle des autres : « *j'ai toujours peur de cette domination du soigné, je suis handicapé, j'ai droit à tout et ceux qui me soignent doivent exécuter à 100% ce que je demande...* » Ces soignantes pensent qu'une telle initiative met en cause leur métier même : « *à quoi sert notre diplôme si tout le monde peut faire notre travail...* ». S'il faut travailler avec des personnes handicapées qui mettent en balance leur savoir avec celui de professionnels, à quoi sert d'« *apporter des choses que vous n'accepterez pas...* ». Le danger est d'autant plus grand pour la profession que le Conseil général, en ignorant la démarche, cautionne l'emploi de personnes inexpérimentées. « *Ce mot, "assistante"... à la limite, elle dirait ma femme de ménage ou mon aide à tout faire, ça ferait plus... [AH : franc ?] franc, voilà, que assistante.* » Le statut est également question de vocabulaire. « *Je trouve que ça ne*

me remet pas en question », disent d'autres soignantes, qui perçoivent l'initiative comme un « *choix de vie* » tout à fait légitime. Elles ne voient pas Coline comme quelqu'un de rigide, contrairement au portrait qu'en dressent leurs collègues : « *si elle demande des personnes non diplômées, c'est qu'à mon avis elle est assez souple* ». « *Ce que j'ai ressenti, moi, c'est que c'était assez sain comme relation et qu'on n'imposait pas. Parce que pour Coline, si ça ne convenait pas au bout de deux ou trois jours, si elle s'apercevait que les gens ne pouvaient pas, elle arrêta là, elle ne prolongeait pas longtemps. Non, pour moi il n'y a pas de manipulation.* » L'accent est mis sur les compétences relationnelles des assistantes, proches de celles que les soignantes professionnelles comptent parmi les leurs propres, et sur leur apprentissage soigneusement encadré, à sa façon, par la relation étroite à Coline. Cette forme d'aide est en effet loin d'être une activité passive, elle « *suppose une qualité d'écoute pour suivre les directives, accompagner, discuter, avoir une certaine relation, savoir s'adapter.* » L'aventure est mise en parallèle avec d'autres types d'entraide, qui apportent une expérience aux jeunes, en même temps qu'une aide matérielle et morale pour les deux parties. « *On voit maintenant des personnes âgées qui recherchent la compagnie de jeunes en colocation, c'est bien. Il y a de la place pour tout le monde, je crois. Sans mettre en péril notre travail.* » La garde d'enfants est également citée comme job d'étudiant demandant un sens des responsabilités, et le plus souvent payé au noir.

En s'éloignant de l'aspect idéologique du débat, les questions reviennent au niveau de la technicité du soin. Elles sont nombreuses là aussi : Coline utilise-t-elle des aides techniques (lève-personne, lit médicalisé, chaise de douche, etc.), connaît-elle certaines techniques de soin (pour vider la vessie, éviter les problèmes cutanés) ? Le souci de sa sécurité se pose, face à des assistants inexpérimentés. Les aides ont vraisemblablement à l'esprit la tétraplégie, qui nécessite une attention extérieure et expérimentée (de la personne elle-même et des soignants) pour pallier à l'absence de sensibilité, cause d'escarres, de problèmes urinaires, etc., mais ce n'est pas le cas de Coline. « *C'est tout à fait différent d'une étudiante qui n'est pas du tout dans le milieu et qui va aller s'occuper de personnes qui ne sont pas capables de lui expliquer.* » La discussion se clôt sur la généralisation de la façon de faire de Coline et Manu. Est-ce possible, souhaitable, inévitable ?... Cette forme d'aide est-elle simplement appelée à se développer, parmi d'autres ? « *C'est la même chose que quand on a mis en place les SSIAD, les infirmières ont dit ouh la, au secours, c'est des personnes non compétentes, les aides-soignantes, qui vont s'occuper des gens à domicile. Maintenant ça se répercute sur les aides à domicile. Depuis, les gens ont évolué mais le premier truc, ça a été les aides soignantes vont aller à domicile, vont faire les toilettes et ne vont pas regarder que la tension est basse ou des choses comme ça. Et on a vu que le résultat est quand même hyper positif. Les infirmiers libéraux n'ont pas besoin d'aller chez tous les patients.* » Sans doute, gérer sa propre assistance à domicile n'est ni à la portée ni du goût de tous, et exige de développer des connaissances spécifiques. « *Ces personnes-là sont autonomes dans leurs décisions, elles ne se considèrent pas comme malades, dans le sens où le handicap fait partie de leur vie* », remarque une des soignantes. Coline disait que son expérience de plusieurs années, sans problèmes de santé dus au manque de soins, prouvait sur ce point la validité de sa démarche. « *Des gros handicaps comme ça, je trouve que c'est un risque. C'est leur choix, j'imagine !* »

En guise de non conclusion : un aperçu général de la recherche

Le handicap au quotidien

La personne, les proches, les soignants : sept récits d'expérience à domicile

Trois idées clés, pour aller du terrain à sept récits de cas

- Le domicile, comme révélateur du handicap au quotidien, de la variété des façons de « faire avec » les difficultés de tout ordre qu'il impose, à l'invention de formes d'indépendance dans la dépendance : réalité autre, plurielle, variable, saisie à travers la gestion pragmatique d'une situation qui se découvre dans la relation, à travers ce qu'elle force à faire et ce qu'elle permet de faire.
- Loin des approches en termes de stigmatisme ou d'identité, un savoir et un savoir-faire acquis dans l'action, et révélés dans l'interaction entre aidants et aidés, à travers le suivi des petites et grandes épreuves à surmonter en situation.
- Une verbalisation de ce savoir qui ne va pas de soi, tant chez les personnes, qui s'appuient sur notre entretien pour se dire, qu'ensuite, lorsqu'il est à produire par et pour les soignants, ce qui demande une prise de temps et une organisation, des procédures, des dispositifs, et enfin pour les chercheurs et la rédaction des cas.

Une proposition engagée...

De façon réciproque, sur la dépendance en situation et sur l'aide à domicile, l'enquête fait apparaître deux réalités aux contours incertains, mais dont la présence est très insistante, et qu'il paraît nécessaire de reconnaître et de mieux définir :

- d'une part une autre réalité du handicap ou de la dépendance, une autre façon de les comprendre, et donc de les affronter, tels qu'ils sont éprouvés par les personnes au quotidien et dans leur environnement (spatial, affectif, sanitaire, social) ;
- mais aussi, face à cette définition autre de leur situation par les personnes aidées elles-mêmes, la réalité d'une nouvelle compétence, qui peut déboucher sur l'institutionnalisation d'un véritable métier (rapprochant peut-être, de façon inédite, les soignants et les auxiliaires, le soin et le social).

Peut-on aller jusqu'à la définition d'un métier en propre, celui de professionnel(le) du domicile, centré sur les savoirs et savoir-faire que demandent l'attention, l'intelligence et

l'adaptation des intervenants qui se rendent chez les personnes, et des services amenés à gérer et coordonner les aides et les soins à domicile sous toutes leurs formes ?

...qui fait suite à un double engagement du chercheur sur le terrain

Rompant avec ce qui nous semble être une fausse définition de l'objectivité, notre enquête assume en effet une telle posture d'engagement fort avec les acteurs, ou par rapport aux institutions, et cet engagement se traduit aussi sur le plan de la méthode, dans les deux protocoles d'enquête mis en place :

- d'abord au domicile des personnes, chez qui nous sommes chaque fois restés un jour à la suite du passage d'un aidant (deux cas choisis dans trois SSIAD différents, un cas indépendant avec deux personnes, soit au total sept cas, dont un double), en essayant de porter toute l'attention à ce que cette intrusion pouvait signifier, imposer, modifier ;
- et par rapport aux soignants et aux organismes de l'aide à domicile, par la mise en place d'un dispositif original de production d'une parole collective des soignants (dix séances de deux heures, sur cinq journées, à intervalle d'un mois environ, d'un côté avec une dizaine d'aides-soignantes et d'infirmières, de l'autre avec les quatre ou cinq infirmières coordinatrices ou responsables de SSIAD, et un invité différent chaque fois, venant soit du milieu de l'aide à domicile, soit de celui de la recherche).

Le matériel recueilli et retranscrit

Le rendu principal du travail est la rédaction longuement discutée de ces sept études de cas, de 20 à 30 pages chacune. En un sens, le rapport n'est que l'écrin de ces récits, qui peuvent très bien se lire de leur côté, indépendamment les uns des autres, et indépendamment des questions de méthode et d'analyse que nous explicitons par ailleurs dans le rapport.

Nous avons systématiquement enregistré et retranscrit les visites aux domiciles des personnes dépendantes, ainsi que les entretiens conduits avec les intervenants et les responsables concernés, avant et après les visites, puis nous avons établi un protocole guidant la rédaction des « cas » (qui ont ensuite servi de matériel pour la reprise dans les deux séminaires, celui des aides soignantes, et celui des infirmières coordinatrices), avec l'idée de trouver une forme qui sache donner l'essentiel de leur singularité, à la fois technique et « humaine » : son historique, le détail des relations aux proches, les appuis familiaux, les développements médicaux, le rapport aux institutions. À l'usage, nous avons été amenés à faire plusieurs documents, pour ajuster au mieux l'écriture à la disponibilité des participants, une version plus courte, présentant des extraits comparés autour d'une question clé, et une version longue, d'une vingtaine de pages, donnant l'essentiel de la singularité du cas, et tenant compte des discussions et suggestions faites à la suite des séminaires avec les soignantes et les responsables.

Car au-delà de ce premier aspect, descriptif, qui pouvait se faire selon une grille à peu près commune à chacun, l'objectif de cette mise des cas sous la forme de récits est de réussir à dégager au mieux la « configuration » de chacun, c'est-à-dire, à partir de la description fine de multiples situations et de moments d'épreuve, à partir du récit d'épisodes plus ou moins

conflictuels ou heureux, à partir des exposés fragmentés recueillis à l'occasion de tel événement ou du surgissement d'un souvenir, d'opérer une reconstitution d'ensemble d'une sorte d'« esprit » propre donné à sa situation par chacun, allant de visions assez générales de leur état et de leurs difficultés jusqu'aux façons très précises et souvent très particulières que les personnes impliquées inventent au jour le jour pour « gérer » leur dépendance.

Pour dépasser une analyse de cette relation particulière entre soignants et aidés à domicile soit en termes politico-économiques (une relation d'offre et de demande plus contrainte du fait qu'elle se déroule chez les personnes), soit en termes psychologiques (des caractères et des comportements plus ou moins conciliants), il fallait s'appuyer sur les expériences partagées, celles des épreuves plus ou moins « classiques » qu'en situation, les aides doivent résoudre pratiquement. Les séminaires de mise en paroles et de discussion de l'expérience des aides-soignantes et des coordinatrices, qui débouchaient aussi vers des prescriptions ou des questionnements portant sur les conséquences de ce qui était dit en termes d'organisation du service, de politique des soins et des organismes concernés, ou de conception du handicap et de l'aide à domicile, ont eux aussi été intégralement enregistrés et retranscrits, et tiennent une place importante dans les récits, qui n'ont donc rien d'une suite de « cas personnels » : ils engagent tous un collectif à leur mesure.

La reprise en séminaires suivis avec les intervenants

Après une première journée de prise de contact et de présentation, la série des cinq doubles séminaires (aides-soignantes et infirmières, infirmières coordinatrices), qui avaient lieu l'un après l'autre, dans la même journée, était organisée, autour de quatre questions clés :

- le corps et le contact, notamment saisis à travers l'art de la toilette, mais aussi au moment de l'accueil, dans le jeu des conversations et de la distance, ou la double fonction de soin et de relation, ou encore la double prise en compte de la personne aidée et de son entourage ;
- le domicile comme « terrain » propre des personnes, qui leur donne à la fois un espace pour définir ce qu'elles sont et ce qu'elles veulent, en s'appuyant sur des objets, une organisation des lieux, des habitudes, des consignes données aux proches, mais qui délivre aussi, en quelque sorte, par rapport à l'hôpital, un droit à procéder ainsi : « on est chez soi, quand même » ; le domicile fait valoir un droit de faire comme on veut, le respect de façons de faire, l'attention sensible à ce qui se vit, créant par là même une attente et une demande très particulières, que l'intervenant doit apprendre à déchiffrer ;
- le collectif de soin, comme entité à géométrie variable, reliée par les notes, les relèves et les cahiers, mais aussi par les discussions de couloir ou les petites informations données à l'aide suivante, et bien sûr par les réunions formelles où sont discutées les difficultés rencontrées ou précisées les lignes de conduite, et parfois par les séminaires ou moments de formation plus institutionnels ;
- enfin le patient, ou plutôt les figures que peut prendre chaque personne « aidée » – car patient est un mot bien mal adapté pour désigner ces personnes mises dans une situation difficile, qui sont obligées d'être au contraire très actives pour établir un

mode de vie à peu près stabilisé ou acceptable, et qui, selon des modalités incroyablement variées, s'emploient en effet à le faire.

C'est précisément cette activité préventive et corrective des patients, vers leur entourage, les dispositifs matériels et sociaux, et les intervenants, qui dessine les configurations d'action et d'attitude propres de chacun, et débouche sur des « demandes » diverses, souvent difficiles à sentir et à comprendre. Une de nos hypothèses principales est qu'un nouveau savoir professionnel, peut-être plus que cela, un nouveau métier, est en train de s'inventer là, autour de cette compétence inédite de l'assistante, centrée sur l'attention à la demande de quelqu'un qui vit dans son propre espace : y a-t-il lieu de redéfinir des « métiers du domicile », qui prendraient de travers les divisions existantes (auxiliaires, aides, infirmiers, aide et soin, médical et social, etc.) ?

Non sans la nécessité d'une mise au point progressive et d'une familiarisation réciproque, les séminaires ont peu à peu créé un véritable collectif de réflexion sur les pratiques et les expériences de chacun. Nous avons chaque fois rédigé un compte rendu à leur suite, que nous avons renvoyé aux participants, pour alimenter ou faire rebondir dans chacun des séminaires suivants les questions abordées auparavant (les quatre thèmes allaient grosso modo du plus concret et local au plus englobant). Tous ces débats et apports aux statuts variés, toujours très vifs et précis, ont été repris de façon réflexive, d'abord pour mieux caractériser la configuration propre de chaque cas et exploiter les points particuliers qu'ils soulevaient, puis dans l'analyse finale.

La dépendance telle qu'elle se révèle dans les épreuves quotidiennes

L'autre hypothèse centrale répond du côté des personnes et de leurs proches à la première concernant le métier d'aide à domicile. C'est l'idée que, loin d'être un biais, le fait que notre approche soit médiée par l'intervention des professionnelles, intervention qui nous sert d'introduction et de support pour établir le contact, est un moyen pour faire apparaître les conceptions et la « mise en œuvre » pratique de leur dépendance par les personnes de façon plus précise et rigoureuse que si elles en discouraient « comme cela » – ou pis, qu'elles s'adressaient à ce qu'elles imaginent que peut être un sociologue... Lorsqu'elles commencent à nous parler, une fois partie l'aide-soignante qui a fait les soins du jour, elles continuent à relier ce qu'elles disent à des contraintes et à des situations réelles, vécues au cours des relations et problèmes qui se posent ou se sont posés réellement. Même pour elles, d'abord pour elles, l'appui sur les détails et les épreuves qui ont provoqué des plaintes, des irritations ou des joies inattendues, ou des ajustements, définit la réalité de leur handicap mieux que toute qualification abstraite ou purement médicale.

La restitution minutieuse de cas très contrastés montre la variété des façons de faire imprévues, inventées au jour le jour par les personnes impliquées (la personne dépendante elle-même, mais tout autant les proches, chaque aidante en particulier, le collectif de soin, et enfin le réseau social plus large environnant, institutionnel ou associatif, même si pour nous il n'apparaît pas en tant que tel – nous ne sommes pas allés enquêter au delà des personnels du SSIAD concernés –, mais seulement à travers la façon dont il est mobilisé par les acteurs précédents).

Réciproquement, notre présence n'est pas non plus neutre par rapport à l'attente des personnes visitées : à travers nous, même indirectement, c'est aussi à l'institution de l'aide à

domicile en général, et souvent à l'organisme particulier qui l'assure dans leur cas, que les personnes s'adressent. En nous parlant, c'est plus généralement une parole dirigée vers l'extérieur qui s'exprime, elles essaient de formuler ce qu'elles sentent ou ce qu'elles veulent, positivement et négativement, pour que, d'une façon ou d'une autre, ce qu'elles vivent et pensent soit porté vers ce partenaire collectif, que, depuis le rapport personnel et charnel avec les aides jusqu'aux formalités administratives et aux aides financières qu'elles touchent, elles voient agir autour d'elles en cercles concentriques. Il s'agit moins, au demeurant, de protester ou de formuler des griefs déjà tout rédigés dans leur tête que nous leur donnerions simplement l'occasion de transmettre, que de s'appuyer sur le fait que nous les écoutions pour découvrir elles-mêmes ces choses qu'elles voudraient voir comprises autrement, prises en compte, améliorées, ou simplement changées. En un sens, elles les voient et les expriment sans doute ainsi pour la première fois grâce à la situation artificielle que nous avons créée, ce que certains nous ont dit très directement, soit pour nous remercier, soit pour nous inciter fermement à bien transmettre en haut lieu ce qu'elles avaient dit.

Dit de façon plus radicale, il n'est pas d'autre réalité du handicap ou de la dépendance que celle qui se révèle au fil d'événements effectifs, allant du plus petit détail à la mise en place d'une attitude plus générale, qui s'articule parfois de façon si cohérente qu'elle ressemble à une véritable toile d'araignée, à un réseau serré d'appuis coordonnés, dont chacun n'a de sens qu'en relation avec les autres. Ce sont ces réalités, bien sûr chaque fois différentes, et qui ne peuvent se décrire sans une part d'interprétation, quasi littéraire, dont les récits de « cas » essaient de rendre compte. Nous donnons plus loin quelques exemples des points originaux qu'ils soulèvent.

Les résultats

À la fois hypothèse de départ et résultat, l'enquête confirme le caractère décisif du domicile, et comme révélateur de ce que représentent concrètement les situations de dépendance, et comme enjeu politique et social de l'organisation collective de l'aide aux personnes. La personne n'est pas la même, et son handicap non plus, lorsqu'elle est chez elle, avec tous ses appuis, ses relations, les objets qui la définissent et l'aident à maîtriser son environnement, les horaires qui lui donnent un cadre. Au delà de cela, se dégage une réalité de la dépendance produite au jour le jour à partir du domicile comme « base arrière », espace propre d'où les personnes ont déjà mis en place leur conception pratique de ce qu'il faut faire, souvent si articulée qu'elle forme un ensemble cohérent, une conception de leur propre handicap, et que cela entraîne aussi une « demande » vis-à-vis des soins, une attente exigeante et spécifique – à commencer par le simple souci d'y porter attention et d'en tenir compte. Demande que les intervenants ont tout un travail d'approche à mener pour apprendre à reconnaître, et ainsi à agir de façon appropriée.

Les configurations propres du handicap se jouent là. Pour certains, il est essentiel de le confiner, en organisant et en anticipant tout ce qu'il réclame pour ne plus avoir à s'en occuper et vivre sa vie, pour d'autres il devient le véhicule de tous les rapports qu'il permet de nouer, tandis que pour une mère qui s'occupe à plein temps de sa fille depuis quarante ans, le handicap est tout simplement hors champ, cela ne fait « pas de différence », au point que le service de soins, désarçonné par ce lien entre la mère et la fille indissoluble, mais qui ne sera pas éternel, tente en vain de le dénouer un peu, pour anticiper la suite. Devant la plainte muette et infinie d'un mari qui n'en peut plus, mais qui ne parle qu'au nom de sa femme accidentée, le service est amené sur une base opposée à soupçonner une demande de répit qui

n'ose pas se dire, et cherche le moyen de venir en aide à l'aidant sans qu'il se sente trahir la confiance de sa femme. Là où une dame souriante et affable, qui rit à tous au milieu de ses larmes, fonde le tissu serré des relations affectives qui lui permettent d'être entourée et de rester chez elle sur une séparation étanche entre les soins techniques, dont elle ne s'occupe pas, et les relations amicales ou la bonne humeur qu'elle installe autour d'elle et qui en font la préférée du service de soins, une autre ne demande qu'une chose, c'est qu'on lui assure le service auquel son handicap lui donne droit, sans qu'elle doive sans cesse prouver sa reconnaissance à personne, de même que personne ne vit sa souffrance, et qu'elle ne la fait peser sur personne. Alors que dans cette situation tendue, le service est confronté rudement aux limites de ce qu'il peut accepter d'une patiente tout en remplissant sa mission, là, un autre service, à propos d'une dame atteinte d'un Alzheimer, se demande s'il ne doit pas mettre ses critères de sécurité en sourdine, et leur préférer la prise de risque collective qu'un village entier prend pour le maintien à domicile de la vieille dame, qui doit son salut à la mobilisation de sa famille et de tout son village. Un jeune handicapé fonde la possibilité même qu'il a trouvée de vivre avec son handicap, mais comme tout le monde, avec sa femme et son enfant, une séparation étanche entre sa vie privée et familiale, d'un côté, et de l'autre l'univers des soins, qu'il gère avec une minutie professionnelle, avec des aides-soignantes à qui il a su prouver qu'elles faisaient mieux leur métier en se mettant à son écoute – lui dont le corps ne sent plus rien – qu'en appliquant leurs critères professionnels. Un frère et une sœur ont aussi pris à leur propre charge la gestion de leur handicap, mais eux au contraire, loin de tabler sur un tel travail de réglage minutieux, sur mesure, d'une compétence professionnelle, se sont coupés de toute institution et n'ont recours à aucun service professionnel pour l'assistance 24h/24 dont ils ont besoin, préférant la disponibilité et la malléabilité d'étudiantes qu'ils forment à leurs besoins.

Les récits disent bien d'autres choses : l'importance que revêt le fait d'entrer chez les gens, tout un art de faire dont le succès installe durablement un rapport aux personnes ; celle du rapport au corps, du tact et du toucher, du doigté, tous mots qui disent à la fois le fait qu'il y a un contact physique, et que celui-ci est immédiatement aussi un contact affectif et moral (une ambivalence qui est au contraire, sinon évitée, du moins contrôlée au plus près dans la relation de soin en milieu médical, où le patient doit faire un peu comme si son corps n'était pas le sien) ; l'art d'une relation de médiation qui, le plus souvent, se joue en triangle et non en face-à-face, entre un soignant, des aidants ou des proches impliqués et affectés, et la personne assistée ; ou encore la profondeur humaine inédite d'une relation d'apprentissage croisé entre le handicapé et l'aide-soignante, lorsqu'elle a en effet le temps et la place de se développer, pour laisser un espace de co-production se substituer à la tension plus banalement décrite entre deux exigences du soin, celle de faire ce qu'on sait faire et ce qu'on doit faire, selon ses compétences professionnelles, éventuellement malgré les désirs d'un patient qui ne sait pas tout, et celle de se soumettre à ses volontés, sans conviction, dans une relation fausse qui mêle de façon ambiguë l'envie de faire plaisir à quelqu'un qui souffre, et la solution commode de céder à ses caprices.

Mais il serait vain de résumer ces cas, comme si c'était en dire plus qu'eux, ou en tirer des conclusions, quand seule la particularité des liens et des séparations qu'ils dessinent en rend compte. Non qu'ils ne permettent de réfléchir au handicap en général, bien au contraire. Mais c'est une réalité qui ne commence à exister qu'au moment où elle apparaît en propre, derrière un mot qui ne fait que l'épingler. On retrouve bien des traits communs à toutes ces personnes, notamment la surattention au réseau des liens qui permettent de vivre, et les mille talents d'anticipation que demande l'entretien d'un tel réseau. Mais la variété des façons de concevoir ce qui fait ces liens est en revanche aussi vaste qu'imprévue, et c'est elle qu'il faut

préserver, et non réduire sous quelques éléments simplificateurs. C'est bien le métier propre que nous ont montré les aides-soignantes, que cette surattention réciproque, faisant d'elles des virtuoses de l'adaptation en temps réel. Le principal apport de notre recherche nous semble être la démonstration de l'importance à accorder à ces savoirs et savoir-faire produits en situation par l'activité de ces « métiers du domicile », non seulement pour bien traiter et accompagner le handicap ou la dépendance, mais pour en avoir une compréhension plus juste et plus proche de celle des personnes concernées. Un corollaire de cette importance est la nécessité d'organiser des dispositifs qui parviennent à traduire en mots cette connaissance de la dépendance, voire de la traduire en la réalité institutionnelle et statutaire d'une nouvelle profession.

Le présent rapport devait donc être lu à rebours de ce que son plan peut suggérer – c'est bien le moment de le dire ! Les sept récits de cas qui sont en son cœur ne sont pas des annexes, ni du matériau brut apporté pour conforter les thèses présentées dans les autres parties. C'est l'inverse, nos introductions, points de méthode, notes, analyses et conclusions ne servent qu'à encadrer les récits, et à donner les garanties qu'ils veulent à ceux qui les réclameront, avec raison. Mais les récits sont le véritable contenu, théorique et pratique, de notre rapport de recherche. *Traditore traduttore*, ce rapport est sûrement trahison, c'est le lot du transport : nous espérons que ces récits de cas n'en apporteront pas moins la preuve que, au prix de leur travail propre, les sociologues peuvent se faire les porte-parole des gens qu'ils viennent déranger.

Références bibliographiques

Acker, Françoise (1997). « Sortir de l'invisibilité. Le cas du travail infirmier ». *Raisons pratiques* 8: 65-93.

Albrecht, Gary-L., Jean-François Ravaud, Henri-Jacques Stiker (2001). « L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives ». *Sciences sociales et santé* 19-4: 43-73.

Arborio, Anne-Marie (2001). *Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital*. Paris, Economica.

Astier, L., N. Duvoux, eds. (2006). *La société biographique : une injonction à vivre dignement*. Paris, L'Harmattan.

Attias-Donfut, Claudine, dir. (1995). *Les solidarités entre générations. Vieillesse, famille, État*. Paris, Nathan.

Avril, Christelle (2006). « Le travail des aides à domicile pour personnes âgées : contraintes et savoir-faire ». *Le Mouvement Social, "Relations de services"*. 3-216: 87-99.

Avril, Christelle (2008). « Les aides à domicile pour personnes âgées face à la norme de sollicitude ». *Retraite et société*. 1-53: 49-65.

Barral, Catherine, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière, eds. (2000). *L'institution du handicap. Le rôle des associations, XIX^e et XX^e siècles*. Rennes, Presses Universitaires de Rennes.

Barnes, Colin (1991). *Disabled People in Britain and Discrimination*. Londres, Hurst & co.

Barnes, Colin (2003), "What a difference a decade makes: Reflection on doing "emancipatory" Disability Research". *Disability and Society* 18-1: 3-17.

Barnes, Colin, Geof Mercer, eds. (1996). *Exploring the Divide: Illness and Disability*. Leeds, The Disability Press.

Barnes, Colin, Geof Mercer, eds. (1997). *Doing Disability Research*. Leeds, The Disability Press.

Barnes, Colin, Mike Oliver, Len Barton, eds. (2002). *Disability Studies Today*. Londres, Cambridge University Press.

Barton, Len, Mike Oliver, eds. (1997). *Disability Studies: Past, Present, Future*. Leeds, The Disability Press.

Baszanger, Isabelle, Nicolas Henckes, Michael Nurok (2008). *Travailler avec les règles dans des situations limites. Urgences préhospitalières et soins palliatifs*, Convention de Recherche CNAMTS. CERMES.

Beaud, Stéphane (1996). « L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'«entretien ethnographique» ». *Politix* 9-35: 226-257.

Becker, Howard S. (1985). *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*. Paris, Métailié.

Bercot, Régine (2003). *Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint*. Ramonville, Erès.

Bidet, Alexandra, dir. (2006). *Sociologie du travail et activité*. Toulouse, Octarès.

Blanc, Alain (2006). *Le handicap ou le désordre des apparences*. Paris, Armand Colin.

Boltanski, Luc, Laurent Thévenot (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris, Gallimard.

Boltanski, Luc (1994). *La souffrance à distance*. Paris, Métailié.

Boltanski, Luc (2004). *La condition fœtale*. Paris, Gallimard.

Borzeix, Anni, Béatrice Fraenkel, eds. (2001). *Langage et Travail. Communication, cognition, action*. Paris, CNRS Éditions.

Boucher, Normand (2003). « Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées ». *Lien social et Politiques* 50: 147-164.

Brugère, Fabienne (2008). *Le Sexe de la sollicitude*. Paris, Le Seuil.

Bunger, Martine (1995). *Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile. Construction incessante d'un équilibre toujours précaire. Analyse des résultats d'une enquête menée auprès des adhérents de l'UNAFAM*. Paris, Éditions INSERM, coll. Questions en santé publique.

Bury, Mike (1982). "Chronic illness as biographical disruption". *Sociology of Health and Illness* 4: 167-182.

Callon, Michel (1999). « Ni intellectuel engagé, ni intellectuel dégaï : la double stratégie de l'attachement et du détachement ». *Sociologie du travail* 41: 65-78.

Callon, Michel, Vololona Rabeharisoa (1999). « La leçon d'humanité de Gino ». *Réseaux* 95: 197-233.

Callon, Michel, Pierre Lascoumes, Yannick Barthe (2001). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Paris, Le Seuil.

Campbell, J., Mike Oliver (1996). *Disability Politics in Britain: Understanding our Past, Changing our Future*. Londres, Routledge.

Caradec, Vincent (2002). *Sociologie de la Vieillesse*. Paris, Nathan.

Castel, Robert (1995). *Les métamorphoses de la question sociale*. Paris, Fayard

de Certeau, Michel (1994). *L'invention du quotidien*, t. 1 *Arts de faire*. Paris, Gallimard.

CERC (Conseil Emploi Revenus Cohésion) (2008). *Services à la personne*, Cahier n° 8.

Chartier, Michel (2006). *Rendez-moi mes mots*. Isbergues, Ortho édition.

Chateauraynaud, Francis, Didier Torny (1999). *Les sombres précurseurs. Une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque*. Paris, Éditions de l'ÉHÉSS.

Chauvière, Michel (2004). *Le travail social dans l'action publique. Sociologie d'une qualification controversée*. Paris, Dunod.

Compte, Roy (1997), *La figure du handicap. Analyse d'une construction sociale et politique*. Thèse de Doctorat de l'Université Paul Valéry, Montpellier III.

- Corbin, Juliet M., Anselm L. Strauss (1988). *Unending work and care. Managing chronic illness at home*. San Francisco, Jossey-Bass Publishers.
- Cour des Comptes (2005). *Les personnes âgées dépendantes*. Paris, La Documentation française.
- Courtine, Jean-Jacques, Georges Vigarello et al., dir. (2006). *Histoire du corps, t.3 : Les mutations du regard. Le XX^e siècle*. Paris, Le Seuil.
- Crewe, Nancy M., Irving K. Zola. (1983) *Independent living for physically disabled people*. San-Francisco, Jossey-Bass.
- Crow, Liz (1996). "Including all of our lives: Renewing the social model of disability", in C. Barnes, G. Mercer eds.: 55-73.
- Demazière, Didier (2007). « À qui peut-on se fier ? Les sociologues et la parole des interviewés ». *Langage et société* 121-122, sept.-déc.: 85-100.
- Despret, Vinciane (1999). *Ces émotions qui nous fabriquent*. Paris, Les Empêcheurs de Penser en rond, 1999 [2001].
- Desrosières, Alain (1993). *La politique des grands nombres*. Paris, La Découverte.
- Dodier, Nicolas (1990). « Représenter ses actions. Le cas des inspecteurs et des médecins du travail ». *Raisons Pratiques* 1: 115-148.
- Dodier, Nicolas (2003). *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris, Éds de l'ÉHÉSS.
- Doriguzzi, Pascal (1994). *L'histoire politique du handicap : de l'infirme au travailleur handicapé*. Paris, L'Harmattan.
- Drake, Robert (1997). "What am I doing here? Non-disabled people and the Disability Movement ». *Disability and Society* 12-4: 643-645.
- Dubuisson, Sophie, Antoine Hennion (1996). *Le design : l'objet dans l'usage. La relation objet-usager dans le travail de trois agences*. Paris, Presses de l'École des Mines.
- Dumalin, Frédéric, Nadia Rahou, dir. (2008). *Services à la personne. Évolutions, organisation et conditions de travail*. Éditions du réseau ANACT.
- Ebersold, Serge (1992). *L'invention du handicap : la normalisation de l'infirme*. Paris, PUF, Publication du CTNERHI.
- Ennuyer, Bernard (2002). *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*. Paris, Dunod.
- Epstein, Steve (1995). "The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials". *Science, Technology & Human Values* 20-4: 408-437.
- (1999) « Quelle place pour les personnes handicapées ? ». *Esprit* 110, décembre.
- (2006) « Les nouvelles figures du soin ». *Esprit* 321, janvier.
- Favret-Saada, Jeanne (1977). *Les mots, la mort, les sorts. La sorcellerie dans le bocage*. Paris, Gallimard.
- Finch Janet, Groves Dulcie eds. (1983). *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. London, Routledge & Kegan Paul.
- Flyvbjerg, Bent (2006). "Five Misunderstandings About Case-Study Research". *Qualitative Inquiry* 12-2, April: 219-245.
- de Fornel, Michel (1991). « Voir un événement. Comptes rendus de perception et sémantique des situations ». *Raisons Pratiques* 2: 97-122.
- Foucault, Michel (1996). *La volonté de savoir*. Paris, Gallimard.
- Frank, Arthur W. (1995). *The Wounded Storyteller*. Chicago, University of Chicago Press.
- Gadrey, Jean (1992). *L'économie des services*. Paris, La Découverte.
- Gardien, Ève (2008). *L'apprentissage du corps après l'accident*. Grenoble, PUG.
- Gardou, Charles (1991). *Handicap-handicapés, le regard interrogé*. Ramonville, Érès.
- Gardou, Charles (2005). *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*. Ramonville, Érès.

- Gardou, Charles, éd. (2009). *Le handicap par ceux qui le vivent*. Ramonville, Érès.
- Garfinkel, Harold (1967). *Studies in Ethnomethodology*. Englewood Cliffs NJ, Prentice Hall.
- Genard, Jean-Louis (2007). « Capacités et capacitation : une nouvelle orientation des politiques publiques », in Fabrizio Cantelli, Jean-Louis Genard dir. *Action publique et subjectivité*. Paris, LGDJ.
- Gilligan, Carol (2008 [1982]). *Une voix différente. Pour une éthique du care*. Paris, Flammarion.
- Gilman, Sander R. (1988). *Disease and Representation. Images of Illness from Madness to AIDS*. Ithaca NY, Cornell University Press.
- Ginzburg, Carlo (1980). *Le fromage et les vers. L'univers d'un meunier au XVI^e siècle*. Paris, Aubier.
- Gisserot, H. (2007), *Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix*, Rapport au ministre. Paris, La Documentation française.
- Glaser, Barney, Anselm Strauss (1967). *The discovery of grounded theory*. Chicago, Aldine.
- Goffman, Erving (1975 [1963]). *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps [Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity]*. Paris, Minuit.
- Gomart, Émilie, Antoine Hennion (1999). "A Sociology of Attachment: Music Amateurs, Drug Users", in J. Law, J. Hassard, eds. *Actor Network Theory and After*. Oxford, Blackwell: 220-247.
- Gramain, Agnès, Laure Lacan, Florence Weber, Jérôme Wittwer (2005). « Économie domestique et décisions familiales dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes ». *Revue économique* 56-2, mars: 465-484.
- Gubrium J., Sankar A., eds. (1990). *The Home Care Experience. Ethnography and Policy*. Newbury Park, Sage.
- Gubrium J. (1991). *The mosaic of care. Frail elderly and their families in the real world*. New York, Springer.
- Guichet, Franck, Antoine Hennion (2009). « Vivre Alzheimer, vivre avec un "Alzheimer" ». *Gérontologie et Société* 128-129, 2009/1: 117-128.
- Gzil, Fabrice (2009). *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. PUF, Paris.
- Haynes, R.B., D.W. Taylor, D.L. Sackett (1979). *Compliance in Health Care*. Baltimore, MD, John Hopkins University Press.
- Hennion, Antoine (2005). « Cacothanasies. Le sociologue, l'opinion publique et la mort », in *Vous avez dit « Âges de la vie » ?* N. Barbe, Noël, E. Jallon, dir., Haute-Saône, Texte(Pluriel): 268-287.
- Hennion, Antoine (2006). « Affaires de goût. Se rendre sensible aux choses », in *Sensibiliser. La sociologie dans le vif du monde*. M. Peroni, J. Roux, coord. La Tour d'Aigues, Éd de l'Aube: 161-174.
- Hennion, Antoine (2007). "Those Things That Hold Us Together". *Cultural Sociology* 1/1, March: 97-114.
- Hennion, Antoine, Geneviève Teil, Pierre Floux (2006). *Changer de comportement. Enquête sur nos façons de faire avec ce qu'il faut faire*. Rapport CSI /PREDIT, 2006 [enquête auprès des récidivistes de la conduite en état d'ivresse].
- Herzlich, Claudine (1992 [1969]). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris, Éditions de l'ÉHESS.
- Herzlich, Claudine (1998). « Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue ». *Bulletin du Cancer* 85(3): 251-3 – Synthèses.

- Hirsch, Emmanuel, Robert Moulias, dir. (2005). *Alzheimer : un autre regard, proches et soignants témoignent*. Paris, Vuibert.
- Hydén, Lars-Christer (2008). "Illness and narrative". *Sociology of Health and Illness* 19-1: 48-69.
- Ion, Jacques et al. (2004). *Travail social et souffrance psychique*. Paris, Dunod.
- James, William (2005 [1912]). *Essais d'empirisme radical*. Marseille, Agone.
- Juhel, Brigitte (1998). *L'aide ménagère et la personne âgée. Petites et grandes manœuvres autour d'un espace de vie à partager*. Paris, L'Harmattan.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives. Suffering Healing and the Human Condition*. New York, Basic Books.
- Koch, Tom (2008). "Is Tom Shakespeare disabled?". *Journal of Medical Ethics* 34:18-20.
- Kopytoff, Igor (1986). "The cultural biography of things: commoditization as process", in A. Appadurai, ed. *The social life of things: commodities in cultural perspective*. Cambridge, Cambridge University Press: 64-91.
- Lamoureux, Diane (2002). « Le dilemme entre politiques et pouvoir ». *Cahiers de recherche sociologique* 37: 183-201.
- Latour, Bruno (1995 [1989]). *La Science en Action*. Paris, Gallimard.
- Le Boulter, S. (2006). *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix*, Second rapport de la mission « Prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes », juin. Paris, Centre d'Analyse Stratégique.
- Leppänen, Vesa (2008). "Coping With Troublesome Clients in Home Care". *Qualitative Health Research*. 18-9: 1195-1205.
- Marie-Ève, Joël, Gramain Agnès, dir., Florence Weber, Jérôme Wittwer, Aude Béliard, Delphine Roy (2005). *L'aidant familial aux patients atteints de démence de type Alzheimer : agent économique producteur de services*. Rapport final, Éditions de la Fondation Médéric-Alzheimer.
- Martin, Claude (2008). « Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions ». *Revue française de socio-économie*. 2-2008: 27-42.
- Memmi, Dominique (2003). *Faire vivre et laisser mourir : le gouvernement contemporain de la naissance à la mort*. Paris, La Découverte.
- Mercier, Michel (2004). *L'identité handicapée*. Namur, Presses Universitaires de Namur.
- Mol, Annemarie (2002). *The Body Multiple: ontology in medical practice*. Durham, NC, Duke University Press.
- Molinier, Pascale (2005). « De la condition de bonne à tout faire au début du 20^e à la relation de service dans le monde contemporain : analyse clinique et psycho-pathologique ». *Travailler* 13.
- Molinier, Pascale (2006). « Le masochisme des femmes dans le travail : mythe sexiste ou défense professionnelle ? » *Psychologie clinique et projective* 12: 211-230.
- Murphy, Robert F. 1990 [1987]). *Vivre à corps perdu [The Body Silent: A journey into Paralysis]*. Paris, Plon (Terre Humaine).
- Odone, I., G. Briante (1981). *Redécouvrir l'expérience ouvrière. Vers une autre psychologie du travail*. Paris, Éditions sociales.
- Oliver, Mike (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke, McMillan & St. Martin Press
- Oliver, Mike (1995). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. New York, St. Martin's Press.
- Paperman, Patricia, Sandra Laugier, eds. (2006). *Le souci des autres, éthique et politique du care*. Paris, Éditions de l'ÉHÉSS.
- Paquet, Mario (2003). *Vivre une expérience de soin à domicile*. Laval QC, Presses de l'Université Laval.

Passeron, Jean-Claude, Jacques Revel, éd. (2005). « Penser par cas ». *Enquête*, n° 4, Éditions de l'ÉHÉSS.

Payet, Jean-Paul, Frédérique Giuliani, Denis Laforge dir. (2008). *La voix des acteurs faibles*. Rennes, Presses Universitaires de Rennes.

Pène, Sophie, Anni Borzeix et al., éd. (2001). *Le langage dans les organisations. Une nouvelle donne*. Collectif Langage et Travail. Paris, L'Harmattan.

Peroni, Michel, Jacques Roux, coord. (2006). *Sensibiliser. La sociologie dans le vif du monde*. La Tour d'Aigues, Éditions de l'Aube.

Pettavino, Dorothée, Marie-Jo Guisset-Martinez (2006). « Des aides à domicile auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ». *Cahier CLEIRPPA* 22.

Pierret, J. (2003). "The illness experience: State of knowledge and perspectives for research". *Sociology of Health and Illness* 25: 4-22.

Piette, Albert (1996). *Ethnographie de l'action. L'observation des détails*. Paris, Métailié.

P i t a u d , P h i l i p p e (2 0 0 6).
E x c l u s i o n , m a l a d i e d' A l z h e i m e r e t t r o u b l e s a p p a r e n t é s . L e v é c u d e s a i d a n t s. Ramonville, Erès.

Priestley, Mark (1999). *Disability Politics and Community Care*. Londres, Jessica Kingsley Publishers.

Priestley, Mark (2003). *Disability: A Life Course Approach*. Oxford, Polity Press.

Rabeharisoa, Vololona, Michel Callon (1999). *Le pouvoir des malades. L'AFM*. Paris, Presses de l'École des Mines.

Ragin, Charles C., Howard S. Becker, éd. (1992). *What Is a Case? Exploring the Foundations of Social Inquiry*. Cambridge, Cambridge University Press.

(2008) « Le care : entre transactions familiales et économie des services ». *Revue française de socio-économie*. 2-2008.

Ricœur, Paul (1983). *Temps et récit. 1. L'intrigue et le récit historique. 2. La configuration dans le récit de fiction. 3. Le temps raconté*. Paris, Gallimard.

Rimbert, Gérard (2006). « Évaluation morale des dispositions au "sale boulot" et contrôle rationalisé du travail compassionnel : enquête en maison de retraite », in Jean-Pierre Durand, Marie-Christine Le Floch, dir. *La question du consentement au travail. De la servitude volontaire à l'implication contrainte*. Paris, L'Harmattan: 197-205.

Robinson, Ian (1990). "Personal narratives, social careers and medical course: Analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis". *Social Science & Medicine* 30-11: 1173-1186.

Rosman, S. (1994). « Entre engagement militant et efficacité professionnelle : naissance et développement d'une association d'aide aux malades du sida ». *Sciences Sociales et Santé* XII-2: 113-139.

Roux, Jacques, éd. (2006) *Être vigilant. L'opérativité discrète de la société du risque*. Saint-Étienne, Presses de l'Université de Saint-Étienne.

Schwartz, Yves, Louis Durrive (2003). *Travail et ergologie. Entretiens sur l'activité humaine*. Toulouse, Octarès.

Shakespeare, Tom. (1993). "Disabled people's Self-organisation: a new social movement?" *Disability, Handicap and Society* 9-3: 249-264.

Shakespeare, Tom (2006). *Disability Rights and Wrongs*. London, Routledge.

Soun, Emmanuelle (2004). *Des trajectoires de maladie d'Alzheimer*. Paris, L'Harmattan.

Stengers, Isabelle (2006). *La Vierge et le neutrino. Quel avenir pour les sciences ?* Paris, Les Empêcheurs de penser en rond.

Stiker, Henri-Jacques (1999). « Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales ». *Esprit* 110-décembre: 75-106.

- Stiker, Henri-Jacques (2005 [1982]). *Corps infirmes et sociétés*. 3^e éd., Paris, Dunod.
- Stiker, Henri-Jacques (2009). *Handicap et accompagnement. Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*. Paris, Dunod.
- Stone, Emma, Mark Priestley (1996). "Parasites, paws and partners: Disability research and the role of non-disabled researchers". *British Journal of Sociology* 47-4: 699-715.
- Strauss, Anselm, Barney Glaser (1975). *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis, Mosby.
- Strauss, Anselm (1993). *Continual permutations of action*. New York, Aldine de Gruyter.
- Strauss, Anselm, Juliet M. Corbin (1998). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, Sage Publications.
- Strauss, Anselm, Shizuko Fagerhaugh, Barbara Scuzek, Carolyn Wiener (1982). "Sentimental work in the technologized hospital". *Sociology of Health and Illness* 4: 254-278.
- Strauss, Anselm, Shizuko Fagerhaugh, Barbara Scuzek, Carolyn Wiener (1985). *The social organization of medical work*. Chicago, The University of Chicago Press.
- Thomas, Hélène (1996). *Vieillesse dépendante et désinsertion politique*. Paris, L'Harmattan.
- Tronto, Joan C. (2009). *Un monde vulnérable : pour une politique du care*. Paris, La Découverte.
- Vidal-Naquet, Pierre (2006). « Expérience sensible et autonomie de la décision. Le cas de la maladie d'Alzheimer », in Peroni, Michel, Jacques Roux, dir. *Sensibiliser, La sociologie dans le vif du monde*. La Tour d'Aigues, Éditions de l'Aube: 105-112.
- Ville, Isabelle, Jean-François Ravaud, dir. (2003). « Personnes handicapées et situations de handicap ». *Problèmes politiques et sociaux* 892, septembre.
- Ville, Isabelle, Myriam Khat (2007). "Meaning and coherence of self and health: An approach based on narratives of life events". *Social Science & Medicine* 64: 1001-1014.
- Ville, Isabelle (2010). "From inaptitude for work to trial of the self. The vicissitudes of meanings of disability". *ALTER, European Journal of Disability Research* (à paraître).
- Weber, Florence, Séverine Gojard, Agnès Gramain, dir. (2003). *Charges de famille, dépendance et parenté dans la France contemporaine*. Paris, La Découverte.
- Winance, Myriam (2000). « De l'ajustement entre les prothèses et les personnes : interactions et transformations mutuelles ». *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales* 85: 11-26.
- Winance, Myriam (2001). *Thèse et Prothèse. Le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association Française contre les Myopathies face au handicap*. thèse, CSI-École des Mines de Paris.
- Winance, Myriam (2003a). « La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire : rétraction et extension ». *Sciences Sociales et Santé* 21, 2: 5-30.
- Winance, Myriam (2003b). « Pourriez-vous être politiquement correct lorsque vous parlez des personnes handicapées ? Sur la force du discours dans le champ du handicap ». *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales* 97: 54-70.
- Winance, Myriam (2004). « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions ». *Politix* 17-66: 201-227.
- Yin, Robert K. (2003). *Case Study Research. Design and Methods*. London, Sage.
- Zarb, Gerry. (1992). "On the road to Damascus: First steps towards changing the relations of disability research production". *Disability, Handicap and Society* 7-2: 125-138.
- Zelizer, Viviana A. (2005). *The Purchase of Intimacy*. Princeton, Princeton University Press.
- Zola, Irving (1989). *Missing Pieces. A Chronicle of Living with a Disability*. Philadelphia, Temple University Press.