MINES-ParisTech, CSI - Centre de sociologie de l'innovation, CNRS UMR 7185 Cerpe, Lyon

Une ethnographie de la relation d'aide :
de la ruse à la fiction,
ou comment concilier protection et autonomie

treize récits de cas sur l'intervention du réseau des proches, des aidants et des soignants auprès de personnes atteintes de troubles psychiques ou cognitifs

Rapport de recherche pour la MiRe (DREES)

Programme de recherches : **Mesure de la qualité de l'aide au domicile des personnes fragiles et de leur satisfaction, « Prise de parole » des usagers**
Recherche dirigée par **Antoine HENNION et Pierre VIDAL-NAQUET** ARMINES (Centre de Sociologie de l'Innovation, centre commun ARMINES / Mines-ParisTech)
Titre : **LE HANDICAP COMME COLLECTIF EN ACTION** Convention n° : 09-3438

Antoine Hennion et Pierre Vidal-Naquet (dir.),
Franck Guichet, Léonie Hénaut
avec la collaboration de Cyrille Bertin, Christine Dourlens et Julien Sauvebois

CSI, MINES-ParisTech/Cerpe

février 2012

Une ethnographie de la relation d'aide :
de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie

treize récits de cas sur l'intervention du réseau des proches, des aidants et des soignants auprès de personnes atteintes de troubles psychiques ou cognitifs

Rapport de recherche pour la MiRe (DREES)

Programme de recherches : **Mesure de la qualité de l'aide au domicile des personnes fragiles et de leur satisfaction, « Prise de parole » des usagers**
Recherche dirigée par **Antoine HENNION et Pierre VIDAL-NAQUET** ARMINES (Centre de Sociologie de l'Innovation, centre commun ARMINES / Mines-ParisTech)
Titre : **LE HANDICAP COMME COLLECTIF EN ACTION** Convention n° : 09-3438

Antoine Hennion et Pierre Vidal-Naquet (dir.), Franck Guichet, Léonie Hénaut
avec la collaboration de Cyrille Bertin, Christine Dourlens et Julien Sauvebois
CSI, MINES-ParisTech/Cerpe, février 2012

Résumé

Ce rapport propose une description et une analyse de l'activité d'aide à domicile. L'enquête a porté sur le réseau des proches, aidants et soignants, intervenant auprès de personnes atteintes de troubles psychiques et cognitifs. Les aides visent à assurer le bien-être des personnes en apportant soins et assistance. Mais ce souci ne suffit pas à caractériser leur activité : à chaque instant, les aides doivent composer entre des aspirations contradictoires, comme la protection et l'autonomie, et assumer des prises de risque. Nous n'opposons pas leur activité réelle à des principes abstraits, nous faisons au contraire l'hypothèse que ce sont les pratiques des aides qui peu à peu, à partir des situations d'épreuve, donnent un sens concret à ces notions et nous montrent que leur mise en œuvre est possible.

Selon une méthode ethnographique, nous avons suivi 13 cas, entre 6 et 18 mois, choisis dans trois services d'aide à domicile contrastés, en mettant l'accent sur les moments d'épreuve, qui montrent les compromis obligés de l'action en situation : problèmes d'hygiène, de médicaments, de clés, risque de chute, décision de placement, relation à la famille, etc. Le principal rendu de notre recherche est la collection de ces treize récits.

Comment faire faire quelque chose à des personnes qui ne l'ont pas demandé ou n'en voient pas l'intérêt ? À condition d'en restituer aussi la valeur positive, deux notions ambiguës, la ruse et la fiction, aident à mieux comprendre l'expérience du domicile, et les compétences des personnels et des proches. L'aide est installation incertaine d'une relation, d'un espace commun. Instaurer cette fiction partagée fait en partie porter par l'aidant à la place de l'aidé son exigence d'autonomie : traiter en être autonome la personne fragilisée, c'est faire persister ce qui n'est plus tout à fait là. Curieuse autonomie, par procuration, qui doit être supposée et supportée par les autres pour exister. C'est tout l'enjeu éthique, politique et social de la relation d'aide : l'invention d'une autonomie élargie au collectif.

Sommaire

Résumé 3
Sommaire 4

INTRODUCTION 5
L'essor des « politiques du proche » 6
L'évaluation de la qualité des interventions à domicile 7
La boîte noire du domicile 8

MÉTHODE 10
Faire le suivi d'une négociation diffuse 10
Les études de cas comme situations d'épreuve 11
Les récits de cas 19
Les structures d'accompagnement 20

II. PRÉSENTATION DES 13 CAS 31
Une inscription territoriale complexe. Le cas de Naggi Ralit 33
« On ne sait pas à quoi s'en tenir, ça n'avance pas ». Le cas de Frédéric Moulin 46
« Compliqué au départ, puis finalement… ». Le cas de Pascal Pitard 60
Les angoisses d'une mère célibataire. Le cas de Marion Minvielle 82
Éparpillement et cadrage. Le cas de Jacques Grichon 100
« Si c'est comme ça, on arrête tout ». Le cas de Célestin Bouge 119
Soutenir les aidants de première ligne. Le cas de Mme Langevin 130
Composer pour éviter la rupture de la relation. Le cas de Mme Basma Hachim 148
Garder le contrôle de sa vie. Le cas de Mme Château 167
Une vieille dame qui n'a pas besoin d'aide… Le cas de Mme Duchêne 181
Un placement en fin de course. Le cas de Mme Lepadellec 201
Jouer le jeu. Le cas de Mme Decool 226
Laisser faire l'imprévu. Le cas de Monsieur Neuts 256

III. L'AIDE À DOMICILE : TACT, RUSE, FICTION 294
3.1. Des injonctions contradictoires 294
3.2. Les chemins de la ruse 301
3.3. Le médicament, entre ruse et contrainte 315
3.4. Les histoires de clés : ruse, confiance et accusations réciproques 321

Conclusion. La fiction comme accomplissement de l'aide 327
Visées contradictoires, ruse et fiction 329
De la ruse à la fiction 334
Une autonomie par procuration ? 339
APPENDICE : « ET MAINTENANT ? »… 342
Bibliographie 344
Table des matières 348

INTRODUCTION

Les politiques sociales ont connu depuis la fin du XXe siècle d'importants infléchissements. Même s'ils sont encore très présents dans l'action sociale, les modes classiques d'intervention de l'État, fondés sur l'assurance et l'assistance, connaissent aujourd'hui un certain retrait et font souvent l'objet de discrédit. L'attribution de prestations à des personnes ayant acquis des droits en raison de leur statut, notamment celui de travailleur salarié, est un mécanisme qui est maintenant jugé inadéquat non seulement en raison de son coût mais aussi en raison de la passivité dans laquelle il place les bénéficiaires. Dans ce système en effet, les individus accèdent au statut d'ayant droit grâce à leur implication dans le monde du travail et à leur activité passée, qui leur ont permis d'accumuler des droits. Lorsque les risques de l'existence se réalisent et les rendent hors jeu social, ils peuvent prétendre à des aides et prestations. Précisément parce qu'ils sont devenus momentanément ou durablement inactifs, il ne leur est pas demandé d'implications particulières. Leurs droits sont ouverts, la réalisation de ceux-ci attendue. Mais dans un contexte économique dégradé, un autre système de protection est peu à peu venu se superposer à celui qui cible des catégories d'ayant droit. Les nouvelles politiques prétendent en effet « activer les dépenses sociales » : ne plus considérer celles-ci comme de simples coûts négatifs et obligés, mais plutôt comme des investissements pour le futur.

Certes, déjà dans le cadre de l'État-Providence, les dépenses sociales n'ont jamais été considérées comme de simples charges vouées à être perdues. Il était admis, du moins dans la perspective fordiste, qu'elles devaient soutenir la consommation, et par là-même l'emploi et le développement du capital. Mais avec l'activation des dépenses sociales, ce n'est pas la consommation qu'il s'agit d'activer, mais l'individu protégé lui-même qui doit aussi devenir « actif ». L'exclusion du jeu social ne justifie plus la passivité. De même, l'État tend à devenir lui aussi, selon l'expression consacrée, un « État social actif » (P. Vielle, P. Pochet, I. Cassiers, 2005), qui ambitionne de doter les individus de capacités d'action. Les interventions de l'État visent aujourd'hui à « rendre capable » (J. Donzelot, 2007). La puissance publique devient incitatrice. L'individu est d'autant mieux reconnu et soutenu qu'il est performant, qu'il ne se contente pas d'avoir la « possibilité d'agir », mais qu'il est « capable d'agir » et, mieux encore, qu'il agit effectivement.

S'il ne fait pas de doute que cette réorientation des politiques sociales trouve ses justifications dans la situation de crise qui frappe les pays occidentaux depuis le dernier quart du XXe siècle, il serait réducteur de ne retenir que cette explication. En effet, cet objectif d'activation de l'individu, quand bien même celui-ci est fragilisé par les difficultés qu'il rencontre, doit être mis en perspective avec la montée en force, pendant la même période, des aspirations à l'autonomie.

Une telle aspiration peut être repérée dans bien des domaines. L'individu actuel entend au contraire définir par lui-même ses propres valeurs, son propre style de vie, son propre itinéraire personnel. Et ceci d'autant que l'autorité instituée tend à s'éroder (F. Dubet, 2002), non pas, comme on le relève souvent, à cause de la disparition des règles, mais au contraire en raison de la démultiplication et de l'inflation de celles-ci. Dans un contexte de pluralisation des normes, les individus cherchent non point à se conformer à un modèle d'existence – y en a-t-il ? - mais au contraire à inventer le leur. L'autonomie ne se définit plus classiquement comme la faculté de l'individu rationnel de se donner ses propres lois et de s'assujettir à elles. L'autonomie se définit plutôt aujourd'hui comme la possibilité pour chacun d'exprimer et de réaliser ses préférences singulières, sans intervention d'une quelconque souveraineté extérieure à soi. L'autonomie ne vient plus d'un sujet dominé par la raison mais plutôt d'un sujet « expressif » (C. Taylor, 1998), c'est-à-dire d'un sujet susceptible de prendre la parole, d'extérioriser, d'exprimer et de faire reconnaître ses sentiments et ses besoins. Les limites de cette autodétermination ne sont plus définies *ex ante*, mais *ex post*, par la voie contractuelle, jurisprudentielle, et par la négociation.

C'est à cette attente d'autonomie que viennent se confronter et répondre en partie les politiques actuelles, tout particulièrement les politiques sociales d'activation. Ces politiques ne sont pas à voir uniquement comme une nouvelle contrainte liée à la crise du système de protection sociale, et qui pèserait sur les individus. À certains égards, elles viennent aussi combler une double attente des individus : d'une part, celle d'échapper à la normalisation susceptible d'être contenue dans les systèmes de protection, et d'autre part celle de « pouvoir agir » sur leur propre existence pour en dresser les contours et de définir leurs « projets de vie » (P. Vidal-Naquet, 2009).

L'essor des « politiques du proche »

Cette introduction de la logique de l'activation dans les politiques sociales est perceptible dans tous les domaines, y compris dans ceux qui concernent les plus fragiles. Dans les secteurs du handicap et de la vieillesse peut en effet s'observer sur un mode particulier le développement d'une problématique de l'activation, qui tente de valoriser l'autonomie et la qualité de vie des personnes sans pour autant négliger la dimension de la protection. L'autonomie, la qualité, la protection et la sécurité sont au cœur des « politiques du proche » (L. Thévenot, 2006).

Dans le secteur du handicap, de nombreuses voix se sont fait entendre (*Disability Studies*, associations de personnes handicapées…) pour contester la logique uniquement déficitaire, biomédicale et objectiviste du handicap (R.F. Murphy, 1990; G.L. Albrecht, J.-F. Ravaud, H.-J. Stiker, 2001). Cette critique, qui entraîne notamment la révision de la Classification Internationale du Handicap, au début du XXI^{e} siècle, modifie sensiblement à la fois la perception du handicap et sa prise en charge. Il est en effet désormais admis que le handicap résulte de facteurs à la fois biologiques (maladie, accident, dégradations liées à l'âge…), subjectifs (le vécu des expériences) et sociaux (de l'environnement à la stigmatisation sociale). Il est aussi reconnu qu'aucun de ces facteurs ne saurait être mobilisé indépendamment des autres pour tenter de répondre aux difficultés des personnes handicapées. Dans ces conditions, ce n'est plus l'éradication du handicap qui est visée au travers d'une politique de rattrapage et de normalisation. C'est bien plutôt la recherche de l'optimisation d'un équilibre entre plusieurs dimensions de la vie des

personnes handicapées, optimisation qui peut difficilement faire l'impasse sur l'avis des personnes elles-mêmes. Les mesures proposées pour compenser les conséquences du handicap sont, en principe, calibrées par le projet de vie des personnes concernées.

Dans le champ du grand âge, on assiste à une évolution analogue. Au cours de ces dernières années, un tournant important s'est produit dans la politique de la vieillesse. Longtemps axée sur la réduction de la dépendance, elle tente aujourd'hui d'intégrer la question de l'autonomie des personnes âgées. Le passage de la PSD (Prestation Spécifique Dépendance, 1997) à l'APA (Allocation Personnalisée pour l'Autonomie), en 2001, en est un indice. Un tel changement n'est pas seulement sémantique : alors que la réponse à la dépendance reposait sur une évaluation médicale et normalisée des besoins, elle cherche à prendre en compte aujourd'hui l'autonomie des personnes, c'est-à-dire les divers aspects de la vie sociale.

Signalons enfin qu'un tel mouvement touche aussi les évolutions du droit de tutelle, souvent mobilisé pour protéger les personnes handicapées. Le fait tutélaire est une autorisation de « faire à la place de » lorsque des « incapacités » sont juridiquement constatées. Aussi les réformes en cours visent-elles à limiter au maximum cette perte de la capacité juridique et à restreindre le transfert à un tiers, le pouvoir de « faire à la place de ». On retrouve cette évolution au niveau de la pratique tutélaire, qui tend aujourd'hui à s'inscrire dans une logique d'accompagnement et de codécision (B. Eyraud, P. Vidal-Naquet, 2008).

Ce nouveau centrage des politiques publiques sur le proche fait du maintien des personnes handicapées ou âgées dans leur milieu ordinaire, et notamment dans leur domicile, un enjeu d'une importance toute particulière. En effet, le fait de vivre chez soi se comprend aujourd'hui comme une évidence, le domicile étant considéré comme un espace de liberté alors que la vie dans un établissement, fortement encadrée par des contraintes collectives et par les murs de l'institution, semble peu favorable à l'autonomie. Certes, des raisons proprement économiques expliquent aussi cette valorisation du domicile par rapport à l'institution, mais généralement, le domicile garde la préférence tant des personnes handicapées et âgées que de leur famille. Vivre chez soi, c'est pouvoir continuer à être soi, et c'est garder un droit de décider comment les choses doivent se faire (F. Guichet, A. Hennion, 2009).

L'évaluation de la qualité des interventions à domicile

Cette aspiration des personnes à rester chez elles est largement tributaire non seulement de l'offre de services proposée sur un territoire, mais aussi et surtout de la qualité de ceux-ci. On peut en effet penser que l'existence de services susceptibles de s'adapter à la variation des besoins des personnes et de se coordonner, permet à celles-ci de rester à domicile dans de bonnes conditions. La qualité de la prestation est l'une des conditions de réussite des politiques du proche, de l'autonomie des personnes : pour permettre aux personnes d'avoir la capacité d'agir selon leurs aspirations, quelles que soient leurs difficultés, encore faut-il que celles-ci soient soutenues par des services en capacité d'écouter, d'entendre, de répondre à la demande, et surtout de s'adapter à la diversité des situations. Il importe donc de ne pas étudier l'une sans l'autre, mais de saisir les effets réciproques de la qualité et de l'autonomie. Dit autrement, la qualité se construit au quotidien dans les relations entre aidants et aidés, dans un contexte où,

comme nous l'avons indiqué, coexistent plusieurs régimes d'action. Le souci de protection, de sécurité et de bien-être peut être en contradiction avec celui de promouvoir l'autonomie des personnes. L'évaluation de l'aide apportée (évaluation entendue en un sens plus large que celui que prend le mot dans un contexte institutionnel) doit se recentrer sur l'expérience vécue des personnes en situation d'être aidées, en donnant toute son importance à l'attention nécessaire prêtée aux attentes et aspirations de l'individu, autant qu'à sa sécurité et à son bien-être.

La vulnérabilité se définit et se gère dans cette rencontre. La vulnérabilité n'est pas l'attribut de personnes considérées comme fragiles ou à risques. Elle se définit plutôt sur un mode négocié, progressivement, au fil des interactions et des épreuves surmontées, dans les opérations de prise en charge d'un style de vie. La question de recherche évolue, vers celle de savoir ce que les personnes font de cette ouverture des possibles, de cet accompagnement, à la fois respectueux de leur propre choix mais en même temps protecteur. L'évolution des politiques sociales incite moins à observer leur mise en œuvre d'un point de vue critique, qu'à aller rechercher, au niveau des situations telles qu'elles se vivent par les personnes et se pratiquent par les professionnels, les effets qui peuvent se formuler, en paroles ou en actes. C'est cette parole « en actes », telle qu'elle s'exprime lors des interactions, qui est au centre de notre recherche.

D'où la conception élargie de l'évaluation à laquelle nous faisions allusion. Si, à l'opposé d'une conception de la qualité fondée sur des définitions préalables des états de vie, les personnes découvrent ce qu'est la qualité de leur vie en fonction des difficultés qu'elles rencontrent et auxquelles elles essaient de faire face, de même que les professionnels apprennent à améliorer la qualité de leurs interventions en confrontant leur savoir à des situations toujours différentes, il est impossible de partir d'une définition préalable de la qualité. L'évaluation se décale vers l'attention à ce qui se passe en situation, et à ce qui se dessine peu à peu comme un mode de vie ou une façon de gérer les choses, et aux réactions et ajustements à apporter au fur et à mesure pour que cette définition progressive, sans cesse revue, soit vécue comme plus satisfaisante. Loin d'aller vers l'établissement d'un ensemble de critères assurés, stables et éprouvés, que l'on pourrait ensuite vérifier, elle dirige en quelque sorte vers une « attention à l'attention », vers une sensibilisation aux vertus mêmes de l'écoute et de l'adaptation – et c'est peut-être ce qui devient le cœur de ces nouveaux métiers, qu'on pourrait appeler les métiers du domicile. L'évaluation se rapproche alors de l'enquête sociologique, telle que nous la proposons, comme mise en œuvre explicite de dispositifs favorisant l'expression collective de la réalité évolutive des situations. Nous rejoignons l'optique adoptée dans nos précédents travaux, défendant l'idée que la connaissance même du handicap ou du vieillissement ne peut être produite qu'à partir de l'expérience vécue, celle des proches ou des aidants comme celle des personnes aidées.

La boîte noire du domicile

Si la qualité de la prestation des services à domicile est souvent évoquée, son évaluation est en effet problématique. Le chez soi est un espace privé qui se prête difficilement à une vision normative de l'occupation. Il en est de même de la réalité corporelle, que chacun aborde selon ses propres critères (et ceci, qu'on les considère comme librement choisis ou socialement déterminés). Si l'aide à domicile et les soins portés au corps doivent probablement répondre à des normes de qualité, celles-ci ne

peuvent s'imposer sans le consentement des personnes concernées. Ni les services d'aide à domicile ni les services de soins ne peuvent se contenter d'obéir à des prescriptions standard. Ils doivent au contraire tenir compte des usages de l'espace, des modes de vie, du rapport à soi, dans un contexte de très grande pluralisation des normes. La qualité des services est, dans un tel contexte, difficilement objectivable, malgré l'existence des outils d'évaluation pluridimensionnelle ou des démarches de type « gestion de cas », puisque, toutes choses égales par ailleurs, cette qualité semble dépendre au premier chef du degré de satisfaction de l'usager. Or, les conflits normatifs sont fréquents, et rarement discutés ou explicités. Il n'est pas rare que les normes sociales soient en totale contradiction avec les normes de vie des personnes assistées. Nous pensons par exemple à l'incurie qui, en principe, ne peut être un motif d'intervention que si elle porte atteinte à des tiers. Pour autant, il serait délicat d'évaluer la qualité d'un service non interventionniste à l'aune de la satisfaction d'un usager souhaitant rester dans l'incurie. Ce simple exemple montre que la qualité du service ne saurait être indexée à la satisfaction du client. Satisfaction et qualité sont particulièrement entachées d'incertitude, et la seule façon de pouvoir les formuler dans la signification concrète qu'elles prennent en situation, est de pouvoir étudier les débats de normes qu'elles génèrent.

L'appréciation de la qualité des services à domicile est aussi rendue délicate en raison de l'absence de porte-parole. À la différence de ce qui se passe dans les établissements, il n'y a pas ici de Conseil de Vie Sociale, ni de négociations possibles avec les résidants à propos du règlement intérieur ou du fonctionnement de la structure. Certes, les modalités du service à domicile peuvent être discutées au cas par cas. Des contrats sont passés entre les usagers, les services et parfois leurs familles. Mais les conventions restent très générales et n'entrent pas dans le détail de la prestation. La contractualisation déborde généralement ce qui peut être écrit au moment du contrat, en sorte que celui-ci ne saurait être non plus considéré comme un indicateur suffisant. Par ailleurs, le tissu associatif susceptible de porter la parole des personnes concernées est relativement peu dense. Cela est flagrant pour les personnes âgées, très faiblement représentées par les associations. Les personnes handicapées le sont mieux, mais bien souvent les associations sont elles-mêmes gestionnaires de services et ne sont donc pas dans une logique de représentation. Nous revenons ainsi par un autre biais au problème précédent : la comparaison entre domicile et établissement nous incite à regarder la qualité autrement, non comme un moment précis où elle s'évalue au regard d'une grille ou d'un barème, mais dans la temporalité de la vie ordinaire où l'état de la personne se découvre progressivement. La qualité ne relève pas du régime de la décision, mais plutôt de l'ordre de la négociation, notamment au travers des micro-drames que soulèvent continuellement les activités domestiques.

Reprenons enfin les conséquences du fait que la qualité des services ne peut pas non plus être évaluée au seul regard de la satisfaction qu'en tirent les usagers. Le chez soi focalise l'attention sur le bénéficiaire individuel, qui est handicapé ou âgé, et qui est titulaire de l'aide « à la personne ». C'est une personne en général, qualifiée de dépendante, qui est destinataire de l'aide ou de soins. L'objectif de la prestation est de la rendre « autonome ». Toutefois, cette centration sur la personne, sa dépendance et son chez soi a pour conséquence de masquer un autre aspect de la personne, à savoir son « interdépendance », sa nécessaire coordination avec d'autres acteurs, que ceux-ci soient humains ou non. D'une façon générale, si les individus aspirent aujourd'hui à

l'autonomie et à la liberté de choix, ils sont aussi inscrits dans des réseaux d'interdépendance forts, tant familiaux et sociaux que professionnels et institutionnels. Cet enchâssement dans des réseaux ne contrarie pas le processus d'autonomisation. Les réseaux peuvent tout autant limiter les capacités individuelles que les augmenter. Le réseau familial auquel tout un chacun est (plus ou moins) attaché peut par exemple aussi bien favoriser le maintien à domicile que, en cas de dissension, accélérer le processus de départ vers un établissement. Les personnes sont toujours « relationnelles », elles vivent dans des réseaux d'attachement, qui dessinent depuis le domicile un ensemble de liens. Ces ramifications ou ces racines contribuent à maintenir une identité, et à donner une place aux personnes, dans leur entourage très concret, et aussi, plus largement, à travers les mots et les images qu'elles en reçoivent, dans la société.

À partir de là, on peut voir autrement l'aide à domicile. Non plus comme une intervention auprès d'un individu particulier dans son propre domicile, mais comme une intervention auprès d'un « collectif », ou plus exactement d'un « réseau d'interdépendance » susceptible de dépasser très largement le territoire du domicile. Dans cette optique, la qualité du service prend une autre dimension, et son évaluation ne saurait être mesurée à partir du seul recueil de la parole de l'usager, c'est-à-dire du bénéficiaire direct de l'aide. Elle ne saurait non plus résulter d'une parole collective dans la mesure où précisément, ce qui caractérise le réseau, c'est l'absence de représentation. Elle ne saurait enfin être issue de l'agrégation des paroles singulières : les individus qui forment le réseau ne sont pas équivalents, et la qualité s'élabore par agencements successifs, elle se négocie sans cesse. C'est cette négociation diffuse qui, en tant que parole à l'œuvre dans l'aide en train de se faire, est l'objet précis de notre recherche.

MÉTHODE

Faire le suivi d'une négociation diffuse

En observant et en décrivant les relations d'aide qui se nouent dans les réseaux d'interdépendance, nous interrogeons les micro-stratégies mises en œuvre au cours d'un maintien à domicile, et qui se déploient sur l'ensemble du réseau. Une personne âgée ou handicapée ayant des besoins d'aide et de soins complexes (J.-C. Henrard *et al.*, 2009) requiert l'intervention d'une large gamme d'acteurs, qu'ils soient professionnels ou non. On peut dénombrer parfois plus d'une dizaine d'intervenants différents évoluant autour du domicile. Comment la personne aidée parvient-elle à faire agir ses intervenants dans le sens de ce qu'elle définit elle-même comme sa qualité de vie ? Autrement dit, comment la personne prend-elle la parole, même si c'est sur un mode non verbal ? Comment d'autres acteurs du réseau prennent-ils à leur tour la parole ? D'une manière ou d'une autre, les services d'aide et les aidants naturels ne cessent à la fois de donner la parole à la personne et de la lui prendre, de l'enregistrer, de l'interpréter, et de lui donner un sens en modifiant (ou non) les modalités de l'intervention.

Nous prenons ainsi de la distance par rapport à deux hypothèses que l'on retrouve fréquemment autour des conditions du maintien à domicile (ce qui fait qu'une personne

va pouvoir rester ou non chez elle). Selon la première hypothèse, c'est du côté de la bonne coordination que réside la condition du maintien à domicile. Mais la « bonne » coordination ne se décrète pas, les demandes d'aide se découvrent au fur et à mesure de l'intervention, elles se négocient, et les trajectoires sont toujours imprévisibles. Selon la seconde hypothèse, ce seraient « les bonnes pratiques » qui garantiraient la stabilisation des personnes à leur domicile. Nous pensons, là aussi, que les « bonnes pratiques » ne peuvent être définies *a priori*. La pratique de l'aide croise des expériences de vie et des expériences de travail qui sont toujours singulières et inattendues. Ce qui met en échec toute tentative de prescription fondée sur la rationalisation de l'intervention.

Nous nous sommes centrés sur les pratiques d'aide et de soins à domicile et sur leurs évolutions, au croisement de la parole de la personne aidée et du réseau d'interdépendance. Nous nous intéressons ici aux ruses et tactiques que Michel de Certeau analyse dans les « arts de faire » (M. de Certeau, 1994), aux micro-stratégies, au suivi des agencements. Dans la mesure où les aides à domicile, mais également les aides-soignants, sont les intervenants qui ont le plus de contacts avec les personnes à domicile, et éventuellement avec le réseau d'interdépendance, nous sommes partis de la pratique de ces professionnels. Comment les professionnels décodent-ils ces micro-stratégies ? Quel rôle jouent les structures dans la construction d'une interprétation de la situation ? Quels sont les cadres cognitifs mobilisés pour mettre en forme la parole des personnes et la rendre audible dans le langage de l'aide ? C'est ce travail de traduction de la manière dont les personnes vivent chez elle en une expertise, ou en une compétence professionnelle, que nous allons interroger. Notre hypothèse est que les intervenants à domicile se sentent responsables de la prise en compte des personnes, qu'ils sont, d'une manière ou d'une autre (positivement ou négativement), attentifs à la parole qui s'exprime, mais qu'ils sont contraints de mettre en forme cette parole pour la rendre audible dans leurs structures d'appartenance ou auprès des autres intervenants, professionnels ou aidants familiaux. C'est pourquoi nous nous focalisons sur les situations d'aide, là où les intervenants répondent aux personnes, parfois en débordant de leur rôle et du cadre de la prestation, parfois en décalage avec les prescriptions institutionnelles. Ces opérations de codage, décodage et recodage relèvent d'un travail de traduction, mobilisant à la fois le vocabulaire technique des professionnels et une « culture » implantée ou véhiculée par le domicile lui-même. Elles laissent sans doute place à une large interprétation possible de la situation, en fonction de l'expertise plus ou moins grande que les personnes acquièrent et de la compétence que les services revendiquent.

Les études de cas comme situations d'épreuve

La méthode que nous avons utilisée pour examiner les agencements en train de se faire et se refaire s'appuie sur des analyses de cas et sur celle des épreuves rencontrées dans les parcours des personnes. Les cas que nous avons construits et analysés sont ceux de personnes aidées à domicile et dont les fonctions mentales sont altérées. Nous pensons aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à celles qui souffrent de troubles psychiques. Un tel choix est justifié par le fait que, généralement, ces personnes sont dans des configurations d'aide relativement complexes, qu'elles nécessitent le soutien de divers intervenants qui, tous, à des degrés divers, « prennent la parole », et enfin et surtout que l'aide ne s'inscrit ici dans aucune routine. Nous reviendrons sur ce point plus loin, mais d'ores et déjà, nous pouvons dire que les agencements et

réagencements sont très nombreux dans ces cas difficiles et délicats, et donnent matière à l'observation.

La méthode des cas

Il y a une ambiguïté à lever, tout d'abord, à propos de la notion de cas en sciences sociales[1]. Par rapport à une enquête statistique ou à des séries d'entretiens autour d'une thématique, mais aussi par opposition à une longue enquête de type ethnographique (sur les cadres ou en banlieue, sur l'évolution de la famille ou sur le chômage), le « cas » joue l'unité de lieu et de temps. C'est un moment concentré, dont on espère que, au moins de façon relative, il se suffise à lui-même et permette de mieux comprendre un phénomène parce que les termes en sont clairs, circonscrits, isolables. Mais cette présentation courante un peu passe-partout est trop rapide. Elle ne tranche pas entre deux versions opposées de cette méthode. L'une, que l'on retrouve par exemple dans la littérature sur le management des entreprises et en marketing sous le nom d'« études de cas », et que l'économie utilise aussi abondamment, insiste dans cette définition sur le caractère schématique et pédagogique du cas (G. Thomas, 2011). Un « cas », c'est alors moins le résultat d'une enquête localisée sur une entreprise précise dont on aurait suivi les moindres réalités pour bien se pénétrer de la complexité singulière de sa situation, qu'au contraire une sorte d'épure aux traits délibérément stylisés : soit c'est un cas réel qu'on a choisi, décortiqué et simplifié pour en extraire un type ; soit c'est un concentré idéal forgé à partir de multiples exemples, dont chacun serait trop compliqué et lié à une situation particulière pour qu'on ne s'y perde pas et qu'on ne rende confuse la leçon précise et claire qu'on veut en tirer.

Si nous détaillons ces caractéristiques de l'« étude de cas » ainsi conçue, c'est pour mieux faire ressortir un point paradoxal, même s'il a souvent été souligné, à savoir que, cette fois plutôt en ethnologie ou en sociologie, le même mot « cas » désigne aussi un usage exactement inverse. L'idée d'unité de lieu et de temps, d'objet d'étude circonscrit, dont on puisse tracer les limites, est conservée. Mais précisément, cette limitation du champ de l'enquête a maintenant pour but de permettre un examen sinon exhaustif, le mot n'a pas grand sens en sciences sociales, du moins très approfondi de ce qui se passe dans l'enceinte ainsi définie. Il ne s'agit plus de réduire comme dans une poêle une situation complexe à quelques variables indépendantes, mais au contraire de se donner les moyens de saisir toute la complexité du réel en profitant de ce qu'on l'a entourée d'une clôture. Qu'il s'agisse d'un asile psychiatrique (E. Goffman, 1968) ou d'un village du Vaucluse (L. Wylie, 1968), d'un gang de jeunes en banlieue (W.F. Whyte, 1943) ou du monde des musiciens de jazz qui font la tournée des boîtes de nuit (H.S. Becker, 1985 [1963])[2], le récit de cas livre cette fois, selon un idéal opposé, le condensé de la vie d'un groupe spécifique, saisi dans tous les aspects de son existence, chaque détail donnant plus de vérité à l'autre, de sorte qu'on ait l'impression d'en partager l'expérience vécue, au moins le temps de la lecture. Pour fonder cette conception de la méthode des cas, popularisée de façon spectaculaire en sociologie par l'École de Chicago (dont viennent les exemples précédents), avec un succès mérité, il est par exemple fait référence à la *grounded theory* de B. Glaser et d'A. Strauss (1967) ou, pour l'ethnologie, à la *thick description* empruntée à G. Ryle par C. Geertz (1973).

[1] Sur laquelle il existe une importante littérature, *cf.* C.C. Ragin, H.S. Becker ed., 1992; B. Flyvbjerg, 2006.
[2] Ou, bien sûr, en ethnologie, d'une tribu Azande pour E.E. Evans-Pritchard ou d'une cérémonie comme le Naven pour G. Bateson.

Réduction ou condensation. Recherche de traits communs, même s'ils forcent au schématisme, ou valorisation des différences particulières, quitte à laisser proliférer les détails, les deux démarches vont dans deux directions inverses. Globalement, c'est clairement dans la filiation de ce deuxième usage du « cas » que nous nous rangeons. Il est aux antipodes du premier. Expliquer en dégageant des variables claires ou décrire une réalité toujours à la fois multiple et unique – on voit bien que, au delà de la méthode des cas, cette tension renvoie à des oppositions profondes entre diverses façons de concevoir et de mener l'enquête sociologique : sociologie quantitative ou qualitative, modèles explicatifs ou interprétation compréhensive. Mais ces étiquettes sont peut-être trop commodes, et renvoient souvent à des pratiques plus ambiguës qu'il n'y paraît. Il n'est donc pas inutile d'apporter quelques précisions sur la façon dont nous mettons nous-mêmes en œuvre cette méthode dans l'enquête présente. Nous ne partageons pas, en effet, l'empirisme de bon sens et le penchant anti-théorique assez marqué des pionniers de l'enquête « mono-site », pour lesquels une bonne description était affaire de métier et l'intérêt de la lecture serait la meilleure preuve de la pertinence des analyses. Par rapport à l'idée trop simple que le terrain livrerait ses secrets au bon observateur, Anselm Strauss (1987) avait en particulier le mérite de montrer le caractère problématique de cette façon de « faire parler le terrain », et d'insister sur un trait capital de cette posture : le fait que les catégories mêmes de la description et de l'analyse ne sont pas données, mais ne peuvent se saisir qu'en situation, en fonction de l'usage qui en est fait, souvent à l'occasion d'une difficulté, d'un désaccord ou d'un conflit. C'est pour cela que seule une longue fréquentation du terrain permet peu à peu de sentir la pertinence, les significations, la charge que ces catégories ont pour les « membres » du groupe observé, car elles sont liées à leurs relations, à leur histoire commune, aux enjeux qui les séparent et les réunissent, aux objets qui les tiennent ensemble. Le « de quoi s'agit-il ? » ne peut être déterminé de l'extérieur, à travers une saisie empathique qui fasse voir à tous une réalité d'abord cachée, pas plus qu'à travers la mise en évidence de variables prédéterminées. Le lien avec la philosophie pragmatiste américaine (W. James, 2007 [1909]), d'un côté, et avec la version systématique de ce point de vue développée plus tard par l'ethnométhodologie (H. Garfinkel, 1967), d'autre part, est manifeste : le contenu propre d'une expérience se livre à la suite d'épreuves, de discussions, de tâtonnements divers. Les mots pour le dire aident à faire surgir un problème, dont l'évolution même des affaires vient ensuite remettre en cause la formulation.

C'est cet aspect de la méthode des cas qui nous intéresse, pour analyser la façon dont l'aide à domicile s'articule dans un réseau du proche. L'idée n'est pas que des ethnographies détaillées, avec leur matériau brut qui serait riche et suggestif mais inerte, donnent un peu de chair et de matière vive à des analyses causales qui, elles, en fourniraient l'interprétation, l'explication et les leçons à tirer. Les études de cas ne sont pas là pour illustrer et conforter des termes généraux, mais pour les interroger, les mettre en cause, se demander ce qu'ils peuvent vouloir dire en situation. Le cas ainsi compris, c'est un peu l'anti-*PowerPoint* de la recherche, cette machine à fabriquer des listes de mots-clés : autonomie, sécurité, respect de la personne, qualité des soins et de l'accompagnement, qui peut s'opposer à un tel programme ? Ces mots n'ont pas de contraire (du moins de contraire qu'on pourrait revendiquer), mais c'est aussi qu'ils n'ont guère de contenu. Plus ils sont abstraits, généraux et unanimes, moins ils font de différence et moins ils ont de sens. Il ne s'agit pas de les remplacer par d'autres, ni de nier leur utilité pour guider l'action. Simplement, ce sont des points d'entrée, non des

résultats. La recherche commence lorsqu'il faut comprendre la façon dont, au milieu de beaucoup d'autres réalités (mots, corps, institutions, objets, techniques…), ils sont utilisés dans une situation précise, sont repris pour la modifier, et inversement prennent alors à chaque fois un sens précis et concret, mais toujours un peu différent : en quoi ils ont un effet, en quoi ils sont redéfinis par leur usage. En l'occurrence, la question est de savoir comment les aspects contradictoires de l'aide à domicile s'articulent et se composent entre eux, en situation, de façon plus ou moins satisfaisante, alors que ces mots programmatiques cachent ces tensions plus qu'ils ne les expriment : ce n'est pas la même chose d'appliquer une norme de qualité professionnelle, de vouloir le bien de la personne, d'être à l'écoute de ses volontés, d'éviter de la mettre en danger, et tout simplement de gérer comme on peut une relation dont on ne maîtrise guère les termes ni l'évolution, avec des personnes qui sont elles-mêmes dans un état instable, vulnérable, incertain, qui n'ont le plus souvent pas explicitement demandé l'aide qu'elles reçoivent, et qui bon gré mal gré doivent se réinventer elles-mêmes à travers cette relation complexe et ambiguë.

L'analyse de cas vise moins à « remplir » de contenu concret des mots abstraits qu'à périmer cette opposition. Elle examine dans le même mouvement un cours d'action et les façons dont il en est rendu compte, d'abord par les participants eux-mêmes sur le tas, ensuite au fil de leurs interrogations et des discussions qu'ils ont entre eux, enfin à la suite de nos propres observations, et parfois aussi des retours sur ce qu'ils font que permet notre présence auprès d'eux. Saisir les réalités avec leurs mots, et inversement comprendre les mots avec ce qu'ils charrient, c'est précisément le décalage méthodologique qu'apporte l'étude de cas ainsi comprise. Les réalités se donnent avec les rapports qu'elles nouent à d'autres réalités, et avec les catégories (plus ou moins mobiles, plus ou moins stables) qu'elles forgent pour se décrire à elles-mêmes et aux autres. Cela veut dire que, loin de stabiliser la signification des mots, cette opération, tout en leur redonnant un sens actif, en interdit par là-même toute *définition* : comme le mot l'indique, cela impliquerait que l'action s'arrête. Rien de définitif, donc rien de définitoire ! Il y a une co-construction continue entre les mots et les réalités dont ils parlent, ce qu'exprime bien l'idée de performation. Notre travail consiste, en nous rapprochant des situations réelles, à observer ce travail croisé.

Par rapport à la version américaine originale de l'enquête « mono-site », avec son idéal empiriste de description le plus complète possible d'une réalité isolable, cela implique un écart important. Nous n'avons aucune raison de penser ni de vouloir que nos cas soient ainsi finis, bouclés sur une réalité dont on ait fait le tour : ils ne le sont pas plus pour nous qu'ils ne le sont pour les acteurs. À la différence de l'enquête sur site des interactionnistes, notre travail ne ressemble pas au fantasme de l'ethnologue des pays lointains rapportant avec les mots de l'occidental un univers clos sur lui-même : les expériences des personnes et les nôtres se rencontrent, dialoguent, pour en faire surgir une nouvelle, qui les reformule toutes deux. Nous ne visons pas l'exhaustivité ou la représentativité, mais le recueil d'expérience et une problématisation qui surgisse de notre contact avec les personnes. S'il faut des images simples, il s'agit plus de suivre des « coupes » géologiques, forcément en partie arbitraires, mais qui font entrer dans la matière explorée, en montrent des détails invisibles depuis la surface, et forcent à en suivre les lignes de force. La méthode des cas ne vise pas non plus à enregistrer les mots des acteurs, par exemple « autonomie », pour voir comment ils les appliqueraient ou, encore moins, pour critiquer la façon dont ils les détourneraient : dans les deux cas, les

mots sont dotés d'un sens *a priori*, à l'aune duquel l'usage est mesuré. Disons qu'à l'inverse, le fond de la méthode des cas, c'est d'essayer de comprendre les mots par leur usage, et les usages par les comptes rendus provisoires, partiels, contradictoires, qu'en font les participants[3].

Cette défense et illustration de l'emploi pragmatique et performatif des catégories de l'action a quelque chose de paradoxal, tant elle semble une évidence sur le terrain. C'est la leçon du pragmatisme, qui, rappelons-le, n'est pas une théorie de la pratique, mais la reconnaissance des *pragmata* : les choses ne sont pas données mais se donnent dans l'action, les situations ne sont pas définies de l'extérieur mais se livrent (tant aux acteurs qu'au sociologue) dans la mise à l'épreuve. Les réalités ne sont pas déjà là, présentes et inertes, pour que le langage s'empare d'elles, elles surgissent à travers la façon dont elles sont agies, vécues et mises en mots ; les analyses de l'observateur se font dans le prolongement de celles qui sont produites à ces occasions[4]. Personne ne dispose sur place d'une définition opératoire de l'autonomie, par exemple, qui s'appliquerait plus ou moins bien. Il y a une situation particulière, dont on ne sait par quel bout la prendre, et qu'on essaie de traiter en tenant compte d'injonctions et de normes diverses, et parmi elles il y a celle de respecter au mieux l'autonomie des personnes : c'est de cet entrelacs de contraintes et de possibilités, aboutissant à des actions, à des questions sur ces actions, puis à leur transformation, que va surgir un sens spécifique de l'autonomie, et non l'inverse.

Mais c'est que le problème avec les « cas » n'est pas là. L'idée d'un entrecroisement indémêlable des mots et des réalités s'admet aisément à ce niveau. Là où il fait problème, c'est lorsqu'il s'agit de « généraliser » ou de « tirer des leçons ». Alors on suppose qu'il n'est d'autre façon de sortir du particulier qu'en se réfugiant dans l'abstraction de mots indépendants des situations, comme si c'était la condition nécessaire pour leur donner une portée générale. On rabat l'idée que toute situation est unique sur une idée qui est très différente, celle que le seul mode de circulation entre les situations est de passer par ces mots creux, vidés de sens pour être partout valables. Regardons ailleurs : l'histoire comme discipline, par exemple, a bien su de son côté remiser au magasin des utopies meurtrières l'idée qu'elle ait un sens ou qu'elle obéisse à des lois – ce n'est pas pour cela qu'elle n'est pas porteuse de leçons humaines, politiques, sociales. Cette discipline nous donne un argument fort : loin d'opposer le particulier au général, elle nous montre en actes que *plus* elle sait rendre compte de la spécificité et de l'unicité d'un événement, *plus* elle le charge de sens, de vérité, de leçons pour le présent et pour le futur. Autrement dit, elle nous prouve que plus une analyse sait livrer la vérité singulière d'une situation, plus elle peut être réutilisée, comparée, exploitée pour participer à une intelligence générale du monde. C'est en accumulant des expériences que l'histoire se fait histoire, c'est-à-dire qu'elle se constitue en expérience collective. À cette aune de la généralité comme expérience accumulée, et non comme abstraction désincarnée, on voit comme est inappropriée l'opposition scolaire entre la richesse du

[3] En cela, l'approche par cas se situe dans le droit fil de la révolution ethnométhodologique (H. Garfinkel, 1967; M. de Fornel *et al.*, 2001), et des leçons de la sociologie pragmatique (L. Boltanski, L. Thévenot, 1991; F. Chateauraynaud, D. Torny, 1999). Nous y ajoutons une autre leçon, celle de la sociologie des sciences et des techniques, à travers le rôle qu'elle a rendu aux objets et aux dispositifs concrets de l'action (M. Akrich, 1987; B. Latour, 1989-1995; M. Callon, P. Lascoumes, Y. Barthe, 2001).

[4] C'est le sens très radical du « continuisme » de W. James (2005 [1912]) : par rapport au savoir pratique, les sciences sociales sont en position d'accompagnement, de commentaire infini d'un monde auquel elles appartiennent, et non en position de rupture et d'extériorité.

cas, vivant et suggestif mais aveugle à lui-même, non « représentatif », et la règle générale, sans doute trop schématique mais qu'on peut soumettre à expérimentation et validation. Cette conception de la généralisation, vue comme seul moyen de tirer des leçons d'une série d'observations, est trompeuse. Elle confond l'exigence louable de faire des liens, de comparer, d'établir des points de passage entre des situations qui contiennent des éléments voisins, et d'en tirer des leçons (ce qui est notre objectif), avec l'idée faussement scientifique que ces relations ne peuvent et ne doivent se faire qu'à travers la production de mots abstraits, indépendants des situations particulières. Et en effet, ce sont peut-être les historiens qui ont le mieux dénoué ce faux paradoxe[5].

Il en va de même à l'échelle plus modeste qui nous occupe ici. Plutôt qu'à l'histoire, c'est à l'art du chasseur, par exemple, au doigté de l'artisan, ou encore au jeu de l'artiste, que fait penser l'aide à domicile. Le fait que chaque gibier doive être levé, que chaque pièce doive être tournée avec le geste juste, que chaque performance doive être vécue comme si c'était la première, n'interdit nullement qu'une longue expérience se forme, à la fois individuelle et collective, corporelle et mentale, bien au contraire. Mais elle ne passe aucunement par un savoir désincarné, formulé à travers quelques concepts abstraits : c'est même le B-A-BA de ces métiers que d'apprendre à se méfier des grands principes sans corps ni matière, des beaux parleurs, des manuels transmettant les trucs infaillibles de la réussite. La lente accumulation de l'expérience, la série des situations rencontrées et l'ajustement progressif à leur variété, sans cesse à réviser, créent seuls une continuité. La généralité de la compétence ne s'obtient pas par l'abstraction, elle n'est pas une réduction des expériences « locales » à leurs caractères « universels ». C'est l'inverse, elle ne s'obtient que par le tissage continu de liens : l'entraînement du corps, le bon usage des outils, l'affûtage des sensations, l'art de transmettre par l'expérience, le développement de la faculté d'écouter, d'analyser et de réagir[6].

D'où l'intérêt de passer par des 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 dépendantes ou vulnérables, mais aussi celle des aides entrant dans un domicile qui n'est pas le leur ?), le cas est la seule réalité empirique où observer cette fabrication des situations avec les autres, dans le cours de l'action et en s'appuyant sur les objets et les ressources présents – en particulier quand la parole est confisquée, ou invalidée, comme dans le cas de la maladie d'Alzheimer ou de troubles mentaux ou psychiques. Sur le handicap ou la vieillesse compris comme émergence et gestion située d'une vulnérabilité, l'objet central des analyses de cas que nous avons conduites est bien de nous donner les moyens de saisir la fabrication collective de façons positives de vivre les situations de dépendance.

Or, si nous l'avons surtout abordée ici sur le plan de la méthode et de la théorie de l'enquête, cette question a une dimension éthique, que l'aide à domicile fait bien percevoir. Elle implique en effet que notre travail consiste à recueillir l'expérience

[5] Ce n'est pas par hasard que c'est en s'associant à un historien que J.-C. Passeron a montré la confusion introduite par ce rabattement de l'étude de cas sur l'axe général-particulier (J.-C. Passeron, J. Revel éd., 2005). Voir aussi J. Revel éd. (1996), et son introduction à la micro-histoire (*in* G. Levi, 1989).

[6] Sur le concept d'attachement, et le rôle de tels concepts « liés » en sociologie, voir A. Hennion (2012). Au niveau de la méthode, nous nous retrouvons pleinement dans l'analyse pragmatique de l'action, très utile sur ces sujets (C. Félix, J. Tardif, 2010).

accumulée de l'aide à domicile (celle des intervenantes elles-mêmes, celle des personnes aidées, celle des institutions). Et ce travail passe non pas par la production confortable d'analyses, de leçons et de concepts généraux au sens où ils seraient « tirés » (un mot cousin de l'abstraction) de leur activité, mais par une sur-attention donnée à chacune de leurs expériences isolées. Comme en histoire, la flèche change de sens, elle pointe vers l'unicité de chaque situation, la singularité des expériences. L'effort de compréhension ne tend pas à « rapporter » à des catégories connues ce qui se passe, mais à traverser ces catégories, indispensables mais toujours insuffisantes, inappropriées, grossières, pour se rapprocher de la vérité irremplaçable d'un moment, d'un geste, d'une relation. Loin de perdre en généralité, c'est le seul chemin vers l'expression de ce que ces expériences ont de plus partageable – et c'est en ce sens que leur restitution, et leur reprise dans une synthèse qui ne cherchera pas à les contenir, mais plutôt à les faire déborder, est aussi pour nous un geste politique et moral : présenter, mettre en mots et faire mieux connaître cette expérience accumulée de l'aide à domicile, c'est bien témoigner d'une expérience particulière – mais elle est de celles qui mesurent directement la qualité d'une société, à travers sa capacité à inventer les formes concrètes de la solidarité.

Les épreuves

Pour analyser les cas, nous avons mobilisé la notion d'épreuve. En effet, les personnes fragilisées par l'âge, par le handicap, par la limitation de leurs droits, sont engagées quotidiennement dans des « épreuves de force » (L. Boltanski, È. Chiapello, 2000) pour surmonter un certain nombre de difficultés qui se présentent à elles. De leur côté, les aidants, professionnels ou non, sont eux-aussi confrontés à des épreuves. Une telle notion est intéressante car elle met l'accent sur l'incertitude, ce à quoi sont confrontées les personnes qui doivent gérer un certain nombre d'événements dès lors que ceux-ci ne sont pas régulés par la routine. Le contenu exact de ce qui va faire problème dans l'épreuve n'est pas donné ; il en est de même pour la nature des ressources à mettre en œuvre pour faire face. D'une certaine manière, les épreuves sont des moments où s'expriment les choix, s'exposent les raisons des façons de faire, se donnent des justifications. C'est parce que l'épreuve appelle une explication qui n'est pas encore définitive, que nous pouvons étudier comment intervient la parole des personnes dans une situation d'aide.

Dans le cadre de cette recherche, nous nous sommes efforcés de cibler plus particulièrement notre attention sur les situations de changement. Que se passe-t-il quand une personne effectue son retour à domicile, ou à l'inverse, quand un départ du domicile se prépare ? Mais nous nous sommes aussi intéressés à d'autres épreuves plus routinières. Les personnes aidées à domicile vivent au quotidien de multiples événements qui peuvent sembler anodins mais qui peuvent constituer autant de micro-drames (la toilette, l'habillage, la confection et la prise de repas, les courses, les jeux, etc.) au cours desquels les personnes font plus ou moins entendre leur voix, exprimée autant par des discours que dans des comportements ou des pratiques. L'entourage se positionne aussi pendant ces moments-là, car les personnes malades ou handicapées ne s'engagent pas seules dans la résolution des problèmes qu'ils rencontrent, elles sont enchâssées dans des réseaux relationnels parfois très étendus, connus de diverses organisations qui participent à leur maintien à domicile. Lorsqu'elles sont empêchées d'agir en raison d'une déficience quelconque, elles mobilisent divers soutiens, que ceux-ci soient techniques, juridiques, sociaux, familiaux ou médicaux, et de la mobilisation de cet ensemble dépend la résolution de l'épreuve. Du coup, la question n'est plus

seulement celle de l'individu confronté à des difficultés, c'est celle de l'ensemble de son réseau d'interdépendance, dont les acteurs sont appelés à justifier leurs actions. C'est donc la façon dont les épreuves sont gérées par les réseaux d'interdépendance qui nous intéresse.

Les épreuves sont légion. Il ne s'agit pas pour nous de faire le tour de toutes les épreuves auxquelles doivent faire face les intervenants de l'aide à domicile. Il s'agit seulement d'utiliser ces épreuves comme analyseurs de l'aide à domicile. Voici une liste des principales que nous ayons systématiquement repérées. Elle n'a rien d'exhaustif.

- Les courses : qui fait lesquelles, comment sont-elles déléguées, qui décide ou contrôle les achats, comment accompagner quelqu'un qui fait ses courses, comment arbitrer entre leurs deux fonctions, assurer une bonne alimentation et encourager la responsabilité ?
- L'argent : sur un plan légal, mais aussi très pratique, la question est liée à la précédente, mais la tension protection-autonomie pointe plus ici vers les problèmes de responsabilité et d'abus possible problème : qui tient les cordons de la bourse, distribue les aides financières, jusqu'où peut-on en encadrer l'usage, prévenir les abus des tiers et de la personne, etc.
- Les médicaments : même s'ils sont fortement encadrés par l'autorité de la prescription médicale, il n'en faut pas moins gérer leur circulation, leur conservation et leur prise, entre le domicile et les diverses institutions, en évitant la non prise et les mauvais usages ; le problème est si multiforme et révélateur que nous l'avons repris comme thème exemplaire dans la partie III, de synthèse.
- Les soins de réhabilitation : quel est l'enjeu exact de cet exercice qui semble toujours servir à autre chose que le but visé, et dans ces conditions, comment l'évaluer ?
- L'accès au domicile, les clés, la porte… Là aussi, le caractère névralgique de cette question nous l'a fait reprendre dans la synthèse : à travers une décision parfois mineure, comme faire faire un double des clés, c'est l'espace intime des personnes et la définition de leur « chez moi » qui se trouvent engagés, directement autour d'un arbitrage entre leur protection et leur autonomie.
- La toilette : moment du contact physique, central dans l'art de faire des soignants et des aidants, engageant directement l'intimité et la relation, elle gagne à être analysée en termes d'épreuve, puisqu'elle aussi est prise dans une forte tension entre une exigence d'hygiène et une occasion de détente, tout en ouvrant une possibilité unique d'entrer en relation avec la personne ; étrange mélange de caresse et d'excréments, de douceur et d'intrusion, elle révèle une multitude de petits tours de main et de parole : faire sans dire, parler d'autre chose, faire parler de ces choses dont on ne parle pas…
- L'hygiène du domicile : le point frappant ici est le décalage parfois énorme entre les normes communes ou médicales de la propreté, d'un côté, et de l'autre l'état réel des domiciles, et le niveau d'exigence et de tolérance affiché par les personnes ; il semble que chacun ait sa vision propre de la propreté ! Au delà de l'opposition protection-autonomie, là aussi très pesante, d'autres aspects de la définition du chez soi et de l'intime se

jouent là, souvent autour des limites du supportable : aspects à la fois plus sociaux (l'espace propre) et plus corporels : comment gérer, par exemple, le dégoût des soignants ?

- Les autres comme problème : à côté du bénéficiaire officiel de l'aide, on a souvent affaire à des collectifs déjà constitués (la personne, la fille, le voisin, une aide ménagère là depuis longtemps, etc.) ; s'ils sont d'abord une ressource indispensable, ces proches, eux aussi mis en difficulté, peuvent parfois poser autant problème que la personne elle-même ; plus généralement, l'intervention ne peut la plupart du temps s'envisager qu'en direction de ce collectif qui, pour le meilleur et pour le pis, s'est noué dans l'épreuve commune – même si cela est rarement pris en compte dans la mission officielle, ce qui soulève d'autres difficultés, d'ordre administratif et légal.
- Les annexes du domicile (hôpital de jour, foyer, les services d'aide eux-mêmes, l'accueil de jour, mais aussi le café du coin, la banque ou la grande surface, etc.) : de façon symétrique le rapport de l'aidé à ses aides n'a rien d'un face-à-face, non plus que d'un huis clos au domicile ; accès, horaires, contraintes et plaisirs, la sortie est elle aussi toujours l'occasion de mettre à l'épreuve l'ensemble des liens qui tiennent une personne à son entourage.

Etc., etc. : d'autres épreuves sont plus ponctuelles, mais très riches, notamment bien sûr, sur le domicile, les déménagements (on réalise mieux ce qu'est le chez soi quand on en change), ou les interventions d'urgence ; et inversement, sur un plus long terme, les questions de mobilité et d'accessibilité des lieux ; ou encore ce qui concerne l'évolution du diagnostic sur l'état des personnes – beaucoup plus indéterminé au fil de l'aide qu'au cours des visites médicales ou sur les dossiers –, et cela, des examens formels de ce type, à la veille plus ou moins explicite des infirmières et de la famille, et aux façons de prendre en compte ces alertes.

On le voit, la liste des épreuves du domicile n'est jamais close !

Les récits de cas

Dans le cadre de cette recherche, nous avons suivi une quinzaine de situations sur une durée variable selon les cas et, suite aux aléas de l'enquête, en avons conservé treize. Le suivi a pu s'étaler sur environ douze mois, parfois plus, mais il a pu être plus bref, notamment lorsque la mesure d'accompagnement a été interrompue. Les cas ont été construits en articulant observations à domicile, entretiens avec le réseau des aidants (quel que soit leur statut), et réunions avec les intervenants professionnels, ceci en croisant plusieurs approches :

- Une approche par l'activité d'aide, en accompagnant des intervenants à domicile, puis en menant avec eux un entretien de type « chronique d'activité » (G. Valléry, S. Leduc, 2005) pour interroger l'expérience de travail contenue et accumulée dans les actes et les tâches qu'ils réalisent. Le but était de faire émerger, à partir de leur activité, une connaissance de la personne en pratique, pour aborder la situation de changement sous l'angle du travail d'aide.

- Une approche par le domicile, visant à l'observation des façons de faire de la personne, chez elle, dans ses activités ordinaires, et dans ses déplacements, privés ou institutionnels. Selon les cas, plusieurs visites ont été réalisées.

- Une approche biographique, par le recueil du récit de vie des personnes, que nous avons élargi par des entretiens avec les membres de l'entourage familial. L'objectif n'était pas d'enregistrer puis de confronter les différentes versions d'une même histoire, mais bien d'étudier ce que cette histoire (la vie de la personne telle que l'aide vient la réactualiser) mobilise comme relations, et fait circuler comme demandes, comme souvenirs ou références à des événements, ou même comme objet. Cet élargissement nous permet de savoir d'une part en quoi consiste la prise en charge collective au long cours, et d'autre part, comment la situation de changement est discutée, en fonction des différents interlocuteurs : comment la personne en parle, avec les professionnels, avec sa famille, avec nous.

- Une approche documentaire, par la reconstitution de l'historique du cas sur les plans administratif, médico-social, familial et personnel. Pour cela, nous avons consulté les « archives », les différents papiers ou courriers que détiennent les personnes ou les services bien entendu avec leur accord ou avec l'accord des proches.

Les structures d'accompagnement

Pour effectuer le suivi de l'accompagnement à domicile, nous nous sommes appuyés sur trois structures spécialisées dans ce domaine : deux Samsah et une équipe spécialisée Alzheimer.

Les Samsah

Créés dans le cadre de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les Services d'Accompagnement Médico-social des Adultes Handicapés (Samsah) sont investis d'une double mission : d'une part, favoriser le maintien à domicile des personnes handicapées, d'autre part apporter à celles-ci un soutien à la fois médical et social. Selon le décret d'application du 11 mars 2005 en effet, les Samsah doivent « contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes adultes handicapées » grâce à un accompagnement favorisant « le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires (…) professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité » (Article D 312-155-9). En parallèle de cette orientation sociale, les Samsah assurent, en totalité ou en partie, « la dispensation et la coordination des soins médicaux et paramédicaux à domicile ou en accompagnement favorisant l'accès aux soins et l'effectivité de leur mise en œuvre » (Article D.312-155-11). Certains Samsah sont « généralistes », d'autres au contraire spécialisés par type de handicap (moteur, sensoriel…). Entre 2005 et 2007, 6400 places ont été crées, dont environ 30 % sont destinées aux personnes souffrant de troubles psychiques (CNSA, 2008).

Les Samsah spécialisés dans la prise en charge des personnes dites « handicapées psychiques » répondent, sinon dans leur nombre mais du moins dans leur esprit, aux attentes des associations d'usagers et des familles de malades. Si ces associations estiment que les malades ne doivent pas être soumis à des « internements abusifs » et prolongés dans le temps au-delà du nécessaire, elles considèrent aussi qu'ils ne doivent pas non plus faire l'objet de « deshospitalisations abusives » (Moreau, 2008), précipitées, mal préparées, dépourvues de réels soins de suite et dont le résultat est le report sur les seules familles des activités de prise en charge. Certes, depuis le début des années 1970, il existe quelques services d'accompagnement, les Savs (Services d'accompagnement à la vie sociale), mais ceux-ci – peu nombreux puisqu'à l'époque c'était surtout l'hôpital qui était le lieu d'accueil des malades – restent cantonnés, comme leur nom l'indique, à l'accompagnement à la vie sociale de personnes dont les troubles psychiques ne sont pas trop importants ou bien ont été réduits. Ces services reflètent bien la séparation, aussi bien structurelle que temporelle, qui existe entre le secteur médical chargé des soins d'un côté et le secteur médico-social chargée de l'insertion sociale de l'autre. En ajoutant un volet médical au volet social dans les Samsah, les pouvoirs publics cherchent à mettre en place des structures susceptibles d'assurer, à domicile, des activités de soins tout en soutenant la socialisation des patients. En principe, les Samsah peuvent donc accueillir des personnes plus lourdement handicapées et répondre à leurs besoins tant sur le plan social que sanitaire.

Cette nécessité d'articuler les dimensions sociale et sanitaire du traitement de la folie n'est pas vraiment une nouveauté. Elle a parfois été soutenue par certains comme troisième voie entre la « tentation médicale » et la « tentation sociale » de la psychiatrie (Swain, 1994). Mais la loi hospitalière de 1970 puis celle du 30 juin 1975, en séparant clairement les missions des institutions sanitaires d'une part et les institutions sociales et médico-sociales d'autre part, ont réservé au secteur psychiatrique les éventuelles initiatives de cette articulation. (Jaeger, 2000). Avec la sectorisation, de nombreuses structures extrahospitalières se sont développées (CMP, CATTP, appartements thérapeutiques, familles d'accueils, centres de postcure, clubs thérapeutiques, lieux de vies etc.) à partir desquelles, avec peu de moyens, cette liaison a pu être plus ou moins mise en œuvre. Si la problématique de la prise en charge globale des malades mentaux n'est pas vraiment novatrice, elle s'est surtout déployée jusqu'à présent dans le secteur de la psychiatrie.

Avec les Samsah, c'est vers le secteur médico-social que l'articulation est déportée. Ce qui signifie non pas que la psychiatrie est absente du processus comme nous aurons l'occasion de le voir plus loin, mais que des recompositions se dessinent tant dans la répartition de activités de soins et d'accompagnement social que dans le contenu et la finalité même de ces activités (Peintre, Barreyre, 2011). Si les équipes interviennent à domicile dans une perspective de prise en charge globale et rapprochée des personnes handicapées, avec comme souci de ne pas séparer le soin du social, il reste qu'elles agissent dans un contexte où les découpages institutionnels, professionnels, fonctionnels et financiers sont pour l'essentiel conservés. Certes, le décret d'application du 11 mars 2005, donne un éventail assez large du champ d'action des Samsah puisque ceux-ci peuvent, dans le domaine médical, directement dispenser des soins, en favoriser l'accès, en assurer la coordination et contrôler l'effectivité de leur mise en œuvre et dans le domaine social, favoriser les connections sociales, familiales, professionnelles et institutionnelles des personnes handicapées. Il reste que les Samsah ne viennent pas

substituer aux acteurs déjà présents dans l'environnement social, familial et institutionnel des patients. Les pratiques sanitaires et sociales ne sont donc pas purement et simplement transférées aux Samsah. Elles se redistribuent plutôt entre professionnels de différentes origines en même temps que ceux-ci sont, de ce fait amenés à redéfinir leurs pratiques. En schématisant, nous dirons que ce n'est pas tout à fait le même soin qui est dispensé à l'hôpital ou bien à domicile. De même, ce n'est pas le même suivi social qui est effectué selon que les intervenants agissent à partir d'une Mission Locale ou à partir du lieu de vie de l'usager. Selon les espaces, les soins et l'accompagnement ne mobilisent ni les mêmes acteurs, ni les mêmes objets, ni les mêmes compétences, ni les mêmes temporalités, ni les mêmes institutions. Ils ne sont pas vécus de la même manière par les protagonistes. En d'autres termes, si les Samsah sont des dispositifs de redéfinition et d'articulation des dimensions sanitaires et sociales du suivi des patients, cette articulation et cette recomposition restent en fait à décrire et à qualifier.

C'est en nous appuyant sur une enquête que nous avons menée sur l'activité d'un Samsah spécialisé dans l'accueil des personnes handicapées psychiques que nous proposons ici d'avancer dans cette description et cette qualification. En effet, si les orientations des activités des Samsah sont définies dans leurs grandes lignes comme nous venons de le voir, c'est en fait dans l'expérience concrète, dans les frottements sociaux et institutionnels, que se cherchent et se dessinent, au fil des interactions, les contours des pratiques de soins et d'accompagnement à domicile. Cette enquête nous a conduits à observer le fonctionnement d'un Samsah pendant une durée d'un an et à suivre plus particulièrement le cas de 6 patients soutenus par ce service. L'analyse de cas a consisté à rassembler des matériaux recueillis lors d'observations de visites à domiciles, lors d'entretiens avec les personnes aidées, leur entourage et les professionnels du champ sanitaire et social avec qui celles-ci sont en relation. En complément de ce travail d'enquête et d'observation, nous nous sommes appuyés sur le tableau de bord que tiennent les professionnels du service et qui décrivent au jour le jour, le détail de chaque intervention.

Anonymat

Les études de cas que nous présentons donnent beaucoup de détails sur les personnes et sur leurs parcours, au risque de leur identification. De façon à garantir leur anonymat, nous avons évidemment changé leurs noms ainsi que celui des aidants, que ceux-ci soient professionnels ou non. Nous avons aussi cherché à rendre anonymes les lieux et les structures qui pourraient permettre d'identifier les personnes que nous avons rencontrées. Nous avons seulement conservé les noms suffisamment généraux et délocalisés, comme ADAPEI ou SONACOTRA, qui ne risquent pas de donner d'indices sur l'identité des personnes.

Afin que lecteur puisse néanmoins percevoir le contexte et le milieu de vie des personnes interrogées, nous en donnons ici une description rapide.

Le Samsah « Accompagner »

L'enquête qui a porté sur les personnes souffrant de troubles psychiques a été réalisée dans une ville moyenne de province que nous avons baptisée Rochefontaine. Il s'agit d'une ville qui a un long passé industriel et qui a connu un fort déclin depuis quelques dizaines d'années. Actuellement, cette ville est en voie de rénovation. Elle fait partie de l'aire d'influence d'une grande métropole. La structure à partir de laquelle a été

menée l'enquête est un Samsah, relativement récent que nous avons appelé le Samsah « Accompagner », pour rappeler qu'il est spécialisé dans l'accompagnement et les soins en santé mentale, à destination des personnes dites « handicapées psychiques ». Créée en 2009, c'est une structure d'une vingtaine de places. Depuis 1979 en effet, quelques psychiatres hospitaliers ont créé, à l'extérieur de l'hôpital, une association dans la perspective de favoriser l'insertion sociale et professionnelle de personnes souffrant de troubles psychiques à la sortie de l'hôpital. Pour ce faire, cette association s'est dotée de plusieurs outils : une structure d'insertion par la formation et le travail, des appartements sociaux d'une douzaine de places, d'un Foyer de Vie, désigné ici comme le Foyer Lumière, qui accueille des personnes handicapées psychiques en internat et en externat, et donc, plus récemment d'un Samsah. Si le Samsah s'inscrit dans le champ médico-social et n'a pas de liens organiques avec le secteur psychiatrique, ses relations avec la psychiatrie sont pourtant relativement intenses : il travaille en relation étroite avec le milieu hospitalier, et notamment avec l'Hôpital « Bel Air » dont un pavillon, le pavillon Croix Blanches, accueille des malades mentaux, et avec un second Hôpital, plus récent, l'Hôpital Sud, qui héberge un service de psychiatrie. Certaines personnes prises en charge par le Samsah fréquentent d'autres structures, comme l'Hôpital de jour ou le CMP, auxquelles nous n'avons donné aucun nom. Certaines d'entre elles fréquentent aussi le foyer, où les patients suivis par le Samsah peuvent venir déjeuner et suivre quelques-unes des activités proposées.

L'association est encore aujourd'hui présidée par le psychiatre qui a été à l'origine de l'association. Sont aussi présents dans un Conseil d'Administration de huit membres, deux autres chefs de service du secteur. Pour autant, les professionnels qui sont engagés dans ces structures ne travaillent pas sous la direction de ces psychiatres ni sous celle des praticiens hospitaliers. S'ils ne sont pas organiques, les liens historiques entre les structures d'insertion et le secteur, permettent l'établissement d'une collaboration avec les équipes de soins, notamment en ce qui concerne les parcours des malades. Ceux-ci sont d'ailleurs amenés à signer un « contrat tripartite » lorsqu'ils entrent dans le Samsah, contrat qui d'un côté les engagent à rester en lien avec la psychiatrie et de l'autre côté formalisent la coprésence des équipes de soins et de la structure d'accompagnement auprès des usagers. Les relations d'interconnaissance entre professionnels de la psychiatrie d'un côté et de ceux de l'association de l'autre favorisent aussi bien les sorties de l'hôpital que la rapidité des hospitalisations en cas d'urgence.

À cette jonction à la fois proche sur le plan relationnel et contractuel et distanciée sur le plan institutionnel entre psychiatres et acteurs de l'insertion sociale, s'ajoute un autre mode d'articulation opérationnel entre le médical et le social lié au recrutement du personnel. Si elle ne comporte pas de médecin, l'équipe du Samsah associe des auxiliaires médicaux (infirmière, AMP, aides soignants), une psychologue et une neuropsychologue, ainsi que des professionnels du secteur social (assistantes sociales, conseillères en économie sociale et familiale, éducatrice). Au total, 9 intervenants qui agissent toujours en binôme au domicile des patients sans que ne soit prise en compte de la pondération entre les spécialités. Quels que soit leurs profils de poste, les intervenants exercent peu ou prou la même activité avec des sensibilités différentes selon les professions. Seule la neuropsychologue a en charge des tâches spécifiques puisqu'elle est la seule à pouvoir faire passer des bilans cognitifs aux personnes qui arrivent dans le Samsah. Cela dit, ces tests ne sont proposés aux usagers qu'au moment de leur entrée dans le dispositif. Ils ne sont donc pas très fréquents. Le reste du temps, la

neuropsychologue intervient au même titre que les autres professionnels. Ainsi, la pluridisciplinarité de l'équipe du Samsah est plutôt « intégrative » au sens où, à quelques exceptions ponctuelles près, les agents interviennent sur le même mode quelle que soit leur appartenance professionnelle. Les uns et les autres sont d'ailleurs régulièrement formés à l'approche clinique des patients. Les réunions d'équipe bénéficient régulièrement de l'intervention d'un psychiatre qui apporte l'éclairage de sa discipline dans les analyses des situations.

La double ligne d'action du Samsah est enfin soutenue par un financement « croisé » de la structure, le travail social étant à la charge du Conseil Général, le travail médical à celle de l'assurance maladie.

Ainsi d'un point de vue organisationnel et formel, deux modes d'agencement entre les activités soignantes et les activités sociales peuvent être dégagés. D'un côté, une articulation de type réticulaire, faite de contacts plutôt informels entre le Samsah et la psychiatrie, en général publique ; d'un autre côté, un agencement « intégratif » qui est matérialisé par la pluri-professionnalité de l'équipe opérationnelle.

Comme on peut le comprendre au regard de cette première description, les tâches concrètes qu'exerce l'équipe du Samsah à domicile ne sont ni prédéfinies ni codifiées. Si l'on se reporte aux différents textes qui encadrent le travail des Samsah, on peut en déduire que les activités diagnostiques, pronostiques et les prescriptions des traitements sont plutôt du côté des médecins et que sont dévolues au Samsah, outre les missions d'accompagnement social, toutes les activités qui, au domicile des patients, tournent autour de la réalisation et de la coordination de ces prescriptions. Toutefois, cette répartition des fonctions n'est peut-être pas aussi tranchée, surtout dans le domaine de la psychiatrie, notamment parce que le travail sur soi des patients, leur (ré)insertion dans leur environnement, comporte une dimension qui n'est pas uniquement adaptative, complémentaire du soin mais aussi thérapeutique en elle-même. D'ailleurs, selon l'un des courants de la psychiatrie auquel se réfèrent les Samsah spécialisés dans l'aide au patients psychiatriques – le courant de la réhabilitation psycho-sociale[7] – « la réinsertion, la réadaptation des personnes présentant une souffrance psychique sont devenues l'objectif principal du système de soin » (Leguay, 2006). En affirmant que « d'une bonne stabilité psychique dépend la réussite d'une action d'insertion », le Samsah « Accompagner » reconnaît dans son projet de service l'enjeu de la collaboration avec les équipes de soins. En ajoutant qu'« une insertion réussie participe à la stabilisation d'un état de santé psychique », il souligne la dimension thérapeutique de la réinsertion. Autrement dit, en agissant au plus près du patient, à partir de son lieu de vie, le Samsah se donne comme objectif de répondre tout autant aux besoins sociaux qu'aux besoins de santé de ce dernier. Or, comme nous l'avons déjà plus haut, ce projet n'est pas éloigné de celui de la psychiatrie qui, d'une autre manière et d'un autre lieu, œuvre aussi à la restauration des aptitudes psycho-sociales de ses patients. Reste donc à savoir concrètement quelles sont les activités que l'équipe du Samsah assure lorsqu'elle accompagne un patient à domicile, sachant que certaines d'entre elles continuent à relever du domaine de la psychiatrie et que d'autres lui sont confiées et que d'autres enfin s'inventent dans la pratique professionnelle.

[7] Le SAMSH « Accompagner » fait directement référence à la réhabilitation psycho-sociale dans son projet de service.

Le SAVS-Samsah de Mont-lès-Paris

Situé en Île-de-France, dans une ville que nous appellerons Mont-lès-Paris, le deuxième Samsah étudié est une structure « jeune », selon ses membres, parce qu'elle a été créée en 2007. Néanmoins, il s'est développé à partir d'un service d'aide à domicile existant depuis plus de quinze ans. Ce service, désormais labellisé Service d'Aide à la Vie Sociale (SAVS), était auparavant géré par une importante association d'usagers. Il est aujourd'hui indépendant de l'association. La structure que nous avons étudiée est donc un SAVS-Samsah, offrant à la fois un accompagnement médical et social et des prestations de soins et d'auxiliaires de vie.

Le service est spécialisé dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap moteur. Cependant, une majorité des usagers sont également atteints de troubles cognitifs ou psychiques, souvent liés à une évolution de leur pathologie, comme dans le cas des personnes atteintes d'une sclérose en plaques ou d'une maladie neurologique évolutive. Cela explique qu'une bonne part des personnes prises en charge par le service, dont les trois que nous avons suivies, bénéficient d'une mesure de protection judiciaire. De l'avis des professionnels, dont aucun n'est véritablement spécialisé dans le traitement ni l'accompagnement de personnes en situation de handicap psychique ou cognitif, l'existence de ces troubles est ce qui rend délicate leur intervention. Avec des personnes qui ont des problèmes de mémoire mais ne le reconnaissent pas toujours, ou des troubles de l'humeur, des difficultés à exercer leur jugement ou leur capacité de décision, les professionnels sont souvent bien en peine de distinguer, dans le comportement des usagers, ce qui relève des troubles de ce qui n'en relève pas. Ils sont amenés à gérer des malentendus ou des conflits et ont des difficultés à cerner les contours de leur intervention – ce qu'ils peuvent faire ou dire, ce qu'ils sont en droit de proposer.

Depuis 2009, la petite équipe polyvalente composée de deux assistantes sociales, deux infirmières et une responsable des auxiliaires de vie, s'est élargie, comportant aujourd'hui plus d'une vingtaine de professionnels de tous horizons. Cette équipe pluridisciplinaire est organisée en trois grands « pôles » :

- le pôle aide humaine : une « responsable aide humaine », elle-même ancienne auxiliaire de vie et travaillant déjà pour le service d'aide à domicile, coordonne une trentaine d'auxiliaires de vie qui intervenant en mandataire et/ou en prestataire ; les relations entre les usagers-employeurs et les auxiliaires de vie qui interviennent en mandataire sont gérées par une autre personne ;

- le pôle social : deux assistantes sociales s'occupent principalement de tout ce qui touche à l'avancement administratif des dossiers des usagers, notamment en lien avec la MDPH, et sont en contact avec les mandataires judiciaires qui assurent la protection des usagers et la gestion de leurs finances ; une Conseillère en économie sociale et familiale travaille de concert avec les assistantes sociales, même si elle est davantage en charge des questions touchant à la gestion des budgets et à l'alimentation (elle rend par exemple visite régulièrement à un certain nombre de personne pour préparer avec eux des menus « équilibrés », en collaboration avec les auxiliaires de vie) ; l'activité de l'éducatrice spécialisée, enfin, est très variée, de l'organisation de sorties culturelles en petit groupe à l'accompagnement d'une personne chez le coiffeur, en passant par la mise en place d'un abonnement à un périodique pour un usager ;

- le pôle soin : une infirmière cadre de santé coordonne trois infirmières, quatre aides-soignantes et des intérimaires ; relèvent aussi de ce pôle deux ergothérapeutes, un médecin spécialisé en physique et réadaptation employé à mi-temps, et une psychologue travaillant au Samsah deux jours par semaine, sans lien hiérarchique avec la cadre de santé.

Selon l'orientation qu'ils reçoivent de la MDPH, les usagers sont pris en charge par le premier pôle seulement pour une intervention d'auxiliaires de vie, ou par tous les pôles dans le cas des personnes les plus lourdement handicapées ayant reçu une orientation vers le Samsah. Quand notre étude commence, une quarantaine de personnes sont ainsi suivies de près, parmi lesquelles se trouvent les trois personnes choisies pour l'enquête (la structure peut potentiellement en accueillir soixante). Elles bénéficient de l'intervention quotidienne de soignants et d'auxiliaires de vie et, plus ponctuellement mais régulièrement, reçoivent la visite ou l'appel d'une assistante sociale, d'un ergothérapeute, de la psychologue ou du médecin du service. Par ailleurs, les personnes peuvent aussi avoir recours à un service municipal pour l'aide ménagère, à une infirmière libérale ou à un kinésithérapeute, et sont suivies par leur médecin traitant et leurs médecins spécialistes.

Du fait de l'essor récent du service, les membres de l'équipe sont particulièrement impliqués dans le travail de coordination, ce qui a sans doute facilité notre accueil. Ils cherchent en effet à organiser au mieux le travail des intervenants au domicile, à améliorer la circulation des informations entre eux, et à ce que le point de vue de ces dernières et de leur proche soit pris en compte.

Une bonne part du travail de coordination est réalisé par la responsable aide humaine et par la responsable des soignants, qui passent beaucoup de temps à faire des plannings pour chaque semaine, et travaillent beaucoup par téléphone. Elles font le lien entre les usagers et les intervenants en cas de retard ou de problème d'accès au domicile des personnes, pallient les lacunes ponctuelles. La cadre de santé fait aussi un travail de coordination avec les aidants familiaux et les partenaires extérieurs relevant du secteur sanitaire et médical (ambulanciers, hôpitaux de court séjour, médecins, pharmaciens…). Les deux responsables de pôle sont amenés à pallier les difficultés rencontrées par l'une ou l'autre : par exemple, une aide-soignante disponible peut intervenir à la place ou en renfort d'une auxiliaire de vie, et réciproquement. Pour tout ce travail de coordination, elles disposent d'outils qu'elles se sont le plus souvent fabriqués : cartes, tableaux, plannings croisés, cahiers de transmission…

Par ailleurs, tous les professionnels du service échangent en permanence de façon informelle : entre deux portes, au téléphone, par mail, pendant l'heure de déjeuner, par l'intermédiaire des cahiers de transmission aussi. Ce peut être une auxiliaire de vie qui fait remonter une information à propos de l'évolution d'une escarre, ou un ergothérapeute qui demande à l'assistante sociale si elle a pu voir le fils de Mme Untel car il n'arrive pas à le joindre à propos de la livraison de matériel d'aménagement de la salle de bain.

Enfin, le service a mis en place un système de « référent » qui paraît avoir un effet positif pour les professionnels et pour les usagers. En 2009, les dossiers auparavant

gérés par les deux assistantes sociales ont été redistribués aux autres professionnels pour leur donner du travail. Aujourd'hui, les membres du pôle social, ainsi que les ergothérapeutes, sont tous le « référent administratif » ou le « référent de terrain » d'au moins quatre ou cinq personnes. Les infirmières et les auxiliaires de vie sont aussi peu à peu désignées « référents soins » ou « référents aide humaine » des personnes auprès desquelles elles interviennent le plus. Cette organisation a été élaborée collectivement au cours des réunions de service. Au départ, les professionnels étaient plutôt réticents : les assistantes sociales qui étaient déjà en poste avant la création du Samsah ont peiné à laisser aux nouveaux collègues le soin de gérer « leurs dossiers » ; l'éducatrice ne voulait pas faire un travail administratif relevant davantage de la compétence d'une assistante sociale (constituer le dossier MDPH par exemple, joindre les curateurs) ; les infirmières ne voulaient pas être responsables d'une personne en particulier. Progressivement, cependant, tous semblent y trouver leur compte : ce système leur permet de s'approprier certaines situations, d'être l'interlocuteur privilégié d'un petit nombre de personnes, de développer une approche globale pour ce petit nombre de personnes sans pour autant renoncer à leur métier d'origine. En effet, s'ils jouent le rôle de référent privilégié pour quatre ou cinq personnes, ils interviennent pour une douzaine d'autres uniquement comme ergothérapeute, assistante sociale, éducatrice, etc. D'où l'idée qu'il y a dans ce service une coordination répartie au sein de l'équipe, par opposition au modèle des gestionnaires de cas dont l'activité est d'être le référent d'une trentaine de personnes (Bloch *et al.*, 2011). Dans le Samsah de Nanterre, le référent est l'interlocuteur privilégié de la personne et des intervenants. À l'occasion d'un changement de situation récent ou à venir (retour d'hospitalisation, déménagement, renouvellement de l'orientation de la MDPH…), il organise une « réunion de coordination » avec les cinq ou six intervenants qui connaissent le mieux la personne en question. Chacun apporte alors son regard sur la situation et des solutions sont proposées et discutées. Nous avons pu assister à ces réunions, et observer ensuite comment les solutions sont négociées avec les personnes, mises en œuvre, et quels problèmes rencontrent les personnes et les professionnels.

L'équipe spécialisée Alzheimer : l'ASSAD de Bordemer

Comptant parmi les 44 mesures qui composent le Plan Alzheimer 2008-2012, les Équipes Spécialisées Alzheimer sont actuellement en cours d'expérimentation. L'une des équipes pilotes fait partie de l'ASSAD de Bordemer. La création des Équipes Spécialisées Alzheimer s'inscrit pour l'ASSAD de Bordemer dans une série déjà conséquente de projets de développement. En plus d'un service prestataire d'aide à domicile, l'association gère également un SSIAD ainsi qu'un centre de soins infirmiers ; un service de garde itinérante est créé en 2004, et un accueil de jour en 2008. L'ASSAD de Bordemer couvre donc à la fois l'aide et les soins à domicile. L'équipe spécialisée, composée d'une ergothérapeute, d'une infirmière, de trois aides soignantes et d'une aide médico-psychologique, a suivi une formation à la validation Naomi Feil. Elle est composée de professionnels expérimentés qui cherchent à se spécialiser dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. L'ASSAD de Bordemer offre à l'équipe spécialisée des conditions de travail plutôt favorables. Un personnel administratif et technique commun à l'ensemble des services permet de déléguer certaines tâches, deux véhicules de fonction sont alloués aux soignantes, un bureau dans les locaux du SSIAD est aménagé pour l'ergothérapeute et l'infirmière coordinatrice, et la salle de réunion est mise à disposition pour la réunion hebdomadaire de l'équipe spécialisée.

La prestation que propose l'équipe spécialisée se limite à un nombre restreint de séances, compris entre 10 et 20, et se déclinent de deux façons : prise en charge partielle pour les personnes requérant seulement des soins de réhabilitation, ou bien prise en charge globale pour les personnes nécessitant à la fois des soins de *nursing* et des soins de réhabilitation. La capacité autorisée de dix places concerne des prises en charge globales, et trois prises en charge partielles comptent pour une prise en charge globale. La prestation vise à répondre en priorité à deux types de situations : les personnes en début de maladie afin d'assurer une prévention au développement des troubles, et les personnes en situation de crise pour renforcer le maintien à domicile. Mais entre ces deux cas de figures, se déploient toute une gamme de situations intermédiaires ou de demandes en décalage avec le cadre de la prestation. L'enjeu de l'expérimentation n'est pas simplement d'appliquer à la lettre les règles d'une prestation prédéfinie, mais aussi de pouvoir en tester différents formats, et mettre à l'épreuve les soins de réhabilitation dans la réponse à des demandes singulières, pour mieux connaître ce qu'il est possible de faire.

La prise en charge des personnes qui sont adressées à l'ASSAD commence par une évaluation laquelle s'appuie sur plusieurs outils : la Grille de Dépendance Spécifique Alzheimer ; la grille AGGIR ainsi que l'Échelle d'Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne pour les personnes en début de maladie ayant une légère dépendance. Si des doutes subsistent sur la nature et l'importance des troubles cognitifs, le MMSE, le Test de l'Horloge, ou bien l'Échelle de Matis sont mobilisés. Toute cette première phase d'évaluation reste succincte et assez générale, car c'est dans un second temps que vont être abordés plus spécifiquement les différents symptômes de la maladie d'Alzheimer. Selon la complexité des situations, l'ergothérapeute va intervenir une à deux fois, et explorer en détail les différents aspects de la maladie. Pour ce faire, elle utilise deux outils :

- l'Inventaire Neuropsychiatrique NPI/ES, fourni par la DGAS, et permettant de recueillir des informations sur les troubles du comportement.
- le Dossier d'Ergothérapie : il constitue le véritable outil de travail de l'ergothérapeute. Il est bien adapté au domicile, et permet d'élaborer le plan d'intervention ergothérapique, se déclinant en une série d'objectifs et listant les différents supports ou moyens qui vont être utilisés pour les séances de réhabilitation.

L'ergothérapeute intervient ensuite pour installer aux domiciles des personnes le cadre et le contenu de la prestation. L'expérience de l'équipe spécialisée de Bordemer met en évidence une procédure qui a été inventée sur le terrain, et pour en parler l'infirmière coordinatrice emploie d'ailleurs le terme de *« bricolage »*. L'équipe spécialisée s'est constituée un répertoire d'activités comme par exemple :

- les exercices de mémoire et d'attention
- les exercices de travail sur les gnosies (reconnaissance d'objet, appariement d'image)
- les jeux de lecture
- les exercices de logique et de raisonnement
- les exercices de structuration mentale
- les exercices de fluence verbale
- les activités manuelles

- les jeux diverses : petits chevaux, domino, dames, scrabble, *What's missing?*, *Time and growth*, etc.
- les sorties à l'extérieur : promenade dans un parc, sur la plage, etc.
- les activités domestiques : sortir les poubelles, mettre le couvert, préparer un gâteau…

Un planning d'activité est proposé par l'ergothérapeute. Certaines des soignantes cherchent à diversifier les activités, et font des recherches notamment sur Internet, où elles téléchargent des nouvelles fiches d'exercices, qu'elles vont ensuite pouvoir essayer chez une personne. Il y a donc un travail de préparation, destiné à favoriser le bon déroulement des séances, et aussi à optimiser la réhabilitation. Quand les personnes sont en début de maladie, il est plus facile pour les soignantes de varier les activités, d'essayer avec elles différents exercices en augmentant les niveaux de difficulté, et ainsi de repérer et d'isoler certains troubles qui surviennent au cours de la séance. Elles cherchent alors par quel type d'activité elles vont pouvoir aider les personnes à modifier leur comportement, ou faire travailler certaines de leurs capacités.

La réhabilitation a pour objectif la stimulation des fonctions cognitives, l'entretien des capacités résiduelles, et le maintien d'une autonomie relative. Avec les personnes dont l'état est plus avancé dans la maladie, et qui ont des capacités plus lourdement dégradées, la difficulté des séances de réhabilitation augmente. Les activités deviennent plus limitées, soit parce que la personne ne parle plus et ne reconnaît plus le jeu, ou ne comprend plus ni la consigne de l'exercice qu'on lui énonce, ni intuitivement ce qu'on lui propose de faire et ce qu'on attend d'elle en lui montrant. Il s'agit donc pour les soignants de trouver des activités très simples et adaptées au niveau de capacités des personnes. À leur retour dans le bureau de l'équipe spécialisée, les soignantes notent dans le cahier de transmission tout événement survenu au cours de leur intervention Il n'est pas fait l'analyse des activités, alors que le contenu des séances laisse penser que la réhabilitation pratiquée par les soignants, agit d'une certaine manière comme un traitement des troubles. La rédaction d'un compte rendu à l'issue de chaque prise en charge, envoyé aux médecins (généralistes et spécialistes) est sans doute une première étape. La réflexion sur le maintien à domicile des personnes malades, notamment par la recherche d'une « solution relais » à la fin de la prestation, en est une autre.

En attribuant un rôle de pilote aux premières Équipes Spécialisées Alzheimer, les autorités sanitaires ont souhaité pouvoir tester une nouvelle prestation de soin, en suivant sa mise en place et son développement au sein d'un dispositif expérimental. Par rapport à la prise en charge d'un SSIAD, la nouveauté de la prestation de réhabilitation réside dans la détermination d'un nombre de séances étalées sur une durée limitée. Cela a pour conséquence deux nouvelles fonctions dans la gestion des soins : écrire un compte rendu de la prestation, dans lequel les soins de réhabilitation vont être évalués par rapport aux objectifs fixés ; et réfléchir à une « solution relais », qui pourra être proposée et discutée pendant la durée de la prestation, de manière à être mise en place le cas échéant à la suite et dans la continuité des interventions de l'équipe spécialisée. Par ce nouveau format d'une prestation à durée limitée et divisée en séances, on s'aperçoit que c'est la conception de la prise en charge qui est en train de changer de nature. Dans le cas des soins de *nursing*, lorsqu'ils sont réalisés par un SSIAD, ils relèvent d'une logique d'accompagnement de la personne et d'intégration à son projet de vie ; mais lorsqu'ils sont pris en charge dans une prestation de réhabilitation, ils sont tournés

vers une recherche de compréhension et d'efficience par rapport aux troubles qu'engendre la maladie. Ces deux approches des soins sont clairement séparées, l'intervention de l'équipe spécialisée relevant soit d'une prise en charge globale intégrant les soins d'hygiène, soit d'une prise en charge partielle les excluant.

Les soins de réhabilitation sont conçus pour être intégrés dans la trajectoire des malades. En effet, dans de nombreuses situations où l'équipe spécialisée intervient, les personnes sont non seulement aidées par un aidant familial, mais également accompagnées par différents services et professionnels. La prestation de réhabilitation a comme objectif premier d'agir sur la personne elle-même, mais elle peut aussi viser l'aidant et plus globalement l'environnement de la personne. L'équipe spécialisée est donc amenée à entrer en contact, plus ou moins directement, avec les différents intervenants, et à identifier plus précisément l'organisation des aides à la personne lorsqu'une « solution relais » va être proposée. Les résultats d'une prestation de réhabilitation viennent donc s'inscrire dans la perspective d'une gestion de la maladie, concernant de ce fait l'ensemble des acteurs qui vont y être associés.

II. PRÉSENTATION DES 13 CAS

Compte tenu de ce sur quoi nous voulions enquêter, nous nous sommes concentrés sur des cas ayant des caractères particuliers, à savoir ceux où les intervenants se plaçaient d'entrée dans une posture ouverte – qu'ils réussissent ou non dans cette visée – cherchant à améliorer l'aide, voire à en expérimenter de nouvelles formes ou à tester des innovations (SAMSAH, Équipe spécialisée Alzheimer). Un souci leur est commun, qui vient à la fois d'une sensibilité sociale plus générale et de l'engagement des services : celui de tenir ensemble le droit des personnes à disposer d'elles-mêmes et le soutien à leur bien-être et à leur sécurité. Dans cette perspective, nous ne nous sommes pas intéressés aux pratiques où les personnes sont totalement laissées à elles-mêmes et à leur droit de disposer de soi (abandon), ni à celles où on se contente de « faire à leur place » (paternalisme), du moins sans que de telles attitudes, si elles se mettent en place, ne soient perçues comme des échecs, entraînant discussions et efforts pour les corriger. Tous les cas présentés manifestent donc clairement la volonté de concilier ces exigences en partie contraires, ce qui veut aussi dire que, à la fois au niveau collectif de l'association ou de l'équipe et au niveau individuel, les intervenants prennent au sérieux le « souci de l'autre », y compris et surtout dans ses contradictions.

C'est pourquoi il revient à peu près au même, pour expliquer le choix de ces cas, de dire qu'ils posent tous problème, qu'ils sont remplis de moments ou de situations d'embarras, d'hésitations, d'insatisfactions : les cas présentés ne sont ni routiniers et consensuels (« nous faisons notre travail comme nous savons le faire, le reste ne nous concerne pas »), ni non plus conflictuels mais sur une base autoritaire, institutionnelle (« les personnes ne sont pas en mesure de disposer convenablement d'elles-mêmes ni de juger correctement de ce dont elles ont besoin, il faut faire leur bien à leur place »). Ce ressort (« nous nous demandons comment faire au mieux, du point de vue de l'aidé et en tenant compte d'aspirations contraires ») a présidé non seulement à la sélection des cas, mais aussi à la façon dont nous avons entrepris de les restituer. L'incertitude est leur lot commun, de même que l'évaluation en continu de ce qui s'est passé. Le mot évaluation ne suffit pas, du moins au sens restrictif où il renvoie à une norme professionnelle et correspond directement à une volonté managériale ou à une injonction décrétée : il s'agit aussi et surtout de ce souci vu d'en bas, du besoin de s'interroger de façon ouverte sur ce qu'on a fait au juste face à des situations ambiguës ou tendues. Et souvent une évaluation ainsi comprise, depuis le terrain, peut conduire à remettre en cause les critères mêmes de l'évaluation « officielle », s'ils laissent le sentiment qu'ils poussent à rompre l'équilibre entre ces aspirations contraires, qu'ils ont débouché sur une violence exercée sur les personnes, ou sur un risque trop élevé pris pour elles.

Voici à présent les treize récits de cas, que nous donnons à la suite sans que leur ordre ait un sens particulier, en commençant par les six cas de handicap psychique (Samsah « Accompagner » à Rochefontaine), puis les trois cas de handicap moteur avec complications cognitives ou psychiques (Mont-lès-Paris), et enfin les quatre cas Alzheimer (Équipe spécialisée de Bordemer).

Rochefontaine

1. Une inscription territoriale complexe. Le cas de Naggi Ralit
2. « On ne sait pas à quoi s'en tenir, ça n'avance pas ». Le cas de Frédéric Moulin
3. « Compliqué au départ, puis finalement… ». Le cas de Pascal Pitard
4. Les angoisses d'une mère célibataire. Le cas de Marion Minvielle
5. Éparpillement et cadrage. Le cas de Jacques Grichon
6. « Si c'est comme ça, on arrête tout ». Le cas de Célestin Bouge

Monts-lès-Paris

7. Soutenir les aidants de première ligne. Le cas de Mme Langevin
8. Composer pour éviter la rupture de la relation. Le cas de Mme Basma Hachim
9. Garder le contrôle de sa vie. Le cas de Mme Château

Bordemer

10. Une vieille dame qui n'a pas besoin d'aide… Le cas de Mme Duchêne
11. Un placement en fin de course. Le cas de Mme Lepadellec
12. Jouer le jeu. Le cas de Mme Decool
13. Laisser faire l'imprévu. Le cas de Monsieur Neuts

Une inscription territoriale complexe

Le cas de Naggi Ralit

Naggi Ralit est âgé de 36 ans. Il fait l'objet d'un intense suivi psychiatrique depuis environ une quinzaine d'années. En effet, alors qu'il vivait chez ses parents – il avait alors 22 ans - Naggi Ralit a été pris subitement d'une crise de démence. *« J'ai foutu le feu au lit, j'ai donné des coups dans les cadres, les portraits, et là, il y a mon frère qui rentre (…) et mon père a appelé le médecin. Ils ont dit que j'étais en pleine dépression, c'est…heu…schizo…schizophrène quoi. Je suis resté six mois à l'hôpital ».* Sa mère donne quelques détails supplémentaires : *« Il avait mis le feu à la chambre, le lit, son nounours, la serviette enfin tout, il avait tout brûlé. Il s'était rasé la tête aussi, avec un rasoir Bic…(…) et puis il voulait battre son papa, il était sorti avec un manche de pioche. Le médecin m'a dit, il faut le faire enfermer à Croix Blanches*[8] ». De cette crise, Naggi et sa mère ne donnent pas tout à fait la même explication. Pour Naggi Ralit, cette crise serait surtout liée à l'arrêt de la consommation de drogue. Avant qu'il ne décide d'arrêter, Naggi n'avait plus que la drogue dans sa vie. *« Il y a eu la drogue, pas une drogue dure, juste le joint. J'étais dedans quoi. Je disais pas, je vais acheter du dentifrice, je vais acheter un rasoir, du shampoing. Dans ma tête c'était ça. C'était 100 francs, tous les soirs une barrette (…) je finissais ma barrette et j'allais me coucher. Et tous les jours je me réveillais et j'allais encore acheter cent francs »*. Sa mère n'insiste pas sur l'épisode du sevrage. Elle préfère mettre en cause l'armée française. Après avoir été incorporé, Naggi a déserté et est revenu au domicile familial où il a été interpellé. *« Ils l'ont emmené de force oui, puis Naggi m'a dit, « ils m'ont fait une piqûre, je suis resté deux jours couché ». Et puis après, nous, enfin moi, j'ai téléphoné pour savoir ce qu'ils avaient fait comme piqûre. Ils n'ont jamais voulu nous nous dire. Ils nous ont dit que c'est lui qui devait demander ou le médecin traitant. Donc, je suis parti voir son médecin et je lui ai demandé de faire la démarche et je n'ai jamais rien eu. (…) Il est encore resté un mois, et après ils ont dit qu'il était inapte. (…) Moi je pense que c'est cette piqûre (…) qui a du faire quelque chose »*.

Naggi est donc hospitalisé une première fois six mois et il le sera une nouvelle fois plus tard, pour une durée équivalente. Naggi Ralit garde un mauvais souvenir de ces deux hospitalisations, mais quand il en parle, il évoque essentiellement la consternation de ses proches devant son état. *« J'étais comme ça, je bavais, c'est mon frère qui me rasait, me lavait le visage (…) Même ma mère, elle venait, mais elle pleurait à chaque fois. Elle en avait marre de me voir comme ça, baver, baver »*. À l'issue de sa première hospitalisation, sa mère le pousse à renoncer aux médicaments dont elle constate les effets secondaires

[8] Le pavillon Croix Blanches est le pavillon spécialisé dans les maladies mentales à l'Hôpital Général Bel Air à Rochefontaine.

et à se tourner vers d'autres intermédiaires. *« Même une fois, elle m'a fait arrêter les médicaments… Elle m'a mené voir un marabout, un Taleb. Il a dit, il faut arrêter les médicaments si vous voulez qu'il redevienne normal… Elle m'amenait partout sauf un qui m'a vu et qui fermé la porte en disant, il est trop fort le mal qu'il a en lui ».* L'arrêt des médicaments provoque une décompensation. Et c'est sa deuxième hospitalisation.

Suite à ce second épisode, Naggi reprend les médications qui lui sont prescrites, malgré les effets secondaires qui sont toujours présents et qui se traduisent par une grande fatigue, une fréquente envie de dormir et des difficultés musculaires qui restreignent ses capacités de préhension. Il s'installe donc progressivement dans sa vie de malade psychiatrique chronique. S'il reste relativement autonome grâce à la proximité de son réseau familial, il devient assez fortement dépendant de la psychiatrie publique pour la gestion de sa santé.

1. Une relative autonomie

Naggi Ralit est, en effet, passablement soutenu par sa famille, et par sa mère en particulier. Il habite dans un petit studio, au rez-de-chaussée de la maison de ses parents. Ceux-ci logent au premier étage. Sa mère lui prépare quotidiennement ses repas qu'il prend tout seul chez lui, grâce à un four micro-ondes, aux moments qui lui conviennent. Naggi doit souvent dormir après la prise de ses médicaments et lorsqu'il se réveille, ses parents ont déjà pris leur repas. Sa mère – qui par ailleurs fait des ménages pour gagner sa vie – assure aussi l'entretien du studio. Naggi se lave à l'étage dans la salle d'eau de ses parents.

Comme son père, Naggi Ralit participe très peu aux tâches ménagères. Monsieur Ralit est à la retraite et passe pas mal de temps à jouer au tiercé. *« Il sait surtout jouer au PMU »* relève Naggi. Lorsque Madame Ralit doit s'absenter deux ou trois jours, elle leur prépare à tous les deux leurs repas à l'avance. *« Quand je pars dans ma famille dans le Nord, je les laisse, j'oublie tout. Bon, je fais le plein avant de partir, j'achète la viande, j'achète tout et puis je dis « vous vous débrouillez ». Bon, quand je reviens, j'ai une maison un peu en désordre mais ça marche »*. Cette organisation semble convenir à Naggi. Déchargé, comme son père, d'une partie des tâches domestiques, il même sa vie à domicile comme il l'entend.

Les médecins l'ont diagnostiqué inapte au travail, ce qui semble finalement l'arranger car il n'a pas particulièrement apprécié les emplois de barman, charpentier, maçon… qu'il a occupés lorsqu'il était plus jeune. *« Je n'étais pas bien toute la journée, du matin au soir. (…) Je suis malade, je travaille plus. Mon premier psy, il m'a dit, vous êtes trop trop malade. Bah, d'un côté j'ai un peu de chance, parce que je suis pas bien au travail, je sais pas. Le travail comme ça, juste pour gagner de l'argent, c'est lourd »*. Aujourd'hui, il perçoit l'AAH. Il est autonome financièrement et il est même très attaché à ne rien demander à personne. Il a d'ailleurs décliné la proposition de tutelle qui lui avait été faite. *« J'avais une copine, ils lui donnaient dix francs par jour, c'étaient les francs à l'époque. Ils m'ont demandé si je voulais une tutrice, mais non je me débrouille sans rien demander (…) Je paye l'eau, je paye mon gaz, je paye tout. J'arrive à m'en sortir (…) Même si je galère, je ne demande rien aux gens ». Il a une gestion serrée de son budget et parvient même à mettre de l'argent de côté. Chaque mois, à réception de l'AAH, il achète 13 paquets de AJJAX pour ne jamais être à court de tabac. Il sait saisir les opportunités qui se*

présentent à lui. Il vient d'acheter des cartouches de Marlboro pour le mois en cours, parce qu'elles « étaient à 35 € ». Avec l'argent qu'il a pu mettre de côté, il s'est acheté récemment pour 1000 € un scooter qui valait initialement 1300 €. Il y prend grand soin. Il sait qu'il doit bientôt changer un joint dans le moteur. Il vient de changer son système de protection qu'il juge trop léger. Il craint de ne pas pouvoir faire jouer la garantie en cas de vol. Son nouvel antivol est plus robuste que le précédent, avec une grosse chaîne enveloppée dans une toile résistante. Il compte aussi changer de compagnie d'assurance.

Son scooter lui donne une grande autonomie. Il se déplace fréquemment en ville. Il s'en sert toujours que ce soit pour aller à l'hôpital pour fréquenter le centre ville ou pour des distances beaucoup plus courtes. Il se moque d'ailleurs de sa paresse quand il affirme être dépendant de son scooter et l'utiliser même pour faire cent mètres*. « Je suis feignant. Il y a un magasin, là, c'est à cent mètres. Mais je sors le scooter du garage qui est dessous pour y aller »*. Certes, il est parfois limité dans certains actes de sa vie quotidienne. À ce propos, il évoque ses difficultés de préhension qui lui interdisent de lever les bras jusqu'à une certaine hauteur. Récemment, il a du renoncer à se rendre dans un magasin par peur du ridicule. *« On ne doit pas rentrer dans ce magasin avec son casque, il faut le déposer à l'accueil et pour cela lever les bras jusqu'au comptoir qui est un peu haut »*. Ayant peur de ne pas y arriver, Naggi a préféré rester chez lui. Quoiqu'il en soit, il ne peut s'empêcher d'aller régulièrement à Centre Mermoz, grande galerie marchande au cœur de Rochefontaine car pour lui la consommation est une « phobie ». Il collectionne les vêtements et en particulier les baskets. Il en a au moins 22 paires qu'il n'a mises que quelques fois. *« C'est un peu ma phobie d'acheter des vêtements. Mais bon maintenant, j'ai plein de baskets même pas usés. Des chemises c'est bon, ça j'avais, j'ai des pantalons. C'est vrai que si j'avais plus d'argent, j'irais beaucoup dans les magasins. Et il faut que je monte à Centre deux. Là il n'y a rien (…) Je rentre dans le magasin, je ne peux m'empêcher de… »*. Pour sa mère, ces achats répétitifs sont les symptômes d'une maladie. *« Ah oui, c'est une maladie. Ce qui m'énerve c'est qu'après il ne les remet pas. Il les met une fois et après il ne les remet plus ».* Les téléphones portables le tentent aussi beaucoup. Il passe de longs moments à les manipuler avec son ami Ahmed. Il les renouvelle fréquemment en les échangeant chez des vendeurs d'occasions. Pour autant, tous ces achats qui peuvent paraître compulsifs ne semblent pas le mettre en difficulté financièrement. Ils ne font pas éclater son budget qu'il arrive à maintenir en équilibre. Il vient d'ailleurs décider de ne plus acheter de nouveaux portables. Ceux-ci se dévalorisent trop vite en sorte que les affaires de moments se transforment vite en perte. Il a acheté récemment pour 200 € un portable LG qui valait initialement 400 €. Quand il a voulu ensuite l'échanger contre un iPhone, le LG ne valait plus que 110 €. Il préfère donc s'abstenir désormais.

Enfin, en dépit de sa maladie chronique, Naggi est relativement socialisé. Il a su se faire des amis dans les divers établissements qu'il a fréquentés aux cours de ces 15 dernières années. Il les voit régulièrement dans le foyer occupationnel où il se rend régulièrement. Tous les ans, depuis 5 ans, le petit groupe part en vacances, avec deux voitures, non loin de l'Espagne, *« comme ça on ramène des cigarettes »*. L'été prochain, Naggi et ses amis se contenteront d'aller dans un mobil-home au Grau-du-Roi. Certes ce n'est pas lui qui organise ce genre de voyage et il n'a pas entièrement le choix des candidats au départ, ce qui pose parfois problème. *« Il y a un gars qui est du sud. Le problème, c'est que les filles ne veulent pas qu'il vienne. Moi c'est pas ma voiture, je peux pas commander ».* En dehors des vacances, il passe du temps avec eux. *« On fait les*

anniversaires, on fait à des moments le cinéma. Sinon, on fête le nouvel an toujours ensemble ». Parfois, il les reçoit chez lui. Mais c'est sa mère qui les accueille pour manger le couscous. *« Je les reçois à la maison, ils viennent manger le couscous à la maison. Si, si, ils viennent. Pace qu'en bas c'est petit pour recevoir les amis* [de Naggi], *alors ils viennent ici »*. Naggi noue aussi des relations sentimentales. Certes il a d'abord été un peu bousculé par les ruptures qu'il a subies. Mais il a pu prendre une certaine distance, notamment à cause de ses médicaments. *« Les déceptions c'est dur (…) tous les matins je pleurais… Elle* [ma mère] *en avait marre. Elle m'a emmené chez un médecin, il m'a mis sous Tromadil (…) depuis ce jour là j'ai plus jamais repleuré pour une fille. Si elle part, elle part, si elle veut rester »*. Récemment, il a noué une nouvelle relation. Sa nouvelle compagne doit venir s'installer d'ailleurs quelques jours chez lui.

2. Les relations avec la psychiatrie publique

S'il est donc relativement autonome dans sa vie quotidienne, Naggi Ralit l'est beaucoup moins vis-à-vis de la psychiatrie publique. Depuis sa seconde hospitalisation, Naggi est pris entre deux feux. *« Quand je les prends pas [*les médicaments] *ça ne va pas. Sinon je vais vraiment mal si je les prenais »*. Autrement dit, soit il suspend son traitement au risque de la décompensation, soit il le prend et doit alors faire face à divers effets secondaires : fatigue, sommeil irrépressible, douleurs musculaires, difficultés de préhension, nausées, maux d'estomac, vertiges. *« Le Leponex, je le prends puis je me lève puis je commence à marcher comme quelqu'un qui a bu »*. Aussi a-t-il tendance, quand il le peut, à modifier la posologie. *« J'ai recommencé à les prendre normalement. Pendant deux ans, je m'étais un peu amusé à en enlever un, enfin amuser, j'en enlevais un…Et puis maintenant je les prends bien et je me sens beaucoup mieux, je ne reste pas dans mon coin à ne pas parler ».* Pour éviter ce genre d'initiative, les psychiatres de Bel Air lui ont demandé de venir prendre directement ses médicaments à l'hôpital, dans un premier temps une fois le matin, une fois le soir, puis le matin seulement. *« L'Atarax je le prends pas. Et ils* [les psychiatres] *m'ont dit, ah bon, et ben vous allez venir tous les jours à l'hôpital les prendre »*. Naggi vit chez lui à domicile, mais fréquente tous les jours l'hôpital pour la prise de ses médicaments. À cela s'ajoute diverses consultations qui ont lieu soit à l'hôpital soit en ambulatoire. De surcroît, tous les trois mois, Naggi est hospitalisé pendant une semaine en « séquentielle ». Il ne déteste pas ces hospitalisations brèves qui lui permettent non pas de dormir, mais de se reposer et *« rester comme ça avec le lit relevé, écouter la radio »*. L'objectif de ces courts séjours est précisément l'ajustement de son traitement. Toutefois, cet ajustement se fait attendre. Naggi n'arrive pas à faire comprendre aux psychiatres le type de souffrance qu'il ressent. *« J'ai toujours cette souffrance là, que je n'arrive pas à expliquer à mon psychiatre. Il me demande, ça vous fait mal, ça vous brûle ? Et je ne sais pas, j'ai mal, je souffre et ça, ils n'arrivent pas à comprendre (…) Je pense que c'est le Leponex qui fait ça. Parce que ça me… (…) Je n'arrête pas de leur en parler que je souffre, je souffre. Je leur en parle ça fait des années. J'arrête pas de leur dire. Il y a en a même une, elle m'adit, écoutez il va y avoir un nouveau psy, ce qu'on voudrait c'est pas vous entendre dire, je souffre».* Cette question de la souffrance revient souvent dans ses propos. Naggi aimerait bien prendre quelque distance avec l'hôpital, et ne plus avoir à faire ces deux allers-retours par jour pour prendre son traitement. Il considère aussi qu'à l'hôpital, les infirmières sont *« désagréables »* car elles ne lui permettent pas de s'y installer pour dormir un peu. Selon lui, elles autorisent à d'autres ce qu'elles lui interdisent de faire. Alors que certains malades restent toute la

journée, lui n'a droit qu'a un siège qu'on l'invite à quitter rapidement, *« même si la fatigue* [le] *prend ».*

Ni les séquentielles ni les nouveaux traitements ne suppriment les effets secondaires. Naggi n'a d'autres choix que de prendre les médicaments qui lui sont prescrits. Il a parfois tendance à répondre à certains effets secondaire par un repli sur son domicile. Une heure et demie après chaque prise, il fait une sieste car il ne peut pas faire grand-chose d'autre. Il reste chez lui et joue à la play-station qui ne le quitte pas. C'est pour éviter un tel repli que les psychiatres l'ont orienté, via la MDPH, vers le Foyer occupationnel Lumière, qui accueille des personnes handicapées par des troubles psychiques et qui est étroitement lié à la psychiatrie publique. Naggi doit s'y rendre deux fois par semaine de 9h à 16h 30. *« Deux fois c'est tout, après ça va me gaver »*. Chaque jour de présence, il soit suivre au moins une activité. Il vit ces activités – sauf la piscine - comme une contrainte à laquelle il aimerait bien se soustraire. *« On est obligé de faire au moins une activité par jour. Des fois ça ne me plait pas, mais on est obligé »*. Ce qu'il préfère au foyer, c'est passer du temps entre amis. *« On reste assis entre nous dans les couloirs, on discute. Il y a un billard ».* De temps en temps, il se fait masser la tête par l'une de ses copines. Sa présence au Foyer doit donc lui permettre de rester actif et de ne pas se replier progressivement sur lui-même. Au Foyer il est suivi par des éducateurs et des animateurs qui peuvent faire le point régulièrement sur l'évolution de sa situation et le cas échéant faire le lien avec l'hôpital. Les éducatrices le décrivent comme quelqu'un qui est toujours plus ou moins en retrait. *« Il est incapable de gérer le quotidien, il manque d'autonomie pour les choses les plus simples (…) C'est quelqu'un de très réservé, de bien secret(…) Lorsqu'il est de service le midi, il est plutôt passif, les autres sont autonomes et il ne fait finalement pas grand-chose »*

L'intervention du Samsah « Accompagner »

À partir du mois de septembre 2009, sur orientation de la MDPH, Naggi est pris en charge par le Samsah « Accompagner ». L'objectif du Samsah est de répondre à l'attente de Naggi Ralit et de sa famille - sa mère et sa sœur plaident pour que Naggi puisse prendre son traitement chez lui - et de parvenir à décentrer l'organisation du système de soin, en introduisant le domicile comme l'un des pôles de ce système. Le décentrage du système de soin vers le domicile repose en grande partie sur l'engagement de Naggi Ralit dans la gestion de son propre traitement, au besoin avec divers soutiens qui sont à organiser car le réseau des aidants naturels semble peu mobilisable. Les intervenantes[9] du Samsah notent en effet sur leur journal de bord que « la famille est ambivalente par rapport aux soins. La prise de traitement s'est faite au 52 suite à défaillance familiale ». Une tension semble exister entre la mère de Naggi et l'hôpital. « La maman (…) reproche à l'équipe de soins de la mettre à l'écart ». Ce que d'ailleurs confirme Madame Ralit : *« S'ils ne veulent pas donner le traitement, je vais voir un psy privé et je me fais marque une ordonnance, parce que bon, je suis capable de lui donner son traitement moi aussi ».*

Les capacités cognitives

Pour savoir si Naggi Ralit dispose des aptitudes nécessaires pour gérer son traitement, les responsables du Samsah cherchent dans un premier temps à évaluer les capacités cognitives de celui-ci. À plusieurs reprises la psychologue lui fait passer des tests afin de mesurer ses capacités attentionnelles, mnésiques, linguistiques et organisationnelles. Il ne les réussit pas tous et se trouve notamment en difficulté pour

[9] À l'exception de son directeur, le personnel du Samsah est exclusivement féminin.

reconstituer un puzzle de cinq pièces. Il reparle plus tard de cet « échec » qui, selon lui, atteste peut-être de ses difficultés mais reste quand même mystérieux. Il lui arrive en effet de reconstituer des puzzles de 150 voire 200 pièces, et il ne comprend pas son impuissance face à un petit puzzle de 5 pièces seulement. *« Même vingt pièces, ce serait incompréhensible d'échouer »*. Les intervenantes notent que suite à cet échec, Naggi se « sous-estime ». Au final, sans être désastreux, le bilan cognitif ne s'avère pas très bon, un « ralentissement idéomoteur » étant observé sur l'ensemble des épreuves. Naggi « présente un trouble attentionnel lorsqu'il s'agit de gérer plusieurs informations à la fois ». Ce qui n'est pas sans effet sur ses capacités mnésiques, du moins le suppose-t-on : « Au vu des capacités attentionnelles (…) on peut penser que dans la vie quotidienne, il ne porte pas suffisamment son attention sur les informations reçues ce qui conduit par la suite à un mauvais encodage de ces informations et donc à des phénomènes d'oubli ». Si Naggi maîtrise bien son vocabulaire, « en situation de conversation courante on observe de temps en temps une difficulté pour trouver ses mots ».

Mais c'est surtout au niveau de ses capacités organisationnelles et de planifications que, selon le test, Naggi est en difficulté. Celui-ci consiste à lui demander « d'organiser une série de commission en fonction de trois contraintes : respecter les horaires d'ouverture des différents magasins et administrations ; vérifier l'encombrement en fonction des achats effectués et des objets déposés puisque toutes les courses doivent être effectuées à pied ; enfin consulter le plan fourni de la ville afin de ne pas effectuer d'allers-retours inutiles ». D'emblée, Naggi renonce en disant « qu'il ne parviendra pas à réussir l'épreuve, que c'est trop compliqué ». D'où cette remarque de l'évaluatrice : « Il convient de ne pas demander à M. Naggi Ralit de gérer seul les différentes démarches qu'il a à effectuer au quotidien ». En conclusion, en raison de ses difficultés attentionnelles, le bilan recommande de les prendre en compte « en ne donnant pas trop d'information à la fois, en aidant à prioriser et organiser des activités multiples, en notant les informations importantes sur un support papier ». Le bilan ajoute qu'il « est important de stimuler Monsieur Ralit qui a tendance à mettre en avant les symptômes déficitaires liés à la maladie ». Il s'agit cependant de « laisser M. Ralit effectuer seul les démarches » et « ne pas hésiter à « préparer le terrain » en construisant des plannings, en utilisant des penses bêtes ». Plus précisément, il est aussi recommandé « de travailler avec lui un protocole d'utilisation de l'agenda électronique qu'il a à sa disposition mais qu'il n'arrive pas à utiliser pour le moment ».

Pour les intervenants du Samsah, il ne s'agit pas de suivre à la lettre l'ensemble de ces recommandations, mais plutôt de s'adapter à la situation de façon pragmatique. Deux axes semblent se dégager, celui de la stimulation d'un côté, celui de la réorganisation du système de soin et de sa régulation de l'autre.

La stimulation

Au moment de leur prise de fonction, les professionnelles du Samsah constatent que Naggi Ralit ne vient plus régulièrement au Foyer Lumière. Elles craignent alors que celui-ci ne se replie dans son logement. Elles notent aussi, lors de leur première visite, que Naggi regrette aussi de ne plus se rendre au foyer car il dit s'y plaire et y avoir de nombreux amis. Les intervenantes s'attachent donc très vite à l'inciter à retourner au foyer. « Nous recadrons par rapport à la présence au foyer » notent-elles dans leur journal de bord. Pour tenir compte de sa fatigue du matin, Elles intercèdent auprès du

foyer pour qu'une sieste soit autorisée le matin, mais « seulement 30 mn avant le repas ».

Lors des visites hebdomadaires à domicile, Naggi demande d'être aidé dans le dosage de sa cafetière. Le Samsah se saisit de cette occasion pour donner quelques explications, et vérifier lors de chaque visite que les consignes sont bien intégrées. Il s'avère que d'une fois sur l'autre, Naggi ne les mémorise pas. Le café est trop fort, et les intervenants recommencent leurs explications. Ce genre d'accompagnement « éducatif » semble s'inscrire dans la mission du Samsah dont l'objectif est de parvenir à une plus grande autonomisation du patient. Naggi fait très peu de choses chez lui puisque c'est sa mère qui s'occupe de son intérieur. Le dosage du café est donc une prise sur laquelle s'appuie le Samsah même si le rituel du café s'avère ensuite déontologiquement problématique. « En arrivant chez Monsieur, le café était prêt !!! Il serait peut-être important de lui rappeler que nous ne venons pas que pour boire le café et qu'il n'est pas obligé de le préparer à chaque fois ». Le Samsah lui propose aussi de lui apprendre à faire la cuisine pour ne plus dépendre de sa mère. Mais cette proposition reste sans écho. D'ailleurs Madame Ralit s'oppose, elle aussi à cet apprentissage. *« Vous savez, il ne veut pas que ce soit quelqu'un d'autre qui prépare la nourriture, comme les autres hein d'abord… ils ne sont plus là* [les frères et sœurs. NDLR] *(…) Ca ne me fait rien jusqu'à… le jour où je ne pourrai plus bon, ben on fera intervenir quelqu'un pour préparer ses repas »*.

Au bout d'un certain temps, le Samsah estime qu'il serait utile d'intensifier le rythme de leur passage à domicile, toujours dans cette perspective de stimulation. Naggi accepte dans un premier temps de recevoir le Samsah deux fois par semaine. Quelques jours plus tard, il revient sur sa décision en estimant qu'un seul passage par semaine lui paraît suffisant.

Le Samsah cherche d'autres occasions pour intervenir auprès de Naggi. Les professionnels proposent par exemple d'accompagner Naggi en ville pour « l'aider à faire ses cadeaux de Noël » comme cela est consigné dans le journal de bord. Mais la chose n'est pas facile car Naggi semble se défiler si l'on en croit le journal de bord. « Nous lui avions proposé lors de la visite précédente d'aller avec lui dans un magasin qu'il avait repéré et dans lequel il voulait acheter des chaussures vraiment moins chères par rapport au prix réel. Mais quant on lui en reparle, il nous dit y être déjà allé et que les chaussures étaient trop petites donc il ne voulait pas y retourner. Nous poursuivons l'entretien un moment parce que nous sentons que Monsieur est bien et qu'il apprécie ce moment, rien de plus ». Une autre fois, les intervenantes du Samsah se proposent d'accompagner Naggi, lequel souhaite acheter un matelas pneumatique à deux places pour recevoir sa nouvelle copine. Une nouvelle fois, Naggi refuse une telle sortie. Les professionnelles finissent par l'accompagner à Centre Mermoz. Mais Naggi relativise cet « accompagnement » et inverse la signification de l'opération : « [Le Samsah], *il s'occupe un peu de tout quoi. J'ai même acheté une paire de baskets avec eux. Je les ai emmenés à Auchan. Et puis j'ai demandé leur avis, avec tout ce qu'il y a comme chaussures, j'avais besoin d'un avis quoi »*. Il est d'ailleurs un peu déçu car les accompagnatrices restent sur leur réserve. « [L'accompagnatrice] *m'a dit que ce n'était pas à elle de choisir dans le magasin. Je dis on peut en parler. On en a reparlé il y a deux semaines. Je dis, mais c'est rien, c'est pas grave. Seulement, il y avait plein de baskets, des fois, on ne sait pas comment… »*. Si les intervenantes du Samsah acceptent de l'accompagner, elles se gardent de trop l'assister. « Au magasin, il hésite longuement entre deux paires, nous

demande conseil. Nous l'aidons pour l'essayage, mais faisons attention de ne pas décider à sa place » (Journal de bord). De même les intervenantes estiment qu'il doit se débrouiller seul dans la gestion de certains de ses papiers administratifs. Naggi reçoit des papiers de la mairie pour retirer son admission à l'aide sociale. Le journal de bord précise que c'est à lui de faire la démarche : « Nous l'encourageons à faire cette démarche seul ». Mais Naggi ne se tourne pas seulement vers Samsah pour se faire aider. Il trouve aussi des conseils ailleurs. Il fait les magasins avec sa belle sœur car il hésite encore à acheter une nouvelle paire de baskets ou un blouson. Cela fait même débat comme le note le Samsah. « Il a envie des baskets mais sa maman lui conseille d'acheter plutôt un blouson » (Journal de bord).

Faute de pouvoir accompagner Naggi faire des courses, et faute de pouvoir passer plus souvent, le Samsah cherche quels sont les points d'appui possibles susceptibles de le mobiliser. Mais Naggi reste dans le flou : « Nous avons essayé de chercher quels centres d'intérêts il pourrait avoir. Naggi se montre très évasif et nous avoue qu'il manque de motivation… Il nous dit cependant qu'une sortie au zoo pourrait l'intéresser (à noter pour samedi !!). Il nous dit qu'il va réfléchir pour la prochaine sur ce que nous pourrions faire avec lui » (Journal de bord). Difficile de savoir ce que Naggi souhaiterait faire en compagnie du Samsah. Tantôt les propositions des intervenantes restent sans écho. Tantôt au contraire, Naggi y adhère avec enthousiasme. « Nous lui proposons d'aller au parc de Villars au prochain rendez-vous de la manière à le « sortir » un peu et Monsieur accepte volontiers. Il emmènera du pain pour nourrir les canards » (Journal de bord) Lors de la prochaine visite, Naggi a préparé du pain et, selon le journal de bord, manifeste « son impatience ».

Mais le Samsah est souvent limité dans sa mission de « stimulation ». D'une part parce que Naggi se passe souvent de l'appui du Samsah. D'autre part parce que les intervenantes ne peuvent passer outre les refus de Naggi. Elles lui proposent par exemple une activité « bouée sur neige », mais comme elles ne notent sur le journal de bord, Naggi « ne semble pas très chaud. Il demande s'il faut remonter la pente à pied ».

Lorsqu'elles le peuvent, elles se saisissent des occasions qui se présentent pour prodiguer quelques conseils. Naggi se plaint par exemple d'un ami. *« Il me saoule »* dit-il. Une discussion s'établit au cours de laquelle les intervenantes essayent de proposer une manière de réagir. La situation ne semble pas très problématique ni la relation véritablement toxique. Mais elles évoquent l'attitude qui conviendrait d'avoir pour le pas se laisser envahir.

Dans les limites du raisonnable

En fait, c'est autour de l'organisation du traitement que le Samsah centre ses efforts. Comme nous l'avons déjà signalé, ni le traitement ni son organisation ne conviennent à Naggi. Celui-ci souhaiterait pouvoir ne plus dépendre de l'hôpital. Il n'est pas le seul à penser de la sorte. Sa mère estime ce déplacement quotidien très dangereux surtout l'hiver. Elle n'hésite pas à proposer de se tourner vers la psychiatrie privée. *« J'en avais parlé aussi. Il partait avec son scooter, moi j'avais peur. J'en avais parlé parce que j'ai dit, bon, s'ils ne veulent pas donner le traitement, je vais voir un psy privé et je me fais marquer une ordonnance, parce que, bon, je suis capable de lui donner son traitement moi aussi (…) On verra bien, je suis capable aussi de lui donner, puisque moi j'ai un traitement aussi, je le prends. Je me mettrai à côté de lui et je lui dirai, allez avale ! ».*

Mais les professionnelles du Samsah sont ici soumis à une double contrainte. D'un côté en effet, elles se donnent comme objectif de réaménager le réseau de soins en le centrant sur le domicile pour répondre à la demande de Naggi et d'encourager les capacités d'auto-organisation de celui-ci dans le champ de la santé. D'un autre côté, elles doivent veiller à ce que la nouvelle organisation qu'elles cherchent à mettre en place ne soit pour Naggi l'occasion de se soustraire aux prescriptions médicales, comme il l'a déjà fait dans le passé, ce qui lui ferait courir une nouvelle fois des risques de décompensation et d'hospitalisation.

La question de l'observance

Le décentrement des soins vers le domicile passe donc par l'adhésion de Naggi aux traitements qui lui sont prescrits. En d'autres termes, Naggi doit faire preuve de compliance et ne doit pas prendre ici d'initiatives malheureuses. Cette perspective qui est celle du Samsah et des psychiatres tranche avec celle qui est poursuivie dans les autres domaines de la vie quotidienne. Là, les intervenantes du Samsah cherchent à créer les conditions optimales pour que Naggi puisse décider. Certes, les contraintes ne sont pas exclues (l'obligation de venir au Foyer par exemple), mais lorsque cela est possible, les professionnels cherchent à faire en sorte que ce soit Naggi qui décide. Il est vrai que les enjeux immédiats sont en général assez faibles. Naggi peut se tromper dans le dosage du café, dans le choix de ses baskets ou dans la couleur de son matelas pneumatique, ou encore dans les activités qu'il entend suivre au Foyer, sans que les conséquences ne soient dramatiques. L'autonomisation de Naggi peut être maintenue comme axe de travail du Samsah.

Avec la maladie mentale et en particulier avec la schizophrénie, les risques sont d'une autre nature. Le manque d'observance peut avoir pour conséquence, à plus ou moins long terme, la réactivation des situations de crise. Toutefois les patients peuvent avoir tendance à ne pas suivre les prescriptions quand ils constatent d'une part que la thérapeutique ne produit pas tous ses effets et que d'autre part certains de ceux-ci sont particulièrement handicapants. Cela fait quinze ans que Naggi est suivi en psychiatrie et il a du mal à en voir les résultats. Tout au plus sait-il à quoi il échappe, mais il ne constate pas d'amélioration de son état de santé. En revanche, ce qu'il observe au jour le jour ce sont les effets secondaires et il tend à apprécier la thérapeutique en fonction de la présence ou de l'absence de tels effets. C'est d'ailleurs ce que notent les intervenantes du Samsah dans leur journal de bord : « Naggi nous dit qu'il va mieux depuis son rendez vous chez le Docteur… et surtout depuis son nouveau traitement. Il ne ressent plus de douleur. D'ailleurs nous lui trouvons un visage beaucoup plus serein ».

Dans ces conditions, les professionnelles du Samsah s'efforcent de persuader Naggi de respecter les prescriptions médicales c'est-à-dire, de ne jamais modifier la posologie et de ne jamais changer l'horaire des prises. Les rappels à l'ordre son fréquents, comme on peut le constater dans le journal de bord. « Je lui donne le traitement du dimanche que je mets dans une barrette et je lui explique de ne rien changer de lui-même parce que ce serait grave pour sa santé. D'autre part je lui dis que je lui fais confiance ». Toutefois, les tentations sont fortes, car Naggi ne manque pas d'observer les effets de la moindre modification dans le traitement. Par exemple «Il se demande si c'est bien que le professeur… ait diminué le Prozac car au cours des deux derniers jours, il se reproche de s'être senti énervé et d'avoir un peu élevé le ton avec sa mère à deux reprises » (Journal

de bord). Il n'hésite pas à se donner le droit – quand il le peut – de changer les doses ou bien d'espacer les prises. Le jour du réveillon, le psychiatre l'autorise à prendre le médicament du matin en 4 prises réparties au cours de la journée. Il s'en porte beaucoup mieux. Mais Naggi s'appuie sur cette amélioration d'un jour, pour suggérer un étalement des prises lorsqu'il prendra ses médicaments à domicile. Les intervenantes du Samsah lui reprochent une telle demande. Elles rendent compte de l'incident sur leur journal de bord : « Pour le réveillon (…), le Docteur … avait étalé son traitement sur la journée pour qu'il ne soit pas trop fatigué le soir. Naggi Ralit nous demande alors s'il ne pourrait pas prendre son traitement en 4 fois par jour plutôt qu'en 2 pour être moins fatigué au foyer avant midi. Nous le renvoyons au médecin et nous lui faisons remarquer qu'à peine nous avons accédé à sa demande de prendre le traitement chez lui qu'il commence à faire une autre demande au sujet du traitement. Qu'il ferait bien de voir déjà comment ça se passe avec les derniers changements et qu'il peut parler d'autre chose que du traitement ». Il est donc demandé à Naggi de ne faire preuve ici d'aucune initiative, sans en référer au préalable au médecin.

Pour autant, les consignes ne sont pas si claires. Car tous les médicaments n'ont pas le même statut. Si la prise de certains d'entre eux ne peut être modifiée sans la supervision médicale, celle d'autres médicaments peut au contraire dépendre entièrement de la décision de Naggi et de l'appréciation qu'il porte sur son état de santé. Ainsi en est-il par exemple du Sédatif PC qui est un produit homéopathique que Naggi peut absorber dés qu'il se sent nerveux ou anxieux. Mais tel est aussi le cas du Tercian qui est un antipsychotique que Naggi est autorisé à prendre « en cas de besoin ». L'observance ne consiste donc pas seulement à suivre une consigne de prise de médicaments. Elle passe aussi par une auto-évaluation par le patient de son propre état de santé. Celui-ci se trouve donc impliqué dans la thérapeutique et doit pouvoir discerner les médicaments « modifiables » de ceux qui ne le sont pas.

Mais la question de l'observance ne s'arrête pas là. Les médecins en effet, n'ont pas, du moins dans le cas de Naggi, de thérapeutique assurée. Ils sont au contraire en permanence en recherche d'ajustement. En sorte que la consigne de non modification du traitement est périodiquement outrepassée par les médecins eux-mêmes lorsqu'ils procèdent à des modifications. Cet ajustement permanent peut laisser planer un doute sur l'efficacité du traitement et inciter le patient au mieux, à dire son mot dans le cabinet du psychiatre, au pire à prendre l'initiative d'une suspension de traitement. Parfois même, des négociations peuvent s'engager entre différents professionnels de santé, car ceux-ci n'ont pas toujours le même point de vue sur la question. Naggi parle parfois « d'arrangement » avec tel ou tel infirmier à propos de tel médicament, ce qui peut lui donner le sentiment que les traitements sont modifiables. Il s'étonne aussi que telle infirmière l'oblige à prendre du Tercian, quand l'ordonnance lui laisse le choix de la prise. Naggi, qui voit différents psychiatres, peut aussi être tenté par trouver le psychiatre qui lui prescrira la thérapie dont il pense qu'elle a déjà fait ses preuves sur lui. Ainsi, lors d'une séquentielle dans un autre hôpital que celui où il a l'habitude d'être traité il constate les effets bénéfiques d'un médicament, le Lepticure, qu'il ne prenait pas jusqu'à maintenant. À sa sortie, il doit voir un neuropsychiatre à qui il compte demander une prescription pour ce médicament. Le Samsah accompagne Naggi dans cette démarche en notant ceci dans le journal de bord : « Naggi Ralit doit parler au neurologue du Lepticure, apparemment ça lui faisait du bien lorsqu'il ne prenait à l'hôpital, le

neurologue pourra juger de lui en prescrire. Si jamais il ne lui prescrit pas, il est possible de le faire passer par l'interne de [l'hôpital] Sud ».

Le Samsah ne se borne donc pas à inciter Naggi à suivre les prescriptions médicales. Il l'accompagne aussi dans ses tentatives d'arrangement et de négociation de ses traitements thérapeutiques.

Le redéploiement du réseau de santé

Lorsque le Samsah intervient en octobre 2009 auprès de Naggi, ce dernier entretient des relations régulières avec d'une part la psychiatrie publique puisqu'il se rend chaque jour au pavillon 52 de l'hôpital Bel Air et d'autre part le Foyer Lumière où travaille du personnel de santé et où il se rend en principe deux fois par semaine. De temps à autres – mais nous n'avons pas beaucoup d'informations sur ce sujet – Naggi fréquente d'autres services hospitaliers et la médecine ambulatoire. Pour le Samsah, il s'agit de remplacer le service rendu quotidiennement à l'hôpital par une prestation à domicile. Pour les raisons que nous venons d'évoquer, ni les psychiatres ni le Samsah n'envisagent que Naggi – même avec l'aide de ses aidants naturels – ne puisse autogérer ses traitements.

La nouvelle organisation que le Samsah cherche à mettre en place doit permettre une plus grande qualité de vie pour Naggi dans des conditions de sécurité identiques voire même améliorées. Bien entendu, le déplacement vers le domicile ne doit pas entraîner une baisse de l'observance. Par ailleurs, Naggi doit pouvoir maintenir ou même établir des liens occasionnels avec le réseau sanitaire qui est réparti dans la ville. Or, Naggi a parfois des difficultés à se rappeler les rendez vous qui lui sont fixés. Il ne prend pas spontanément l'initiative de solliciter le bon service au bon moment. Enfin, il est souvent en demande d'accompagnement en direction des services ou des personnes qu'il ne connaît pas. D'un service à l'autre, il craint que des informations ne se perdent, et que, faute de connaître son passé, les soignants ne se méprenne sur son cas. Tout simplement, il a parfois peur de se perdre. Ainsi lorsque nous l'accompagnons au service de neurologie de l'Hôpital Sud, il nous fait part de son stress et précise qu'il n'aurait jamais pu trouver le service tout seul. Il laisse à une infirmière une lettre destinée au neurologue. Il craint que celle-ci ne l'égare.

La transition vers le domicile est progressive. Dans un premier temps, c'est le Samsah qui se substitue un jour sur deux à l'hôpital. Les jours impairs, les intervenantes viennent directement à domicile donner à Naggi son traitement. Elles s'en dispensent lorsque les jours impairs, Naggi passe au foyer. Les jours pairs, Naggi doit se rendre encore à l'hôpital. Le système semble bien fonctionner sauf le 31 janvier et le 1° janvier. La succession de deux jours impairs est source d'angoisse et de problèmes. Puis, après le passage en séquentielle, c'est une infirmière libérale qui passe tous les jours. Naggi ne doit plus se rendre à l'hôpital. Le Samsah poursuit ses visites à domiciles mais n'a plus en charge la distribution des médicaments.

Cette délocalisation du système de soins vers le domicile s'accompagne de la mise en place d'une autre logistique. Il ne doit pas y avoir d'interruption dans le traitement pour quelque raison que ce soit. La pharmacie de quartier devient le centre d'approvisionnement où l'infirmière libérale vient prendre les médicaments le matin, et Naggi en fin d'après-midi. À chaque changement de traitement, le Samsah passe à la pharmacie avec Naggi. De même, Naggi doit se rendre une fois par mois au laboratoire

pour une prise de sang destinée à surveiller son traitement au Leponex. Là encore le Samsah veille à ce que les papiers administratifs soient correctement remplis afin que Naggi n'ait rien à régler directement. Il est entendu que le laboratoire envoie directement les résultats à l'hôpital par télécopie.

Cette organisation logistique (infirmière libérale, pharmacie, foyer, laboratoire, hôpital) ne saurait fonctionner (pour l'instant) sans l'intervention du Samsah. En effet, une telle organisation repose aussi sur diverses implications de Naggi lequel ne parvient pas toujours (ou ne cherche pas) à avoir une vision globale des tâches qu'il doit prendre en charge, d'autant qu'il n'adhère pas forcément à toutes les opérations qui lui sont proposées. Il lui arrive aussi de ne pas comprendre certaines d'entre elles. Aussi, le Samsah doit assurer une certaine médiation entre Naggi et le système de santé.

Cette médiation passe en premier lieu par un certains nombres d'objets techniques qui servent de relais. Calendriers, *Post-it*, pilulier, gérés par le Samsah ou l'infirmière libérale, permettent en effet à Naggi de se repérer dans le temps et dans l'espace. Encore faut-il que la place de ces objets soit stabilisée et que Naggi accepte de s'y reporter. La perte de pilulier qui circule en principe entre Naggi, le pharmacien, le foyer, le Samsah et l'infirmière libérale perturbe le système à peine mis en place. Ce pilulier ne convient d'ailleurs pas à l'infirmière libérale qui en propose un autre. Quoi qu'il en soit, ce système de rappel ne suffit pas. Il est alors renforcé par l'intervention directe du Samsah qui, aux moments importants, soit passe directement à domicile pour rappeler tel ou tel rendez-vous, soit appelle directement Naggi sur son portable.

La médiation est aussi directe lorsque les intervenantes du Samsah accompagnent Naggi quand celui-ci doit faire face à de nouvelles situations. Ainsi en est-il lors de la séquentielle du mois de février. En effet, cette séquentielle doit avoir lieu à l'Hôpital Sud qu'il ne connaît pas. Naggi demande la présence des intervenantes du Samsah au moment de l'entrée à l'hôpital. Mais il préfère être transporté par son père afin que celui-ci puisse repérer l'itinéraire pour d'éventuelles visites. Les professionnelles du Samsah font plusieurs visites pendant la séquentielle. Ils se chargent de la sortie et récupèrent tous les papiers nécessaires à la poursuite des soins. Par la suite, nous accompagnerons Naggi (le Samsah n'étant pas disponible ce jour-là) pour une consultation neurologique dans le même hôpital.

Ces différentes médiations et prises en charge n'indiquent pas que, dans le domaine de la santé, les intervenantes du Samsah ne cherchent pas à placer Naggi en position de décider. Ainsi, à la sortie de la séquentielle à l'hôpital Sud, Naggi doit prendre un rendez vous avec le psychiatre de l'hôpital Bel Air. L'interne souhaite que Naggi prenne lui-même le rendez-vous. « L'interne essai de le responsabiliser par rapport à ça. Il serait mieux que ce soit lui qui fasse la démarche d'appeler » (Journal de bord). Pour l'inciter à suivre cette consigne, les intervenantes du Samsah lui proposent de passer au foyer : « Nous lui proposons de passer au bureau pour téléphoner lui-même » (Journal de bord).

Conclusion

Depuis mars 2010, le nouveau système de prise en charge à domicile est en place. Naggi a pris ses distances avec l'hôpital. Mais le Samsah fait un constat amer. « Nous

constatons que depuis les infirmières libérales passent lui donner son traitement, Naggi ne bouge pratiquement plus de chez lui » (Journal de bord). Il a du mal à se réveiller le matin lors du passage du Samsah lequel change son organisation pour passer plus tard. Naggi ne vient pratiquement plus au foyer et parle de ne plus s'y rendre car « c'est trop dur pour lui » (Journal de bord). Les professionnels du Samsah s'interrogent : « Nous nous demandons s'il ne se sent pas plus mal depuis que les choses soient « bien casées » (infirmière libérale). Nous avons le sentiment qu'il est moins ouvert à la conversation. Nous le quittons assez rapidement car Monsieur s'endort assis ». Naggi reste donc beaucoup chez lui. Mais il n'est pas seul. Il est accompagné d'une copine qu'il a rencontré lors de la séquentielle. Elle vient le voir trois fois par semaine. Les intervenantes du Samsah lui demandent « si lorsqu'il la voit il a plus la « pêche ». Il nous répond qu'ils dorment (à la demande de Monsieur) » (Journal de bord).

Pour autant cette situation n'est pas stabilisée. Naggi vient de changer une nouvelle fois de traitement. Les prises de Leponex sont modifiées. Il ne prend qu'un seul comprimé le matin et trois le soir. Avec l'Urbanil et le Prozac, il compte sept cachets par jour. Il dit ne plus éprouver de fatigue dans la journée et apprécie de ne plus avoir à faire une sieste. Il explique qu'il a su parler au psychiatre sur les conseils du Samsah. *« Il faut savoir lui parler… Je lui ai d'abord parlé de mon mal-être. J'ai attendu pour les problèmes de préhension. Le psychiatre, il vaut mieux lui parler d'une seule chose à la fois »*. Le journal de bord indique : «Naggi nous dit qu'il va mieux depuis son rendez-vous chez le Docteur…et surtout depuis son changement de traitement. Il ne ressent plus de douleur. D'ailleurs nous lui trouvons un visage beaucoup plus serein et détendu ». Le répit est cependant de courte durée. Quinze jour plus tard, Naggi évoque encore sa fatigue et se plaint à nouveau de ses douleurs. Il doit revoir le psychiatre et espère un autre ajustement de son traitement à l'occasion de la nouvelle séquentielle qui se profile mais qui tombe bien mal puisque, selon Naggi, il sera à l'hôpital lorsque sa copine en sortira.

Enfin, au-delà de ces douleurs rémanentes, Naggi n'adhère pas totalement à la nouvelle organisation. Il prend tout seul la majeure partie de son traitement le soir : alors pourquoi ce contrôle matinal par les infirmières libérales *« qui ne font que passer et qui ne discutent pas »* ? Pour lui, cela montre qu'on ne lui concède que *« de petites choses à chaque fois »* et qu'au bout du compte on ne lui fait pas totalement confiance.

« On ne sait pas à quoi s'en tenir, ça n'avance pas »

Le cas de Frédéric Moulin

Frédéric Moulin est suivi régulièrement par les intervenantes du Samsah « Accompagner » depuis le mois de mars 2010. Celles-ci estiment que ce cas est particulièrement difficile. Non pas en raison de la lourdeur du handicap de Monsieur Moulin – d'autres personnes prises en charge sont bien plus sévèrement atteintes - mais parce que la relation avec lui est difficile à tenir. Certes, M. Moulin est accueillant et se confie volontiers lorsque l'on parle avec lui. Mais bien souvent les décisions qui sont prises avec son consentement ne sont pas suivies d'effets. Tout se passe comme si tout le temps passé avec lui à examiner ses problèmes et à tenter de les résoudre était un peu perdu. Dés qu'il se retrouve seul, M. Moulin emprunte un autre chemin que celui qui a été tracé en concertation avec les intervenantes. Celles-ci sont un peu désabusées : « *Avec lui, on ne sait pas à quoi s'en tenir, ça n'avance pas* ».

Les handicaps de Frédéric Moulin

À vrai dire, s'il est si difficile d'avancer c'est peut-être que le point de départ n'est très bien identifié. En effet, les troubles dont souffre Frédéric Moulin ne permettent pas de désigner avec certitude une maladie mentale avérée. Les infirmières de l'Hôpital de Jour où il se rend régulièrement confirment qu'il n'y a *« pas de diagnostic précis »* et qu'elles préfèrent utiliser la notion commode et un peu fourre-tout *« d'état limite. Monsieur Moulin n'est jamais délirant »*. Dans une grille d'évaluation remplie - à titre d'exercice - par un psychiatre et les intervenantes du Samsah, il est noté une absence totale de symptômes positifs (délires, hallucinations), une présence importante de syndromes déficitaires (dépression liée à une psychose) et une présence plus importante encore de symptômes névrotiques (dépression non liée à une psychose). La grille signale en outre des problèmes d'addiction. Par jour, Frédéric Moulin fume en effet 35 cigarettes et boit jusqu'à 12 litres de Coca Cola. Mais le débat reste ouvert. Si certaines intervenantes considèrent que Frédéric Moulin est probablement schizophrène car il n'a aucun sens des réalités, d'autres parlent simplement de névrose. Le cadre de santé de l'Hôpital de Jour est plus catégorique : « *vraiment je ne sais pas très bien quelle est sa pathologie, je ne le vois pas malade, je pense qu'il s'agit plutôt d'une inadaptation sociale* ». Selon une intervenante du Samsah, « *Frédéric Moulin souffre d'une pathologie cachée* ». Quant à Frédéric Moulin lui-même, il révèle qu'il a des tendances dépressives et qu'il peut parfois avoir des accès de violence. Mais schizophrène, *« non !!! »* insiste-t-il, *« quand même pas !!! »*, aucun psychiatre n'a jamais évoqué cette pathologie devant lui.

Frédéric Moulin doit en même temps faire face à de nombreuses difficultés familiales et sociales. Celles-ci sont peut-être dues à ses troubles psychiques. Mais l'inverse n'est pas impossible non plus.

Monsieur Moulin est aujourd'hui âgé de 36 ans. Sa situation a commencé à se dégrader à partir de la mort de sa mère en 1996. Jusque là, aucun incident majeur. Son père est alors agent de la SNCF et sa mère secrétaire. Frédéric suit une scolarité normale, mais arrivé au BEP, il abandonne petit à petit ses études. *« J'ai passé mon BEP de vente et puis j'ai commencé une année parce que je n'avais pas le choix, pour faire un bac mais j'ai arrêté. Ca ne me plaisait pas »*. Il reste huit mois chez ses parents sans ne rien faire, puis commence à travailler. Il fait quelques petits boulots par ci par là, travaille en intérim. Il passe son permis et achète une vieille voiture. Il finit par trouver un CDI, mais il se fait rapidement licencier. *« Ma voiture était toujours en panne. Ca n'a pas plu à mon patron »*. Il perd sa mère en 1996. *« Elle s'est étouffée en mangeant, elle a fait une fausse route »*. Il a alors 22 ans et est très affecté par cette disparition. Il entre dans une phase de dépression. Il rencontre malgré tout Françoise avec qui il aura un premier enfant, Kévin, en 1999. L'année suivante, son père décède d'un cancer du poumon. L'état de M. Moulin se dégrade. Il fait une tentative de suicide et est hospitalisé. Il fait aussi sa première crise d'épilepsie. Pendant les deux ans qui suivent, sa situation s'améliore. Ses parents ont laissé un peu d'argent, et avec son épouse, il vit plus ou moins sur son capital. Il a un second enfant, une fille. L'année 2002 est pour lui *« une excellente année. Le mariage, la naissance de Cécile… Vraiment, la meilleure année* ».

Mais cette situation relativement confortable ne dure pas. Le capital s'épuise et bientôt le couple n'a plus que l'AAH pour vivre. Il s'endette et se tourne vers les associations humanitaires. *« En 2003, tout s'est effondré comme un château de carte. On s'est retrouvé sans rien du tout quasiment, on s'est retrouvé à demander aux restos du cœur, à la Croix Rouge »*. Frédéric n'arrive pas à gérer les quelques prestations sociales dont il bénéficie. Conscient de ses limites, il décide de demander une mesure de protection. Il pense à la tutelle, mais son psychiatre lui conseille une mesure moins contraignante. *« J'avais perdu trop d'argent… je vais voir l'hôpital où j'avais été en 2000, et je me suis fait mettre sous curatelle. Le psychiatre m'a dit, pas sous tutelle parce que vous ne pourrez plus voter, plus vous marier… Je préfère mettre quelque chose de moins lourd* ». Le climat se détériore avec sa femme. Frédéric devient de plus en plus agressif, violent. Mais de même qu'il s'est tourné quelques années plus tôt vers la tutelle pour contrôler sa prodigalité, il sollicite désormais le concours de la psychiatrie pour réguler son agressivité*. « Je voulais me soigner parce que j'étais violent avec ma femme »*. À partir de novembre 2008, il fait l'objet d'un soutien rapproché puisqu'il doit se rendre quotidiennement à l'Hôpital de Jour. Ce qui ne l'empêche pas d'avoir un jour une altercation particulièrement violente avec sa femme. Il lui casse le nez. Françoise le quitte alors et, avec ses deux enfants, s'installe chez ses parents. Elle demande le divorce et porte plainte. Le tribunal condamne M. Moulin à trois mois de prison avec sursis et à une injonction aux soins.

Frédéric se retrouve tout seul dans un appartement bien trop grand et trop cher pour lui. Avec l'aide de divers intervenants, il finit par trouver un appartement plus petit dans lequel il emménage en juillet 2009, avec un matelas, une table et trois chaises, Frédéric peut y recevoir ses enfants un week-end sur deux. Il continue à se rendre à l'Hôpital de Jour et suit un traitement conséquent, à la fois pour sa dépression et son

épilepsie. Les médecins découvrent qu'il est aussi diabétique probablement en raison de son addiction au Coca Cola. Frédéric Moulin cumule les handicaps. À ses troubles psychiques et physiologiques s'ajoutent en effet des handicaps plutôt sociaux et familiaux.

Une organisation réticulaire

À partir de mars 2009, Monsieur est donc pris en charge à domicile par le Samsah « Accompagner » sur orientation de la MDPH. Le service ne se substitue pas pour autant aux autres structures qui continuent à apporter leur soutien à Frédéric Moulin. Ce dernier en effet, est au centre de nombreux réseaux institutionnels et sociaux.

Voilà en effet maintenant presque quinze ans que Monsieur Moulin est engagé dans une carrière de malade mental. Actuellement il prend plusieurs fois par jour son traitement médicamenteux et se rend deux fois par semaine en ambulance à l'Hôpital de Jour de 9 h du matin à 16 h. Là-bas, il rencontre d'autres malades avec qui il passe beaucoup de temps. Régulièrement, il s'entretient avec les infirmières et une fois par mois avec le psychiatre. Il participe à certaines activités désignées comme des « médiations » : la « médiation cuisine » par exemple ou encore la « médiation esthétique » qui concerne l'image corporelle, l'hygiène et l'estime de soi. Frédéric regrette de *« ne pas faire grand-chose »* sinon *« boire du café et fumer des cigarettes ».* Chaque semaine aussi, il participe au CMP voisin à un groupe de parole et, de même qu'il fait preuve d'assiduité à l'Hôpital de Jour, il ne rate jamais une seule séance. Les responsables de l'Hôpital de Jour notent une certaine amélioration mais en même temps estiment arriver *« un peu au bout de ce qu'il est possible de proposer ».* Effectivement, Frédéric Moulin qui, il y a quelques années, était souvent dans la rupture de son traitement, est aujourd'hui très observant. L'Hôpital de Jour vient de lui proposer, mais sans trop y croire, de travailler dans une entreprise agricole d'insertion qui accueille des personnes handicapées psychiques. Frédéric Moulin doit y travailler quelques jours à l'essai sans être rémunéré. Si le travail lui convient et s'il fait affaire, il y sera salarié 20 heures par semaine. Mais les responsables de l'Hôpital de Jour s'inquiètent de savoir comment il parviendra à se réveiller chaque matin pour être à l'heure au travail.

À ce suivi de sa santé mentale, s'ajoutent les autres contrôles médicaux. Son épilepsie est maintenant stabilisée et le traitement supervisé par le psychiatre. Mais, Frédéric Moulin doit aussi procéder à des examens concernant son diabète. Son addiction au Coca Cola risque d'augmenter son taux de diabète, d'où des rendez-vous de contrôle réguliers. Il y a aussi les rendez-vous occasionnels. M. Moulin doit être opéré de la cataracte, ce qui, dans la phase postopératoire, entraîne la mise en place d'un dispositif de visite à domicile par des infirmières libérales.

Frédéric Moulin est par ailleurs sous curatelle renforcée. Il ne dispose que de 60 € par semaine. Il consacre les trois quarts de son budget à l'achat de son tabac. Il lui reste donc environ 15 € pour le Coca Cola (36 centimes la bouteille de deux litres), pour sa carte de téléphone et par grand-chose pour tout le reste. Ce qui l'oblige à constamment demander des aides exceptionnelles à sa tutrice que celle-ci lui accorde de temps à autres, selon l'état des finances mais aussi selon la nature des projets envisagés. Depuis peu, M. Moulin doit aussi rendre des comptes au SPIP (Comité de Probation). Il a été

condamné à une injonction aux soins et il doit mensuellement apporter la preuve qu'il suit bien un traitement. Faute de quoi son sursis risque de tomber.

M. Moulin est inscrit dans un réseau familial qui est en train de se recomposer. Sa femme l'a quitté et le couple doit arriver à s'entendre pour l'organisation du droit de visite. Normalement, M. Moulin doit prendre ses enfants un week-end sur deux et la moitié des vacances scolaires. Il doit pouvoir leur trouver des activités, notamment pendant les vacances. Mais, lors de notre enquête, les enfants sont un peu plus présents que prévus ce qui demande donc un surcroît d'organisation et une sollicitation un peu plus fréquente de la tutrice pour l'alimentation des enfants.

Enfin, les réseaux sociaux que fréquente Frédéric Moulin sont pratiquement inexistants. Faute de moyens, il ne fréquente pas les cafés. Depuis qu'il est arrivé dans son nouveau quartier, il se rend de temps à autres au Jardin des Plantes. Il regarde les joueurs de boules et arrive à nouer quelques relations. *« C'est des gens que j'ai rencontrés par hasard. Il y en a un, il a 85 ans, un autre de 52 et un autre de 70 ans. Je préfère comme ça, ça m'apprend un peu de la vie »*. Dans son immeuble, Frédéric ne connaît pas ses voisins. Mais, semble-t-il, l'inverse n'est pas vrai. Depuis qu'il a emménagé, il reçoit de temps à autre des présents anonymes, un sac de boîte de conserves, une assiette de gambas…Mais Frédéric ne cherche pas à en savoir plus.

L'engagement du Samsah

C'est donc une personne liée, parfois étroitement, à plusieurs réseaux que le Samsah est appelé apprendre en charge. Il ne s'agit pas, pour le Samsah de remplacer ces réseaux, mais au contraire, à partir d'une intervention à domicile, de s'articuler à eux. Certes, à terme, les responsables de l'Hôpital de Jour considèrent qu'il serait préférable que Frédéric Moulin espace ses visites, puis cesse de fréquenter la structure. C'est d'ailleurs le psychiatre de l'Hôpital qui a poussé à la solution Samsah. Mais dans l'immédiat, tel n'est pas l'objectif. M. Moulin est invité à poursuivre son traitement en se rendant régulièrement à l'Hôpital.

L'activité du Samsah consiste donc à soutenir Monsieur Moulin dans ses relations sociales, mais aussi, à le conforter dans l'organisation de sa vie concrète. En effet, les différentes structures qui suivent M. Moulin, exercent cette activité la plupart du temps à distance. C'est à Frédéric Moulin de se rendre à l'Hôpital de Jour ou au SPIP. La déléguée à la tutelle exerce la mesure de protection à partir de son bureau. Si elle contingente chaque semaine l'argent de poche de M. Moulin, elle le fait de loin et n'a donc aucune lisibilité sur l'usage de cet argent. Dans certains cas d'ailleurs, il est demandé à M. Moulin de transférer certains actes de sa vie quotidienne hors de son domicile, afin que ceux-ci puissent être contrôlés. Ainsi, l'organisation de la prise du traitement n'est pas entièrement laissée à M. Moulin. Chaque semaine, c'est à l'Hôpital que celui-ci répartit, avec et sous la surveillance des infirmières, les comprimés dans les cases de son pilulier. Chez lui, il n'a plus qu'à absorber les comprimés logés dans la case qui correspond au jour et au moment de la prise (en général, matin, midi et soir). Mais même dans ce cas-là, une partie de l'action échappe au contrôle de l'Hôpital. Monsieur Moulin pourrait très bien ne pas prendre ses médicaments ou bien ne les prendre que partiellement. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle les psychiatres demandent parfois à leurs patients de se déplacer à l'hôpital même plusieurs fois par jours, pour leur prise de leur traitement.

Mais tel n'est pas le cas de Frédéric Moulin puisque celui-ci est désormais compliant. « *M. Moulin adhère bien aux soins, il ne rate jamais un rendez-vous* » (Cadre de santé).

En venant à domicile, le Samsah s'immisce dans la vie privée de Frédéric Moulin, avec le consentement de ce dernier[10]. Le Samsah est donc amené à porter un regard sur quelques points qui restent plus ou moins aveugles pour les autres structures d'accompagnement. Plus ou moins en effet, car M. Moulin peut très bien, lors de ses divers rendez-vous, livrer des informations sur son mode de vie, ses envies, ses désirs et ses projets. À l'Hôpital de Jour, les soignants observent aussi leurs patients et peuvent développer, à l'insu de ces derniers, un savoir sur les comportements qu'ils ont peut-être en dehors de l'hôpital. Ils dressent ainsi un profil de leurs patients. Si la déléguée à la tutelle ne sait pas tout sur les dépenses de M. Moulin, elle connaît avec précision certains postes, comme la part du budget qui est consacrée aux cigarettes (*cf.* Tableau ci-dessous concernant le budget de M. Moulin, tel qu'il est établi par la tutelle). Il reste que la déléguée ne sait pas comment sont consommés 40,1 % du budget que M. Moulin consacre à l'entretien de sa « vie quotidienne ».

Budget de Monsieur Moulin tel qu'il est établi par le service de tutelle (souligné par nous)

Base de calcul		Libellé	Budget mensuel prévisionnel		
Période	Montant		Recettes	Dépenses	%
Mensuelle	681,6	Allocation Adulte Handicapé	681,63		100
Semaine	**60**	**Vie quotidienne**		**260**	**40,1**
Semestrielle	64,42	Assur habitation		10,74	1,68
Annuelle	33,8	Assur resp. civile		2,82	0,43
Mensuelle	32	Elect ou gaz		32	4,94
Annuelle	276	Eau		23	3,55
Mensuelle	**120**	**Cigarettes**		**120**	**18,5**
Mensuelle	56,8	EDF 569,09 en 10 fois		56,9	6,78
Mensuelle	50	Dommages et intérêt épouse		50	7,72
Mensuelle	41,43	Mutuelles		41,43	6,39
Mensuelle	50,97	Loyer (APL déduit)		50,97	7,87
Total			681,63	647,85	

Ainsi, la façon dont s'organise au quotidien Monsieur Moulin n'est pas vraiment connue par les structures qui assurent sa prise en charge. En revanche le Samsah apporte un autre éclairage sur cette organisation concrète. Très vite, en se rendant à son domicile, les intervenantes constatent que Frédéric Moulin s'écarte des normes d'hygiène qui sont pour elles l'une des conditions de son insertion dans la cité. Elles notent aussi que bien souvent, en dérogeant à ces normes, M. Moulin agit à l'encontre de ses propres intérêts comme cela est le cas pour la consommation de tabac et de Coca Cola.

[10] Les bénéficiaires de la mesure peuvent à tous moment interrompre l'intervention du Samsah. Il leur suffit d'écrire un courrier dans ce sens au Samsah.

Ces divers constats, assez rapidement faits, amènent le Samsah à établir avec M. Moulin un contrat d'accompagnement (document individuel de prise en charge) centré d'une part sur l'entretien de soi et d'autre part sur la relation au corps médical. L'hygiène alimentaire, corporelle ainsi que celle du logement et l'estime de soi comptent en effet parmi les objectifs importants du contrat d'accompagnement à quoi s'ajoute la question de la gestion du budget. Le contrat stipule aussi que le Samsah veillera à la régularité du suivi médical, que ce soit en psychiatrie ou en médecine générale. Des modalités concrètes d'intervention sont définies. Monsieur Moulin sera accompagné par les intervenantes du Samsah à raison de deux visites à domiciles par semaine (qui plus tard passeront à trois) pour établir des menus, faire des courses, préparer des repas et entendre les conseils qui lui seront donnés. Des relations partenariales seront tissées entre le corps médical, la tutrice et le Samsah. Enfin, M. Moulin devra s'engager dans des actions collectives autour de l'hygiène et de l'estime de soi.

Extrait du document individuel de prise en charge de Monsieur Moulin

OBJECTIFS	MODALITES D'INTERVENTION
✓ Sensibiliser Monsieur autour de l'hygiène corporelle ✓ Sensibiliser Monsieur autour de l'entretien du logement	✓ 2 visites à domicile par semaine ✓ Conseils au quotidien ✓ Participer à des actions collectives autour de l'hygiène.
✓ Sensibiliser Monsieur sur l'équilibre alimentaire en lien avec son budget et ses problèmes de santé.	✓ Etablissement des menus ✓ Accompagnement aux courses ✓ Préparation de repas
✓ Veiller à un suivi médical régulier (psychiatrie et médecine générale).	✓ Travail en partenariat avec les équipes de soins et la médecine générale.
✓ Soutien dans la gestion de son budget hebdomadaire.	✓ Accompagnement et conseil pour ses achats sur l'extérieur ✓ Travail en partenariat avec la tutrice.
✓ Améliorer l'estime de soi	✓ Participer à des actions collectives autour de l'estime de soi.

Monsieur Moulin, un acteur-réseau

Le contrat qui est signé entre le Samsah et Monsieur Moulin est un contrat « d'accompagnement ». Ce qui signifie que Samsah entend non pas « faire à la place » de M. Moulin, mais bien plutôt « faire avec » lui en sorte que celui-ci puisse devenir à terme autonome à domicile et gérer ainsi tous les détails de sa vie quotidienne. L'intervention – provisoire – du Samsah est conçue de telle sorte que M. Moulin puisse acquérir certains apprentissages ou corriger les comportements qui ne conviennent pas. Cela-dit, le Samsah se garde bien d'imposer quoi que ce soit à M. Moulin. Le consentement de ce dernier est requis : la perspective de l'autonomie ne s'accommode

pas avec la pratique de l'injonction. L'action des intervenantes du Samsah relève plutôt du conseil, voire de l'influence. C'est peut-être pour cela que le Samsah se trouve confronté à de nombreuses difficultés et qu'il a le sentiment *« de ne pas avancer ».*

Si M. Moulin est un acteur « sous contrainte », puisqu'il vit sous de nombreuses tutelles – celle des mesures de protection, celle de la justice, celle des soins, celle de sa pathologie – il reste malgré tout auteur de sa propre vie dans bien des domaines. Malgré sa pathologie, il dispose de ses capacités et en général, « sait faire » sauf qu'il n'agit pas toujours en conformité avec ce qu'il faut généralement faire ni avec ce qu'attendent de lui les différentes tutelles. Si Frédéric accepte finalement les différents « cadres » qui lui sont proposés dont celui du Samsah, il les conteste « à bas bruit » et, d'une certaine façon, s'emploie aussi à les défaire. Certes, il ne peut guère s'opposer aux injonctions judiciaires, mais il a parfaitement le droit de s'écarter de ce qui lui est conseillé, surtout quand il s'agit des menus détails de sa vie quotidienne. Cette « liberté », qui lui est reconnue par tous, est en même temps problématique quand elle a pour conséquence de laisser parfois agir M. Moulin contre lui-même.

Chaque semaine, le Samsah passe chez Frédéric Moulin d'abord pour faire des menus types avec lui, puis pour l'aider à faire ses courses et enfin pour préparer ses repas. Ce qui est recherché au travers des menus types, c'est un meilleur équilibre alimentaire dans le cadre d'un budget extrêmement serré puisque celui-ci ne dépasse pas 15 € par semaine. Non seulement, M. Moulin consomme du Coca Cola de façon excessive, mais il n'obéit à aucun ordre alimentaire. Il ne cuisine pratiquement pas, préfère ouvrir les boîtes de conserve qu'il a sous la main, et manger ce qu'il a dans le frigidaire (depuis qu'il a un frigidaire) quitte à ce que ce soit plusieurs fois la même chose. Les intervenantes sont stupéfaites de la capacité de consommation de M. Moulin qui peut très bien ingurgiter 5 steak hachés de suite ou une douzaine de yaourts d'affilée. Par ailleurs, Frédéric Moulin ne mange aucun légume ni aucun fruit. Les menus qui sont faits pour la semaine vise donc à rétablir une certaine hygiène alimentaire.

Les menus ne sont pas imposés, mais au contraire discutés avec M. Moulin au cours d'une séance qui dure un certain temps. Il s'agit à la fois de prendre en compte les préférences de M. Moulin, les impératifs nutritifs et financiers mais aussi, les besoins des enfants quand ils sont là. Monsieur Moulin a la charge d'écrire les menus sur un cahier consacré à cette activité. Les discussions peuvent être assez longues car les arbitrages ne sont pas évidents. Les différentes contraintes sont difficiles à intégrer. On peut par exemple s'attarde longuement sur le fait de savoir s'il est préférable d'acheter du pain de mie ou bien des bichocots. Les bichocots sont en effet moins chers à Lidl que le pain de mie. Mais le risque c'est que les enfants consomment les biscuits bien plus rapidement que le pain de mie, ce qui n'est pas correct aussi bien d'un point de vue alimentaire que d'un point de vue financier. Finalement, après plusieurs hésitations, on en reste aux bichocots. Les sardines sont conseillées par les intervenantes compte tenu de la modicité de leur coût mais aussi pour leur apport nutritionnel. Mais M. Moulin estime qu'il y a trop d'huile. Les intervenantes lui suggèrent de vider l'huile dans l'évier avant de les manger. Frédéric donne son consentement pour les sardines. Mais le consentement ne paraît pas bien solide. Le moindre argument peut le faire changer d'avis sans qu'il ne soit certain que son avis est réellement modifié.

S'il en est ainsi, c'est que finalement tout le monde sait que les menus ne seront pas suivis. D'ailleurs, la séance « menu » commence par une petite évaluation sommaire de la semaine qui vient de s'écouler.

« Alors M. Moulin, vous ne les avez pas bien suivi ces menus
Ah ! ben non, pas trop.
Et les menus qu'on va faire aujourd'hui ce sera pareil.
Et oui, vous me connaissez.
Alors on les fait ou ne les fait pas ces menus.
Ben oui quand même, on les fait… »

La séance de l'établissement des menus commence sans que personne ne soit vraiment dupe de leur utilité. *« On va acheter des yaourts pour ce soir »* me disent plus tard les intervenantes, *« mais on sait très bien que le soir même, il n'y en aura plus ».* Il reste que la séance « menu » se poursuit. Elle est un moment de discussion au cours de laquelle bien autres choses peuvent être évoquées et « travaillées » par les intervenantes du Samsah qui insistent souvent sur le « recadrage » dont a besoin M. Moulin. Nous reviendrons sur cette question plus loin.

L'accompagnement aux courses relève d'une problématique analogue. Le lendemain de la visite « menu », la séance commence d'abord par un inventaire des stocks. Les intervenants regardent ce qu'il reste dans les placards, dans le frigidaire en prenant bien soin de regarder les dates de péremption, notamment sur les produits congelés. Cet état des stocks peut être l'occasion de certains conseils. L'une des intervenantes remarque des restes d'un plat de pâtes dans le frigidaire, d'où la consigne : *« La prochaine fois que vous faites des pâtes Monsieur Moulin, essayez d'en mettre un peu moins. Il est préférable de tout manger et de ne rien laisser »*. Le frigidaire est-il trop sale, c'est une occasion de demander à M. Moulin de le nettoyer en lui expliquant pourquoi. Il sera plus tard félicité pour avoir suivi le conseil du Samsah.

À partir de cet inventaire et des menus faits la veille, la liste des courses est établie. Cette liste peut donner lieu à de nouvelles discussions soit pour réviser les menus parce qu'au bout du compte ceux-ci ne plaisent pas à M. Moulin, soit pour évoquer la question des quantités. La liste, écrite par Frédéric, lui est alors confiée. C'est lui qui doit trouver les produits dans le Lidl voisin. Les intervenantes l'accompagnent et veillent à ce que les opérations se déroulent conformément à ce qui a été décidé. L'enjeu est ici que M. Moulin maîtrise ses achats au mieux, qu'il ne cède pas aux envies du moment en passant devant les rayons et enfin que le montant total des achats ne dépassent pas la somme qu'il a en poche, soit 15 €. Lors d'un épisode précédent, M. Moulin n'a pas été suffisamment vigilant. Ses achats dépassaient de quelques centimes la somme dont il disposait. Il a fallu ramener un produit dans les rayons, ce qui a valu un petit échange assez désagréable avec la caissière. Le journal de bord mentionne l'incident : « Nous arrivons à la caisse, il manque 45 centimes et Monsieur enlève une boîte de thon. La caissière qui semble le connaître dit que si elle avait 45 centimes, elle les lui donnerait. Nous lui expliquons que nous sommes là pour apprendre à Monsieur à gérer son budget et qu'il est donc logique qu'on lui laisse reposer la boîte ».

Afin d'éviter ce genre de déconvenue, les intervenantes du Samsah se chargent de la comptabilité des achats grâce à leur calculette. Au fur et à mesure de l'avancée dans les rayons, elles enregistrent le prix des produits retenus et connaissent donc le solde

disponible. De temps à autre, elles « recadrent » M. Moulin, comme elles le disent, lorsque celui-ci dépasse les quantités prévues. Il est tenté par le rayon des « frites ». Il est aussitôt rappelé à l'ordre. *« Mais non, Monsieur Moulin, vous savez bien que les frites ne sont pas sur la liste ».* À quoi il répond : *« Mais c'est pour les enfants, ils aiment bien ça »*. C'est là une nouvelle occasion dont se saisissent les intervenantes pour aborder la question de l'autorité paternelle. *« Monsieur Moulin, c'est vous le père, c'est à vous de décider. Il faut que vous sachiez vous affirmer devant vos enfants »*. Cette fois-ci les frites n'entreront pas dans le caddy.

Si les professionnelles du Samsah ne lâchent pas la calculette et prennent en charge la sommation des courses, elles laissent M. Moulin se perdre dans les rayons, et devant chaque rayon dans les divers produits. C'est à lui en effet de trouver, à partir de la liste qu'il tient en main, le produit le moins cher. On se garde bien d'aider M. Moulin à ce moment-là. L'hypothèse est que s'il se repère tout seul aujourd'hui, il saura se repérer tout seul demain, en l'absence du Samsah.

Bien entendu, le rayon Coca Cola n'est pas sans poser quelques problèmes. Connaissant les besoins de M. Moulin dans ce domaine, les intervenantes consentent à faire figurer ce produit sur la liste. Mais la modération est au poste de commandement. Certes, la somme disponible s'élève à ce moment-là à 76 centimes. De quoi acheter 2 bouteilles de Coca soit 4 litres. Mais les intervenantes donnent un autre conseil : n'acheter qu'une seule bouteille maintenant, pour revenir une seconde fois plus tard pour la seconde bouteille. Un moyen astucieux pour ralentir un peu la consommation de Coca Cola. Bizarrement, M. Moulin ne sait trop que faire devant le rayon. Il passe son chemin et c'est l'intervenante qui lui rappelle ce qu'ils avaient convenus ensemble.

Frédéric Moulin passe ensuite avec succès l'épreuve de la caisse. Le compte est bon. Mais la caissière – la même qui a provoqué l'incident précédent ? – ne manque pas de faire l'observation suivante en pointant la bouteille de Coca Cola : *« C'est quand même pas très bon pour vous ça !!! »*.

La préparation des repas fait l'objet du même genre d'accompagnement. Les intervenantes du Samsah suggèrent un plat et s'entendent avec M. Moulin sur les tâches de chacun. Le lendemain des courses, le Samsah effectue sa troisième visite de la semaine. Il est convenu que M. Moulin fera cuire des pommes de terre dans la perspective de faire de la purée. Lorsque les intervenantes viennent au domicile de M. Moulin, celui-ci n'est pas chez lui et elles pensent que le plat est compromis. Il arrive cependant quelques instants plus tard, en disant que les pommes de terre sont en train de cuire. Inquiétude chez les intervenantes qui expliquent qu'il est dangereux de laisser la casserole sur le feu. Par bonheur, les pommes de terre ne sont pas brûlées. Une division du travail se met en place autour de la confection de la purée. Si la tâche de l'épluchure est partagée, celle qui consiste à écraser les pommes de terre est prise en charge par l'une des intervenantes. Il s'agit d'éviter les grumeaux et l'opération doit être soignée. Monsieur Moulin se voit confier la tâche de verser le lait dans la casserole. La purée sera mise plus tard au frigidaire et servie aux enfants le lendemain, à condition que M. Moulin ne se laisse pas aller à la consommer dans la soirée ou bien qu'il n'en oublie pas l'existence. Cela s'est déjà produit. Le journal de bord note par exemple ceci : « Nous faisons le tour du frigo, nous constatons que les pommes de

terres (préparées lundi avec les collègues) sont toujours dans le frigo et que celui-ci est tout « givré » ».

Il est évidemment impossible d'évaluer la portée de ces accompagnements qui s'attachent à encadrer de façon très minutieuse quelques-uns des actes de la vie quotidienne. D'autant que si Frédéric Moulin paraît accepter sur le moment les conseils qui lui sont prodigués, il passe ensuite pas mal de temps à construire par lui-même les arrangements qui lui conviennent quitte à s'écarter des recommandations qui lui sont faites.

Frédéric Moulin ne peut se passer ni de son tabac ni de son Coca Cola. Lorsqu'il est à court de l'un ou l'autre de ces produits, il peut devenir très agressif. Dernièrement, il s'est blessé à la main en donnant un violent coup de poing à son buffet. Pour avoir quelques centimes, Frédéric parvient à revendre, parfois à perte, ce qu'il vient d'acheter au Lidl ou au Tabac. Par sécurité, il achète chaque semaine ce dont il a besoin en tabac. Mais s'il est à court de Coca, il peut renégocier avec le marchand de tabac, la reprise d'un ou deux paquets de cigarettes. Le journal de bord du Samsah relève ce genre d'arrangement : « Il nous confie avoir vendu un paquet de cigarette à moitié vide à une amie en échange de 4 €, du coup il est parti s'acheter 4 bouteille de litres de Coca et il entamait la quatrième ce jour ». Frédéric Moulin fait de même avec les articles achetés à Lidl ou bien avec les boites de conserve qui lui sont gracieusement données par un bienfaiteur anonyme. Souvent les intervenantes constatent que les produits récemment achetés pour la semaine disparaissent plus vite que prévu. À la suite de quoi, Monsieur Moulin sollicite des versements exceptionnels auprès de sa tutrice à moins qu'il ne trouve de l'argent ailleurs. Selon les infirmières de l'Hôpital de Jour, *« il se débrouille très bien malgré tout. L'argent lui brûle les doigts, mais il arrive toujours à avoir de l'argent y compris de sa tutrice. Il fait plein de magouilles et c'est son mode de vie, il ne faut pas trop y toucher. Il est dans le troc et la négociation »*.

Ce qui fait donc problème c'est le paradoxe dans lequel se trouve aussi bien le Samsah que Monsieur Moulin. Le Samsah cherche à favoriser l'émancipation de M. Moulin. Or, les arrangements qu'il parvient à construire qui d'un certain côté sont le signe de son autonomie, risquent de renforcer sa dépendance. La surconsommation de Coca Cola et de tabac est en effet de nature à accroître sa situation de dépendance future tant sur le plan de sa santé que sur le plan financier.

La coordination de l'action

Ce paradoxe pèse sur les tentatives de coordination des différentes institutions qui soutiennent Monsieur Moulin. Ces institutions ne « voient » pas les arrangements de Frédéric Moulin de la même façon. Pour les unes, ces arrangements sont le signe d'une amélioration de sa situation. Pour d'autres au contraire le signe de sa dégradation. En effet, Frédéric Moulin peut être considéré comme une personne souffrant de troubles psychiques. Les soignants s'attachent alors à soulager cette souffrance et atténuer d'une manière ou d'une autre ses troubles. Dans ce contexte, les divers arrangements de Frédéric Moulin leur apparaissent comme les symptômes d'une amélioration de sa santé mentale, même si ces arrangements relèvent de la « magouille » comme ils le disent. Mais Frédéric Moulin peut aussi être perçu comme une personne handicapée dans les actes de sa vie quotidienne. Ce qui compte de ce point de vue, ce sont ses capacités d'adaptation sociale et par conséquent la normalisation de ses

comportements. Dans ce contexte, les trafics divers qui finissent par renforcer sa dépendance sont plutôt l'indice de la persistance de son handicap.

La question n'est pas théorique. Elle s'actualise précisément autour de la question de l'accompagnement du Samsah dans la vie concrète de Frédéric. Pour l'Hôpital de Jour, il importe de laisser une certaine marge de manœuvre à M. Moulin, même s'il déroge à certaines conventions. Qu'il achète du Coca Cola et qu'il fasse un « trafic » à l'insu du Samsah sont plutôt des bons signes de santé mentale. Or le Samsah, on l'a vu, voit les choses différemment. Les intervenantes cherchent au contraire à contrôler et à diminuer sa consommation de Coca Cola tant pour préserver sa santé que pour tendre vers un meilleur contrôle de son budget. Une discussion a lieu entre les deux structures au cours de laquelle sont évoquées les positions de chacun. Au final, aucune décision n'est prise, chaque structure gardant son orientation et ne cherchant pas forcément à coordonner les interventions. Atténuer les troubles psychiques, soulager la souffrance d'une part et favoriser une meilleure adaptation sociale malgré la persistance de ces troubles d'autre part, paraissent en effet deux perspectives également légitimes.

Cette difficulté de coordination est perceptible avec d'autres acteurs de l'accompagnement comme la déléguée à la tutelle. L'objectif de la tutelle est de gérer au mieux le budget de M. Moulin. Le service de tutelle règle toutes les dépenses obligatoires, et accorde chaque semaine à M. Moulin une certaine somme pour ses dépenses courantes. Mais ce service peut aussi accepter de répondre aux demandes exceptionnelles de M. Moulin dés lors que le budget le permet. On l'a vu, Monsieur Moulin utilise bien souvent, avec succès, une telle procédure. Mais nous avons aussi évoqué tout le travail que fait le Samsah autour des dépenses journalières de M. Moulin. Ce qui importe pour le Samsah, c'est que M. Moulin apprenne à ajuster ses dépenses à ses besoins stricts et surtout ne se laisse pas aller à une consommation compulsive (notamment en Coca Cola). Dans ces conditions, les entrées d'argent exceptionnelles peuvent pousser M. Moulin vers des dépenses non contenues. Ainsi le 21 mai 2010, l'observation suivante est-elle consignée sur le journal de bord : « Durant l'entretien [avec M. Moulin] il reçoit justement un appel de Mme … [sa tutrice] qui lui annonce qu'elle lui verse 40 € pour lundi. Nous trouvons dommage qu'encore une fois, elle ait fait une rallonge alors que nous espérions une plus petite somme (5 €) sur du long court ». Pour mettre un terme à ce genre de dysfonctionnement, la tutelle met en place un autre système reposant en partie sur des bons alimentaires qui ne sont valables que dans une seule grande surface. Désormais, M. Moulin recevra 30 € de bons alimentaires utilisables à Carrefour et 60 € d'argent par semaine. Un tel système devrait permettre d'éviter les demandes exceptionnelles tout en évitant un usage incontrôlé de l'argent. Mais ce système plonge M. Moulin dans le désarroi. Les infirmières de l'Hôpital de Jour notent en effet une aggravation de ses angoisses à ce moment-là. Celui-ci, très inquiet ne cesse de téléphoner partout pour comprendre le nouveau fonctionnement et pour s'assurer qu'il pourra toujours consommer autant de tabac que par le passé. Le journal du Samsah note : « Appel de Monsieur car inquiet par le nouveau fonctionnement de son argent. Je lui ré explique comment la tutrice va lui donner son argent et ses bons d'achats. Monsieur rappelle ½ heure plus tard pour la même chose puis encore une fois en fin de matinée. Entre temps, il a contacté sa tutrice pour lui redemander la même chose. Je lui dis que ça ne sert à rien d'en parler au téléphone, que nous en reparlerons ce soir chez lui, car ce n'est pas assez concret pour lui et que du coup, il ne comprend pas et que ça ne fait que l'angoissé davantage. Il me dit alors qu'il téléphone du CMP et

que Françoise…, son IDE référente, est à côté de lui et qu'elle pourra lui expliquer si je redis les choses. Je lui demande donc de me la passer. En fait, il « l'harcèle » comme il le fait avec nous depuis ce matin. Elle est au courant que nous devons passer ce soir mais il n'accepte pas d'attendre ce soir. Je transmets les informations à l'IDE qui lui retransmettra. Elle me dit que Monsieur se fait surtout du souci par rapport au budget cigarettes. Je lui confirme que rien ne change à ce sujet. » Les bons alimentaires seront plus tard source de nouvelles tensions. En effet, le magasin ne peut pas rendre la monnaie sur les bons. Les achats doivent correspondre exactement au 30 € ce qui provoque la colère et l'agressivité de M. Moulin au passage de la caisse. Si les bons alimentaires peuvent réguler la pratique de consommation de M. Moulin, ils peuvent dans le même temps provoquer angoisses et agressivité. La coordination est, dans un tel contexte, délicate à opérer.

Les difficultés de coordination de l'action augmentent encore d'un cran dés lors que l'on observe Frédéric Moulin dans son réseau familial. En effet, M. Moulin n'est pas simplement inscrit dans divers réseaux institutionnels. Il est aussi fortement attaché - de façon très conflictuelle - à son réseau familial. Il est aux prises avec sa femme avec qui il est en instance de divorce. Il reçoit par ailleurs ses enfants à son domicile et il entretient des rapports très difficiles avec l'ainé. Régulièrement, Kévin insulte son père, et notamment le traite de pédophile ce à quoi M. Moulin répond comme il peut, par exemple en imposant à son fils d'écrire trois cent fois « Je ne dois pas traiter mon père de pédophile ». Compte tenu des conditions d'accueil de ces enfants, l'Hôpital de Jour a procédé à un signalement. Une enquête sociale est mandatée.

Pour le Samsah l'issue de cette enquête sociale peut être dramatique pour M. Moulin, sa santé mentale et son insertion sociale, puisque les enfants risquent d'être placés. Or, il y a tout lieu d'être inquiet car les conditions d'accueil des enfants paraissent déplorables pour les intervenantes du Samsah. Dans son appartement, M. Moulin ne dispose comme meuble principal que d'un grand matelas, très sale et sans drap, qui trône jour et nuit au milieu du salon. C'est là que M. Moulin passe la nuit avec ses deux enfants. Il est fort probable qu'une telle organisation soit jugée inacceptable pour les agents chargés de l'enquête sociale et que l'unique matelas vienne actualiser la question de la pédophilie lancée par l'ainé des enfants. Le Samsah va alors s'attacher à rendre l'appartement de M. Moulin socialement et moralement acceptable. Ceci pour éviter les conclusions redoutées du service de l'enfance. Dans un premier temps, les intervenantes poussent M. Moulin à déplacer le matelas dans une chambre. Ce qu'il finira par faire. Dans un second temps, elles se mettent en quête d'un ameublement en sollicitant le concours d'Emmaüs. Elles finissent par obtenir deux lits pour les enfants, une grande armoire et un canapé. Il en coutera 127 € seulement à M. Moulin, l'association Emmaüs prenant en charge une somme équivalente. D'une certaine manière loin de tenter de se coordonner avec le service de la protection de l'enfance, le Samsah par son intervention s'inscrit dans une position de protection de M. Moulin quitte à rendre moins visible la question de la pédophilie telle qu'elle est affichée par le matelas unique générateur d'une promiscuité condamnable.

Le sentiment que « ça n'avance toujours pas »

Pour quelles raisons les responsables du Samsah s'inquiètent-elles du faible « avancement » de Frédéric Moulin ? Deux réponses peuvent être avancées. En premier lieu, les professionnelles qui interviennent auprès de Monsieur Moulin attendent une

sorte de rétribution de leur investissement. Si le bénéficiaire qu'elles ont en charge « ne progresse pas », c'est alors le sens de leur travail et sa plus-value qui deviennent illisibles. La seconde raison est liée à la durée de la mesure. En effet, le Samsah est missionné par la MDPH pour une durée de un an, éventuellement renouvelable une fois. Normalement, à l'issue de cette période, M. Moulin doit pouvoir sortir du dispositif qui a été mis en place. Il doit pouvoir gérer par lui-même sa vie quotidienne et ne plus avoir recours qu'au « droit commun » selon les termes des professionnels du Samsah. Or, cette autonomie leur paraît bien improbable. Elles ne voient pas quel « droit commun » pourrait être mobilisé dans la mesure où précisément, M. Moulin fait déjà un usage très large de ce « droit commun ». Mais surtout, elles sont confrontées à la question de la « faiblesse de volonté » (Jon Elster) de M. Moulin. Celui-ci donne toujours son accord pour suivre les conseils qui lui sont donnés, sauf qu'il ne les suit pas, ou ne les suit que très partiellement. Tout ce passe au fond, comme si la « faiblesse de volonté » était le handicap de M. Moulin et que face à un tel handicap, il était quasiment impossible, par définition, de mobiliser la volonté de ce dernier pour le réduire.

D'ailleurs M. Moulin est bien conscient de sa faiblesse. Nous l'avons vu, il sollicite lui-même la tutelle pour contenir sa prodigalité ; il se tourne de lui-même vers la psychiatrie pour que celle-ci l'aide à juguler son agressivité. Mais, le Samsah fait aussi l'expérience de cette faiblesse au travers de son intervention à domicile, c'est-à-dire dans les moindres détails de la vie quotidienne de M. Moulin. Dés les premiers moments de leur accompagnement, les intervenantes soulèvent la question de la consommation excessive de tabac. Elles lui proposent de changer les Malboro contre du tabac à rouler. Sur le moment, il consent. Mais ensuite, il téléphone à plusieurs reprises pour expliquer qu'il lui est impossible de rouler ses cigarettes, que c'est son ex-femme qui faisait cette opération. Il suggère, en téléphonant à tout le monde, de diminuer sa consommation d'une cigarette par jour. Résolution qui ne tiendra pas bien longtemps. À propos du Coca Cola, les intervenantes lui proposent de le couper avec un peu d'eau. Il donne encore son accord, en disant qu'un tel coupage n'altère pas trop le goût. Mais, là encore il ne change pas sa pratique. S'il accepte de faire chaque semaine les menus, il ne s'y conforme jamais, se laissant toujours aller à ses envies du moment. Il s'exécute lorsqu'on lui rappelle que la propreté de son appartement et de son frigidaire est importante. Simplement, dans la durée, il ne modifie pas son comportement. Les intervenantes sont obligées de réitérer à plusieurs reprises leurs recommandations. Monsieur Moulin connaît bien sa faiblesse. Il sollicite l'encadrement dont il bénéficie au travers du Samsah. Il va même au devant du rappel à l'ordre lorsque, par exemple, il téléphone à plusieurs reprises au Samsah, très inquiet, pour dire qu'il a encore vendu des cigarettes pour acheter du Coca et pour demander si dans ce contexte « il est en infraction ».

Si la faiblesse de volonté est le handicap « psychique » de M. Moulin, comment penser dans ces conditions le retrait futur du Samsah. Les rappels à l'ordre, le « recadrage » permanent que les intervenantes effectuent au quotidien, sont en quelques sortes la « compensation » du handicap de M. Moulin. Sa prothèse en somme. Certes, les professionnels du Samsah s'efforcent de convaincre leur protégé ; elles s'acharnent à lui montrer les bienfaits de la normalisation. Mais elles sont bien en difficulté sur ce registre, car les avantages futurs ne résistent pas à ceux que M. Moulin expérimente dans le temps présent. Certes, restaurer l'autorité paternelle est supposé avoir des effets positifs sur l'éducation des enfants. Mais il est plus facile de suivre leurs

désirs au présent. Elles pressentent que sans un minimum de volonté, le traitement moral du handicap de M. Moulin restera sans effets. Elles ne voient donc pas quelle autre « compensation » pourra être mise en place lorsqu'elles ne seront plus là. C'est pourquoi elles ont le sentiment un peu amer qu'avec lui « ça n'avance pas ».

Épilogue : Une douche froide

Commencée en mars 2010, l'intervention du Samsah est subitement interrompue 8 mois plus tard. Une décision du psychiatre vécue comme une « *douche froide* » par les intervenants du Samsah. Frédéric Moulin a fait une tentative de suicide en septembre. Mais il reste peu de temps à l'hôpital. Quelques semaines plus tard, il est encore une fois emmené à l'hôpital, mais il ne s'agit pas d'une nouvelle tentative. Simplement une mauvaise prise de médicaments. « *Cette fois-ci, c'était pas une tentative de suicide, j'avais pris trop de médicaments parce que j'allais pas bien. Mes jambes elles bougent toutes seules. C'est mon fils qui a appelé les pompiers* ». Ces deux événements interpellent les soignants. Ils ne savent que faire mais le psychiatre finit par considérer que « *peut-être, il y a beaucoup trop de monde autour de M. Moulin* ». Il décide à la fois de suspendre l'intervention du Samsah et de mettre l'Hôpital de Jour à distance. Dorénavant Frédéric Moulin ira deux fois par semaine au CMP pour remplir son pilulier. Une façon de garder un contact léger avec lui et de réguler sa prise de médicament. En fait sa tentative de suicide n'est pas vraiment prise au sérieux. Car, tout le monde semble quand même s'accorder aujourd'hui sur le fait que Frédéric Moulin est un manipulateur. Notamment il ne fait pas ses tentatives de suicide n'importe quand. « *Il y a un passage à l'acte, toutefois il faut bien voir que ce monsieur ne fait pas ses tentatives de suicide n'importe quand. Il les fait au moment de son divorce, ou bien dans l'attente d'un jugement ou d'un passage devant le tribunal. Très probablement il fait ses tentatives pour essayer d'influencer le jugement (…) à mon avis il utilise le système. Il ne s'agit pas d'une tentative de suicide qui répond à une véritable angoisse* » (Cadre de santé). Pour le Samsah cela ne justifie pas l'interruption de l'intervention, mais pour les soignants oui. Le « *nombre incalculable d'intervenants* » est contre performant pour le psychiatre. Non seulement, « *il se laisse complètement prendre en charge* » mais *« il a une vision très utilitaire de l'aide (…) il tire un véritable bénéfice de toutes ces interventions* » (Psychiatre). En fait, pour les soignants, Frédéric Moulin n'est pas « *dans le délire (…) il sait ce qu'il fait* » et par conséquent, il *« détourne l'idée d'aide et l'utilise de façon pécuniaire. Il fait les choses de façon très rationnelle, très utilitaire* ». La nouvelle thérapie consiste donc à diminuer de façon importante le nombre de professionnels autour de M. Moulin. « *On essaye de voir ce que ça va donner, mais on ne veut plus être dans une assistance systématique* » (Cadre de Santé).

Le Samsah regrette d'avoir été « *mis devant le fait accompli* ». Quant à M. Moulin, il ne comprend pas très bien les raisons de l'arrêt de la mesure. Il se rassure toutefois et préfère dire qu'il a été mis entre parenthèses. Le médecin l'a informé de sa décision et a adressé une lettre au Samsah. « *En gros, la lettre disait qu'il fallait me mettre entre parenthèses car il y avait beaucoup trop de gens qui s'occupaient de moi* ». Il ne sait pas combien de temps durera cette suspension de la mesure. Il regrette ce temps où il était entouré. « *Ca fait du vide, c'est sûr… Leurs conseils étaient astucieux par moments. Si je les avais écoutés un peu plus, ça irait mieux* ». À ce jour (juillet 2011) la mesure est toujours suspendue. Frédéric Moulin est « *entre parenthèses* ».

« Compliqué au départ, puis finalement… »

Le cas de Pascal Pitard

Lorsque, au mois d'août 2010, le Samsah « Accompagner » est mandaté par la MDPH pour assurer l'accompagnement à domicile de Pascal Pitard, celui-ci est déjà entouré par de nombreux professionnels. Au fil des années en effet, l'état de santé de ce Monsieur n'a cessé de se détériorer et, en réponse à cette dégradation scandée par des crises multiples, les interventions de diverses natures se sont succédées, les mesures de prise en charge se sont cumulées. Un réseau de soutien s'est donc peu à peu constitué mais s'avère insuffisant lorsque dans le courant de l'année 2009 la situation s'aggrave encore. D'où la décision de la MDPH, suite à la demande d'un psychiatre, de renforcer le dispositif par un service d'accompagnement rapproché à la fois médical et social. L'intervention du Samsah consiste ici non point à mettre totalement en place un système d'aide à domicile, mais plutôt à s'articuler à un système déjà existant et aux modalités d'interventions des autres professionnels présents auprès de Monsieur Pitard.

Tous les professionnels que nous avons rencontrés dans le cadre de notre enquête décrivent Pascal Pitard comme un cas « atypique », un cas compliqué qu'on ne rencontre pas souvent et qu'on n'a pas l'habitude de traiter.

Une déchéance douloureuse à regarder

Monsieur Pitard est âgé de 54 ans. Il est présenté comme quelqu'un d'« *extrêmement brillant* (…) *très cultivé*» mais qui a « *a sombré dans une espèce de déchéance, sûrement très douloureuse à regarder* » (Médecin généraliste, entretien). Reçu 38e à l'agrégation de Lettres Modernes, il est aussi titulaire d'un doctorat es-lettre. Il a une situation stable et un revenu confortable de 3000 € par mois. Il enseigne d'abord en banlieue parisienne, puis à Compiègne, ceci pendant une dizaine d'années. Mais l'enseignement ne lui convient pas. Il supporte difficilement ses élèves. *« Le pire, c'est le collège, hein, j'en ai bavé en collège, surtout en région parisienne. Les enfants pas motivés, turbulent, en plus moi je n'avais pas beaucoup d'autorité, donc j'ai été, j'ai eu des problèmes* » (P. Pitard, entretien). En conflit avec la direction et alors que ses troubles psychiques commencent à l'envahir, il est orienté par le comité médical de l'Éducation Nationale vers le CNED où il travaille pendant 12 ans. « *J'étais bien noté, j'avais de très bonnes appréciations de la direction, ils étaient contents de moi* » (P. Pitard, entretien). Il ne se contente pas de cet enseignement à distance. Il écrit aussi des romans qu'il publie à compte d'auteur. « *J'écris, j'ai commencé un septième roman. J'en suis à mon septième roman, autoédité, enfin j'ai un petit imprimeur en Haute-Loire qui me fait des petits tirages et après je diffuse moi-même. Bon ça va pas très loin, mais j'en ai vendu quelques uns quand même. Ça ne me*

rapporte rien, mais je rentre à peu près dans mes frais ». Pascal Pitard aime bien s'amuser de sa supériorité culturelle pour taquiner son entourage. Il se moque affectueusement des aides à domicile qui ne connaissent ni Flaubert, ni Rabelais. Alors que celles-ci font le ménage dans son logement, il les interroge. L'une dit avoir lu Maupassant. « *Et Blanche Neige, vous connaissez ? Et La Fontaine ?*». Elles connaissent bien le personnage de Disney et ont un vague souvenir de La Fontaine. Il en profite pour leur réciter « le renard et le corbeau » tandis qu'elles époussettent la bibliothèque bien rangée - contrairement au reste de l'appartement - toute à l'honneur de Barbara, chanteuse peu prisée par les aides à domicile, mais dont il aurait rêvé avoir un autographe. Bref, Pascal Pitard se sait lettré et veille à garder ses distances avec ceux qui ne le sont pas.

La particularité du cas de M. Pitard tient probablement à cette distance socioculturelle entre lui et nombre de ses aidants. Mais pas seulement. Ce qui impressionne ceux qui l'approchent, c'est l'état de déchéance dans lequel il se trouve malgré toutes les ressources dont il dispose encore aujourd'hui. Tout se dégrade vraiment semble-t-il lorsqu'il croît échapper à la confrontation avec ses élèves du collège et du lycée en se lançant dans l'enseignement à distance. Déjà fragile – M. Pitard considère qu'il a toujours été cyclothymique, « *c'est ma nature… un tempérament* » - il supporte mal ce travail en solitaire. D'autant qu'il traverse une période très mouvementée d'un point de vue affectif et sentimental. Il perd son père ainsi que deux de ses frères. Son ami avec qui il vit depuis sept ans décède aussi du SIDA. La solitude lui pèse. Et quand M. Pitard corrige ses copies, il cherche la compagnie de l'alcool. « *Je travaillais tout seul chez moi. Mais le problème c'est que ça m'a plongé dans l'alcool. Quand j'étais anxieux ou angoissé, je me réfugiais dans le whisky. J'ai bu pendant une dizaine d'années* ». Mélangeant Bourbon et produits psychotropes qui lui sont prescrits, M. Pitard se dégrade de plus en plus. II se détache de sa famille qui selon lui accepte mal son homosexualité. À la mort de son père, il perd pratiquement tout contact avec ses 5 autres frères et sœurs. Il reste proche néanmoins de sa mère. Mais celle-ci est très âgée et vit dans une maison de retraite. Il ne la voit pas souvent. Son permis de conduire lui est retiré lorsqu'il est arrêté en état d'ivresse au volant. Il est condamné à 6 mois de prison avec sursis. En dépit de son déclin, Pascal Pitard noue une autre relation avec un homme, Fabien, avec qui il vit pendant une quinzaine d'années et acquiert une maison. Mais il y a trois ans, Fabien le quitte pour partir loin de Rochefontaine, ce qui plonge Pascal Pitard dans un profond désarroi. Il reconnaît que l'alcool et sa cyclothymie sont probablement les causes de cette nouvelle rupture. « *Quand j'étais mélancolique et déprimé ou que je buvais, il rentrait du travail, j'étais ivre mort à six heures du soir. Je reconnais que je l'ai fait souffrir et c'est un peu pour ça qu'il est partir je pense, qu'il s'est éloigné* ». Il ne supporte pas cette séparation et lui écrit quotidiennement pour lui déclarer son amour, et cela aujourd'hui encore. Pascal Pitard s'enfonce dans la dépression. Il n'ouvre plus son courrier, ne paye plus ses factures, ne gère plus son budget. Il s'endette et finit par faire l'objet d'une mesure de curatelle. Il se néglige sur tous les plans. Il devient repoussant et provoque le dégoût de son entourage. Son médecin généraliste doit prendre sur lui pour le recevoir et « *vaincre le contre-transfert de dégoût* (…) *C'était un mec qui ne se lavait plus, qui ne mangeait plus, avec des chicots qui étaient, heu, vraiment dégradés. Il fumait 45 cigarettes par jours enfin voilà, quoi* ». Pascal Pitard dégage en permanence une odeur nauséabonde. Il se souille régulièrement mais ne semble pas affecté par la saleté qu'il porte sur lui. « *Il ne se lavait plus, donc il arrivait ici, enfin, il en avait plein le pantalon. On fermait le service une fois qu'il était passé* » (Curatrice, entretien). Son petit logement est à son image. Une hygiène

déplorable, des excréments partout, sur le sol, sur les murs. Son linge entassé à droite et à gauche mais souillé au point de n'être même plus lavable. Il n'a plus le goût de rien et se laisse complètement aller. Les aidants qui gravitent autour de lui se plaignent de son manque de projet et surtout de son adhésion uniquement formelle à tout et n'importe quoi. « *Ce n'est pas qu'il n'adhère pas, parce qu'il fait ce qu'on lui dit, mais ça ne prend pas donc du coup, voilà* ». (Curatrice, entretien). Au début de l'année 2010, il fait (une nouvelle fois) une tentative de suicide et passe trois mois à l'hôpital psychiatrique. La même année, il fait une chute. L'alcool a laissé de nombreuses séquelles dont une démarche ataxique. Il se déplace en titubant et en boitant, les jambes écartées. Il se tient aux murs. Il finit par faire une mauvaise chute et se fracture le genou. Il est hospitalisé trois mois et rentre chez lui avec un déambulateur, ce qu'il appelle son « tricycle ». Il se déplace maintenant avec beaucoup de difficultés. Le tableau est terrible. « *Monsieur Pitard, il renvoyait vraiment l'image de quelqu'un qui était en fin de vie, dans un logement très petit, très sale* » (Curatrice, entretien) Pour autant, compte tenu de ses revenus aucune mesure sociale de prise en charge n'est envisageable. « *C'est-à-dire qu'il ne rentrait dans aucun dispositif, sauf la PCH parce que du coup il n'y avait pas de conditions de ressources (…) il n'y a pas de dispositifs aujourd'hui pour des personnes qui ont des ressources, qui sont juste, juste, enfin juste malade* ». (Curatrice, entretien)

Le réseau d'assistance

Au fur et à mesure de sa dégradation, M. Pitard voit son entourage se recomposer. Comme on peut s'y attendre dans ce genre de situation, sa famille, ses amis, ses amants se retirent de sa vie quotidienne tandis que les aidants professionnels prennent peu à peu le relais au gré des événements. Pascal Pitard est d'abord suivi en psychiatrie. Il fait plusieurs tentatives de suicide, et connaît plusieurs moments d'hospitalisation dans des cliniques privées. Il est en outre suivi par un psychiatre libéral (lequel n'a pas accepté de nous rencontrer malgré l'accord de M. Pitard et nos demandes réitérées).

Les psychiatres identifient mal la pathologie dont souffre Monsieur Pitard. Certes tout le monde pense à des troubles bipolaires. Mais le diagnostic n'est pas véritablement assuré ainsi que l'indique son médecin généraliste. « *C'est pas une bipolarité pure, d'accord il est bipolaire, ça c'est certain, je pense que dans sa vie il a connu des grandes phases maniaques où il devait être très très emballé, peut-être même des phases hypomaniaques où il était capable d'écrire un livre très rapidement – peut-être même un livre très crédible hein – (…) et peut-être des grands moments dépressifs suicidaires. Mais comme c'était mélangé avec de l'alcoolisme et comme c'était mélangé avec des éléments d'ordres psychotiques ou autres, à des moments de déréalisation avec l'alcoolisme tout ça, avec des atteintes liées à l'alcoolisme chronique quand même, c'était plus global on va dire, c'est pas une pure psychose maniaco-dépressive* (…) *Si on regarde la classification international du handicap, je pense qu'on pourrait cocher bipolarité, mais on pourrait cocher aussi d'autres cases*» (Médecin généraliste, entretien). Pour ce médecin généraliste le diagnostic précis de la maladie n'est pas si important que cela pour orienter la prise en charge. Cette indétermination diagnostique n'est pas toutefois sans conséquence dans les adressages. Le même médecin généraliste se trouve par exemple en difficulté pour faire entrer Pascal Pitard dans une clinique psychiatrique. Celle-ci qui a déjà reçu ce Monsieur estime qu'il ne celui-ci ne relève pas de la psychiatrie mais du social. « *Bah, alors là par exemple au niveau de l'articulation des soins j'ai eu un conflit avec la clinique de S... (…) Moi j'aurais trouvé judicieux qu'il soit vu par une équipe*

psychiatrique spécialisée quand même, je trouvais ça pertinent quoi qu'il puisse y avoir une évidence, qu'on puisse travailler à plusieurs. Je l'ai adressé à S…, enfin j'ai envoyé un fax (…) pour demander une admission et ils m'ont répondu que c'était uniquement social et pas psychiatrique. J'ai trouvé ça très, très méprisant quoi d'une certaine manière. Parce que je trouvais qu'un gars de cette, disons de cette envergure intellectuelle si il était dans cet état là c'est forcément qu'il y avait une pathologie psychiatrique, c'était pas qu'une dégringolade sociale, faut pas… C'est bien parce qu'a un moment il se passe des interactions entre une personnalité défaillante, entre un psychisme défaillant que les gens se retrouvent dans cette souffrance, dans cette misère sociale, donc il faut pas dire que c'est pas de la psychiatrie. Et moi j'aurais trouvé vachement bien et utile et j'ai essayé de le défendre dans ma lettre mais S… ils s'en sont foutus… » (Médecin généraliste, entretien).

Il est donc difficile de trouver un lieu d'accueil pour Pascal Pitard, sauf quand celui-ci cherche à attenter à ses jours. Aussi, le retrouve-t-on tantôt dans des cliniques psychiatrique suite à des épisodes suicidaires, tantôt chez lui avec des infirmièrs qui passent une ou deux fois par jour et tantôt dans des établissements peu adaptés à sa situation. Ainsi à un moment de son parcours fait-il un séjour dans la Maison de Retraite où vit sa mère pratiquement centenaire. Si lui est heureux de ce rapprochement, beaucoup considèrent qu'il n'a rien à faire dans une telle institution.

Son attrait pour l'alcool lui fait frôler la prison. Mais, les médecins parviennent à le convaincre de suivre une cure de désintoxication et de sevrage au Plateau d'Assy. À sa sortie, il a fortement réduit sa consommation d'alcool, mais il continue à boire de temps à autres ce qui ne manque pas d'inquiéter les personnes qui s'occupent de lui au quotidien.

Mais, conséquence de l'alcool et de ses périodes de dépression, Pascal Pitard ne cesse de s'endetter ce qui lui vaut une mise sous curatelle en février 2009. Un dossier de surendettement est immédiatement constitué aux termes duquel il doit rembourser 2000 € par mois à l'ensemble de ses créanciers. Il ne lui reste donc plus que 1000 € pour faire face à ses dépenses mensuelles. Mais la déléguée à la tutelle ne se contente pas de contribuer à la gestion de ses biens. Elle s'occupe de l'entretien de son logement, le fait d'abord désinfecter par une entreprise de nettoyage, puis entretenir, à raison de deux heures par semaine, par des aides ménagères rémunérées par la tutrice sur le budget de Monsieur Pitard puisque celui-ci ne peut prétendre à l'aide sociale.

Mais le dispositif est fragile. D'autant que Pascal Pitard adhère très peu aux soins. S'il se rend régulièrement chez son psychiatre libéral, il ne suit pas toujours les traitements qui lui sont prescrits. Il prend ses médicaments quand ça lui chante, évite ceux qu'il considère nocifs, mais les utilise aussi à des fins suicidaires. Même si la déléguée à la tutelle lui rend régulièrement visite, elle agit à distance. Elle ne peut veiller sur Pascal Pitard au quotidien ni être suffisamment réactive. Les aides ménagères interviennent trop ponctuellement. La déléguée fait appel pendant un temps à Interface, organisme qui s'occupe des SDF d'un point de vue social et psychologique. Mais la démarche fait long feu, M. Pitard continue à s'abandonner et à survivre au jour le jour. Il trouve un peu de réconfort chez les gens de la rue, et aussi chez ses voisins qui relèvent tous de l'aide sociale. Son logement est ouvert à tous vents. Il est souvent envahi par des SDF qui dévalisent son frigidaire. Il subit parfois des agressions physiques.

Lorsqu'il sort de sa dernière hospitalisation - celle qui a fait suite à sa fracture du genou - M. Pitard est très peu mobile et encore un peu moins capable qu'auparavant de faire face à ses besoins. Si les intervenants sont nombreux à graviter autour de lui, estime le psychiatre, ils sont encore trop éloignés de sa vie au jour le jour et ne parviennent donc pas à éviter les dérives qui peuvent se produire subitement. Certains d'entre eux, comme la déléguée à la tutelle, agissent auprès de lui en dehors de leur mission mais ne peuvent pas avoir une action quotidienne. Ils sont épuisés par le manque de résultat de leur travail toujours remis en cause par les défections successives de M. Pitard. Le travail est toujours à refaire. Le psychiatre juge donc utile la présence d'une structure de protection rapprochée pour accompagner le retour à domicile de M. Pitard et surtout permettre le maintien dans son logement suite à sa dernière hospitalisation.

L'intervention du Samsah

Ainsi, lorsque le Samsah commence son intervention en août 2010, le paysage est le suivant : M. Pitard vit à son domicile mais dans des conditions d'hygiène déplorables. Il ne se remet toujours pas du départ de son ami et lui écrit quotidiennement. Une part de son budget est consacrée à l'expédition des lettres. Pascal Pitard rencontre sa déléguée à la tutelle tous les mois, voire deux fois par mois. Il dispose chaque semaine une somme d'argent d'environ 70 € pour faire face à ses dépenses de tabac et pour sa consommation courante. L'aide à domicile qui vient faire le ménage, deux heures le jeudi, en profite pour faire les courses pour la semaine. Un service de pressing intervient aussi pour le blanchiment du linge. Sur le plan médical, M. Pitard voit son psychiatre une fois par mois et son généraliste en tant que de besoins. Des infirmiers passent aussi quotidiennement pour préparer le pilulier du jour. Enfin, ses voisins toquent régulièrement à sa porte soit pour un service soit pour une altercation, souvent les deux à la fois. Fréquemment, Pascal Pitard héberge parfois contre son gré des gens de passage qui se donnent le mot par le bouche à oreille. Il ne voit pratiquement plus sa famille.

Une sorte d'accompagnement à domicile presqu'exclusivement professionnel existe donc déjà. Celui-ci s'est construit au fil du temps. Par son intervention plus fréquente et plus régulière, le Samsah va chercher à ajuster au mieux les aides déjà mises en place, sans se substituer à quiconque mais en prenant en charge certaines tâches jusque là assurées par défaut par d'autres services. Mais surtout, en venant à domicile au plus près de Pascal Pitard, le Samsah va jouer un rôle d'alerte auprès des organismes qui le suivent de plus loin. Comme cela est souvent le cas dans l'accompagnement de personnes souffrant de troubles psychiques, le Samsah se donne, au regard de la situation, deux axes principaux : accompagner M. Pitard vers les soins, l'inciter à se rendre chez son médecin et à lui parler de ce qui le préoccupe, veiller à ce qu'il suive bien son traitement ; le second axe est celui de l'hygiène, aussi bien l'hygiène corporelle que l'hygiène alimentaire et l'hygiène du logement. En dehors de ces deux grands axes de travail, le Samsah effectue une assistance rapprochée et peut se saisir des problèmes susceptibles de surgir au cours de l'accompagnement.

Le suivi que propose le Samsah obéit à deux grands principes. Le principe d'autonomie d'une part, et le principe de sécurité d'autre part. Le Samsah s'inscrit en effet dans la ligne des politiques sanitaires et sociales actuelles selon laquelle les interventions consiste à accompagner les personnes dans la construction et la

réalisation de leurs propres projets. Concrètement, il s'agit, pour l'équipe d'intervention, de respecter les choix de l'usager, l'aider à les formaliser si nécessaire et enfin à les réaliser. Mais il s'agit aussi pour l'équipe, de veiller à ce que l'usager ne porte pas atteinte à ses propres intérêts, que ce soit par ses propres projets ou bien par la réalisation ou la non réalisation de ceux-ci. Les intérêts sont tout autant ceux qui sont identifiés par l'usager lui-même que par ceux que l'équipe peut objectiver par l'analyse qu'ils font de la situation. Les situations les plus favorables pour l'équipe et pour l'usager sont celles où les points de vue sur les intérêts à défendre convergent. Tel est le cas par exemple lorsque Pascal Pitard juge son logement trop petit et souhaite en trouver un plus grand. Si les services de tutelles pensent qu'un déménagement est financièrement envisageable, alors le Samsah met tout en œuvre en accord avec Pascal Pitard pour trouver un nouvel appartement.

Mais bien souvent, les intérêts ne font pas l'objet de la même appréciation. Ainsi, Pascal Pitard est toujours amoureux de son ami et il lui écrit quotidiennement. Il ignore les non réponses de son ami et, pire encore, les demandes expresses de cessation de toute correspondance. Fabien parle même de harcèlement, de saisine de la justice. Dans ce cas, le Samsah s'emploie à convaincre Pascal Pitard de ne plus écrire mais sans s'opposer à lui frontalement. Le Samsah et la tutelle continuent à prévoir les achats de timbres et d'enveloppes. La divergence de point de vue est surtout perceptible à propos de l'hygiène. Pascal Pitard se laisse aller et ne porte aucune attention à sa présentation ni à son odeur corporelle. L'équipe du Samsah lui rappelle qu'à force de négligence il risque de s'isoler encore plus qu'il ne l'est. Ce qui semble laisser Pascal Pitard de marbre.

L'équipe du Samsah est donc en permanence prise dans cette question de la convergence ou de la divergence des points de vue concernant les actes de la vie quotidienne de Pascal Pitard. Mais le Samsah n'est pas seul face à ce problème. Les autres intervenants qui, on l'a vu, sont nombreux, se posent peu ou prou la même question, mais, selon leur fonction, leur appartenance professionnelle, leurs rôles, les valeurs qu'ils défendent ils n'ont pas toujours la même appréciation ni la même pratique. De part sa position par exemple qui est de se conformer au jugement judiciaire, la curatrice est plus encline à agir par contrainte que d'autres intervenants. « *On a la possibilité de passer à des mesures plus coercitives j'ai envie de dire pour ne pas qu'il y ait de soucis après* » (Curatrice, entretien). L'équipe du Samsah se doit donc de composer avec tout le monde lors des diverses épreuves qui se présentent à elle et à Pascal Pitard.

L'entretien du logement

On l'aura compris, c'est la question du logement et de son entretien qui interpelle en premier lieu ceux qui se rendent au domicile de Pascal Pitard. Le logement est d'une saleté repoussante, le sol jonché d'excréments, la poubelle accumulant parfois les étrons comme l'indique cet extrait du journal de bord : « Le sol est quand même toujours bien sale et des traces de selles jonchent le sol et ses chevilles … La poubelle semble remplie d'excréments, nous en concluons qu'il doit les ramasser du sol malgré tout ! » (Journal, 20/09/10) Aux odeurs des déjections se mêlent celles du tabac froid, de la fumée à quoi s'ajoute, de temps à autres, la senteur des insecticides utilisés sans retenue ou celle du papier brûlé quand Pascal Pitard à recours à la résistance de son four électrique pour allumer ses cigarettes. « En arrivant devant sa porte, nous sentons une odeur de brûlé. Il nous ouvre et nous découvrons un appartement littéralement enfumé. Nous ouvrons la

fenêtre en grand et nous lui demandons ce qu'il s'est passé. Il nous explique simplement qu'il a voulu allumer sa cigarette à l'aide d'un papier qu'il a enflammé à partir de la résistance de son four électrique… Ce n'est pas la première fois qu'il le fait apparemment… Il ne semble pas plus préoccupé que cela. Nous lui donnons un briquet pour limiter les risques ». (Journal de bord, 9/9/10) Pascal Pitard ne juge pas utile d'ouvrir ses fenêtres en sorte que le logement est souvent extrêmement enfumé, l'air irrespirable. À la puanteur qui se dégage de son appartement s'ajoute un désordre indescriptible. Le lit – souvent souillé – est régulièrement défait. La vaisselle s'amoncelle dans l'attente d'un improbable nettoyage. Le linge – le propre comme le sale – est posé à même le sol, M. Pitard n'ayant ni armoire ni commode.

Difficile dans ces conditions de prévoir une stabilisation de M. Pitard dans le logement si celui-ci n'est pas remis en ordre, aménagé et nettoyé régulièrement. C'est ce à quoi va s'employer l'équipe du Samsah dès l'ouverture de la mesure. Pour avancer dans cette opération de restauration de domicile, l'équipe du Samsah doit compter sur un certain nombre d'acteurs. Monsieur Pitard lui-même bien entendu, mais pas seulement. Comme nous l'avons déjà dit, les services de tutelle se sont déjà souciés de cette question en mandatant des aides ménagères. Celles-ci, payées sur le budget de M. Pitard, n'interviennent qu'une seule fois par semaine. Elles sont néanmoins un acteur important sur lequel le Samsah doit s'appuyer. Mais le Samsah doit aussi compter sur la tutelle, puisque tout achat sortant du quotidien, comme celui des meubles, est soumis à l'autorisation de la déléguée. D'autres acteurs sont plus occasionnels et pas toujours connus comme tous ceux qui pénètrent dans le logement, avec ou sans l'autorisation de Pascal Pitard. Nous parlons ici des voisins ou des gens de passage qui participent plus au dérangement qu'au rangement de l'appartement. Il y a aussi tous les acteurs qui interviennent à la demande comme le plombier pour réparer le lave-linge ou bien déboucher les WC. Mais même dans le cas du plombier, la tutelle est concernée puisqu'il s'agit de dépenses exceptionnelles. Enfin, les médecins ont aussi leur rôle à jouer même s'ils ne viennent jamais à domicile. Finalement, c'est l'ensemble de ces acteurs que le Samsah s'apprête à articuler pour tenter de normaliser le logement de Pascal Pitard.

La ligne d'action qu'adopte le Samsah n'est aucunement linéaire et définie une fois pour toutes à la suite de la première évaluation. Cette évaluation permet seulement de fixer les orientations générales (accompagnement aux soins, hygiène, écoute, budget etc.). C'est en fait en situation et au regard des interventions des parties prenantes que les intervenants précisent et éventuellement ajustent leur position. Chaque épreuve à laquelle sont confrontés les différents acteurs fait l'objet d'une qualification. Pour agir, les uns et les autres (la déléguée à la tutelle, M. Pitard ou le Samsah) définissent la situation dans laquelle ils se trouvent et agissent au regard de cette définition.

Ainsi Monsieur Pitard ne semble aucunement importuné ni par la puanteur ni par le désordre de son logement. Pour lui la situation est ordinaire et il n'a aucune raison valable à ses yeux de la changer. D'ailleurs, il est parfois difficile de savoir d'où vient l'odeur infecte qui saisit la gorge lorsque l'on rentre chez lui. Peut-être vient-elle de lui-même. « Lorsque nous rentrons chez lui, il y a une odeur de renfermé très forte dont nous ne parvenons pas à trouver l'origine. Finalement on se demande si l'odeur n'est pas sur lui » (Journal, 21/03/11). En revanche, pour la tutelle ou pour le Samsah, la situation est intenable. Même si les voisins ne s'en plaignent pas, l'univers pestilentiel dans lequel vit Pascal Pitard n'est pas socialement et humainement acceptable. Même s'il arrive que

les intervenantes du Samsah prennent le balai, leur objectif est de rendre Pascal Pitard le plus autonome possible. Une chose est de nettoyer l'appartement à sa place (ce qu'une entreprise de nettoyage mandaté par la tutelle a déjà fait), autre chose est de réussir à faire de M. Pitard l'auteur de ce rangement que celui-ci délègue ou non ce genre d'action. Ce que le Samsah cherche, entre autres, à apprécier, ce sont les capacités – réelles ou potentielles – de M. Pitard. Ses actions (ou inactions) sont-elles dues à des forces qui le dépassent, à sa pathologie, à sa faiblesse de volonté, à sa négligence ? Peut-on espérer l'influencer sans pour autant le contraindre ? Telles sont les questions dans lesquelles se débat le Samsah pour apprécier la situation devant laquelle il se trouve. Il n'y a jamais de réponse vraiment stabilisée à ces questions.

Le sol de son logement est jonché d'excréments, ce qui engage deux types de réaction de la part des intervenants. Cette situation inhabituelle est peut-être à renvoyer à l'incontinence de M. Pitard. On fait l'hypothèse d'une encoprésie ce qui relèverait alors d'une intervention de nature médicale. Les professionnels du Samsah ne manquent pas de s'orienter dans cette direction. « Je lui demande, devant l'odeur et l'aspect de son pantalon s'il a des fuites anales, il me répond qu'il fait des épisodes de constipation aigüe et actuellement souffre de diarrhée (pour info, il y a une boîte de laxatif, Movicol sur ses étagères et je le lui fais remarquer) ». (Journal, 16/9/10). Dans ce cadre, c'est l'intervention du médecin et le médicament qui sont de nature à solutionner une partie du problème. L'équipe du Samsah s'attache alors à persuader M. Pitard de consulter. « Nous reparlons de ses problèmes d'encoprésie et du fait qu'un suivi médical serait nécessaire ; Mme C (la tutrice) propose que M. Pitard soit suivi par le Dr C qui lui avait fait passer des examens au cours d'une précédente hospitalisation. Nous accompagnerons Monsieur dans cette démarche. » (Journal 8/10/10) Ce que cherche le Samsah, c'est que M. Pitard prenne l'habitude de se tourner vers son médecin, psychiatre ou généraliste, dés lors qu'il constate des dérèglements corporels. Une telle attitude n'est pas spontanée chez lui.

Mais le Samsah suit dans le même temps une autre direction. Certes Monsieur Pitard ne retient plus ses selles, mais il pourrait agir *a posteriori* et au moins les ramasser et nettoyer le sol. Pour les aides du Samsah, cette négligence n'a rien de pathologique. Aussi entreprennent-elles de réformer moralement M. Pitard en utilisant diverses techniques. La menace, lorsqu'elles lui font savoir que sans un effort de sa part, les services risquent d'être suspendus. Elles rejoignent ainsi la déléguée à la tutelle qui évoque le montant de l'intervention si elle devait faire appel à une entreprise de nettoyage pour l'appartement (300 €). La suspension du maintien à domicile est même envisagée devant lui par la curatrice. Cette suspension peut aussi être évoquée par le Samsah lui-même : « L'une des conditions pour notre intervention sur le contrat étant que l'appartement et ses vêtements doivent être propres pour que nous intervenions, nous lui faisons remarquer que le sol est jonché d'excréments et qu'il doit le nettoyer, nous l'ennuyons visiblement » (Journal, 15/11/10).

À côté de la menace, mode d'intervention généralement peu prisé, les intervenants se placent aussi sur un autre registre, celui de l'encouragement, dès lors que M. Pitard fait preuve de la moindre initiative dans le domaine de l'hygiène. « L'appartement est relativement "correct", la vaisselle a été faite et Monsieur nous dit avoir trié son linge sale, jeté celui qui était souillé. Nous le félicitons pour cela » (Journal, 14/10/10). Ou bien encore : « Son logement était en bon état ce jour et nous l'en félicitons, pas d'odeur

ni de saleté. A fait le ménage et est propre sur lui » (Journal, 2/11/10). Les félicitations sont en quelque sorte vues comme la rétribution d'un engagement. Les professionnels, qui ont en tête l'émancipation de M. Pitard, cherchent à lui faire ressentir la satisfaction du travail bien fait, même s'ils ne sont pas dupes. « Nous trouvons Monsieur bien vêtu, propre, ainsi que son appartement et nous le félicitons. (L'aide ménagère est passée juste avant) » (Journal, 21/10/10). Le recours aux félicitations vise aussi à valoriser ses capacités. « Nous lui disons que ces exigences peuvent lui paraître élevées mais que nous le pensons en capacité de pouvoir y répondre » (Journal, 4/11/10). Ou encore : « Nous le valorisons en lui démontrant ses progrès » (Journal, 10/01/11).

L'incitation ne passe pas forcément par la menace ou bien par l'encouragement. Elle est aussi parfois directe quand les professionnels poussent Pascal Pitard à agir dans tel ou tel sens. « Nous l'encourageons à ne pas se laisser déborder, notamment à faire la vaisselle régulièrement » (Journal, 21/10/10). L'incitation est parfois purement formelle et on peut douter de son efficacité quand les actions deviennent plus complexes : « Nous fait constater que ses deux fauteuils auxquels il tient, sont en piteux état : un complètement HS, le second avec un accoudoir cassé ; s'inquiète sur la possibilité de les réparer tout en disant que c'est facile, il suffirait de mettre des chevilles et de la colle. Nous l'encourageons à voir avec le tapissier qu'il connaît l'établissement d'un devis pour qu'il en parle avec sa tutrice puisqu'il dit aussi qu'il pourrait le faire, s'il serait en capacité de les réparer en achetant chevilles et colle à bois » (Journal, 4/11/10). Jusqu'à la fin de notre enquête (juin 2011), il n'a jamais plus été question de ces deux fauteuils.

Si l'incitation est souvent verbale et parfois sans efficacité, elle est aussi pratique et plus opérationnelle lorsque les professionnels mettent eux-mêmes la main à la pâte. Ils passent alors dans un autre registre, celui de « l'entraînement ». « Nous l'aidons un peu pour débarrasser la table, nous vidons les cendriers » (Journal, 28/10/10). Mais l'entraînement est une opération risquée. Soit il joue entièrement son rôle, et une fois aidée, Pascal Pitard recommence l'action de sa propre initiative. Le Samsah peut alors constater le résultat positif de son intervention dans le champ de l'autonomie. Soit au contraire, l'entraînement est sans lendemain ce qui laisse aux professionnels du Samsah le sentiment d'avoir été « instrumentalisé » voire même « manipulé ». Les intervenantes savent par exemple, qu'il accepte plus facilement aller faire ses courses avec elles qu'avec l'aide à domicile. Tout simplement parce qu'elles sont motorisées. Dans ce cadre, faire les courses n'est pas un progrès mais au contraire une solution de facilité que choisit consciemment M. Pitard qui manipule par conséquent le service. Cette crainte de la manipulation est d'ailleurs partagée avec d'autre professionnels comme la curatrice. « *Il va falloir qu'on travaille bien en partenariat avec le Samsah, parce que sinon, on ne va pas y arriver, parce que Monsieur Pitard, il peut instrumentaliser, hein, il peut instrumentaliser le Samsah, il peut nous instrumentaliser aussi* » (Curatrice, entretien). Le Samsah est donc attentif à ce qu'en cas d'entraînement, Pascal Pitard soit réellement impliqué dans l'activité et que sa présence ne soit pas une simple présence de façade.

L'épisode de la commode est symptomatique de cette prudence du Samsah à l'égard de l'entraînement. Comme nous l'avons déjà signalé, l'absence de commode dans le logement est l'une des raisons – mais pas la seule – du désordre qui y règne. Ainsi que l'explique Pascal Pitard lui-même, c'est parce qu'il n'a aucun espace de rangement que ses vêtements jonchent le sol. Le Samsah se saisit de la préférence de Pascal Pitard pour une commode pour tenter de l'engager dans l'aménagement de son appartement. « Me C.

[Tutrice] propose d'acheter une armoire pour qu'il puisse ranger ses vêtements. Lui souhaite une commode et afin de le faire participer à l'aménagement de son appartement, nous proposons de l'emmener lundi prochain à Conforama pour qu'il choisisse au final une commode, un halogène, un rideau, des chaises pliantes ». (Journal, 15/11/10). Ainsi, c'est en présence de M. Pitard que le Samsah procède à l'achat de la commode. Celle-ci n'est pas livrée, et c'est donc le Samsah qui se charge du transfert de la commode du magasin au domicile de M. Pitard en comptant que ce dernier se livre lui-même à l'opération d'assemblage. Une telle action semble envisageable car M. Pitard est tonique pour le moment. Cependant, 3 jours après la livraison, la commode est toujours dans ses cartons et M. Pitard demande aux intervenants de faire l'assemblage à sa place. La commode ne l'intéresse plus. Les fêtes de fin d'année approchent, il a récemment traversé un épisode particulièrement dépressif et il risque d'être hospitalisé. Il aurait aimé passer les fêtes avec son ancien ami, mais il n'en est pas question. Il envisage de se replier sur sa famille, mais sans trop d'espoir. Bref, la commode n'est plus à l'ordre du jour et les professionnels du Samsah sont obligés de faire un constat de démobilisation malgré son apparente énergie. « Nous trouvons un Monsieur Pitard bien tonique qui tout de go nous suggère d'assembler la commode, prétextant ne pas savoir faire. Elude habilement nos questions sur : « a-t-il au moins tenté de lire la notice de montage, a-t-il essayé avant de dire qu'il ne savait pas comment faire ». Finit par convenir que non, il ne s'est préoccupé en aucune façon de comment s'y prendre ; ironise en disant que ce n'est pas grave, une commode encore dans son carton, si ce n'est pas d'une grande utilité, ça peu faire déco ». (Journal, 2/12/11) Ils différent alors l'aménagement du logement au moment de la prochaine visite, soit 4 jours plus tard. Mais là encore, pas plus de succès. Pascal Pitard reste en retrait. La commode reste dans ses cartons car le Samsah n'a pas les outils qui conviennent. « Nous trouvons Monsieur Pitard peu tonique, renfermé, avec des idées plutôt noires car conscient qu'il ne serait pas invité pour Noël chez son ami Fabien. Se souvenait que nous venions pour réaménager son cadre de vie, mais n'avait pas préparé le chantier pour avancer, disant qu'il n'avait pas goût à tout ça. Malgré son manque d'entrain, nous le mobilisons un peu pour qu'il soit partie prenante de ce changement. Nous modifions la disposition des meubles dans le but de dégager assez de place pour installer la table et les chaises autour en permettant une circulation facile autour. Nous ne pouvons monter la commode car nous ne disposons pas de l'outillage nécessaire pour (tournevis cruciforme, marteau…) ; nous laissons les choses en état pour plus tard ; cela soulage M. Pitard pour qui cette modification de son cadre habituel semble à mille lieues de ses interrogations de l'instant ». (Journal, 6/12/10) Quelques jours plus tard, M. Pitard est hospitalisé. Pour peu de temps car il a tout fait, selon lui, pour que la clinique mette rapidement un terme à son internement. La commode est toujours en plan et le restera jusqu'au début du mois de janvier. Les professionnels du Samsah finissent par la monter eux-mêmes, non sans avoir tenté de mobiliser une dernière fois M. Pitard. Mais il est trop en difficulté pour participer réellement à cette action. Il échoue devant le tournevis. Il manque heureusement un peu de colle pour terminer le montage et c'est M. Pitard qui - ce sera son principal engagement - se charge de l'achat. Lorsque la visite à domicile se termine, Pascal Pitard est enchanté. Il va pouvoir ranger ses vêtements dans sa commode. Mais l'effet d'entraînement aura été relativement modeste. Au final, le Samsah ne s'est-il pas fait un peu manipuler ?

L'équipe du Samsah fait aussi usage d'une autre forme d'incitation : la persuasion par l'expérience. M. Pitard vit dans le désordre et la puanteur mais de temps à autres, il change d'univers soit parce qu'il s'est investi dans le rangement de son logement (ce qui

est rare), soit parce que les aides à domicile viennent de faire le ménage ou que le Samsah a procédé à quelques rangements. Les intervenants du Samsah insistent alors sur les bienfaits de ce nouvel ordre des choses dont Pascal Pitard doit pouvoir enfin faire l'expérience. Ils parient sur les effets incitatifs de ce type d'expérience positive. Ainsi lors de l'épisode de la commode, alors que les premiers accessoires achetés à Conforma viennent d'être installés et qu'un autre agencement a été organisé, les professionnels attirent l'attention de M. Pitard sur le cadre agréable dans lequel il vit désormais. Ils le félicitent d'ailleurs pour cela. « En entrant dans l'appartement, nous félicitons Monsieur et lui faisons part de notre contentement quand à la nouvelle disposition des meubles dans son logement. Il est d'accord sur le fait que le réaménagement rend son logement plus agréable et donne une impression d'espace plus important » (Journal, 9/12/10). Lors d'une autre visite, d'autres intervenantes réitèrent l'observation : « Je lui dis que son appartement est vraiment bien réaménagé et propre et que c'est beaucoup plus agréable. Il arrive à nous dire que pour lui c'est aussi le cas » (Journal, 23/12/10). Elles se réjouissent plus tard des résultats obtenus, lorsqu'elles remarquent qu'il en arrive à faire visiter son logement avec entrain à une intervenante qui n'était pas venue depuis longtemps. « Il fait rapidement visiter son appartement à Marie qui ne l'avait pas vu depuis longtemps et le félicite. Cela le touche et le fait sourire, il explique ce qu'il veut mettre au mur pour le rendre plus vivant encore. Il se situe clairement dans l'investissement de son logement » (Journal, 13/01/11).

Enfin, le Samsah mobilise parfois la dimension morale des rapports à autrui pour persuader M. Pitard de soustraire ses propres déjections au soin de ceux qui interviennent chez lui. La dimension du respect est alors rappelée. « Nous lui parlons de l'état de l'appartement, Monsieur convient qu'il faut qu'il fasse le ménage. Nous lui disons que par respect pour les intervenants et pour lui même il est important qu'il fasse un effort. Nous lui demandons s'il est mal avec le fait de nous montrer son logement comme ça, il convient qu'il préfère quand c'est propre mais ça lui fait rien » (Journal, 1/10/10). Le travail effectué par les aidants est mis en évidence. Il appelle aussi le respect. « L'aide ménagère a fait un travail remarquable pour les sanitaires et exigeons qu'il respecte ce travail » (Journal, 23/10/10). De tels rappels à l'ordre semblent produire peu d'effets puisque après plusieurs mois d'intervention, le Samsah continue à faire le même genre de remarques. « Anne va vérifier l'état du pommeau et trouve une baignoire avec des excréments….Monsieur dit qu'il a pris un bain et n'a pu se retenir. Anne lui fait bien remarquer qu'il aurait pu nettoyer et nous soulignons que c'est un manque total de respect pour les personnes qui interviennent chez lui…que c'est inadmissible... Monsieur ne semble pas plus touché par nos remarques et nous parle encore de lui, de sa vie et nous dit avoir toujours été quelqu'un de capricieux à qui sa mère passait tout !!! » (Journal, 18/04/11).

L'hygiène alimentaire, l'alcool et le tabac

Les différentes façons de faire que nous avons repérées dans les pratiques d'accompagnement de Pascal Pitard dans l'entretien de son logement peuvent aussi être observées ailleurs comme par exemple dans le domaine de l'hygiène alimentaire. Toutefois, ces façons de faire ne s'y déploient pas tout à fait de la même manière. En effet, concernant l'état de l'appartement de M. Pitard, tous les intervenants partagent peu ou prou les mêmes normes d'hygiène. Tous s'accordent pour reconnaître qu'il n'est pas possible de vivre aujourd'hui au milieu de ses déjections. S'ils font preuve de

tolérance par rapport à l'odeur, ils sont vite rattrapés par leurs émotions. Le dégoût qu'ils ressentent quand ils pénètrent l'appartement n'est pas maîtrisable et les poussent à tout faire pour le réduire. « L'appartement est sale mais aucun étron ne jonche le sol. Nous lui faisons ouvrir la fenêtre car l'odeur nauséabonde nous gène, il n'y voit aucun inconvénient. » (Journal, 16/09/10) Aucun des intervenants n'est prêt à admettre que l'indifférence de M. Pitard pour ses excréments et pour la pestilence doit être soutenue. Dans le domaine de la consommation des produits alimentaires, de l'alcool, du tabac, il en va différemment. Là, les préférences de M. Pitard n'ont pas tout à fait le même statut. Elles n'inspirent pas le dégoût et, dans la mesure du possible, doivent être respectées. Certes, certaines des options prises par M. Pitard lui sont nuisibles, cependant, on le verra, elles peuvent être discutées. La satisfaction qu'elles procurent en effet peut être mise en balance avec la nocivité qu'elles entraînent. Et si les intervenants sont vigilants à l'égard de cette nocivité, ils sont aussi prêts à reconnaître la légitimité des plaisirs que Pascal Pitard retire de certaines activités. D'autant que celui-ci traverse souvent des phases dépressives et que ses élans vitaux sont de nature à l'en sortir. Bref, la direction de l'accompagnement est ici beaucoup moins claire que celle qui concerne l'entretien de son logement.

Nous l'avons déjà dit, M. Pitard fait l'objet d'une mesure de curatelle. Il est fortement endetté puisqu'il rembourse 2000 € mensuellement. Néanmoins, avec 1000 € de revenu résiduel par mois et un loyer de 280 €, il dispose d'une somme d'argent qui semble suffire à ses besoins. Par ailleurs, suite au décès récent de sa mère, la succession doit lui permettre d'envisager le remboursement de l'intégralité de ses dettes. Dans ces conditions, Pascal Pitard n'a pas de problèmes financiers particuliers.

Toutefois, quelle que soit la somme d'argent qu'il a à sa disposition, Pascal Pitard dépense sans compter, et surtout sans soucis du lendemain. L'argent liquide que lui donne sa tutelle peut disparaître en un court laps de temps, en sorte que M. Pitard peut se retrouver dans des situations où il ne peut plus s'alimenter plusieurs jours d'affilée. Il est conscient de son absence de volonté dans ce domaine. « *Je gère très mal, je ne sais pas compter. Je dépense à tort et à travers* » (Pascal Pitard, Entretien). Aussi a-t-il demandé lui-même au service de tutelle la mise en place d'un système de bons d'achat susceptible d'encadrer sa consommation. La tutelle n'est pas très favorable à ce genre de procédé en raison de ses effets stigmatisant mais elle a quand même suivi la demande de ce monsieur. « *Mine de rien les bons d'achats ça reste très stigmatisant. Quand une personne rentre dans un magasin sort ses bons d'achats, sort sa carte d'identité, enfin ils sont vite repérés comme des personnes en difficultés (…) Nous les bons d'achats on essaie de les limiter au maximum, dans le cas de Monsieur Pitard c'est vraiment pour être sûr qu'il ait à manger»* (Curatrice, entretien). Ainsi M. Pitard dispose de bons pour son alimentation, pour le tabac et pour la carte téléphonique. Les bons alimentaires ne sont utilisables que dans une seule grande surface. En général, mais pas toujours, les bons interdisent l'achat de certains produits comme l'alcool. C'est donc avec l'argent liquide qui lui est attribué chaque semaine que M. Pitard peut acheter ce genre de produit. En cas de besoins supplémentaires – comme la commode – M. Pitard doit en formuler la demande expresse au service lequel apprécie la validité de la demande et, le cas échéant, édite un bon d'achat dédié. Cependant, toutes les dépenses ne peuvent être faites sous forme de bon d'achat. Le lavomatic par exemple, que M. Pitard doit utiliser parce que sa machine à laver le linge est en panne, entre dans cette catégorie. Dans ce cas, la tutelle donne l'argent liquide qui est nécessaire mais sans avoir la certitude que celui-ci prendra la

direction du lavomatic. L'argent liquide s'évapore donc rapidement. C'est pourquoi la tutrice a-t-elle réduit la somme hebdomadaire, ce qui n'est alors plus du goût de M. Pitard. « *C'est la tutrice qui décide (…) 10 € par semaine, c'est elle qui a décrété que je n'avais droit qu'à ça pour le moment (…) Au début, elle me donnait 70 € puis après elle m'a dit « je ne peux plus à cause des crédits, des dettes ». Alors je suis passé de 70 Euros, c'était bien 70 €, ça faisaient 10 € par jours, à 10 € par semaine* ». (Pascal Pitard, entretien).

La curatelle encadre donc la consommation quotidienne de Monsieur Pitard. Il s'agit pour lui d'une contrainte à laquelle il a partiellement consenti. Il est d'accord sur les bons d'achats, mais il conteste la modicité de l'argent liquide qui lui est donné. Ce dispositif contraignant est par ailleurs renforcé par l'activité des aides à domicile qui font les courses à la place de M. Pitard. Les marges de manœuvre de celui-ci sont donc particulièrement étroites. Pour autant cette contrainte ne suffit pas à réguler la consommation de M. Pitard.

En effet, Monsieur Pitard déplore l'abandon de son ami, et il explique qu'il est assez isolé sans que cette situation ne le dérange outre mesure. « *Je suis assez seul et j'ai pas d'amis à Rochefontaine, mes amis sont tous en région parisienne. (…) Non, je ne connais pas grand monde à Rochefontaine, hein. Pourtant j'y suis né, mais comme j'ai vécu dix quinze ans à Paris j'ai perdu les contacts ici. Et maintenant je n'en ai pas retrouvé beaucoup, un ou deux mais pas beaucoup. (…) Donc au quotidien je suis relativement seul. Mais bon ça ne me gène pas, je suis plutôt solitaire, et autonome* » (Pascal Pitard, entretien). Cela dit, comme nous l'avons déjà signalé, son appartement est souvent ouvert. Des gens y passent un moment ou bien s'y installent pour la nuit voire plusieurs nuits. Son logement n'est pas toujours fermé à clé, et lorsque nous venons voir Pascal Pitard, nous constatons qu'il a pris soin d'afficher sur la porte d'entrée la liste des gens qu'il consent recevoir. Parfois, cette liste se réduit au Samsah et aux infirmiers, les visiteurs étant invités à passer leur chemin. Mais il n'est pas sûr que ceux-ci obéissent à ce genre de consigne. Au cours de nos entretiens il n'est pas rare d'entendre des gens venir frapper à son domicile. De temps à autres, sa porte est carrément entrouverte même lorsqu'il n'est pas là. L'appartement est donc souvent visité, soit pour de courtes durées soit pour un temps beaucoup plus long.

Or, les visiteurs ne se contentent pas de réclamer le gîte, ils essayent d'obtenir aussi le couvert, parfois de façon tout à fait civile mais parfois aussi de façon carrément agressive. Si M. Pitard explique le piètre état de son frigidaire ou son manque de cigarettes par le passage d'amis avec qui il a passé un moment, il l'explique aussi à d'autres moments par les abus de certains. « *Martine elle habite ici, au rez-de-chaussée, en dessous de chez moi. Mais elle est sympa, on s'entend bien, elle me dépanne en cigarettes parfois quand je n'ai plus rien. Moi je la dépanne aussi en nourriture ou heu.... Ah, oui par contre il y a des profiteurs, il y en a un marocain, Ahmed, il venait manger ici tous les soirs. Il m'a vidé mon frigo pendant deux ou trois semaines. J'avais plus rien à manger. Je lui est dit « va au restaurant du cœur », ou, « moi je ne peux plus, je ne peux plus te nourrir », parce que il me vidait mon frigo. En plus il est musulman donc il ne mangeait pas de porc, pas de jambon, pas de saucisses, il fallait lui faire un régime spécial, moi ça m'énervait. Et pendant au moins huit ou quinze jours il est venu là. Et puis il y en a eu un autre qui débarquait de Paris, Pierre Dupond, il s'est installé chez moi comme ça, je ne l'ai pas invité, c'était un ex à moi mais il y a longtemps. Il a débarqué un beau matin alors il s'est installé là, il dormait par terre, sur une couverture, sur le tapis. Et puis moi j'ai fini par lui dire ça*

va bien, cherche un autre asile. Il a fini par trouver un foyer je crois, rue de la Montat, genre asile de nuit. Ah non, moi je ne peux pas, je ne suis pas l'Abbé Pierre. Il y en a qui ont profité de mon accueil, un peu trop, je ne sais pas dire non ». (Pascal Pitard, entretien) Les relations sont parfois beaucoup plus agressives. Pascal Pitard se plaint un jour d'avoir été volé et violé. Une autre fois, les intervenants du Samsah constatent qu'il a subi des violences, pour quelques cigarettes selon M. Pitard. « Nous constatons effectivement qu'il a un œil aux bords noirs et des traces de coups sur la tête. Il nous explique qu'il a ouvert la porte à son voisin accompagné de 2 autres personnes. Ils auraient voulu lui taxer des cigarettes et l'accusent d'avoir sali les parties communes. Monsieur nous dit qu'ils étaient ivres, qu'ils lui ont tenu des propos homophobes et qu'ils l'ont frappé pendant plus de 20 minutes ». (Journal, 11/1/11).

Ainsi, les contraintes qui sont censées contrôler en amont le ravitaillement de Pascal Pitard n'ont pratiquement aucune prise sur sa consommation réelle. Malgré les bons d'achats pour l'alimentation et pour le tabac, il peut se retrouver dans le plus grand dénuement après le passage de ses amis ou de ses voisins. Il n'est pas rare d'en être réduit à aller ramasser des mégots dans la rue ainsi qu'en témoigne ce petit mot trouvé affiché sur sa porte, un jour de visite à domicile : « Samsah, je suis allé ramasser des mégots. Je reviens ». Les professionnels sont ici face à une situation particulièrement difficile à gérer compte tenu d'enjeux qui sont non seulement multiples mais aussi, à certains égards, contradictoires mais aussi mal identifiés par le principal intéressé lui-même. Comment en effet penser l'amélioration de la situation de Pascal Pitard tout en lui laissant le plus d'autonomie possible ?

L'une des premières préoccupations des divers intervenants est que la sécurité alimentaire de Pascal Pitard soit assurée, en d'autres termes, qu'il puisse au moins manger à sa fin. Mais M. Pitard est dépressif. Il a besoin de relations sociales et il est difficile pour le Samsah ou pour la tutelle de lui demander de se protéger contre son environnement, de s'enfermer chez lui et de ne recevoir personne. M. Pitard se dit déjà très seul et le renforcement de son isolement serait peut-être contre performant. Cela dit, lorsque des agressions viennent de se produire, alors des conseils de replis peuvent être donnés. Le Samsah s'efforce aussi d'encourager M. Pitard à porter plainte, au besoin en l'accompagnant au commissariat. Mais ce genre de démarche est vite abandonné, Pascal Pitard craignant des représailles à moins qu'il ne soit plus si sûr que cela de la réalité de l'agression. Les intervenants du Samsah tentent aussi l'argumentation morale. En effet, ils croient comprendre que certains amis qui se servent dans le frigidaire de Pascal Pitard entretiennent aussi des relations sexuelles avec lui. En évoquant la prostitution, ils espèrent influencer le comportement de leur patient. « Monsieur nous parle alors de Ahmed qui squatte encore chez lui, qui lui vide son frigo mais avec qui il entretient des relations sexuelles plus ou moins en échange. Il arrive à entendre que ce comportement s'apparente à une forme de prostitution » (Journal, 8/2/11).

Le Samsah garde aussi un œil sur la consommation d'alcool. Il s'agit ici d'éviter que Pascal Pitard ne reprenne le chemin de la boisson. Le psychiatre qui le suit est persuadé que s'il s'alcoolise moins, son patient continue à boire et qu'une surveillance est indispensable. Il conseille au Samsah de rechercher les bouteilles vides dans l'appartement et de multiplier les rappels à l'ordre. Et effectivement, les intervenants du Samsah trouvent régulièrement des bouteilles vides ou entamées. Pascal Pitard ne nie pas qu'il boit de temps à autre, ne serait-ce que pour oublier, mais aussi pour partager

de bons moments avec ses « amis ». Le Samsah fait régulièrement les rappels à l'ordre demandé par le psychiatre mais sans aller trop loin dans ce sens. « Nous raccompagnons Monsieur chez lui et constatons qu'une bouteille de bourbon se trouve dans un coin de la cuisine (elle est bien entamée) avec un verre à moitié plein. Nous lui rappelons que cela n'est pas du tout conseillé avec son état et ses traitements. Il nous dit que c'est juste pour se rappeler le vieux temps » (Journal, 14 octobre 10) La position du Samsah est ici plutôt compréhensive. L'alcool permet d'oublier comme de nouer des relations. Ce sont seulement les risques qui sont évoqués. « Nous reformulons que nous ne portons pas de jugement sur cet écart de conduite, bien au contraire; nous voulons juste lui rappeler les risques pris dans ce faire, que nous voulons les lui rappeler et l'inviter à en parler en confiance, seule façon de pouvoir l'aider. R conclu en lui disant que si nous pouvons comprendre qu'il ait besoin parfois de boire pour affronter ou oublier certaines situations de se créer des paradis artificiels, il ne cautionne pas ce comportement, qu'il pense préférable qu'il en parle ouvertement auprès de personnes pouvant l'aider à passer ces caps, plutôt que de n'en rien dire » (Journal 10/11/10).

Notons ici que tous les produits nocifs n'ont pas le même statut. Ainsi, non seulement la consommation de tabac ne fait l'objet d'aucune réserve par les intervenants du Samsah, mais sa distribution est même organisée par la tutelle. Nous avons vu que des bons d'achats étaient réservés à ce produit afin que Pascal Pitard ne se retrouve pas en manque. Mais pour plus de sûreté, les bons ne lui sont pas donnés directement. C'est l'aide à domicile qui en est dépositaire. Elle achète des cartouches qu'elle garde chez elle. Elle ne distribue les paquets de cigarettes qu'en petites quantités pour que Pascal Pitard puisse tenir la semaine. Sachant que Pascal Pitard se fait régulièrement racketter, elle cache, avec la complicité de celui-ci, deux ou trois paquets dans la bibliothèque afin de limiter la consommation des gens de passage.

Mais l'aide à domicile ne réserve pas cette tactique à des produits comme le tabac. Elle sait que Pascal Pitard reçoit son ami musulman qui a tendance à vider son frigidaire. Comme elle a en charge les courses, elle n'hésite pas à porter son dévolu plutôt sur les produits à base de porc. Devant nous et M. Pitard, elle passe en revue tous les plats qui ne pourront être consommés par l'ami musulman, le jambon, les pizzas, des boîtes de plats cuisinés et un pâté de canard. Elle est très satisfaite de l'opération. Monsieur Pitard ne réagit pas à cette présentation.

Ces deux exemples, du tabac et des produits à base de porc, montrent que dans le domaine de l'hygiène alimentaire, les façons de faire que nous avons décrites à propos de l'entretien du logement ne parviennent pas à elles seules à modifier le comportement de l'intéressé. Certes les professionnels s'efforcent, d'une manière ou d'une autre, de le persuader d'adopter une hygiène alimentaire plus équilibrée. Mais les techniques de persuasion sont limitées dés lors que des intérêts opposés sont en jeu. Pascal Pitard doit pouvoir manger à sa faim, ne pas être en manque de cigarettes, éviter l'alcool, mais il a aussi besoin de relations sociales et affectives quand bien mêmes celles-ci sont mouvementées. Et le frigidaire, la bouteille d'alcool, les cigarettes sont parfois le prix à payer de ces relations. Difficile dans ces conditions de faire entendre raison. D'où les subterfuges imaginées par l'aide à domicile mais aussi par le service de tutelle. La ruse qui consiste à distiller les paquets de cigarettes, à les cacher derrière le portrait de Barbara, à acheter des produits à base de porc, permet de réguler la consommation de M. Pitard sans attaquer trop frontalement ses relations sociales tumultueuses.

L'accompagnement aux soins

Les pratiques professionnelles varient donc en fonction de la nature des activités concernées. Dans le cas de l'entretien du logement, elles s'adossent ouvertement à des normes d'hygiènes qui semblent devoir s'imposer sans hésitation. Dans le cas de l'hygiène alimentaire, les normes paraissent moins impératives dans la mesure où elles peuvent s'opposer entre elles. Certes, il est sain de manger équilibré, mais il est tout aussi sain – psychologiquement et socialement – de partager ses repas avec des amis autour d'une bonne bouteille de vin blanc. Dissuader l'intéressé de boire - même s'il est peu probable qu'un tel conseil soit suivi d'effets – le conduirait à perdre des occasions de relations sociales. Le dissuader de recevoir ses voisins – ce qui aurait certainement aussi peu d'effets – risquerait de le conduire à sombrer tout seul dans l'alcool. La marge est donc ici très étroite pour les professionnels.

L'accompagnement vers les soins est l'autre axe important de l'intervention du Samsah. Le maintien de la relation thérapeutique est même la condition de la mesure. C'est bien parce que le patient accepte d'être suivi par un médecin qu'il peut espérer éviter les hospitalisations, habiter chez lui et bénéficier du service du Samsah. Sans le soutien thérapeutique, il ne saurait y avoir de soutien psycho-social. C'est, du moins, ce que les professionnels du Samsah rappellent souvent. Plus encore, la rupture de la relation thérapeutique peut conduire le Samsah à remettre en cause son accompagnement.

Il convient maintenant de s'arrêter un moment sur les pratiques d'accompagnement concernant les soins, car celles-ci ne sont pas tout à fait les mêmes que celles que nous avons repérées à propos de l'entretien du logement ou de l'hygiène alimentaire. Certes, on le verra, les techniques d'interventions sont souvent similaires. Toutefois, elles ne se recouvrent pas entièrement car l'adhésion du patient à sa thérapeutique est ici centrale en sorte que - plus encore que pour l'entretien du logement ou de l'hygiène alimentaire – elles doivent faire avec le consentement et l'engagement réel de la personne. S'il est pensable de mobiliser une entreprise de nettoyage pour mettre un logement aux normes, il est beaucoup plus difficile de soigner les gens malgré eux. À l'heure où il est question de l'obligation de soins, il peut être intéressant d'explorer la façon dont cette « obligation » se décline à partir du cas de Pascal Pitard. Car, même s'il n'est pas astreint judiciairement à une obligation de soins, il y est malgré tout soumis pratiquement puisque les soins sont la condition de l'aide qui lui est apportée.

La question de l'adhésion est souvent abordée sur un mode binaire : les patients adhérent ou bien n'adhérent pas aux soins qui leur sont proposés. Et il existe bien entendu des patients qui entrent dans l'une ou l'autre de ces catégories. Toutefois, entre ces deux extrêmes, de nombreux patients adhérent « plus ou moins » aux soins, acceptent certains types de soins mais pas d'autres, évoluent même dans leur acceptation, prennent leur médicaments mais de façon aléatoire. Bref ils sont dans une position d'entre deux. Ceci d'autant que la thérapeutique ne se réduit pas aux rendez-vous que le patient peut prendre avec son médecin. Elle suppose aussi une forte coopération de sa part : celui-ci doit parler à son psychiatre de ce qui le préoccupe, de ses symptômes etc. Lorsqu'il n'est pas dans le cabinet du médecin, il doit pouvoir observer des changements de comportement inhabituels. Il doit ensuite suivre la posologie éventuellement noter les effets positifs ou négatifs des prescriptions. Il doit

aussi collaborer avec les infirmiers qui viennent à domicile, être présent lorsque ceux-ci se présentent etc. La régularité des rendez-vous avec le psychiatre est probablement la base de la relation thérapeutique. Elle ne suffit pas toutefois à conclure à l'adhésion aux soins par le patient. Cette adhésion peut rester purement formelle. Or, Pascal Pitard semble entrer dans une telle configuration.

Nous l'avons déjà évoqué, Pascal Pitard ne se considère pas vraiment comme malade. Pourtant, il est suivi en psychiatrie depuis de nombreuses années. Son traitement est relativement conséquent[11]. Mais il émet beaucoup de doutes sur le diagnostic des médecins, car il considère que la variation de ses humeurs fait partie de sa personnalité. « *Mais je vous dis moi que je ne me considère pas comme malade psychiatrique… Enfin si, je suis malade, dépression bipolaire ou psychose maniaco-dépressive, c'est pareil, enfin c'est le diagnostic des médecins. Moi je ne le sens pas comme ça. Enfin pour moi, c'est ma nature, c'est mon tempérament* » (Pascal Pitard, entretien). Dans ces conditions, il considère plutôt le médecin comme une aide, une « *béquille* ». Pour lui, les choses sont claires. Actuellement, ce dont il souffre surtout, c'est de l'absence de Fabien et cette souffrance n'a rien de pathologique. Il en parle à son psychiatre, mais il considère que cela ne sert pas à grand-chose. Le médecin ne fera pas revenir Fabien. Du coup, il n'a vraiment plus grand-chose à dire. « *Oui, mais je vous dit la psychothérapie, j'en suis arrivé au bout. J'ai plus rien à dire au psy, je lui dis toujours la même chose, que je suis amoureux, que j'aime Fabien et que je l'aimerais toute ma vie. Je ne fais que répéter, me répéter, répéter la même chose. Il me dit « tournez la page ». J'ai dit, c'est pas la peine, il y a écrit la même choses des deux côtés. Je t'aime (…) donc je ne me pas tourner la page, ça sert à rien. Mais ça, il ne veut pas le comprendre P. Je lui ai dit au moins 50 fois, il me dit toujours, il faut faire le deuil, il faut tourner la page, moi je n'y arrive pas, je n'y arriverai jamais, je le sais à l'avance* ». (Pascal Pitard, entretien)

Il ne refuse pas de se rendre chez son médecin, même s'il oublie régulièrement ses rendez-vous. Mais cet oubli ne vaut pas refus car il sait qu'il peut se présenter à tout moment. Pascal Pitard se rend à peu près tous les mois chez son psychiatre. *« Plus souvent quand ça va mal. Quand ça va mal, je le vois tous les quinze jours ou toutes les semaines même. Il me reçoit même sans rendez-vous. Il le sait, je peux me pointer chez lui il me reçoit toujours »*. En cas d'urgence, il sait où aller. « *Quand j'ai fait ma dernière tentative de suicide, c'était la troisième, je m'étais précipité chez lui, j'avais avalé tous mes médicaments d'un coup, avec de l'alcool* ».

Pas plus qu'il ne se sent malade, Pascal Pitard ne se sent handicapé ou invalide. Il estime en effet le Comité Médical de l'Education Nationale beaucoup trop exigeant. Il se verrait bien à nouveau reprendre son travail au CNED. *« Ils me parlent d'invalidité, ils ne veulent pas que je reprenne mon travail alors que moi, je me sentirais capable de travailler (…) J'ai des problèmes pour marcher à cause de mon genou cassé, mais à part ça, euh, pour écrire, j'écris, j'ai écrit plusieurs bouquins. Je suis capable encore d'écrire, de lire, d'écrire, de corriger des devoirs, je pourrais le faire. Je ne sais pas pourquoi il [le médecin] ne veut pas* ». (Pascal Pitard, entretien)

Ainsi, alors qu'il ne se pense pas malade, Pascal Pitard sollicite quand même le système de soin, mais sans trop y croire. Par ailleurs, il n'est pas complètement assigné à

[11] Lorsque nous le rencontrons, le traitement de Pascal Pitard est le suivant : antidépresseurs (Norset, Prozac), neuroleptique (Ziprexa, Depakote), anxiolytique (Equanil), somnifère (Nucatlon).

un statut de patient par les réponses institutionnelles qui lui sont faites. Tel est le cas lorsque, par exemple, telle clinique refuse son admission au motif que son cas relèverait du social et non pas du médical. Des infirmières contactées par le psychiatre pour passer tous les jours au domicile de M. Pitard finissent pas y renoncer. Lors de leur première visite, M. Pitard est absent de chez lui. Le cas leur paraît donc « trop difficile ». Plus tard, un autre cabinet acceptera cette charge.

Ce rapport très ambigu à l'égard du système de soins se traduit non point par un refus de soins mais bien plutôt par une sorte d'utilisation à géométrie variable de ce système. Tantôt M. Pitard est fidèle aux rendez-vous et est présent chez lui pour accueillir les infirmiers, tantôt il fait tout autre chose oubliant ses divers engagements. Il en est de même pour les médicaments. Il les prend quand il y pense, les avale devant nous pour les recracher aussitôt. Il montre la même liberté avec sa façon de prendre les médicaments devant les professionnels du Samsah : « À un moment nous le questionnons sur un médicament (demi équanil) qui traîne sur la table. Il l'avale aussitôt en disant que c'est un anxiolytique et que ça le calmera » (Journal, 20/1/11). Mais il s'inquiète lorsque son traitement s'épuise. Il a peur alors que ses médicaments lui viennent à manquer. « Monsieur Pitard nous dit qu'il ne lui reste pratiquement plus de médocs. Après vérification, il lui reste 6 dépakot et 16 séresta. Il nous dit qu'il avait une ordonnance pour un mois mais que la pharmacie lui aurait donnée pour 15 jours et de plus aurait gardé l'ordonnance. Ne voyant pas le Dr P. dans les jours qui suivent, nous lui proposons de contacter la pharmacie pour voir si, en effet, ils sont en possession de l'ordo. Au moment où nous sommes en communication avec la pharmacie, M. Pitard nous dit qu'il en a peut-être pris trop. En effet, la pharmacienne lui a bien délivré ses médocs pour 1 mois et ne garde jamais l'ordonnance. Nous décidons de contacter le Dr P. car nous ne voyons pas comment M. Pitard va faire sans traitement. Celui-ci lui fixe un RDV demain (24/09) à 9h30. » (Journal, 23/9/10)

Cette posture ambivalente à l'égard des soins est problématique pour les intervenants sociaux. En effet, ils ne peuvent ni se fier aux engagements de M. Pitard, ni s'assurer de son opposition. D'une manière ou d'une autre, le relais peut difficilement être transmis aux équipes de soins. Pour la curatrice, c'est précisément parce qu'il semble toujours d'accord avec tout, qu'aucun accord réel peut être établi avec lui. « *Notre plus gros soucis c'était ça, c'est-à-dire qu'il allait à l'hôpital Sud, il restait un mois, un mois et demi, on n'avait pas le temps de monter un projet avec l'équipe de l'hôpital, il signait une décharge, il ressortait. Et comme il y allait de son propre chef on a jamais fait d'HDT, du coup, il sortait comme il voulait. Et du coup, nous on se retrouvait avec Monsieur Pitard qui ressortait. On lui disait, mais essayez d'y retourner, donc il y allait une semaine après mais il n'avait plus sa chambre, donc du coup voilà, pendant un an et demi ça a été ça, des allers retours entre l'hôpital …* » (Curatrice, entretien).

La persuasion, le conseil, l'entraînement, la menace de suspension de la mesure sont quelques unes des pratiques professionnelles que l'on retrouve aussi dans l'accompagnement aux soins à ceci près que les résultats de ces techniques ne sont pratiquement pas vérifiables. Les intervenants ont beau conseiller à M. Pitard de parler à son psychiatre ou son généraliste, ils n'ont pratiquement aucune lisibilité sur les engagements réels du patient. Tout au plus peuvent-ils s'assurer que Pascal Pitard honore bien ses rendez-vous, mais bien entendu ils ne savent pas quel est exactement son degré de participation dans la relation thérapeutique, même si de temps à autres, ils

parviennent à s'entretenir avec le psychiatre. Et s'ils conseillent régulièrement à M. Pitard de parler à son médecin, ils ne connaissent absolument pas les effets de leurs conseils. Du coup, une grande partie de l'action des intervenants consiste à écouter M. Pitard et à entretenir avec lui une relation quasi-thérapeutique. Ceci d'autant que dans le quotidien, Pascal Pitard n'hésite pas à parler de ses états d'âme, de ses humeurs, de sa mère ou de ses envies de suicide etc. quel que soit le type d'intervenant à qui il s'adresse. Les professionnels du Samsah lui suggèrent qu'il serait préférable d'aborder ces sujets avec son psychiatre. Mais ce genre de conseil ne l'arrête pas. Le journal de bord est tissé de compte rendu de ce genre de situation. Monsieur Pitard évoque en effet assez facilement ses idées suicidaires : « Monsieur n'est pas en forme, il est plutôt déprimé, pense à sa mère récemment décédée, s'ennuie et nous dit même qu'il voudrait mourir. Nous lui demandons pourquoi il dit cela. Il répond qu'il n'a pas de nouvelles de sa famille, qu'il fait des courriers mais que personne ne lui répond. Nous essayons de lui remonter le moral en lui parlant du travail que l'on a fait avec lui. Nous lui conseillons de ne pas hésiter à voir le Dr P s'il se sent vraiment mal d'autant plus que Monsieur O nous dit qu'il le reçoit sans RDV ». (Journal 28/10/10). Ou encore « Fait part de son mal être et de son envie d'attenter à ses jours pour mettre un terme à tout cela et au sentiment de solitude qui l'habite actuellement ». (Journal, 18/11/10). Devant la porte même de son psychiatre, M. Pitard continue à se confier aux professionnels du Samsah qui jugent le moment mal choisi. Mais en vain. « Nous emmenons M.. Pitard à son rendez-vous chez le psychiatre pour 16h. Dans la salle d'attente, Monsieur nous parle de sujets intimes qui le concernent : alcool, homosexualité, mort de sa mère. Nous lui expliquons que ce n'est peut être pas l'endroit approprié pour aborder ces sujets là, et qu'il devrait peut être attendre d'être devant son médecin pour en parler ». (Journal, 8/11/10)

Ce travail d'écoute quasi-thérapeutique occupe une place importante dans le travail des intervenants du Samsah. Le temps de cette écoute n'est pas un temps spécifique. Il est au contraire très intriqué aux autres temps comme on peut le constater dans cet extrait de compte rendu de visite à domicile à laquelle nous assistons :

> Monsieur Pitard nous demande subitement « et vous ça va ? ». Nous répondons par l'affirmative. Lui se sent assez mal et le répète. L'une des intervenantes se souvient que son anniversaire est le 21 juin, le lendemain. Il va avoir 55 ans, c'est le jour de l'été, date facile à garder en mémoire. S et D lui demandent ce qu'il va faire pour son anniversaire, s'il va acheter quelque chose de particulier. Il reçoit ses 30 euros hebdomadaire demain mais il répond qu'il achètera des timbres. Elles suggèrent « un gâteau ? » et l'idée lui plaît. La pâtisserie de la place Saint-Roch est très bonne, c'est là qu'il va habituellement. Nous parlons de différents gâteaux et il évoque les « têtes de nègres ». D affirme que ce gâteau n'existe plus, le nom ayant été interdit, car c'est discriminatoire, « oui, c'est péjoratif », dit-il en écho. À propos des « Forêt noire » D précise qu'il en faudrait une sans les cerises au kirsch, puis nous débattons de la composition de ce gâteau. Au sujet de son anniversaire il pense rentrer dans le 3e âge, D le contredit et dit « plus on avance, plus on recule », ne comprenant pas il l'interroge sur le sens de cette phrase: « vous avez bien compris » affirme-t-elle. Elle voulait dire plus on vieilli plus on recule l'échéance du 3e âge ou quelque chose comme ça, elle est un peu embrouillée et élude la discussion. Suivant son idée de critiquer l'affirmation de M. Pitard elle estime qu'il faudrait alors rajouter un 4e et un 5e âge et ainsi de suite, par petite tranche. S prend le relais et positive encore en jugeant que M. Pitard a de belle années devant lui, elle note

que son père est mort à 90 ans, sa mère à 98 ans. Mais il a lâche : « je ne me vois pas venir aussi vieux (…) je me donne jusqu'à 70 ans (…) encore 15 ans… ». On lui suggère que « ça ne se décide pas comme ça ?! » mais il affirme que le suicide est tout à fait envisageable. « Vous penserez à autre chose quand vous aurez 70 ans » propose S mais il insiste sûr de lui : « non ». Un silence un peu lourd s'installe alors dans la pièce.

Si elle est quasi-thérapeutique au sens où elle contribue à tranquilliser Pascal Pitard, l'écoute a aussi une autre fonction. C'est en parlant avec lui de tout et de rien, que les professionnels du Samsah peuvent exercer leur fonction d'alerte. Au plus proche du quotidien du patient, elles peuvent remarquer les comportements bizarres, inhabituels constater une aggravation des troubles, recueillir toutes sortes de plaintes somatiques ou non et interpeller en conséquence le corps médical.

Ainsi, trois mois après le début de la mesure, le Samsah participe à l'hospitalisation de Pascal Pitard. Lors d'une visite à domicile, M. Pitard exprime une nouvelle fois son mal être. Il souffre aussi d'un eczéma au niveau des pieds. Les professionnels lui proposent de l'accompagner chez un généraliste, puis chez le pharmacien. La prescription semble un peu complexe avec des soins de pieds et des prélèvements sanguins. Monsieur Pitard continue de manifester son abattement. L'un des membres de l'équipe l'interroge sur ses capacités à se soigner. Il suggère une hospitalisation « qui permettrait qu'une prise en charge effective pouvant l'aider vis-à-vis de son état actuel, tant sur le plan physique que psychique » (Journal, 18/11/10). Pascal Pitard accepte que le Samsah parle de cette éventualité au psychiatre ce qui sera fait immédiatement par téléphone. L'alerte est donnée, le processus d'hospitalisation est engagé. Monsieur Pitard entrera en clinique environ un mois après le début de l'alerte. Mais une fois admis en clinique Pascal Pitard fera tout pour en sortir. Il n'y restera pas plus d'une semaine.

Conclusion : un grand manipulateur ?

« *Monsieur Pitard, ça paraissait compliqué au départ et puis finalement…* » (Samsah, entretien). Après quelques mois de prise en charge, le Samsah considère que la situation s'est nettement améliorée. Et effectivement, son logement n'est plus aussi sale. Il se rend régulièrement à ses rendez-vous avec ses médecins et cela fait plusieurs mois qu'il n'a pas été vu dans des phases de dépression ou d'euphorie extrême. « *Ca roule là pour le moment, au niveau des rendez-vous chez le psy, il y va. Les infirmiers, il les accepte, il prend son traitement. Il y aurait le reste du médical mais ça… le dentiste, ça se passe bien. Le Docteur C. il y est allé, il avait des examens à faire, il les a faits et du coup on n'a pas vraiment le retour. Il y va quand ça va vraiment trop mal, quand on lui dit, maintenant il faut aller chez le docteur. [il] joue bien le jeu quand on a quelque chose à demander au Docteur P. en général il le demande (…) Il est abordable* (…) *Il y a eu une nette amélioration*» (Entretien Samsah) . On dit de Pascal Pitard qu'il est « *stabilisé* ». Par ailleurs, l'intervention de l'équipe du Samsah a permis aussi un certain recentrage des missions de chacun. La curatrice n'a plus à s'occuper du quotidien de Pascal Pitard. Elle peut se replier sur ses missions traditionnelles. Le Samsah peut jouer son rôle de médiation et de coordination. « *On est en lien, quand il y a quelque chose qui ne va pas* ». (Entretien Samsah).

En même temps, l'équipe du Samsah est prudente. « *Après il faut voir sur le long terme, ça ne fait pas si longtemps qu'on le voit, parce qu'il dit parfois qu'il va aller à Paris, qu'il va aller j'sais pas où, mais bon après on verra* » (Samsah, entretien). Une chose n'a pas tellement changé en effet depuis le début de la mesure : son obéissance passive. Les intervenants du Samsah rejoignent ici l'observation initiale de la curatrice. Monsieur Pitard « *adhère sans adhérer* ». Il peut sembler refuser dans un premier temps, mais c'est là un refus de façade. En dernier ressort, il s'exécute. « *Il dit qu'il refuse tout mais en même temps il accepte tout, donc heu… (…) pour quelqu'un qui n'adhère à rien, heu*…». Pascal Pitard est peut-être « stabilisé », il est loin d'être « autonome ». Il suit peu ou prou ce qu'on lui demande de faire.

Une telle situation n'est pas vraiment acceptée par Pascal Pitard. Certes il reconnaît que toutes ces aides sont un avantage indéniable. Il est vrai que M. Pitard est très entouré quotidiennement, avec ses aides à domicile et l'équipe du Samsah qui viennent chez lui plusieurs fois par semaine, les infirmiers qui passent deux fois par jour, le pressing qui lui apporte ses habits tout propres. Il apprécie particulièrement de ne pas avoir à faire les courses. « [Les courses], *bof, ça me passionne pas et si on les fait à ma place j'aime autant. J'aime pas trop aller dans les supermarchés* ». (Pascal Pitard, Entretien). Connaissant ses faiblesses, c'est lui-même qui a été demandeur du système des bons d'achat. Bref, Pascal Pitard est loin de rejeter toutes ces aides qui lui arrivent de partout.

Mais en même temps, M. Pitard trouve ce dispositif un peu pesant et surtout « *infantilisant* ». Il souhaiterait plus de liberté. « *Ben, je vous dis, je trouve ça un peu infantilisant, ça pèse un peu. Je l'accepte parce que je n'ai pas le choix. C'est pas insupportable, c'est pas invivable. Mais j'aimerais avoir un peu plus d'autonomie, de liberté, qu'on me laisse faire des choses tout seul, qu'on ne me suive pas partout. C'est un peu pénible d'être constamment sous tutelle, surveillé pour mes dépenses, pour mes achats* » (Pascal Pitard, entretien). Il trouve humiliant cette décision du psychiatre de faire passer les infirmiers deux fois par jour. Monsieur Pitard souhaiterait maintenant plus d'autonomie. En revanche ni la tutelle, ni le Samsah ni les médecins ne le jugent encore prêt pour cette autonomie. La curatrice par exemple juge impensable de le laisser partir seul de Rochefontaine. Pascal Pitard évoque son désir de partir rejoindre des amis en Espagne. Un tel projet n'est pas bien accueilli, car l'existence de ses amis en Espagne est mise en doute. *« Si Monsieur Pitard décide demain de partir, il partira, mais simplement moi, il faut que je m'assure que toutes les conditions sont réunies pour que ç se passe bien. Si jamais il se passe quelque chose en Espagne, s'il n'a pas son traitement, s'il rechute, s'il doit être hospitalisé. C'est toujours très très difficile quad ils sont loin. Nous il faut qu'on s'assure que toutes les garanties soient là pour que ça se passe bien* » (Curatrice, entretien). La curatrice a même écrit aux amis espagnols, lesquels ont répondu qu'ils n'accueilleraient pas Pascal Pitard.

Finalement, la situation est un peu paradoxale. En effet, tous les aidants attendent que M. Pitard puisse se prendre en main correctement c'est-à-dire qu'il adopte les règles d'hygiène commune, qu'il observe son traitement, qu'il respecte ses rendez-vous en d'autres termes, qu'il fasse preuve d'un minimum d'autonomie et qu'il développe ses propres projets. Mais tout le monde reconnaît que compte tenu de sa pathologie et de sa situation sociale, Pascal Pitard est encore loin de ce type d'autonomie, d'où la présence « étayante » de tous les aidants. Or, d'un autre côté, M. Pitard mène sa barque. Il

continue à boire de l'alcool, il s'arrange pour entretenir des relations sociales, même si elles sont tumultueuses, en distribuant ses cigarettes ou en laissant ouvert son domicile ainsi que la porte de son frigidaire. Il ramasse des mégots dans la rue quand il est à court de tabac. En d'autres termes Pascal Pitard est relativement actif, certes pas dans le sens que souhaiteraient les aidant, mais il est actif quand même. D'où cette appréciation sur Pascal Pitard : ne serait-il pas un « grand manipulateur » ? C'est-à-dire quelqu'un plein de capacités, de potentialités mais qui en ferait un usage dévoyé, jusqu'à peut-être instrumentaliser les aides qui lui sont proposées. D'ailleurs, le psychiatre avait averti l'équipe du Samsah lorsque celle-ci a commencé à prendre en charge Pascal Pitard : « [Il] m'explique que M. Pitard est quelqu'un de gentil, mais me met en garde à plusieurs reprises sur le fait qu'il s'agit d'un grand manipulateur. Ne jamais lui faire confiance dit-il à plusieurs reprises (…) Le trouve malgré cela très lucide sur beaucoup de choses. Insiste sur le fait que nous devons toujours être très franches avec lui. Doit être régulièrement recadré, ne pas hésiter à être ferme, le tolère bien du moment que la démarche est franche et respectueuse » (Journal, 21/9/10). Le Samsah en fait le constat régulièrement. Monsieur Pitard se poserait en victime pour que l'on s'occupe de lui. Il aurait par exemple été victime d'un viol. Malgré le doute qui plane sur cette réalité, le Samsah se mobilise pour lui faire porter plainte. Mais au final, la procédure est abandonnée, son discours paraissant assez peu crédible.

Reconnaître que Pascal Pitard est un « manipulateur » n'est pas anodin. Car cela signifie finalement qu'il a beaucoup plus de capacités qu'il n'en laisse paraître, qu'il manœuvre pour naviguer au mieux entre toutes les aides qui lui sont offertes et que dans ces conditions les services de soutien ne sont peut-être pas si justifiés que cela. Ce qui poserait problème ce ne serait donc pas les incapacités de M. Pitard, mais plutôt le mésusage de ses capacités. Certes, la suspension des mesures de soutien n'est pas d'actualité. Une curatelle renforcée est même en cours d'instruction. Toutefois, il faut savoir que la « manipulation » est souvent un argument qui est évoqué pour alléger voire supprimer des mesures de soutien (Cf. le cas de Frédéric Moulin). La manipulation serait alors une qualification qui aurait pour conséquence de déplacer l'imputation des responsabilités du social ou du médical vers le sujet. Celui qui est en capacité de manipuler ne saurait être considéré plus avant comme une personne vulnérable. La manipulation serait alors le versant négatif de l'autonomie.

Les angoisses d'une mère célibataire

Le cas de Marion Minvielle

Marion Minvielle est suivie par le Samsah depuis septembre 2009, date de l'ouverture du service. Le premier entretien est effectué à son domicile, un appartement dans une résidence, calme petit village de la banlieue de Rochefontaine. Lors de cette première rencontre, Marion Minvielle parle de sa situation et évoque sa solitude. Ses demandes – elle entend bénéficier d'un soutien psychologique – correspondent à l'offre du Samsah. Ainsi, ses angoisses entravent sa mobilité. Or justement, le service peut lui proposer une aide dans ce domaine. Lors des échanges suivant, elle montre quelques inquiétudes quant à ses dépenses courantes et avance une première solution : changer de logement. Mais de leur côté, en prenant progressivement connaissance de la situation, les professionnelles repèrent d'autres champs possibles d'intervention : l'alimentation, (trop de Mac Do et de pizzas, une nourriture peu équilibrée), l'hygiène de vie, l'investissement du domicile et de les relations familiales.

Hospitalisée sous contrainte (HDT), Marion Minvielle a en effet été absente de son domicile pendant un certain temps. Lorsque le Samsah intervient, elle l'a regagné depuis un peu plus de deux mois et vit avec son fils de dix ans, Kevin. Elle est alors en « sortie d'essai » et, selon les médecins, n'est « pas stabilisée ». Sa sortie peut donc être qualifiée de « sortie sous contrainte » : pendant 6 mois, Marion Minvielle doit passer trois jours par semaine dans un Hôpital de Jour (HDJ) et subir tous les quinze jours une injection retard de Risperdal, un antipsychotique. Elle voit son psychiatre une fois à deux fois par mois. Si elle ne se présente pas à l'Hôpital de Jour, les infirmières sont tenues de signaler son absence au médecin chef, qui à son tour avertit les autorités locales lesquelles doivent venir la chercher à son domicile ou ailleurs.

Ainsi, lorsque le Samsah est mandaté auprès de Marion Minvielle, celle-ci fait déjà l'objet de plusieurs soutiens. Au cercle familial sur lequel nous allons revenir, s'ajoutent plusieurs dispositifs. En premier lieu, l'Hôpital de Jour comme nous venons de le voir. Ensuite, l'infirmière libérale qui lui fait une injection de Risperdal tous les 15 jours, son psychiatre (qui depuis peu est homme) tous les deux mois. (Celui-ci n'a pas accepté de nous rencontrer). À ces interventions médicales, s'ajoute une intervention sociale puisque Kevin bénéficie d'une mesure d'AEMO (Action Éducative en Milieu Ouvert) qui sera transformée en juin 2010 par une mesure de placement.

Le médecin lui a dit qu'elle était schizophrène, mais elle n'en sait pas plus. Comme ses parents, elle reproche aux équipes médicales de ne pas donner suffisamment d'explications. Mme Minvielle demandera d'ailleurs à une infirmière du Samsah ce que

« *schizophrène* » signifie. Dans un premier temps, l'infirmière plaide l'incompétence pour éviter de répondre, mais finalement, se ravise et se tourne vers le dictionnaire : « *dédoublement de la personnalité* » dit-elle. « *Ah oui, ça correspond* » réagit Marion.

L'histoire personnelle de Mme Minvielle

Marion est née au printemps de l'année 1967 dans une famille modeste. Son père, mineur, meurt dans un accident de travail (« coup de grisou ») et la laisse orpheline peu après sa naissance. Sa mère se débrouille d'abord seule. Elle doit travailler et confie souvent l'enfant à sa grand-mère. Puis elle se remarie et a d'autres enfants. Marion poursuit une scolarité satisfaisante et, munie d'un BTS, devient secrétaire. Sa mère la décrit à cette époque comme une personne discrète, qui « *n'a jamais été démonstrative* », timide voire renfermée, mais « *toujours coquette, toujours impeccable* ».

La jeune fille se marie et c'est au moment de son premier accouchement – il y a 21 ans – qu'elle commence à faire l'objet d'un suivi médical. Son médecin généraliste lui prescrit des antidépresseurs. Sa mère pense à des problèmes familiaux et ne s'inquiète pas trop. Elle-même aussi a connue des périodes difficiles et elle imagine que, comme elle, sa fille les surmontera. Mais lors d'un second accouchement, les choses s'aggravent. Marion consulte un psychiatre. Elle choisit une femme qui la suivra jusqu'en 2009.

Marion perd son emploi, mais elle attaque son employeur aux prud'hommes pour licenciement abusif et obtient gain de cause. Le conflit n'était pas en lien avec sa maladie. Une assistante sociale de l'ANPE lui conseille de demander une mise en invalidité professionnelle. Elle travaille à nouveau l'année suivante, comme secrétaire à l'hôpital voisin, mais le poste ne lui convient pas : elle est seule à ranger des papiers et ne s'y plait pas. L'AAH lui est accordée en 2003.

La mort de sa grand-mère en 2000 est une véritable épreuve pour Marion. Celle-ci tente de se suicider et par la suite fera plusieurs tentatives. Sa vie familiale est alors un peu chaotique : La PMI constate une « *comportement obsessionnel »* et en 2001, procède à un signalement. Le rapport fait état de nombreux problèmes chez les enfants « *isolement et trouble du comportement alimentaire* » chez l'aînée, « *dépression et troubles majeur du comportement* » en ce qui concerne le second, et enfin « *instabilité psychomotrice et intolérance à la frustration* » chez le petit Kevin, qui est alors âgé de deux ans. Le puiné est placé dans un internat. Pendant toute cette période, Marion Minvielle multiplie les aventures extraconjugales qui sont sources de tensions avec son mari. Elle lui ment, élabore divers stratagèmes pour lui cacher ses aventures. Pour éviter des questions gênantes de la part de son mari, elle n'hésite pas de lui dire qu'elle vient d'avaler une boîte entière de Lexomil. Le couple se sépare, puis se reforme, et c'est finalement elle qui demande le divorce en 2008. Elle rapporte que son ex-mari lui a dit qu'il « *ne revivrait plus jamais avec une femme malade* ». Elle ajoute qu'« *il a supporté ça pendant 14 ans* ». Aux intervenantes du Samsah elle raconte que son mari ne supportait plus ses tentatives de suicide à répétition. Mais elle éprouve une certaine nostalgie à l'égard de cette union.

Madame Minvielle vit très mal les fêtes de fin d'année 2008. Elle est déprimée et elle est visiblement très mal. Voilà maintenant plusieurs mois qu'elle vit seule avec son cadet. Elle ne se nourrit pas beaucoup et ne pèse plus que 46 kilos. Elle se tourne vers sa

mère car elle craint de ne pas supporter le réveillon toute seule. Mais sa mère ne réagit pas. Elle se tourne alors vers sa tante (qui est aussi sa marraine). Celle-ci vient passe la nuit avec elle, la calme et la rassure. Mme Minvielle a des « impatiences », dit aussi « mal des jambes sans repos ». Ses membres inférieurs tremblent d'eux-mêmes et deviennent incontrôlables. La tante veille jusqu'au petit matin sa filleule qui finit par s'endormir un peu apaisée. Dès le lendemain Marion Minvielle se rend chez sa psychiatre. Celle-ci ne la laisse pas repartir et sollicite la mère de Marion pour une HDT. Celle-ci dit qu'elle n'a pas eu d'autres choix que de donner son consentement et sa signature. Aujourd'hui, Marion ne lui reproche pas son intervention. Elle reconnait que son hospitalisation était en effet nécessaire. Dans un premier temps, l'équipe médicale est pessimiste et annonce à la famille que Marion ne sortira très probablement jamais de l'hôpital. Elle est attachée pendant deux mois, et ne se lave quasiment pas. Elle était «*dans un état lamentable*» dit-elle, ce que confirme sa mère. Mais après deux mois et demi, elle va mieux et une sortie d'essai lui est proposée. Elle rejoint son fils Kevin alors hébergée chez sa mère. Celui-ci a dû changer d'établissement scolaire pendant l'hospitalisation de sa mère. Il est jugé plus sage de ne pas le faire changer une nouvelle fois d'école. Marion et son fils ne regagnent leur domicile qu'au début du mois de juillet, soit deux mois et demi avant le début du suivi Samsah.

L'écoute et le soutien psychologique

Dès ses premières interventions, le Samsah cherche à mesurer quelle est au fond la demande de la bénéficiaire, quel est son moral et quel est son degré d'adhésion à la mesure. Les professionnelles notent dans leur journal de bord qui est rédigé après chaque visite : *« Mme MINVIELLE semble adhérer à l'accompagnement mais « reste intimidée » (difficultés à nous regarder) »* (Premier entretien, le 25-09-2009). Les deux comptes rendus suivants débutent respectivement ainsi « *Mme MINVIELLE était contente de nous revoir* » (01-10-2009), « *Mme s'était faite « belle » pour notre arrivée* » (08-10-2009) ; et poursuivent de la sorte : « *Ne connaissant pas Mme MINVIELLE ni l'une ni l'autre, nous trouvons une personne très ralentie, figée, le regard vide…* » (26-10-2009).

Si les intervenantes mettent leur propre écoute en avant, elles sondent également les capacités d'écoute de Mme Minvielle. Elles évaluent son attention et son degré de compliance. Au premier abord Mme Minvielle semble intéressée et prête à s'impliquer. Aussi bien les demandes de Madame Minvielle que son accueil semblent indiquer que le travail du Samsah sera possible, utile et nécessaire. L'une des psychologues de l'équipe est spécialement en charge de la passation des tests neurocognitifs. Ceux qu'elle fait passer à Marion Minvielle révèlent de petites difficultés d'attention et de mémorisation.

L'isolement, la solitude semble le problème principal de Marion Minvielle. Celle-ci demande d'augmenter le nombre de visites. Au bout de trois semaines, le Samsah double la fréquence des visites en se rendant à son domicile deux fois par semaine, parfois trois. Quand Marion va mal, elle appelle le bureau. Dans le tableau de bord le travail d'écoute est mentionné :

… elle nous fait part de ses angoisses concernant:

les sorties: parfois elle se sent suivi, peur du regard des autres notamment quand elle se rend à l'école pour son fils.

À l'intérieur de son logement: peur que des gens rentre chez elles et solitude. Lorsque son fils n'est pas là (week-end chez son père) elle se rend chez sa mère pour le week-end car peur de cette solitude

(Extrait du tableau de bord le 25-09-2009)

Marion Minvielle aurait la possibilité de sortir plus souvent de chez elle. Mais elle n'ose pas. Elle a son permis conduire, mais ne s'aventure que sur les trajets qu'elle connaît, principalement entre son domicile et celui de sa mère, quelques magasins où elle a ses habitudes et l'école où est scolarisé son fils. Elle va à l'hôpital de jour en VSL et sort donc très peu de chez elle. Le Samsah lui propose de l'accompagner dans ses sorties tout en lui laissant l'initiative. Il suggère aussi qu'elle s'inscrive dans des activités collectives (atelier couture organisé par la municipalité et sorties animées par le Samsah tous les samedis – au zoo, au parc, des randonnées, des visites....). Elle n'en fera rien. Tout en sortant très peu, elle se montre finalement assez autonome. Elle préfère par exemple se rendre chez son coiffeur au centre ville plutôt que chez celui de son village.

Mme Minvielle se confie régulièrement. Lors de chaque visite, elle évoque ses préoccupations, ses rêves, ses problèmes et ses malaises. Elle expose ses angoisses à propos de sa vie quotidienne, de son mariage, de sa responsabilité maternelle, de son suivi médical, ou encore de sa santé physique, de ses revenus. Qu'elles soient psychologue, assistante sociale, CESF, aide médico-sociale ou infirmières, les professionnelles réagissent de la même manière par l'écoute, le réconfort et le conseil ainsi qu'en témoigne le compte rendu suivant rédigé par une infirmière :

Me M m'accueille visiblement soulagée de me voir et très angoissée. Très rapidement, s'effondre et pleure beaucoup. Est littéralement désespérée (...) Je la quitte un peu soulagée, moins triste mais toujours désemparée. Je lui propose que les collègues l'appellent demain pour prendre de ses nouvelles, cela la touche beaucoup et mesure que j'ai pu prendre en compte sa détresse.

(Extrait du journal de bord le 02-08-2010)

Marion Minvielle se confie sans retenue sur toutes sortes de sujet :

Elle nous dit être fatiguée physiquement et moralement. Nous lui conseillons d'en parler à son psychiatre, elle ne veut pas par peur d'être hospitalisée. Nous la questionnons sur l'origine de son angoisse, elle nous répond que le déménagement l'angoisse et notamment le dégivrage de son frigo !!!

(03-05-2010)

Le Samsah cherche donc à apaiser et à rassurer Madame Minvielle. Même si tous les sujets sont abordés, ce sont ceux qui concernent son fils Kevin qui sont les plus fréquents. L'enquête sociale en cours l'inquiète beaucoup, tout comme la perspective de son placement La cohabitation provisoire avec la mère de Marion est aussi un sujet de discussion.

L'un des centres des préoccupations de Mme M : ses proches

Si Marion Minvielle parle beaucoup de choses et d'autres, ce sont surtout ses proches qui sont l'objet de ses préoccupations. Elle a la garde de Kevin et voit sa mère très régulièrement. Celle-ci joue le rôle « d'aidante » principale. Pendant que Kévin est à l'école, Marion Minvielle s'ennuie et elle se rend pendant de longs moments chez sa

mère. Puis elle va chercher son fils à l'école et passe la soirée avec lui. Certes, le Samsah intervient dans la perspective de soutenir Marion, mais il ne néglige pas le réseau dans lequel celle-ci est inscrite. Ainsi, les intervenantes ne manquent pas d'observer le comportement de l'enfant lorsque celui-ci est présent et elles s'en inquiètent :

Son fils n'était pas à l'école ce vendredi AM. Mme MINVIELLE, nous dit que l'instituteur était absent et que son fils est rentré seul ???

Nous avons trouvé l'enfant + que discret, n'a pas bougé du salon, n'a pas levé les yeux de son jeu, ni à notre arrivée, ni à notre départ.

(Extrait du journal de bord du 23-09-2010)

Kevin vit sous la responsabilité de sa mère, mais les capacités éducatives de celle-ci sont mises en doute comme l'atteste la mesure d'AEMO. Le Samsah n'ignore pas les autres professionnels qui gravitent autour de Kevin et de sa mère. Il contacte donc rapidement l'assistante sociale de secteur puis l'association en charge de la mesure AEMO. Il prend ainsi connaissance de l'histoire des suivis sociaux de tous les enfants et recueille les avis des autres professionnels. Il apparaît que la situation est telle que le placement de Kevin semble inéluctable. Les intervenantes découvrent souvent Kévin au domicile de sa mère à l'heure des visites. Selon Marion Minvielle, tantôt son fils est malade, tantôt c'est l'instituteur qui est absent. La suspicion de mensonge s'installe. De surcroît, Madame Minvielle n'ose pas trop pousser son fils à s'engager dans des activités extra-scolaires. Marion dit avoir peur de rester seule pendant ces moments-là. Qu'ils soient du Samsah ou de l'AEMO, les professionnels encourage Marion Minvielle a faire preuve d'un peu plus d'autorité sur son fils. Elle cède trop à tous ses caprices. Marion dit tenir compte des conseils qui lui sont donnés. Mais l'angoisse, c'est surtout la perspective de l'expertise psychiatrique. (Cette expertise aura lieu en avril et conduira au placement de Kevin).

Cette expertise à venir est un point d'appui qu'utilise couramment le Samsah pour tenter de normaliser le comportement de Marion Minvielle. Pour éviter un éventuel placement, Marion doit changer certaines de ses attitudes, notamment celles qui concernent l'éducation de son fils. Ainsi les intervenantes se saisissent de l'enquête sociale en cours pour persuader Madame Minvielle de porter une plus grande attention à l'alimentation. Si une alimentation plus équilibrée est importante pour elle (elle a été anorexique, se plaint de sur-poids au printemps 2010), c'est surtout en évoquant Kevin que le Samsah parvient à la mobiliser. Les professionnelles obtiennent que les repas soient pris autour d'une table. Elles demandent quels sont les goûts de Kevin, et proposent alors à Marion de l'aider à préparer les plats. Elles estiment aussi que les fenêtres d'un appartement ne doivent pas toujours rester fermées et elles obtiennent de Marion que celle-ci les ouvrent de temps à autres. Elles remarquent que, à 10 ans, Kevin ne prend toujours pas sa douche tout seul. Elles s'emploient alors à faire changer une telle situation, toujours en évoquant le risque du placement, mais aussi en n'hésitant pas à prendre l'exemple de leurs propres enfants.

Mais au delà, ce que les professionnels du Samsah déplorent, c'est une trop grande fusion entre Marion et son fils. Fusion qu'elles expérimentent dés que Kévin fait son apparition. Un jour, elles attendent Kévin à la sortie de l'école en compagnie de Marion et elles notent qu'au moment de l'arrivée du garçon, celle-ci ne fait plus attention à elles : « *dès l'arrivée de celui-ci nous ''n'existons plus''* ». Plus grave, le fait que Kévin dorme avec Marion inquiète le Samsah. La grand-mère du garçon partage cette inquiétude :

La véritable raison de cette tension réside surtout dans le fait que Mme ne puisse arriver à refuser quoi que ce soit à Kevin et la grand mère est très inquiète pour l'avenir de son petit fils et pour son équilibre. Nous reprenons cela en dehors de la présence de la maman. Me M se montre touchée, avouant ses difficultés à cadrer son fils et semble prendre nos « conseils » pratiques en compte, nous argumentons que la difficulté de la séparation serait majorée si ils dorment encore ensemble et semble entendre.
(12-07)

Toutes ces interventions n'auront pas beaucoup pesé sur le diagnostic du psychiatre et la décision du juge. À l'annonce du jugement Marion « *refuse* » le placement, « *elle est en larme* » (11-05). Les intervenantes lui rappellent que c'est une décision de justice, lui décrivent la procédure et expliquent ce qu'implique une telle décision. En contrepoint, la sœur aînée de Kevin, qui est présente lors de l'une des visites du Samsah, estime que ce placement fera le plus grand bien à son frère car celui-ci n'est pas très dégourdi pour son âge, sa mère ne le laissant pas faire grand-chose.

Les intervenantes du Samsah s'emploient aussi à réguler les rapports de Marion et de sa mère. La grand-mère de Kévin (la mère de Marion) est souvent présente. De temps à autres, celle-ci fait « son petit tour » et n'hésite pas à faire elle-même un peu de ménage. Marion se rend aussi souvent chez sa mère chez qui elle habite avec Kévin en juin 2010. Le nouvel appartement qu'elle va prochainement occuper n'est pas en état. Son beau-père, aidé par d'autres membres de la famille, y effectue quelques travaux.

Les tensions entre Marion et sa mère sont manifestes. Marion juge que sa mère « *gueule tout le temps* » (24-06). Celle-ci « *va même jusqu'à dire qu'elle ne reconnaît pas sa fille* » (15-06). L'incompréhension et l'agressivité sont réciproques : la mère « *semble exaspérée* » par sa fille (24-06), « *la tension entre [elles] est palpable* » (12-07). Le Samsah s'efforce de réduire ces tensions. Les professionnelles donnent divers conseils à Marion. Elles lui suggèrent d'aider sa mère dans les tâches ménagères, de faire preuve de courtoisie et de respecter les bonnes manières. Lors du déménagement de juin, elles l'incitent à préparer un pique-nique pour les déménageurs, à participer au nettoyage de l'ancien logement et à la restauration du nouveau. Les résultats ne sont pas très probants. Le tableau de bord note que Marion ne fournit pas beaucoup d'efforts : elle est *« restée assise à fumer [sa] clope* » tandis que sa mère faisait le ménage, elle n'a « *rien fait du tout »* (28-05-2010) pour aider son beau-père, et n'a pas pris le temps d'acheter quoi que ce soit pour offrir à ses frères et cousins venus aider pour le déménagement.

Vis-à-vis de la grand-mère de Kévin, les intervenantes du Samsah agissent tour à tour ou bien simultanément, selon différents régimes : l'écoute, l'appui et enfin la neutralisation. En effet, de la même façon qu'elle « écoutent » Marion Minvielle, les professionnelles « écoutent » aussi sa mère, surtout lorsque celle-ci héberge sa fille et que les visites ont lieu dans son logement. C'est alors la grand-mère qui sollicite le Samsah, et qui « *prend le devant de la scène* » (01-06-2010). Celle-ci explique qu'elle a toujours soutenu et cherché à comprendre sa fille mais que cela a parfois été très dur. Elle discute seule avec les intervenantes en leur faisant faire le tour de la maison. Ces dernières lui prêtent une oreille attentive et la réconfortent, ce qui, selon elles, est autant bénéfique à la mère qu'à la fille :

« Nous revenons autour de la table et Mme demande à sa mère de faire du café avec un ton autoritaire. Une fois de plus ce n'était pas pour nous mais pour elle parce que « je bois toujours mon café après le repas ». Mais sa maman était vraiment contente de nous l'offrir.

Nous sommes restées longtemps à discuter et cela faisait du bien à la mère comme à la fille. »

(10-06)

Mais, autre régime, la grand-mère est utilisée comme appui dans la normalisation des comportements de Madame Minvielle. Les intervenantes n'hésitent à prendre partie pour la grand-mère lorsque celle-ci est maltraitée par Marion. D'autres fois, le Samsah s'appui sur le discours de la grand-mère pour tenter de changer l'attitude de Marion à l'égard de son fils.

En même temps, le Samsah juge aussi la grand-mère un peu envahissante. Il s'agit donc de neutraliser parfois son action. La grand-mère a tendance à traiter sa fille comme « une malade » et à l'empêcher d'agir. Sous le prétexte de sa maladie, elle refuse souvent l'aide de Marion. De la même manière, le beau-père de Marion refuse qu'elle participe aux travaux d'arrachage de la tapisserie de peur qu'elle ne fasse des trous dans le mur. Le Samsah s'efforce ici de donner à Marion un autre statut que celui de « malade » au sein de la famille. Les intervenantes insistent souvent sur le fait que les disputes ne sont pas dues à la maladie mais à la nature des relations familiales qu'il faut changer.

Nous retrouvons Mme Minvielle autour de la table avec sa maman qui du coup prend pas mal de place dans la conversation. Nous essayons de discuter ensemble sur la difficulté à revivre ensemble parents-« grands enfants » lorsque l'habitude est partie. Nous essayons aussi d'expliquer que cette difficulté n'est pas nécessairement liée à la maladie.

Nous avons l'impression que ce temps d'échange leur permet de relativiser leurs difficultés actuelles et que nous les laissons un peu plus en paix.

(1-08)

S'ils agissent principalement auprès de Kévin et de la grand-mère, les agents du Samsah n'hésitent pas, quand cela se présente, à réguler aussi les relations de Marion avec d'autres membres de la famille, voir même avec l'ex-mari. De ce côté, là, le SMSAH considère que Marion a des progrès à faire en matière de détachement

Mme M raconte un rêve qu'elle a fait sur son ex-mari, elle s'est levé une nuit et a été dire à son fils qu'il n'était plus là, elle devait être dans un demi-sommeil d'après les intervenantes compréhensives. Elles notent qu'elle dit « ex-mari » et la félicitent, avant elle disait « mon mari ». De son côté il la nomme « mon ex-femme », c'est donc une étape de franchit pour Mme M.

(Extrait de mon compte rendu de la visite du 28-05)

Le Samsah encourage aussi Marion lorsque celle-ci établit de nouvelles relations avec sa fille. Il la soutient lorsqu'elle a le projet de participer à sa fête d'anniversaire. Il temporise la colère de Marion quand sa fille annule un rendez-vous, alors que, selon les dires de Marion « *pour les copines elle a le temps* ». Les intervenantes essaient alors de la calmer en parlant de l'émancipation des jeunes à l'égard de leurs parents, puis de leur spontanéité. Si l'essentiel de l'activité du Samsah est centrée sur Marion Minvielle, une autre part de son action consiste ainsi à intervenir aussi bien selon une logique de médiation entre les différents membres du groupe familial que parfois selon une logique de soutien individuel auprès des membres de la famille qui en font la demande.

Le budget et les démarches de « droit commun »

La gestion du budget familial est un domaine classique d'intervention du Samsah. Non contrôlé, le budget risque en effet de générer de nombreux problèmes connexes ou bien à l'inverse, être le signe d'une décompensation. Or, il apparaît très vite que Marion Minvielle maîtrise bien ses dépenses. Sa mère raconte qu'elle a pris le relais de Marion durant son hospitalisation, mais même pendant cette période difficile, sa fille se tenait au courant et n'a pas perdu le fil de ses comptes. « *Ca au moins elle sait compter... elle est radine même »* ajoute sa tante. Je la vois moi-même au pied de son nouvel appartement en train d'ouvrir une lettre contenant une facture ; elle la lit et s'interroge sur les raisons d'un prélèvement de 19 euros 87 en le comparant au montant exact de la précédente opération, « *Ils m'ont déjà pris 1 euro 98 la semaine dernière* » (28-05).

Marion Minvielle prend même les devants. Elle s'inquiète de l'équilibre à venir de ses revenus et de ses dépenses. Ainsi, peu de temps après le début du suivi par le Samsah, elle exprime le souhait de changer de logement pour des raisons financières et elle demande à être aidée pour cela. Le service répond favorablement et lui propose de ranger avec elle ses papiers et d'évaluer ses dépenses courantes grâce à une grille conçue par le Samsah. Marion Minvielle paraît très compétente dans ce domaine :

Mme nous a montré la grille de budget qu'elle a remplis pour le mois de novembre. Aucun soucis elle maîtrise ses dépenses, elle va au fur et à mesure du mois calculer ses frais variables (alimentation, loisirs, essence, …). Elle met de l'argent de côté tous les mois. Elle ne demande pas d'aide.

(Extrait du 02-11-2009)

À notre arrivée, elle nous reparle de son budget étant donné qu'il y avait des différences au niveau des calculs. Elle a trouvé l'erreur qui serait apparemment des remboursements de sécu.

(11-12-2009)

Marion Minvielle maîtrise donc ses dépenses, ce qui n'empêche pas les intervenantes de s'interroger lors de certains achats (dont certains sont réalisés en compagnie du Samsah) qui, de leur point de vue, paraissent compulsifs et dispendieux :

Les téléphones ne lui conviennent pas (pas de clapet, ne font pas appareil photo…) donc elle n'en achète pas. Elle souhaite ensuite regarder les parfums et s'achète un coffret (58 €). REVOIR LE « PB DE BUDGET » ! Sur le chemin elle nous annonce également qu'elle va avoir un chien lundi et qu'elle a déjà acheter la laisse, la nourriture et la gamelle !

(le 06-11-2009)

Elle offre également une console de jeu à son fils et un appareil photo à sa mère. Si elle reconnaît que ces dépenses sont un peu excessives, elle les justifie malgré tout et surtout refuse l'accompagnement rapproché du Samsah dans ce domaine. Elle explique que ces achats ont un caractère exceptionnel, que l'argent a été prélevé spécialement sur un compte épargne. Marion n'en dit pas plus sur ses dépenses. En revanche, elle demande au Samsah d'intervenir d'une part à propos du niveau de ses pensions et prestations diverses, et d'autre part à propos de son déménagement.

En réalité, Marion Minvielle est en capacité de gérer son changement de logement. Aussi le Samsah interviendra-t-il à la marge comme instance facilitatrice car malgré tout Marion appréhende son déménagement. « *Mme est inquiète quand à son déménagement*

et a peur de ne pas avoir le temps de tout faire » (02-04). Mais d'autres appuis sont là. Sa famille pour le déménagement proprement dit. Mais aussi, l'assistante sociale de secteur qui l'inscrit en liste prioritaire auprès des bailleurs sociaux. De plus, elle sait avec précision ce qu'elle veut et décline d'ailleurs une première proposition qui lui est faite. Elle attend un logement non seulement meilleur marché que le précédent mais aussi qui soit situé à proximité du domicile de sa mère, avec une chambre d'ami pour lui permettre d'accueillir ses deux aînés à l'occasion. L'une des régies à caractère social de la zone lui fait une autre proposition qui répond à ses attentes sauf qu'elle le trouve un peu trop petit et dans un état qui nécessite des travaux. Mais comme Kévin semble apprécier cet appartement, elle pose néanmoins sa candidature.

Le Samsah observe à distance les discussions et note que Marion est déterminée et compétente au téléphone et qu'elle se comporte de façon adéquate dans les rendez-vous. Mais le dossier ne semble guère avancer et les intervenantes commencent à s'inquiéter. Elles prennent contact avec le bailleur d'où il ressort que le numéro de téléphone de Marion Minvielle est erroné et que le dossier est incomplet. Elles notent que les papiers de la bénéficiaire sont mal rangés et proposent leur aide, qui est refusée par Marion. La CESF du Samsah se contentera de faire les photocopies nécessaires. Fin mars le dossier est finalement accepté et l'emménagement est prévu pour le 15 mai. Le Samsah propose de contacter le propriétaire du logement qu'elle quitte afin de réduire la durée du préavis. Le propriétaire s'étonne que ce soit un tiers qui fasse cette démarche. Il souhaite un contact direct avec la locataire. Il ne s'oppose pas à son départ et à déjà un nouveau locataire. C'est ensuite le Samsah qui se charge des différentes démarches de changement d'adresse et de résiliation des contrats. Marion Minvielle suit les opérations dans le détail et cherche à comprendre chaque prélèvement et chaque facture.

Le Samsah reste donc plutôt en retrait dans cette affaire et ne se mobilise vraiment qu'en cas de besoin. Tel est le cas, lorsque Madame Minvielle avoue aux professionnelles avoir fait « une grosse bêtise ». Elle dit avoir signé un contrat vierge à un fournisseur d'énergie privé venu à son domicile. Elle lui aurait aussi laissé des documents. Elle est angoissée et regrette son acte. Le Samsah se mobilise immédiatement et, après de nombreux appels téléphoniques, obtient en quelques heures l'annulation du contrat.

Une fois le bail signé, le déménagement est organisé. La famille se mobilise pour le plus gros du transport mais le Samsah donne aussi un coup de main. Il s'agit de répartir les meubles et les cartons entre le nouveau domicile où des travaux doivent avoir lieu, et l'appartement de la grand-mère où les meubles peuvent être stockés. C'est Marion Minvielle qui dirige les opérations. Les intervenantes du Samsah participent au déménagement tout en s'efforçant de parler avec Madame Minvielle et en lui laissant évoquer ses préoccupations du moment.

Les mauvaises pratiques alimentaires de Marion Minvielle

La modification de l'hygiène alimentaire est l'un des volets de l'intervention du Samsah. Un tel accompagnement, n'est pas demandé par la bénéficiaire. En effet, l'équilibre alimentaire n'est pas sa tasse de thé : « *ce n'est pas important tant qu'on mange* » (18-01-2010). L'hygiène alimentaire est donc une initiative du service qui résulte de plusieurs constats. Ce sont les troubles alimentaires qui ont alerté le psychiatre à l'origine de la procédure d'HDT au début de l'année 2009. Au moment de

son hospitalisation, Marion ne pesait plus que 46 kilos et ne pouvait plus manger que de la soupe. Sa mère en est encore un peu choquée : « *elle mangeait avec les doigts, comme une bête* », « *elle ne savait même ni manger, je lui disais ''Mais Marion...''* ». Et a ce jour elle trouve toujours que sa fille se tient mal à table, « *au quotidien c'est pas évident à supporter* » (entretien du 18-06). L'un des objectifs de l'Hôpital de Jour était également de veiller à ce que Madame Minvielle s'alimente convenablement. Ce qui n'est pas facile. Ainsi, lorsqu'elle change d' hôpital en raison de la réorganisation des services de psychiatrie elle refuse de prendre les repas servis au déjeuner qui sont dits « *repas thérapeutiques* » : tous les patients sont réunis pour « un vrai repas » avec des plats à partager et un temps long, du dialogue et de l'écoute. Les infirmières sont parvenues à convaincre Marion de manger et elles sont satisfaites de son intégration. Elles utilisent le thème de l'alimentation pour parler avec Marion de sa vie quotidienne avec son fils et de ce qu'elle pourrait cuisiner pour lui. Mais elles ne savent pas quelles sont ses habitudes et me demandent lors de l'entretien que j'ai avec elles : « *Vous qui savez, elle fait la cuisine chez elle ?* ». Je réponds que d'après ce que j'en sais elle ne cuisine pas beaucoup. « *C'est important de cuisiner pour son fils* » concluent-elles.

Mais la seconde raison est que précisément l'équilibre alimentaire est aussi important pour Kevin. Le signalement à la PMI notait l'existence de « *repas à la carte pour chacun des enfants* », des « *troubles alimentaires* » chez la fille aînée. Et en effet, dés les premières visites, les intervenantes découvrent des pratiques culinaires réduites au minimum (« *Souvent c'est omelette aux pommes de terre !* » (26-11-2009)) ainsi que l'absence de rythme et de protocole concernant la prise de repas. La petite famille se rend plusieurs fois par semaine dans des fast-foods. Marion dit regretter le plaisir qu'elle éprouvait auparavant de cuisiner et accepte donc l'aide qui lui est proposé :

Nous lui proposons de l'aider dans l'équilibre des menus et dans la motivation à la préparation (ex : en préparant ensemble, en réfléchissant à des recettes …). Elle est partante et doit réfléchir à ce qu'elle souhaite qu'on fasse ensemble. Peut être prévoir de faire la cuisine lundi prochain.

(26-11-2009)

Le Samsah entend alors consacrer les visites du lundi à cette activité. Les outils mis en œuvre habituellement sont très pratiques : la préparation de recettes à l'occasion des visites à domicile, l'accompagnement aux courses, un cahier permettant de noter les menus de la semaine et la liste des provisions nécessaires. Mais il s'avère que Madame Minvielle se plie difficilement à ce programme. Le premier jour de la mise en œuvre de celui-ci, elle dit qu'elle n'a « *pas réfléchi* » à leur proposition, qu'elle refuse d'être accompagnée au supermarché et que les menus soient définis de façon conjointe. Et lorsqu'à l'occasion, elle accepte (ou même demande) un accompagnement, elle garde la main sur le choix des produits.

À notre arrivée, Mme M nous demande de l'accompagner faire ses courses pour la préparation du repas de lundi. Au supermarché, elle s'est montrée très autonome et organisée dans la gestion de ses achats (repérage et comparaison des prix, date de péremption…).

(11-12)

Mais en général, elle ne recherche pas un tel accompagnement. Elle accepte tout de même la réalisation d'un gâteau avec le Samsah lors d'une prochaine visite. Mais lorsque les intervenantes arrivent le gâteau est déjà cuit. Marion explique qu'elle a préféré

cuisiner seule pour chasser l'ennui. Les intervenantes sont surprises, et constatent au bout de quelques temps que Marion n'a pas de difficultés pratiques :

Mme avait mis à cuire les pommes de terre et les brocolis pour nous montrer la préparation du gratin. Elle a fait sa préparation pendant que nous discutions. Elle n'a aucune difficulté pour cuisiner mais dit ne pas être motivée.

(16-11-2009)

Les professionnels obtiennent parfois satisfaction et réussissent à préparer avec elle plusieurs plats au fil des semaines. Mais Marion résiste toujours au sujet des courses et manifeste occasionnellement son agacement, « *elle n'est pas dans ce qu'elle fait et veut expédier* » (30-11). Un clafoutis de légumes - fait avec le Samsah - ne lui plaît pas et finit à la poubelle peu de temps avant le déménagement. Cet épisode attirera l'attention du Samsah qui renoncera finalement à ce volet de leur intervention. Il faut dire que départ de Kevin en septembre jouera un certain rôle dans cette décision.

Peu à peu l'alimentation n'est plus qu'un sujet de discussion. Lors d'un rendez-vous auquel j'assiste nous parlons pendant un long moment autour de différentes recettes à base de purée de pomme de terre. Nous évoquons nos origines géographiques et des souvenirs d'enfance, parlant de nos propres goûts et de nos compétences (les « patates boules » cuisinées par la mère de la psychologue ressemblent à une spécialité d'Europe de l'Est que celle de Mme Minvielle réussi à merveille). Avec le temps, une certaine familiarité s'est instaurée entre Marion et les intervenantes. Ce type de discussion ordinaire est une forme de suivi des comportements alimentaires de Marion et reste le seul moyen dont les professionnelles disposent pour influencer leur bénéficiaire. Ces échanges permettent en effet une veille et sont l'occasion de rappeler quelques dangers :

...elle nous dit ne pas manger quand elle est seule ou alors n'importe comment et n'importe quoi. Quand on lui demande si son intention c'est de redevenir anorexique, elle répond que non avec son petit air moqueur et ses yeux dans le vague. D'autre part, elle nous dit manger chez sa mère et quand elle est à l'hôpital de jour. En fait, elle est contente d'avoir perdu du poids, ce qui d'ailleurs est une bonne chose mais c'est quand même à surveiller.

(02-08-2010)

« *C'est à surveiller* » car Marion ne semble pas prendre suffisamment soin d'elle-même. Elle ne dissimule pas ses mauvaises pratiques Certains de ses écarts sont acceptés, notamment ses virées vers le fast-food voisin pour manger des sandwichs achetés au drive-in . Elle a aussi l'habitude de conduire jusqu'au sommet d'une colline pour manger et ces sorties sont jugées positives. Mais lorsqu'elle arbore son « air moqueur » les intervenantes sentent diverses menaces. Elle leur parle de ses « *périodes de mal être* » (28-05) et décrit ses habitudes d'alors organisées autour du triptyque « sorties – hommes – alcool ». « *Le récit était croustillant et ses yeux pétillaient, elle revivait les choses et semblait regretter ce temps-là* « rapporte Camille, la CESF du Samsah. Mais ce passé, c'est aussi une série de tentatives de suicides. Et lorsqu'elle se remémore ses frasques avec plaisir, et même si « *maintenant c'est plus calme* » les professionnelle craignent toujours la décompensation. « *Nous avons l'impression qu'elle peut facilement retomber dans cette dérive !!!* ». D'ailleurs, à l'occasion, Madame Minvielle ne manque pas d'ironiser sur une telle perspective :

Nous faisons donc le déménagement des cartons. Nous visitons le nouvel appartement qui est très lumineux. En s'approchant de la fenêtre, (AMP) dit « c'est haut » à quoi Mme

ajoute « Comme ça, si je veux sauter… » (AMP) lui demande si elle y pense. Mme répond « J'ai bien trop le vertige ! » et sourit.
(21-05-2010)

Marion laisse aussi entendre qu'elle pourrait reprendre le goût de l'alcool. Des bières sont découvertes dans son frigo (20-11-2009) et elle avoue boire quelques cocktails de temps en temps (27-05-2010). Elle plaisante sur sa prise d'alcool avant son rendez-vous avec le psychiatre. Celui-ci s'en serait aperçu mais elle lui a caché la vérité ce qui l'amuse (05-03-2010). Elle entend les conseils qui lui sont donnés par le Samsah mais ne les suit pas. Elle préfère rire de ses petites transgressions. Mais son ironie est perçue comme l'indice d'un risque de dégradation de la situation ce qui justifie la surveillance dont elle fait l'objet.

L'hygiène était aussi un autre axe d'intervention du Samsah. La mère de Marion avait glissé aux intervenantes que sa fille « *ne sait pas bien se laver* » (04-06). Mais depuis le début de la mesure, aucun dysfonctionnement n'a été remarqué de ce côté-là.

Le suivi médical

Le suivi médical des patients est toujours l'un des axes de l'intervention du Samsah. Pour autant, le service ne se substitue en aucune manière aux médecins et – sauf exception très ponctuelle – ne prend pas en charges les soins infirmiers. Marion Minvielle, nous l'avons déjà dit, fait l'objet de plusieurs types de soins. En sortie à l'essai, elle doit passer plusieurs jours par semaine à l'Hôpital de Jour ; une infirmière vient chez elle tous les quinze jours pour une injection de Risperdal ; elle doit prendre quotidiennement des médicaments par voie orale ; elle rencontre son psychiatre une fois, voire deux fois par mois. Dans ces conditions, l'essentiel de l'activité du Samsah est un travail de veille et occasionnellement d'accompagnement. Il s'agit pour les intervenantes de s'assurer de l'observance de Marion Minvielle à quoi s'ajoute aussi un travail que nous pourrions qualifier de « certification ». Parce que le Samsah assure un suivi rapproché de la patiente, il peut garantir aussi bien vis-à-vis du réseau médical, que des administrations et de n'importe quel tiers, que Marion Minvielle contrôle finalement sa maladie en se pliant aux prescriptions qui lui sont données.

Au début de l'intervention du Samsah, les professionnelles du service ne comptent pas sur l'adhésion de la patiente en ce qui concerne les soins. Elles savent en effet qu'avant son hospitalisation Marion Minvielle avait à plusieurs reprises modifié les doses de médicaments ou cessé de les prendre. Ses proches l'y avaient parfois encouragée, peu confiants envers les traitements et désespérés de ne pas constater d'amélioration. Mais très vite, elles constatent que, « *contrairement à ce qui avait été annoncé* » (Extrait de la réunion de coordination ''point sur les suivi'' du 07-09-2010), il n'en est rien. Elle respecte les prescriptions. Elle sait même gérer les effets secondaires courants. Quand, par exemple, elle rencontre un problème de desséchement buccal, elle connaît la solution et opte pour les correcteurs sous forme de sprays. Marion sait (ou espère) que cette observance peut peut-être influencer la décision du juge concernant le placement de Kévin. Aussi, le Samsah intervient très peu dans ce suivi médical-là. Il arrive néanmoins que les intervenantes accompagnent Marion à certains rendez-vous, comme cela fût le cas lors de sa première visite à son nouveau psychiatre. Mais Marion se débrouille toute seule pour les autres rendez-vous médicaux, le Samsah se contentant

parfois de conseiller une consultation (chez un généraliste ou un gynécologue par exemple) si la patiente se plaint à elles de problèmes somatiques.

Si Marion Minvielle accepte sans trop rechigner le traitement médicamenteux sous forme orale ou bien parentérale, elle est beaucoup plus réservée vis-à-vis de l'Hôpital de Jour. Elle affirme même, dés le début de l'intervention du Samsah, vouloir renoncer à s'y rendre. Elle explique alors qu'elle sort trop tard de l'hôpital ce qui l'empêche d'être à l'heure à la sortie de l'école. Mais surtout, elle s'y ennuie et elle pense alors que le suivi du Samsah remplacera avantageusement celui de l'Hôpital de Jour.

Si en théorie, la présence du Samsah doit favoriser la deshospitalisation, celle-ci ne peut se produire que si les psychiatres jugent les états des patients suffisamment « stabilisés ». L'Hôpital de Jour est l'un des moyens dont ils disposent pour observer les comportements des malades. Et dans le cas de Marion, les psychiatres estiment que Marion est en « sortie d'essai » et qu'elle doit encore être suivie de façon soutenue par des spécialistes. Ils ne peuvent donc pas répondre favorablement à sa demande de quitter l'Hôpital de Jour. Dans ces conditions, tout le travail du Samsah consiste à persuader Marion Minvielle de l'intérêt de ce dispositif, ce qui n'est pas acquis d'avance. En effet, comme nous l'avons dit, Marion s'ennuie profondément dans ces locaux. Des activités y sont proposées, mais Marion n'y participe pas. Ses réticences s'accroissent le jour où elle visite le nouvel établissement où elle doit se rendre en raison de la réorganisation des services de psychiatrie. Cet Hôpital « *ressemble à un club du troisième âge* » dit-elle. Ainsi, lorsqu'elle s'y rend, (dans ce nouvel établissement comme dans l'ancien) elle passe le plus clair de son temps à dormir, à somnoler ou bien à rester assise sur un banc. Lorsque nous allons lui rendre visite, nous la rencontrons assise sur un banc avec son manteau malgré la chaleur. Une infirmière lui suggère de se découvrir. « *Mais j'ai froid* » répond-elle plaintive. L'infirmière poursuit son chemin non sans lui rappeler qu'elle risque d'avoir plus froid en sortant. Elle ne lui impose pas un quelconque changement d'habitude de même qu'elle ne la force de participer aux activités. C'est en effet la surveillance du malade à des fins diagnostiques[12] qui est l'enjeu principal de l'Hôpital de Jour et non la participation aux activités. Les infirmières agissent donc avec précaution. Si elles essayent de stimuler Marion, elles savent aussi que « *la moindre contrariété* » peut mettre en péril son adhésion au dispositif. Elles s'attachent donc à « *maintenir le lien* » en se montrant prudentes car Marion a « *une carapace difficile à toucher* ».

On peut comprend dans ce cadre, que l'essentiel de l'activité du Samsah consiste à prendre le relais des infirmières à l'extérieur de l'Hôpital et dans ce domaine-là, c'est-à-dire à persuader la patiente de l'intérêt pour elle d'un tel suivi. Les intervenantes se font ainsi les portes parole des soignants.

J'insiste pour expliquer que c'est vraiment trop tôt et que ce n'est pas notre rôle de prendre la relève dans ce domaine et même avec notre intervention régulière on va vers la catastrophe Me n'étant pas du tout stabilisée

(30-11, une infirmière su Samsah)

[12] L'observation des comportements peut donner des indications sur l'évolution de la maladie. Dans le cas présent, la tenue vestimentaire peut être analysée comme l'indice d'un comportement désorganisé, l'inaction de longue durée comme celui d'un symptôme négatif de la schizophrénie etc. (Mais nous ne savons pas, faute d'avoir questionné le personnel médical sur cette question, si ces symptômes son retenus ou non dans le cadre de l'évaluation diagnostique)

Lorsque Marion se plaint de l'ennui qu'elle ressent à l'hôpital de jour, les intervenantes tentent régulièrement de revaloriser l'activité et de l'encourager à admettre que celle-ci s'impose, qu'elle est bénéfique. Certes, Marion continue toujours à se lamenter, mais il n'empêche qu'elle s'y rend régulièrement et ne rate jamais une séance. Il lui arrive même de reconnaître, à l'occasion d'une semaine sans sorties, que l'hôpital « *ce n'est pas si mal parce que cela l'occupe* » (22-06). À force de stimulation dans et hors de l'Hôpital, des changements se produisent. Récemment (selon une infirmière de l'HDJ) elle a fait une journée de tir à l'arc. Avec le temps, une relation de confiance s'est établie et elle commence à entretenir des rapports conviviaux avec les autres patients. À l'approche du placement de son fils elle porte un autre regard sur l'Hôpital de Jour :

Elle compte beaucoup sur l'HDJ pour combler le vide pendant cette période difficile. Je lui fais remarquer avec humour qu'elle ne voulait plus y retourner il y a peu de temps. En convient et sourit volontiers.

(16-07-2010)

Malgré ce changement d'attitude vis-à-vis de l'Hôpital, tout le monde reste très prudent. L'équipe de soins estime qu'il est difficile de lui faire « *changer quoi que ces soit dans son environnement* ». Ainsi a-t-elle refusé leur proposition d'effectuer l'injection retard chaque quinzaine à l'Hôpital. L'infirmière à domicile est donc maintenue. De son côté le Samsah adopte la même souplesse en acceptant de changer ses horaires de visites le jour où Marion Minvielle exprime le souhait de pouvoir recevoir son copain en fin d'après-midi.

Composition avec les choix de Marion Minvielle

Le Samsah est donc chargé d'accompagner et de soutenir la patiente dont il a la charge dans sa vie quotidienne. Les lignes de force de cet accompagnement sont définies de diverses façons. Ainsi, un contrat entre le Samsah et la bénéficiaire définit les thèmes prioritaires du soutien. Pour Marion Minvielle, cette thèmes sont : le soin, l'hygiène alimentaire, l'investissement du logement tant l'ancien que le nouveau, le budget et enfin les relations qu'elle entretient avec son entourage familial (son fils et sa mère notamment). Le contenu de ce suivi est diversement fixé. Le suivi médical est prescrit par les soignants, le psychiatre en particulier. Là, les professionnels du Samsah prennent le relais des soignants pour persuader Marion de se conformer aux prescriptions. Dans les autres domaines, il n'y a pas véritablement de prescripteurs. Le Samsah s'en réfère donc généralement aux normes sociales. Ainsi, l'alimentation comme le budget doivent être équilibrés, le logement bien tenu, les relations avec son fils ni trop fusionnelles ni trop détachées, ni trop autoritaires, ni trop laxistes. La juste distance doit être recherchée entre Marion et sa mère.

Pour atteindre ces normes sociales, les intervenantes cherchent à s'appuyer non point sur l'injonction, mais bien plutôt sur des rapports de complicité. Ainsi, lorsqu'on demande à Madame Minvielle si elle va participer à son propre déménagement, elle répond par la négative en souriant. Les deux intervenantes présentes ce jour-là lui sourient également, l'une d'elle lui passe affectueusement une main dans le dos en disant « *C'est du Mme Minvielle tout craché !* ». Le ton est toujours léger et convivial. C'est de cette façon que les professionnelles tentent de solliciter le consentement de la

patiente. Mais en général, elles connaissent les normes (et la plupart du temps y adhérent) qu'elles cherchent à transmettre à Madame Minvielle.

Toutefois, il arrive aussi que les choix de Madame Minveille interpellent les professionnelles sans que celles-ci ne puissent vraiment s'adosser à des justifications claires et précises soit pour soutenir soit au contraire pour décourager les choix de leur patiente. Elles sont en effet partagées entre la reconnaissance de l'autonomie de Marion et le souci de sa protection. La décision d'acheter un jeune chiot à la fin de l'année 2009 n'est pas vraiment réprouvée par le Samsah. Après tout, tout le monde peut avoir envie d'avoir un chien. Mais en même temps, l'animal est vu comme un danger potentiel :

Nous pensons qu'à chaque visite ce serait bien de voir qu'elle attitude elle a eu avec le chien et de l'aider pour qu'elle ne se laisse pas envahir par celui-ci, ni par rapport à Melvin. Nous en avons déjà bien parlé avec elle

(13-11-2009)

D'ailleurs, ce danger est aussi perçu par la mère de Marion. Dès les premiers jours, celle-ci menace d'appeler le propriétaire de l'appartement pour qu'il donne son congé à sa fille. Marion a déjà en effet abandonné d'autres animaux dans le passé. Le journal de bord note que Mme Minvielle fait implique son fils dans les disputes. La perturbation annoncée arrive bien vite, sous une autre forme que prévue. Le chien fait ses besoins dans l'appartement et dort dans le lit de Marion. Le Samsah lui reproche ce comportement, mais si elle reconnaît « sa faute » elle justifie son choix : il fait trop de bruit quand il dort par terre et ne se calme que si elle le prend avec elle. Les conseillères du Samsah ne peuvent guère aller plus loin. Dormir avec son chien n'est pas de même nature que dormir avec son fils…

Dix jours plus tard Marion fait volte-face et décide de revendre le chiot, « *elle en a marre, elle n'en peut plus, c'est trop de travail* » (23-11). Les intervenantes la mettent en garde afin qu'elle ne perde pas d'argent dans l'opération. Elles sont agacées et lui reprochent d'avoir « *des réactions très enfantine* » à l'égard du chien, mais, ajoutent-elles « *aussi par rapport à sa mère et à son fils* » (23-11). Elles lui suggèrent aussi de faire un effort pour le dresser même si elle le revend, mais Marion ne le supporte plus et une fois vendu il est vite oublié.

Les décisions de Mme Minvielle ont pris de court les agents du Samsah tout au long de cet épisode. Ils n'ont pas pu intervenir ni en amont de l'achat, ni au sujet du conflit familial, ni sur l'éducation du chiot ou sa revente. Les visites ont seulement permis de suivre le déroulement des évènements. Les comportements observés ont été jugés inappropriés. Initialement il est question d'agir auprès de Marion pour lui faire prendre conscience de la dépense, puis de dénouer la tension familiale, et enfin de conseiller l'effort, la persévérance et la constance. Les intervenantes espèrent aussi que Marion se reprenne d'affection pour le chien avant qu'elle ne s'en sépare. En définitive, quoi qu'en pensent les intervenantes, ni l'acquisition du chiot, ni sa revente ne sont lui sont déconseillées. C'est la manière qui importe et c'est sur cette manière que se polarisent les intervenantes. Mais celles-ci sont quand même assez démunies pour intervenir sur le dressage du chien car elles n'ont aucune compétence dans ce domaine !

L'épisode du chiot une fois passé, c'est un autre sujet qui interpelle le Samsah. Marion exprime souvent son appétit sexuel :

Elle parle sans cesse des hommes, a envie d'en trouver un, recommence à faire des sorties avec sa fille, doit passer la journée de demain avec elle (resto…). Semble être dans le remplissage et avoir peu de recul vis-à-vis de cela.

(13-08)

Elle veut s'inscrire sur des sites de rencontre. Les professionnelles du Samsah sont inquiètes mais ne la dissuadent pas. Elles se bornent à quelques recommandations : faire attention aux personnes malintentionnés, choisir plutôt un site payant, se montrer prudente si elle se rend à un rendez-vous. Lorsqu'elle commence à fréquenter un homme marié, sa conduite fait l'objet de désapprobation ce qui ne l'empêche pas de s'engager dans la relation :

Nous la mettons en garde contre ce genre de relation qui peut être difficile à vivre à plus long terme pour elle. Ils ont décidés de continuer à se voir, il passe la voir pendant sa pause de midi.

(07-09-2010)

Les intervenantes tentent d'exercer une influence psychologique et morale, mais celle-ci est de faible portée. Marion ne plie pas. Lors d'une visite à laquelle nous assistons, la psychologue apprend que le nouvel ami de Marion est l'ambulancier qui conduit Marion à l'Hôpital de Jour, qu'il vit maritalement et a trois enfants. Sur le chemin du retour et à titre privé la psychologue du Samsah nous fait part de son incompréhension devant cet adultère. Elle condamne la conduite de l'ambulancier et se demande même s'il ne faudrait pas dénoncer la situation : « *c'est limite abus de faiblesse* » dit-elle. Au cours de l'entretien avec Marion Minvielle, la psychologue est beaucoup plus réservée. Elle demande simplement à Marion si sa liaison avec un homme marié ne la dérange pas. « *Faute de grives, on mange des merles* » répond Marion. Dans le journal de bord, l'information selon laquelle le nouvel ami est l'ambulancier qui l'emmène à l'hôpital n'est pas notée.

Par la suite, l'inquiétude et la perplexité des intervenantes montent d'un cran. Elles sont satisfaites de voir que Marion renoue avec sa fille, mais s'interrogent sur les cadeaux que celle-ci fait à sa mère : divers produits de beauté et surtout des strings. La question de la moralité de la relation est versée au dossier par le Samsah. Madame Minvielle continue de parler ouvertement de ses envies. Cette fois-ci elle parle sérieusement d'avoir un nouvel enfant car, explique-t-elle, elle a été séparées de ses autres enfants. Elle dit recevoir régulièrement un amant régulier à son domicile, confirme encore une fois son appétit sexuel et pense pouvoir être enceinte malgré une ancienne ligature des trompes. Elle dit avoir consulté son médecin à ce propos. Les intervenantes prennent au sérieux ce projet et notent une nouvelle fois le nom de son gynécologue en majuscule précédé de la mention « pour info » dans le journal de bord. Questionnée plus avant par le Samsah, elle donne d'autres indications qui ne manquent pas d'ajouter à la perplexité des intervenantes.

Mme nous renouvelle son souhait d'avoir un autre enfant. Quand nous la questionnons sur l'identité d'un éventuel père, Mme nous réponds qu'elle a toujours des rapports avec son ex-mari et qu'elle serait prête à lui faire un enfant sans rien lui dire !!! Nous essayons de lui faire prendre conscience à Mme que ce n'est pas raisonnable (équilibre de l'enfant, risque de l'âge…), elle sourit sans rien nous répondre puis nous entrons.

(09-04-2010)

Poursuite ou fin de la mesure

Au bout d'un an d'intervention, le Samsah fait le point sur la situation de Marion Minvielle, la question étant de savoir si la mesure doit être poursuivie ou non. À la fin de l'été 2010, les intervenantes du Samsah observent un changement général d'attitude chez Madame Minvielle. Celle-ci semble moins angoissée, moins triste et plus équilibrée. Après avoir passé avec succès la plupart des épreuves « pratiques » (logement, alimentation, suivi médical) certains signes laissent supposer qu'elle se porte mieux psychologiquement. Au moment du placement tant redouté de Kevin, elle ne sombre pas dans le désespoir comme on le craignait. Elle semble affronter cet événement difficile calmement.

Mme nous reçoit avec le sourire. Ne l'ayant pas vu depuis 1 mois, je (AMP) la trouve métamorphosée : cheveux longs, perte de poids, maquillée… Son appartement est nickel, il n'y a plus de cartons et compte encore acheter des choses pour l'améliorer.

Elle a accompagné Kevin « Aux Marmots » tout à l'heure. Nous dit avoir versé des larmes, ce qui nous paraît normal. Elle lui téléphonera ce soir pour voir comment ça s'est passé. Ceci dit, nous ne la trouvons pas si mal. Elle ajoute qu'elle a rencontré quelqu'un, et a les yeux pétillants en nous en parlant…

(31-08-2010)

Pour autant, sa réaction au sujet du placement de Kevin est jugée inappropriée :

A priori tout se passe bien pour lui, je constate malgré tout qu'elle ne se pose aucune question sur ce qu'il vit la semaine (en tout cas en dehors de chose très pratique elle est incapable de répondre aux différentes questions que je peux lui pose).

(14-09)

Une réunion a lieu dans les locaux du Samsah au début du mois de septembre 2010. Il s'agit de faire le point sur les différents patients qui sont suivis par le Service. L'équipe, pratiquement au complet, est soutenue par un conseiller technique qui a été à l'origine de la création du service. Le cas de Madame Minvielle est présenté par la psychologue. La référente, CESF, écoute et approuve. La psychologue fait rapidement le bilan de la situation. Elle constate des aspects positifs : l'adhésion aux soins, la présence régulière de Marion à l'Hôpital de Jour, l'investissement dans son logement, son hygiène de vie. D'autres aspects ne sont « *pas si clairs* » notamment en ce qui concerne le budget. Mais certains comportements ne manquent pas d'inquiéter comme ses relations avec son fils ou encore son appétit sexuel. La psychologue décrit son changement récent comme le passage de l'hystérie vers l'hypomanie, soit le passage d'une névrose se traduisant par certains symptômes corporels à une élévation anormale et persistante de l'humeur. Toujours selon la psychologue, Marion Minvielle a en effet surmonté ses angoisses et leur somatisation.(Hystérie) *« Elle vit désormais seule mais tout se passe bien »* et sa vie domestique ne pose pas de problèmes. En revanche, ses intentions et ses multiples projets sont qualifiés d'irresponsables et de dangereux et sont les symptômes manifestes d'un épisode maniaque modéré (Hypomanie). Elle est donc « *en pleine crise* ». Dans ces conditions, la feuille de route du Samsah est toute tracée : « *Les visites n'ont pas d'objectifs précis sinon un étayage et en ce moment essayer de la convaincre de ne pas tomber enceinte »*.

Finalement, il est décidé que malgré l'amélioration de la situation, la poursuite de la mesure est encore justifiée. D'ailleurs, Marion Minvielle semble apprécier la présence du Samsah au moins pour le soutien moral que celui-ci apporte.

Elle est reconnaissante envers les intervenantes du Samsah de lui apporter du réconfort, un soutien psychologique dont elle dit avoir besoin mais elle ne considère pas avoir de difficultés dans la vie quotidienne, ni pour l'alimentation, ni pour l'entretien de son appartement.

(Extrait compte-rendu entretien 18-06)

Le Samsah va donc continuer à tempérer ses angoisses et ses enthousiasmes Marion se confie volontiers et le Samsah semble pour elle une référence morale. D'un côté, comme nous l'avons vu, les intervenantes lui rappellent quand il le faut ses responsabilités et ses obligations les plus incontournables. Pour le reste elles adoptent une position plutôt libérale et lui conseillent la tempérance. Elles compensent aussi un peu le regard de l'entourage qui considère Marion comme une « femme malade », ne s'occupant « que de ce qui l'intéresse », qui « manque d'envie », « d'intérêt », qui « se laisse aller et se néglige ». D'une certaine manière le Samsah prend le contrepied de ces points de vue et œuvre ainsi pour la réhabilitation de Marion dans son milieu familial.

Le Samsah va aussi continuer à faire avec les choix de Marion Minvielle sans la dissuader tout en tentant de l'influencer en lui proposant des alternatives raisonnables et mesurées. Pour l'instant, comme le suggère la psychologue, il s'agit surtout de convaincre Marion de ne pas tomber enceinte. Mais là, il n'y a pas de demi-mesure. Le raisonnable serait l'abstention…

Au mois de janvier 2011 la référente de Marion Minvielle considère que celle-ci est toujours difficile à mobiliser mais en même temps qu'elle est plutôt stabilisée. Selon la référente, si la situation n'évolue pas d'ici la fin du suivi (septembre 2011) le renouvellement ne sera probablement pas demandé par le service. Mais elle rappelle aussi que les prévisions à long terme concernant les publics que le Samsah prend en charge sont toujours très hasardeuses. Quoi qu'il en soit la fin éventuelle de la mesure sera évoquée de manière concertée avec les équipes soignantes.

Éparpillement et cadrage

Le cas de Jacques Grichon[13]

Lorsqu'il est pris en charge par le Samsah « Accompagner », Jacques Grichon a déjà derrière lui un long passé psychiatrique et bénéficie d'un important dispositif de soutien socio-éducatif.

Jacques Grichon est aujourd'hui âgé de 44 ans. Il est petit, trapu, porte des lunettes rondes, avec une coupe de cheveux assez courte. Il est très discret et parle peu, avec un léger accent local. Il fait l'objet d'un suivi psychiatrique depuis une quinzaine d'année environ, mais estime *« être malade des nerfs »* depuis plus longtemps. L'environnement familial en est, pour lui, la cause. *« Mon père était alcoolique. Il fallait que je défende ma mère. Il tapait ma mère, il l'insultait de tous les noms. Moi, il me traitait de feignant. Je travaillais en intérim. Et puis, après il est décédé (…) C'était mon généraliste qui me donnait des médicaments à cette époque là (…) mais c'était pas fort, je prenais du Lexomil, et puis c'est tout »*.

Ses études l'amènent à un CAP de soudeur. Mais il n'exerce jamais dans ce domaine. *« Je travaillais en intérim »*. Il n'effectue que de courtes missions puis trouve un emploi à la poste. Il obtient d'abord un contrat aidé, puis devient auxiliaire. Il s'installe avec une amie avec laquelle il reste douze ans. Puis c'est la rupture. Il arrête de travailler et se retrouve à la rue. Jacques Grichon fait alors sa première tentative de suicide. Il est hospitalisé, mais ses premiers contacts avec la psychiatrie ne le satisfont pas. *« J'ai eu différents psychiatres, il y en a avec qui je ne m'entendais pas, donc j'ai laissé tombé, j'ai changé (…) Le Docteur R. il m'a fait des piqûres. Il m'avait donné des cachets qui m'allaient pas. Je ne faisais que dormir toute la journée, toute la nuit. Donc je lui ai dit, j'abandonne. Du coup j'ai pris mon ancien médecin d'avant le Docteur R. »* Mais par la suite, Jacques Grichon, revient vers le psychiatre qui le suit encore aujourd'hui. Il le rencontre actuellement une fois par mois. Son traitement est assez lourd puis qu'il associe Valium, Seresta, Zoloft, Solian, Atarax et Lepticur à quoi s'ajoutent d'autres médicament notamment parce qu'il souffre aussi de cholestérol. Il accepte son traitement sauf

[13] Commencée en juin 2010, l'enquête auprès de Monsieur Grichon s'est terminée, sur sa demande, à l'automne au moment où il est en conflit avec la déléguée à la tutelle et avec le Samsah. « *Il y a trop de monde autour de moi* » explique-t-il. Nous n'avons donc rencontré Jacques Grichon à deux reprises, pour un entretien et lors d'un accompagnement au supermarché, et nous l'avons croisé brièvement plusieurs fois. Son dossier a été consulté et discuté avec les membres du Samsah. Nous avons assisté à plusieurs réunions et à diverses discussions informelles consacrées à ce cas avec l'équipe du service. Nous utilisons ici ces différents matériaux ainsi que le journal de bord de l'équipe du Samsah.

lorsqu'il constate des effets secondaires qui le perturbent. Il ne manque pas alors d'en parler à son médecin.

Suivi en psychiatrie, depuis 1996, Jacques Grichon fait d'autres tentatives de suicide ce qui lui vaut chaque fois une hospitalisation, mais surtout des complications somatiques. En effet, les moyens qu'il utilise pour attenter à ses jours consistent à associer différents produits. Des médicaments d'une part et des produits ménagers d'autre part, à savoir, tantôt de l'eau de Javel, tantôt du « Monsieur Propre », d'où aujourd'hui de nombreux problèmes gastriques.

Petit à petit, Jacques Grichon entre dans une carrière psychiatrique. Il n'est plus capable de travaille et son médecin l'oriente vers la Cotorep. Il est reconnu handicapé à 80 % et perçoit donc l'AAH. En 2004, suite à une nouvelle hospitalisation, il est orienté vers une mesure de protection. Il fait alors l'objet d'une tutelle aux prestations sociales. Il reconnaît ne pas avoir très bien compris à l'époque les conséquences de cette mesure. *« On m'a dit, vous verrez, vous serez bien sous tutelle, et moi, je savais même pas en fait, j'ai signé comme ça »*. Deux années plus tard, en 2006, son psychiatre préconise un complément de prise en charge. Il oriente Jacques Grichon pour 6 mois en externat vers le Foyer Lumière, qui est un foyer spécialisé dans l'accueil de personnes « handicapées psychiques ». À la fin de sa prise en charge, son séjour n'est pas reconduit tout de suite, mais en 2008, il obtient une nouvelle orientation en direction de ce Foyer. Il s'y rend actuellement deux fois par semaine.

C'est là qu'une assistante sociale du Foyer lui signale la possibilité d'être aussi accompagné à domicile par le Samsah. Il fait alors l'objet d'une nouvelle orientation par la MDPH. La prise en charge commence au moment où le Samsah ouvre ses portes. À l'époque, Jacques Grichon ne saisit pas très bien la réalité de ce qui l'attend. *« C'est le Foyer Lumière qui m'a dit, il va y avoir un organisme qui s'occupe des personnes handicapées pour vous accompagner dans vos démarches et puis tout ça. Mais je ne savais pas ce que c'était moi en fait. J'ai dit oui, comme ça, hein »*. Jacques Grichon est l'un des tous premiers bénéficiaires du Samsah et il est encore suivi par la structure en avril 2011.

Ainsi, en octobre 2009, lorsque le Samsah a en charge l'accompagnement à domicile de Jacques Grichon, celui-ci voit sa vie sérieusement balisée par tout un ensemble de dispositifs sanitaires et sociaux. Certes, il a de la famille, mais ne voit pratiquement plus sa mère et encore moins ses 5 frères et sœurs avec lesquels il n'a strictement aucun contact. Il se sent d'autant plus seul que pendant l'été, il vient de perdre son seul ami André. Il l'avait connu lors de son passage à la Poste et tous deux partageaient une amitié sincère. C'est lui qui avait découvert le corps de son ami. Jacques Grichon est aujourd'hui inconsolable. Il fait souvent référence à son ami et le pleure souvent. Jacques Grichon n'a maintenant comme entourage que quelques voisins ainsi que les professionnels qui s'occupent de lui. Il vit en dans une résidence sociale qui, 3 jours par semaine, lui sert un plateau repas à midi. Suite à des problèmes d'hygiène, la direction de la résidence lui a aussi imposé le passage d'une aide ménagère tous les quinze jours. Deux fois par semaine, il se rend au Foyer Lumière pour participer à quelques activités. Bien qu'il ait « du mal à lui parler », il voit son psychiatre une fois par mois, son médecin généraliste assez régulièrement. Il rencontre aussi une fois par mois sa déléguée à la tutelle laquelle dégage de l'AAH 50 € par semaine pour ses consommations courantes, ce

que Jacques Grichon trouve vraiment insuffisant. *« Oui l'AAH, c'est dur parce que j'ai 50 € par semaine, pour fumer, manger, je trouve que ça fait juste. Elle me dit [la déléguée] qu'elle ne peut pas me donner plus par rapport à mon budget »*.

Cadre de l'action et perspective

C'est dans ce contexte, alors que le Samsah n'en est qu'à ses premiers pas, que commence l'intervention de la structure. Si le Samsah a en charge l'accompagnement à domicile de Jacques Grichon, il lui reste à définir les modalités concrètes de cet accompagnement et surtout les perspectives de l'action.

Le « document individuel de prise en charge »

Le cadre de l'intervention est fixé par la MDPH et indirectement par le psychiatre qui a dû signer le certificat médical inséré dans le dossier. Mais ce cadre reste très vague. Le Samsah est spécialisé dans l'accompagnement médico-social à domicile, mais la prescription ne donne pas plus de détails. C'est donc le Samsah qui doit définir son champ d'intervention en discutant à la fois avec le bénéficiaire et avec les divers autres intervenants. Loin d'être prédéterminée, la prise en charge se construit donc dans la durée, au grès des événements et des interactions.

Pour faciliter ce travail de cadrage, le Samsah a mis en place une procédure contractualisée, le « document individuel de prise en charge ». Ce document, réalisé dans les trois mois qui suivent le début de l'intervention, donne les grandes lignes de l'action. Il est signé à la fois par le bénéficiaire ou son représentant légal et par le Samsah mais n'a aucun caractère obligatoire. Les prestations proposées concernent quatre domaines plus ou moins différents : « l'autonomie de vie à domicile ; la capacité d'agir socialement dans l'environnement ; l'insertion sociale et professionnelle ; l'accompagnement aux soins somatiques, psychiques ». Chacun des ces domaines donnent lieu à un certains nombres d'actions, lesquelles sont en principe différentes, d'un usager à l'autre. La période dite « d'évaluation » au cours de laquelle les intervenantes du SAHMSAH rencontrent le bénéficiaire ainsi que son entourage professionnel ou non, sert à préciser les actions qui seront retenues. Pour le cas de Jacques Grichon, le contrat personnalisé est orienté dans quatre types d'actions : l'équilibre alimentaire, la gestion budgétaire qui concerne essentiellement les 50 € hebdomadaires autorisés par la tutelle, l'estime de soi et l'amélioration des relations sociales et enfin l'accompagnement aux soins. Les modalités d'intervention donnent un peu plus de précisions selon le type d'action retenu. Ainsi l'équilibre alimentaire sera-t-il recherché au travers de la constitution des menus quotidiens, la réalisation des courses et des conseils d'hygiène alimentaire. Les achats, alimentaire ou non, seront par ailleurs l'occasion d'un travail sur le budget. L'estime de soi sera abordée par l'intermédiaire des actions collectives telles qu'elles sont proposées par le Foyer Lumière, mais aussi par l'intermédiaire des entretiens individuels qui, de fait, ont lieu lors de chaque visite à domicile. Enfin, le Samsah effectue un travail de veille concernant la compliance aux soins –psychiatriques ou autres – de Jacques Grichon. Au total, le Samsah intervient trois jours par semaine à son domicile.

De « l'éparpillement à l'autonomie »

Si les actions retenues dans le document individuel de prise en charge sont personnalisées, les objectifs généraux le sont moins car ils sont les mêmes pour tous les usagers pris en charge par le Samsah. La finalité de l'intervention consiste en effet, selon l'article 2 du document, à « aider au maintien à domicile et au développement des

capacités pour une vie autonome ». Cette perspective est très générale et très vague. Contrairement aux actions qui peuvent être définies en l'espace de quelques semaines, elle ne peut être précisée concrètement que dans la longue durée, en fonction des circonstances, en fonction des états mentaux de l'usager ou encore en fonction de l'intervention des autres partenaires.

Dans le journal de bord qu'elles tiennent jour après jour et après chaque rencontre, les intervenantes du Samsah dessinent le profil de Jacques Grichon et en contrepoint, dressent les contours de leurs interventions. Ce qui leur apparaît au fil des entretiens, c'est que Jacques Grichon est désorganisé tant dans sa vie quotidienne que dans son discours. Pour les professionnels du Samsah, cette désorganisation n'est pas à renvoyer à un symptôme pathologique particulier. Elles n'utilisent d'ailleurs pas le terme de « désorganisation », mais plutôt celui « d'éparpillement ». Par exemple, le journal de bord signale que « lorsqu'il s'éparpille il est alors responsable du désordre qu'il produit ce qui alimente son énervement » (Journal du 1/02/2011). Pour les professionnels du Samsah, cet éparpillement est un comportement sur lequel il est possible d'agir grâce à la technique de la « reprise » et du « recadrage ». Les visites à domicile sont ainsi très souvent ponctuées par des rappels du cadre. Par exemple :

« Nous reprenons le fait que lorsqu'il s'éparpille, il est envahi et s'énerve ». (14/12/2010)

« Nous avons essayer de le recadrer mais cela a été très difficile et nous avons du lui dire qu'à la prochaine fois il allait devoir rentre à pieds. Du coup, il s'est un peu calmé mais il était temps de le laisser et il a fallu le mettre plus ou moins le pousser hors de la voiture ». (Journal, 29/03/2011)

« Nous reprenons de suite son comportement de samedi à la sortie « la ferme à la ville ». En effet, Monsieur n'a pas arrêté de provoquer par rapport à l'alcool et il a fait preuve d'un peu trop de familiarité avec l'équipe. Il s'en excuse et il s'en était rendu compte. Nous pensons que c'est peut être l'effet de groupe qui a induit ce comportement » (8/12/2009).

« Rapidement Monsieur P. se plaint donc de sa tutrice qui lui donne pas assez d'argent, nous reprenons donc une fois encore le temps de lui expliquer que sa tutrice se démène pour lui mais qu'elle fait avec le budget qu'il a ».(Journal 19/11/2009)

Etc.

Ainsi, face à la désorganisation et à des comportements inconséquents, les professionnelles du Samsah tentent de réintroduire un peu de cohérence et de responsabilité chez Jacques Grichon. Il s'agit tout autant de rappeler les convenances (ne pas rentrer sa chemise dans son pantalon en public par exemple) que d'attirer sont attention sur les conséquences de ses actes.

Les lignes d'intervention

L'hygiène alimentaire

Les lignes d'interventions du Samsah sont multiples, mais c'est l'alimentation qui occupe l'essentiel du temps de présence des professionnels. Comme pour d'autres bénéficiaires, la question de l'alimentation paraît en effet centrale. Elle fait partie des actes essentiels de la vie quotidienne et elle est en ce sens incontournable. Il n'est pas possible d'y échapper ne serait-ce qu'un jour ou deux, ce qui n'est pas le cas par exemple des soins d'hygiène. Pour le Samsah, l'autonomie des personnes passe en partie par leur

capacité à gérer de façon équilibrée une activité qui est en fait multidirectionnelle. Au travers de l'alimentation, les intervenants peuvent aborder la question de l'hygiène alimentaire tant en ce qui concerne les produits consommés que leur stockage et leur préparation, celle de la maîtrise du budget, de l'organisation et de la planification des achats, celle du soin de soi et de sa santé, et éventuellement celle des relations sociales quand il s'agit de partager sa consommation avec autrui.

Trois fois par semaine, les professionnels du Samsah se rendent au domicile de Jacques Grichon pour organiser avec lui cette activité. Bien entendu, en fonction des circonstances, le Samsah aborde bien d'autres sujets, mais malgré tout c'est l'alimentation qui structure l'essentiel de l'intervention. L'évaluation fait ressortir que le bénéficiaire se nourrit mal et qu'il pourrait mieux gérer son budget, et c'est donc cette mauvaise organisation que le Samsah va tenter de modifier en se situant ainsi dans une perspective éducative. Le retour vers une meilleure hygiène alimentaire est l'objectif principal. En effet, Jacques Grichon a une nette préférence pour la charcuterie et les saucisses et ne consomme ni légumes, ni fruits. Il se laisse de temps à autres tenter par l'alcool contre l'avis de son psychiatre. S'il s'inquiète de son embonpoint, il néglige son cholestérol en ne portant aucune attention à la composition des produits qu'il consomme. Le Samsah s'efforce de le convaincre de changer ses habitudes alimentaires.

Mais le Samsah note aussi que Jacques Grichon se laisse aller aux impulsions du moment. Il ne planifie aucunement ce qu'il achète et ne compare pas les prix. « Nous observons (…) qu'il n'est pas capable de repérer les prix de ce qu'il achète ou de faire des comparaisons » (Journal, 8/10/09). Il circule dans les rayons du supermarché et se laisse tenter par ce qui est présenté. « Il a sans doute l'habitude de faire les courses « au hasard » ». (Journal, 8/10/09). Il n'hésite pas à faire des provisions par peur de manquer. « On se rend compte [qu'il] a peur de manquer et veut prendre des choses en plus » (Journal, 27/11/2009). Avec plusieurs conséquences : une quasi impossibilité d'établir des menus ; une accumulation chez lui de produits qu'il ne consomme pas et qui risquent de devenir rapidement avariés car il n'a pas de congélateur ; une absence de contrôle de son budget.

Dans ces conditions, le Samsah conseille à Jacques Grichon d'agir autrement. D'abord de faire des menus type chez lui. Dans un deuxième temps, faire les courses en limitant les achats à ce qui est strictement nécessaire pour les menus. Les intervenantes du Samsah proposent de l'accompagner dans ces deux activités pour l'aider à modifier ses comportements. Les menus sont programmés pour la semaine, en fonction des produits stockés à domicile, des goûts et des envies de Jacques Grichon et enfin des conseils d'équilibre du Samsah. À partir de là, une liste est établie pour des courses qui seront faites un autre jour de la semaine en présence des intervenants.

Le moment des courses est une mise à l'épreuve du programme théorique qui a été négocié un ou deux jours plus tôt. Jacques Grichon va-t-il se conformer strictement à la liste, ou bien, au contraire se laissera-t-il tenter devant les étalages ? C'est ce à quoi vont veiller les professionnels du Samsah, mais avec une faible marge de manœuvre car ils ne peuvent guère imposer quoi que ce soit au bénéficiaire comme nous pouvons le constater dans l'épisode suivant (auquel un sociologue a participé) :

> Jacques Grichon a l'habitude de faire ses cours à Intermarché. Mais par soucis d'économie, il a préféré opter pour LIDL bien que ce magasin soit loin de chez

lui. Un rendez vous a été convenu avec le Samsah devant le supermarché. C'est Martine qui l'accueille. Elle lui demande s'il a bien emmené avec lui la liste établie avec les intervenantes du mardi. Jacques Grichon sort de sa poche un petit bout de papier plié, mais aussitôt Martine lui demande de le ranger craignant qu'il ne s'envole avec le vent. Dans le magasin, il sort la liste que Marine examine rapidement par-dessus son épaule. Elle lui parle du pique-nique de samedi car il participe à une ballade avec le Samsah et doit donc prévoir son repas. Elle lui suggère de prendre davantage de pain que prévu. Il hésite un peu. Le sociologue suggère d'acheter le pain le jour même. Jacques Grichon est partant mais c'est Martine qui semble maintenant hésiter. Certes, elle reconnaît qu'il gère mieux son argent mais elle souligne qu'il lui faudra garder quelques euros de côté. À ce propos elle lui demande quel est son budget. Alors qu'il n'avait que 10 € la semaine dernière, il en a 20 aujourd'hui.

Nous entrons dans le supermarché, et notamment devant le rayon légumes, mais Jacques Grichon n'y prête aucune attention. Il se dirige directement vers le fond du magasin. Il choisit deux paquets de yaourts nature sucrés, les moins chers tout en disant : « je ne change pas mes habitudes ». Il regarde sa liste et prend un coulommiers premier prix. Martine lui demande si parfois il essaye d'autres fromages. Non, il prend toujours le même. Martine regarde alors les autres produits proposés, les prix, le poids et compare avec le coulommiers. Rien n'est aussi gros et aussi bon marché. Elle remarque que ce fromage est un peu gros pour lui tout seul. Mais Jacques Grichon connaît ses habitudes et n'est pas décidé à en changer. Au rayon charcuterie, Jacques Grichon prend un peu de jambon. Martine lui fait remarquer qu'avec le pique-nique il ne lui en restera plus pour les autres repas de la semaine. Jacques Grichon hésite ensuite entre des boîtes de lardons tout en demandant quelle est la différence entre le fumé ou et le non fumé. Martine suggère plutôt de faire son choix en fonction de la conservation. Certains compartiments sont séparés ce qui facilite la conservation. Mais Jacques Grichon choisit une boîte plus grosse sans compartiment non sans avoir vérifié auprès de Martine les conditions de conservation.

« Je ne prends pas de saucisses aujourd'hui » dit-il en souriant à l'attention de Martine et en désignant les sachets de saucisses de Strasbourg. Celle-ci est étonnée et le félicite. Mais Jacques Grichon précise : « J'ai prévu de prendre des godiveaux ou des merguez ». Il choisi des merguez qui sont au même prix que les saucisses. Martine lui conseille alors de prendre peu de merguez et de n'en manger que deux au maximum pour un repas en faisant du riz ou des pâtes en guise d'accompagnement. « Ce n'est pas bien de ne manger que des saucisses au cours d'un repas » ajoute-t-elle. Mais Jacques Grichon continue son exploration du côté de la viande de porc. Il hésite encore, mais se laisse tenter par des ailerons de poulet à la provençale. Martine avance la question du prix. Jacques Grichon avait commencé par choisir des merguez à 1 euro 99, alors que le poulet est à 2 euros 49. « C'est un peu plus cher dit-elle, mais si ça vous fait plaisir, faites comme vous voulez ». Il finit par changer ses merguez contre le poulet. Marine s'inquiète de savoir s'il arrivera à le cuisiner. Jacques Grichon est confiant et se demande même s'il n'est pas déjà cuit. Martine examine la boîte et lit : « ne pas manger cru ». Elle précise qu'il faudra donc bien le faire cuire et que ça prendra plus de temps que les saucisses. (…)

(…) Lorsque les courses touchent à leur fin, Martine invite Jacques Grichon à se diriger vers la caisse. Lorsque celui-ci vide son panier sur le tapis, Martine lui suggère de mettre les choses plus lourdes devant pour pouvoir ranger après, « sinon les chips vont être écrasées ». Elle l'aide ensuite à ranger les achats dans le sac mais lui et reproche le positionnement des yaourts qui ne sont pas droits et risquent de tomber sur le côté et s'ouvrir. Jacques Grichon est surpris par la note, car, cette fois-ci il lui reste 4 €. Il peut donc acheter son pain aujourd'hui et il lui restera un peu d'argent pour le pique-nique. lui restera largement de quoi en acheter à nouveau pour le pique-nique.

Les courses ont donc une visée socio-éducative. Par touches successives, l'intervenante du Samsah tente de générer chez Jacques Grichon de bonnes habitudes dans ses achats. Les rappels à l'ordre sont fréquents, mais restent néanmoins en général peu fermes, les professionnels se contentant de montrer discrètement leur réprobation. « Il voulait prendre du vin, mais devant notre réticence se rabat sur une baguette » (Journal, 19/11/09). Ils s'efforcent de ne pas trop prendre Jacques Grichon de front, par exemple, en ne laissant pas le jour des courses au hasard, mais en le programme plutôt le jeudi, « jour où il perçoit son argent de la semaine faute de quoi il risque de tout dépenser avant ». Ce qu'espèrent les intervenants, c'est qu'un jour, Jacques Grichon puisse faire ses courses tout seul et acquérir une conduite raisonnable. Ce qui n'est pas facile car tantôt celui-ci ne se plie pas aux consignes qui lui sont données, tantôt il les suit à la lettre ce qui, selon les professionnels, n'est pas mieux. « Nous le sentons dans la bonne dynamique, respectueux de tous les conseils données. Par contre, il va falloir rester prudentes qu'il ne tombe pas dans l'excès » (Journal 11/02/10). Obéissance d'autant plus problématique que les consignes varient d'une intervenante à l'autre. « Il semble suivre à la lettre les conseils donnés, ce qui est un peu perturbant car nous ne disons pas toutes la même chose » (Journal, 18/02/10). C'est pourquoi les intervenantes sont satisfaites de l'entendre dire, après pratiquement un an de prise en charge, qu'il souhaite s'occuper de préparer et faire ses courses tout seul. En même temps, elles entendent garder un œil sur sa façon de procéder. « Nous convenons alors de le laisser élaborer ses menus pour la semaine, avec comme corollaire de revoir avec lui au prochain rendez-vous si nous les pensons équilibrés au point de vue hygièno-diététique » (Journal, 9/11/10). Cela dit, le lien entre le menu, la liste et les achats n'a aucune valeur prédictive sur la consommation réelle. En vérifiant régulièrement l'état des stocks, le Samsah se rend compte que Jacques Grichon ne mange pas ce qui a été prévu. Ce que confirme d'ailleurs l'intéressé : *« Des fois je fais complètement autre chose et des fois je change un jour sur deux (…) ce n'est pas évident ».* Ainsi peut-il changer le légume d'un soir contre la viande du lendemain ce qui va à l'encontre de ce que lui recommande le Samsah à savoir *« un légume, une viande, un féculent, un laitage (et un seul) et éventuellement un fruit »*. Face aux problèmes du non respect des menus, l'équipe du Samsah lui demande de noter ce qu'il mange pendant une semaine afin de connaître ses habitudes et de pouvoir le conseiller sur cette base. L'enquête n'aboutit pas.

L'accompagnement aux courses alimentaires revient de façon récurrente dans la prise en charge de Jacques Grichon. En complément, les professionnelles s'intéressent aussi au stockage des produits. Elles veulent éviter des achats superfétatoires qui sont une menace pour son budget. « Nous avons eu beaucoup de mal à ne pas lui faire acheter de bombe désodorisante alors qu'il y en a 3 de commencées chez lui » (Journal,

8/10/09). Mais surtout, il s'agit de faire la chasse aux produits périmés et le cas échéant vérifier les placards et faire le tri des denrées périssables.

Les autres achats peuvent être aussi l'occasion d'un accompagnement physique et éducatif. Les intervenantes proposent alors le même type de conseils dans différents domaines de la vie quotidienne. Jacques Grichon envisage par exemple d'acheter un four micro-onde. La déléguée à la tutelle donne son accord pour une dépense d'environ 50 €. Dans un premier temps, Jacques Grichon acquiert un four d'occasion pour 10 €. Il croit avoir fait une bonne affaire, mais les professionnels du Samsah modèrent son enthousiasme. Le four « n'est pas si avantageux » que ça : taille, ancienneté, pas de garantie » (Journal, 21/12/10). Elles ajoutent que ce n'est pas ce qui avait été convenu avec la tutrice. Après un certain temps, Jacques Grichon fait siens les arguments du Samsah. Il décide d'acheter un four neuf. Les intervenants du Samsah acceptent de l'accompagner dans divers magasins pour comparer les prix. « Comme nous le sentons encore prêt à dépenser son argent quoi qu'il arrive, nous acceptons d'aller comparer le prix de fours » (Journal 28/12/10). Finalement, l'option se porte sur un four à 30 €. « On se dit qu'au moins les 30 € ne sont pas partis en fumée » (Journal 28/12/10).

Le champ du soin

L'accompagnement aux soins est un autre volet important de l'intervention du Samsah.

La régulation de l'usage des médicaments

Au fil du temps trois grands axes semblent se dégager. D'abord, celui de la régulation de l'usage des médicaments. En effet, Jacques Grichon est installé depuis des années dans la filière médicale. Il voit son psychiatre tous les mois lequel procède souvent à des ajustements afin de réduite les effets secondaires des traitements. Les modifications qui concernent la posologie mais aussi les médicaments eux-mêmes font l'objet de nouvelles ordonnances. Jacques Grichon qui a été alerté des risques de rupture de traitement, se rend chez son pharmacien après chaque consultation pour se procurer les nouvelles médications. Aux psychotropes s'ajoutent les médicaments prescrits par le généraliste. Jacques Grichon finit par cumuler chez lui un nombre très importants de médicaments lesquels ne sont que partiellement utilisés. Cette situation alerte les différents professionnels qui s'occupent de lui. Les uns et les autres soupçonnent Jacques Grichon de se livrer à de l'automédication alors que par ailleurs ils le savent tenté par le suicide. Ainsi, dés les premiers jours, la déléguée à la tutelle signale au Samsah, qu'il « a tendance à faire des cocktails de médicaments » (Journal, 23/09/09). Lors de leur visite à domicile, les intervenantes du Samsah constatent « une quantité inappropriée » de médicament avec cependant une certaine gestion du stock. Sur la table, un sac pour le traitement en cours, le reste dans une réserve. Le Samsah s'emploie alors à faire le tri, non sans en profiter pour engager une démarche éducative sur ce sujet. Jacques Grichon est invité à terminer désormais les boîtes de médicaments avant de s'en procurer de nouvelles afin de réduire le gaspillage. « Nous constatons qu'il a beaucoup de médicaments. Nous regardons de plus près ; nous remarquons qu'il a la manie d'entamer toutes les boîtes. Nous nous apercevons qu'il a par exemple 7 boîtes de Solian 200 [neuroleptique] à plus de 50 € la boîte et qu'il a une quantité énorme de différents médicaments, certes un peu moins chers mais tout de même ! Nous lui expliquons que cela fait une somme astronomique et que s'il passe de date, ces médicaments finiront à la poubelle. Nous le sensibilisons sur le trou de la sécurité sociale » (Journal, 27/04/10). Jacques Grichon apprécie d'autant moins ce genre de

propos qu'il considère qu'il est en fait tributaire de l'organisation du système de santé et que s'il ne suit pas à lettre les prescriptions, il risque tout simplement une suspension de droits et être considéré comme étant en rupture de soins. De plus, il semble se soucier de prés de ses prises de médicaments car il se préoccupe beaucoup des effets secondaires, et notamment des médicaments qui le font grossir et lui donnent toujours faim. *« Vous m'énervez, j'aime pas qu'on touche à ça »* reproche-t-il aux intervenantes. Cela dit, Jacques Grichon s'autorise aussi à jouer sur les prescriptions : *« Comme là, il m'a donné un antibiotique, non un anti-inflammatoire, ben j'ai changé. Le pharmacien il m'a donné ça, de l'Ibrofényl à la place du Voltan que j'ai mis là-bas. J'arrête pas d'aller aux toilettes, c'est ça ouais. Je voulais du Smecta, mais j'ai oublié, il m'en reste un petit peu ».*

L'accompagnement dans le réseau de santé

Le second axe de l'intervention du Samsah concerne l'orientation et, de temps à autres, l'accompagnement concret aux consultations voire à l'hôpital. Pour le Samsah l'objectif est double. D'une part, conseiller et soutenir Jacques Grichon dans son itinéraire médical et d'autre part, prendre un contact directement avec les praticiens afin d'entendre les recommandations que ceux-ci peuvent donner tant à Jaques Grichon qu'aux intervenants du Samsah.

L'activité de conseil auprès de Jacques Grichon est relativement modeste. En effet, celui-ci est déjà depuis longtemps dans le circuit médical, et ses rendez-vous sont réguliers. Les intervenantes du Samsah n'interviennent pas conséquent qu'à la marge. Ainsi, lorsque Jacques Grichon évoque son traitement contre le cholestérol, les professionnelles l'incite à en parler à son généraliste. « Il essaie de parler de son traitement de cholestérol. Nous le renvoyons vers son médecin traitant en disant que ce n'est pas de notre compétence » (Journal, 9/02/10) Elles en profitent pour lui rappeler « de ne pas faire n'importe quoi (…) puisque le cholestérol est un problème sérieux ». Il leur arrive aussi de recommander à Jacques Grichon de parler au psychiatre de certains sujets qui le préoccupent ou des émotions qui le submergent. Jacques Grichon pleure souvent la disparition de son ami mais reste mutique devant son médecin. Les intervenantes plaident pour la parole. « Il nous confie qu'il a du mal à lui parler [au psychiatre]. Ne se confie pas à lui concernant le décès de son ami, ce que nous l'encourageons à faire » (Journal, 5/10/09).

En complément de ce travail d'orientation et de guidage, les intervenantes procèdent aussi à des accompagnements physiques. Soit sur simple proposition de leur part soit à la demande de Jacques Grichon lui-même. Le psychiatre accepte volontiers cette démarche, non sans s'interroger néanmoins sur ce qui pousse son patient à recourir à ce type d'aide car il soupçonne celui-ci de vouloir « utiliser les gens ». Pour Jacques Grichon, la présence des professionnels du Samsah dans la consultation le rassure et devrait lui permettre de s'exprimer. « M. Grichon voudrait qu'on l'accompagne à son prochain RDV . Le Dr. n'est pas contre, mais me demande pourquoi. Il dit que M. Grichon a tendance à utiliser les gens. M. Grichon nous a dit qu'il avait du mal à parler au Dr et voulait qu'on l'aide pour cela. Je dis au Dr Drevon que ce n'est pas pour l'accompagner à chaque fois, et que nous allons voir avec lui. Voir avec M. Grichon de quoi il veut qu'on l'aide à parler au Dr, si c'est la peine qu'on l'accompagne… » (Journal, 28/05/10).

Les accompagnements chez le médecin sont occasionnels et instructifs pour le Samsah. Ils permettent aux intervenantes d'ajuster leurs pratiques aux attentes du médecin ou bien encore d'être confortées dans leur approche. « Nous accompagnons Monsieur à son RDV chez le Dr. (…) Avec son accord, le Dr nous reçoit tous les 3. Il rappelle à Monsieur que sans tutrice, il n'aurait vraiment rien car il ne sait pas gérer son argent ; qu'on ne peut pas l'empêcher de se tuer (comme il en parle). Il dit aussi que Monsieur est quelqu'un qui paye pour ne pas être seul. À la question de pistes pour l'accompagnement Samsah, le Dr dit d'essayer de lui faire voir la réalité, que Monsieur a du mal à reconnaître. Il trouve intéressant de faire un travail éducatif autour du budget. Il propose aussi de faire certains projets à plus long terme (type vacances, ou sortie qui peut l'intéresser, Monsieur aime la nature par ex) car il a du mal à se projeter dans l'avenir, à attendre, pour développer quelque chose de l'imaginaire. Un projet qui ne soit pas seulement au jour le jour, dépasse le cadre de la petite semaine. Il dit aussi que Monsieur dit qu'il ne veut pas venir aux activités de groupe (du samedi) car il est angoissé. Il dit que ce serait bien qu'il connaisse de nouvelles personnes » (Journal 14/01/10). Lors d'une autre visite, le psychiatre recommande de repousser autant que faire se peut les hospitalisations. Il indique aussi que M. Grichon ne devrait pas boire d'alcool. Il constate aussi une amélioration de la situation de celui-ci : « Il n'a plus aucune plainte vis-à-vis de son budget alors qu'avant il demandait toujours au psychiatre de lui donner de l'argent » (Journal, 28/05/10)

En situation de crise, le Samsah peut aussi être amené à forcer l'entrée du patient dans les dispositifs d'urgence. Certes, le consentement du patient est toujours sollicité. Mais celui-ci n'est pas toujours discernable ou bien encore peut s'avérer réversible. Dans le cas de Jacques Grichon, le Samsah n'a pas eu à faire pour l'instant usage de la procédure de l'hospitalisation à la demande d'un tiers. Mais compte tenu de la situation, c'est une contrainte plus informelle qui a été mobilisée. « Il était tendu, le visage fermé et il regardait uniquement ses pieds. Il avait accumulé des "bêtises" depuis le matin. (…) il n'a pas levé les yeux une seule fois et n'écoutait rien de ce qu'on lui expliquait pour l'élaboration de son repas (ce pourquoi nous étions venues !) Il pleurait par rapport au décès de son ami (…) Pas moyen de le faire participer à la préparation de son repas, refus de manger, il fumait cigarettes sur cigarettes. Il voulait qu'une seule chose, c'est partir du foyer : énorme sentiment d'insécurité. On finit par lui dire que la seule possibilité qu'il restait : c'était de l'emmener aux urgences, ne pouvant pas le laisser seul dans cet état. Il a accepté sans grosses difficultés. Il fait son entrée lui-même et à ce moment, revirement de situation, il nous supplie de le ramener chez lui, qu'il ferait tout ce qu'on avait dit, etc., etc… Nous l'avons laissé aux urgences une fois qu'il a été pris en charge par le médecin de garde. Nous avons appris le lendemain qu'il était sorti à 4 heures du matin en VSL demandé par l'équipe psychiatrique des urgences » (Journal 12/01/10). Au moment où nous écrivons (avril 2011), un épisode analogue se profile. Après avoir réclamé une hospitalisation, Jacques Grichon se rétracte. Les intervenantes du Samsah ne lâchent pas. « Je téléphone à M. Grichon suite à la visite d'hier après midi, pour voir son état et savoir si il à du nouveau au sujet de sa futur hospitalisation. Monsieur me dit, qu'il va beaucoup mieux et qu'il ne souhaite plus se faire Hospitaliser car il n'en ressent plus le besoin. (…) Je rappelle Monsieur pour lui expliquer que l'hospitalisation il en a besoin et voir avec lui ce qu'il en est. Monsieur est totalement sourd à tout ce que je peux lui dire. Il répète sans arrêt qu'il va bien que le nouveau traitement fait de l'effet. Il reviendra lundi au foyer. Je lui dis que pour le foyer il passe voir F. ou V. avant de commencer quelque activité que ce soit. Pour l'hospitalisation je lui

dis de voir avec le Dr. On le sent de nouveau dans une phase d'excitation, ce que je lui explique en lui disant que nous ne pouvons pas le laisser remonter jusqu'à la prochaine crise. « Il n'y aura pas de prochaine "crise" répond-il » (Journal 20/04/11).

Les soins à domicile

À domicile, les intervenantes ne délivrent pratiquement aucun soin médical. Leur présence trois fois par semaine auprès de Jacques Grichon (à quoi s'ajoutent parfois les conversations téléphoniques) leur permet de jeter un œil sur son état de santé, mental ou physiologique, comme l'indique cet extrait du journal de bord : « Veiller à ce que cette période optimiste n'occulte pas un virage maniaque » (Journal, 6/10/10). Cette vigilance rapprochée permet surtout de décider non points des interventions directes, malgré la présence dans l'équipe d'une psychologue et d'une neuropsychologue mais plutôt d'éventuelles orientations. L'objectif du Samsah n'est pas de se substituer aux autres intervenants médicaux, mais plutôt de faire le lien avec eux.

Toutefois, il serait un peu rapide de conclure que le soin n'est pas présent dans l'activité du Samsah. Certes, les problèmes d'ordre psychologiques sont en général renvoyés aux spécialistes. Mais en fait, les discussions s'amorcent malgré tout à domicile, des conseils sont donnés qui ne sont pas si loin que cela de ceux des spécialistes. D'autant qu'en début de prise en charge, Jacques Grichon accepte le suivi, car il dit avoir besoin d'un soutien psychologique compte tenu de la perte de son ami. Ainsi une grande partie du travail des aidants professionnels est un travail d'écoute. Si ce travail ne se veut pas thérapeutique, il joue malgré tout cette fonction. Jacques Grichon semble parler beaucoup plus aux intervenantes du Samsah qu'à son psychiatre. « Il se met à pleurer en expliquant qu'il est très malheureux (…) Il parle de tout à la fois, passant du coq à l'âne. Il parle tour à tour de son copain, de sa vie avant, de sa mère, de son beau-père, puis il se met à parler du foyer ou des personnes lui en veulent. Son voisin du dessous, par exemple, qui tape sur les tuyaux pour lui dire d'arrêter de faire couler l'eau alors que c'est une heure de l'après-midi ! Il n'aime pas ce foyer et il dit avoir très peur de tout le monde. Il se sent toujours victime : ses sœurs ne l'aiment pas, son beau-père ne l'aime pas, son père lui a « bousillé sa vie ». Il se remet à pleurer en disant que Fernand lui manque et qu'il ne s'en remettra jamais. En plus sa sœur est malade, ce qui lui donne une raison supplémentaire d'être malheureux et de pleurer ». (Journal, 26/04/10) Une autre fois, c'est la perspective d'un suicide annoncé que les aidants du Samsah doivent gérer. « Nous trouvons M. Grichon plutôt pas très bien, il nous fait lire un texte qu'il a écrit l'après midi parce que dit-il, il ne faisait que pleurer. Dans ce texte il reprend les grandes étapes de sa vie, parle de son enfance, de la violence de son père, du départ de sa mère, de la mort de son père, de sa vie avec sa copine, de leur séparation…jusqu'à sa vie aujourd'hui où il ne se sent pas heureux ; a la fin du texte on découvre que plus qu'un texte c'est une lettre à transmettre à sa famille et ses amis pour celui qui le trouvera mort. J'essai donc de questionner un peu son mal être et son envie de mourir ; il dit avoir pensé à avaler du Mir ou du Monsieur Propre dans l'après-midi, il semble conscient que ça ne le fera pas mourir mais qu'il risque de s'abîmer l'œsophage et le système digestif encore plus, aux urgences après sa dernière ingestion de Mir on lui a dit que la prochaine fois il risquait de ne plus pouvoir s'alimenter autrement que par une sonde. Il arrive à reconnaître que ce serait dommage de se rendre la vie encore plus compliquée. En même temps il décrit bien que dans les moments d'angoisse forte la mort lui semble la seule solution. *A priori* le mois de mai est une période ou il est souvent mal. (…) Nous tentons de reprendre avec lui les choses positives depuis ces

derniers mois, les progrès qu'il a pu faire, les bons moments qu'il a pu passer et les changements liés à notre accompagnement. Il arrive à retrouver le sourire et à se lancer dans la préparation de sa liste de course. Nous l'aidons pour la constitution des menus et l'entretien se termine plutôt bien » (Journal 11/05/10).

Les soins somatiques sont en principe exclus de l'intervention du Samsah. Néanmoins, à la marge, certains d'entre eux peuvent être entrepris. Si les intervenantes ne s'occupent pas directement de la prise des médicaments, elles peuvent à l'occasion procéder à des vérifications. Un jour, alors qu'il sort d'une grippe, Jacques Grichon explique qu'un médecin lui a dit qu'il était en train de faire une dépression nerveuse. L'une de intervenantes « lui conseille vivement d'arrêter de prendre tous ces médicaments en lui disant que sa grippe est passée et elle s'assure qu'il prend bien son traitement psychiatrique en insistant sur son importance » (Journal, 15/03/11). Une autre fois, il se plaint de son pied droit. L'intervenante « regarde et lui masse le pied avec une pommade anti-inflammatoire et il prend un Dafalgan 1g » (Journal, 30/10/09). Plus récemment, il lui est proposé de participer aux activités de balnéothérapies du Foyer Lumière. Il y prend beaucoup de plaisir surtout au moment des massages. « Il me demande de lui faire un massage. Je lui masse le cou, les épaules, le bas du dos car il en souffre. Il veut que je lui masse les mollets et les pieds, ce que j'accepte étant donné qu'en ce moment il a vraiment besoin d'un temps de détente et de relaxation » (Journal, 17/03/11).

Réseau institutionnel et vie sociale

Comme nous l'avons déjà signalé d'entrée de jeu, au moment où commence sa prise en charge par « Accompagner », Jacques Grichon est déjà inscrit dans un réseau socio-éducatif multiforme. Pour le Samsah, l'autonomisation de Jacques Grichon dépend en partie des relations que celui-ci entretient avec le réseau. Elle dépend aussi de l'inscription sociale de celui-ci. Deux volets que les intervenantes du Samsah vont explorer dans le cadre de leur suivi.

À l'ombre de la tutelle

Jacques Grichon fait l'objet d'une tutelle aux prestations sociales depuis maintenant 7 ans. Celle-ci devient une curatelle renforcée à compter du mois de juin 2010. Il n'est donc pas libre de tous ses mouvements. Dans sa vie quotidienne il doit être représenté par la déléguée, du moins pour certains actes et, en tous cas, il ne peut pas disposer de ses revenus comme il l'entend, sauf de son pécule hebdomadaire. Avec le passage en curatelle renforcée son autonomie se trouve encore un peu plus réduite. Il n'a en effet plus la main sur son Livret A.

Pour accompagner Jacques Grichon, le Samsah doit donc passer par la déléguée du moins pour un certain nombre d'actes. Par exemple, le « document individuel de prise en charge » doit être contractualisé avec la déléguée et pas seulement avec l'intéressé. Lorsque Jacques Grichon souhaite l'interruption de la mesure de prise en charge, la déléguée à la tutelle s'y oppose formellement. Pour la tutrice, « le suivi est indispensable car Monsieur n'est pas autonome pour vire seul et il a vraiment besoin de l'accompagnement du Samsah » (Journal, 16/09/10).

Le consentement de la déléguée est aussi indispensable pour les achats exceptionnels, ceux qui sont réalisés au delà des 50 € hebdomadaires, en sorte que les intervenantes ne peuvent traiter directement avec Jacques Grichon. Ainsi, comme nous

l'avons vu, c'est la déléguée qui fixe le prix maximum du four micro-onde. Le Samsah n'a d'autres possibilités que d'accompagner le choix du four dans le cadre des 50 € accordés. Par exemple, il ne peut pas envisager avec Jacques Grichon une autre répartition de l'ensemble de ses dépenses. Une telle décision appartient seulement à la déléguée. C'est pourquoi les rencontres avec elles sont assez fréquentes, en tout cas plus rapprochées que celles du Samsah avec le psychiatre.

L'obtention du consentement de la déléguée pour certains actes de la vie quotidienne n'est pas la seule raison des relations du Samsah avec elle. Les dysfonctionnements dans le système d'attribution de l'argent à Jacques Grichon nécessitent des prises de contact réitérées. Ainsi, pour se procurer ses titres de transports et d'une carte téléphonique, Jacques Grichon reçoit des bons d'achat que l'organisme de tutelle édite enfin de mois. Lorsque la fin du mois tombe pendant le weekend, le bénéficiaire doit attendre le début de semaine pour les retirer. Ce qui limite les possibilités de déplacement et de communication pendant le weekend, ce qui ne manque pas de contrarier Jacques Grichon. Un arrangement doit être mis en place avec la tutelle, ce à quoi s'emploie le Samsah. D'autres fois, le pécule hebdomadaire ne parvient pas à temps et Jacques Grichon se trouve alors démuni pendant un jour ou deux. Il ne peut acheter ni nourriture ni tabac. Là encore, le Samsah sert de médiateur.

Négociations avec la résidence sociale

Hébergé dans une résidence sociale, Jacques Grichon doit se conformer aux exigences de cette collectivité. La direction du foyer est donc, à l'occasion, un autre interlocuteur du Samsah principalement autour de deux sujets : l'aide ménagère et les plateaux repas.

Depuis qu'il vit dans ce foyer, des plaintes ont été déposées par les autres résidents concernant son manque d'hygiène. La direction du foyer a alors conditionné la prolongation de son hébergement par le passage tous les quinze jours d'une aide ménagère que Jacques Grichon doit rémunérer sur ses fonds propres. Mais, il n'y a aucune transaction directe entre lui et l'aide ménagère. C'est la directrice du foyer qui se charge de la rémunération avec l'argent que lui adresse la tutelle. Mais Jacques Grichon conteste la présence de cette aide-ménagère, d'une part pour des raisons financières et d'autre part parce qu'il ne la juge pas sérieuse. *« Elle ne fait pas grand-chose »* fait-il remarquer. « C'est du vol les 30 € que je luis paie » dit-il aux intervenantes du Samsah. « Elle a les clés de chez lui, en arrivant elle prend 5 mn pour fumer une cigarette et se contente de passer le balai » (Journal, 15/10/09). Il souhaiterait bien s'en séparer. Mais la décision n'est pas simple. Elle dépend à la fois de la directrice du foyer et de la déléguée à la tutelle. Le Samsah soulève le problème à plusieurs occasions et finit par obtenir d'une réduction du nombre d'heures de ménage. Jacques Grichon est à demi satisfait.

La question des plateaux-repas soulève même genre de difficulté. Trois fois par semaine, Jacques Grichon déjeune avec des plateaux-repas fournis par la résidence. Cela lui coûte 10 € par plateau. Il est aussi mécontent du prix et de la qualité. Là encore tout changement nécessite un arrangement avec la direction du foyer et la tutelle. Le Samsah sert de médiateur.

Intervenir dans les relations sociales

Si les intervenantes du Samsah parviennent à occuper une fonction de médiation entre Jacques Grichon et les institutions sanitaires et sociales, les choses sont plus difficiles dés lors qu'il s'agit des relations sociales. On l'a déjà signalé, depuis la perte de son ami, Jacques Grichon se sent très seul. Il cherche à établir des relations avec ses voisins de la résidence ainsi qu'avec les pensionnaires du Foyer Lumière où il se rend deux fois par semaine. Mais régulièrement il se plaint de se faire « *racketter* » et de vivre sous la menace. Il considère les résidents du Foyer comme des malades qui *« sont un peu durs à supporter. Ils sont un peu malade en gros, enfin moi aussi je suis malade mais en gros ils sont pas pire mais… disons qu'ils ont leurs humeurs comme moi ».* Il n'hésite pas à se lier avec tel ou tel, voire même d'ouvrir sa porte et partager un repas. Mais il le fait dans l'angoisse comme le relate le journal de bord : « Il doit aussi manger avec un copain. En même temps Monsieur dit que ça lui fait du bien de rester avec lui car cela l'empêche de « broger » et que cette personne lui fait peur de par son passé douteux » (Journal 17/10/09). Jacques Grichon ne vit pas très bien les relations qu'il parvient à tisser. Il a peur. « Il parle des personnes qui lui en veulent. Son voisin du dessous, par exemple, qui tape sur les tuyaux pour lui dire d'arrêter de faire couler l'eau alors que c'est une heure de l'après-midi ! Il n'aime pas ce foyer et il dit avoir très peur de tout le monde » (Journal, 26/04/10)

Les intervenantes du Samsah essayent bien à l'occasion de l'accompagner pour apaiser d'éventuels conflits. Mais si Jacques Grichon se plaint auprès d'elle des abus qu'il semble subir, il n'est pas prêt à les laisser intervenir directement dans la relation. « Il dit avoir reçu des menaces de la part d'autres locataires du foyer. Nous lui proposons d'aller ensemble les rencontrer afin de poser les choses, mais Monsieur refuse » (Journal 30/03/10). Dans ces conditions le Samsah ne peut guère que lui donner quelques conseils pour réguler au mieux ses relations et en général dédramatiser les situations. Jacques Grichon se plaint par exemple qu'un résident à qui il a donné son adresse vienne sonner chez lui. Il parle de « harcèlement ». Les intervenantes tentent de calmer le jeu. « Nous reprenons en disant que sonner une fois chez quelqu'un qui nous a proposé de venir n'est pas du harcèlement » (Journal, 12/01/10) Les conseils vont parfois un peu plus loin, par exemple, lorsque Jacques Grichon leur parle de ses relations amoureuses. « Nous retrouvons Monsieur en bas de son appartement. Il est relativement désireux de nous parler de Pilar ; il évoque à plusieurs reprises son passé et sa déception amoureuse et dit avoir peur de s'investir dans une nouvelle relation ; Il ne s'autorise pas à être heureux et est toujours dans le doute (il n'est pas quelqu'un de bien) Il est cependant attiré par Pilar et nous dit qu'il souhaite lui faire un cadeau (il veut lui offrir son signe du zodiac mais ne le connaît pas) ; nous lui conseillons de se renseigner sur sa date de naissance et surtout de se laisser « aller » dans sa relation avec elle , de se faire confiance ; nous parlons des difficultés des relations en général pendant toute la visite » (Journal, 13/07/10)

Ces conseils ont évidemment leurs limites et il ne semble pas que son sentiment d'inquiétude relationnelle ait diminué au fil de la prise en charge. Au moment où nous écrivons, Jacques Grichon vient d'être mis à pied du Foyer Lumière en raison d'un comportement agressif et parce qu'on le soupçonne d'avoir un couteau sur lui. Il a aussi été exclu pour trois jours de la résidence sociale. Il est question de procéder à une hospitalisation.

Flexibilité du périmètre d'action et fragilités normatives

Tels que nous les avons décrits jusqu'à présent, les contours du champ d'intervention du Samsah paraissent relativement définis. L'hygiène alimentaire, la gestion du budget, le soin et l'insertion dans le réseau institutionnel et social, constituent les lignes d'action de la structure, à quoi s'ajoutent les interventions transversales concernant « l'estime de soi ». Toutefois, la délimitation des domaines d'intervention ne définissent pas quels sont les actes qui peuvent faire l'objet de l'intervention. Elle ne dicte pas non plus quelles sont les façons de faire ni l'étendue de l'accompagnement. En fait le Samsah doit tenir compte d'une part des partenaires existants qui ont chacun leur propre champ et leur propre logique d'intervention, et d'autre part des objectifs qu'il se donne en direction de Jacques Grichon. Ces deux types de contraintes rendent en fait les interventions du Samsah à la fois flexibles et évolutives dans le temps. En d'autres termes, les intervenantes sont souvent en situation d'hésitation pour définir les limites de leur intervention.

La place du Samsah dans le dispositif médico-social

Revenons un moment sur les partenaires qui, par leur présence et leur logique, questionnent le périmètre d'intervention du Samsah. (Inversement d'ailleurs, la présence du Samsah peut amener à recomposer les autres champs d'intervention). Nous avons vu que le Samsah investissait beaucoup le domaine de l'hygiène alimentaire. Mais nous venons aussi de voir, que la question alimentaire ne passe pas uniquement par la confection des menus et des repas, puisque de son côté la résidence sociale prépare des plateaux repas. Quand Jacques Grichon se plaint de ces plateaux, le Samsah envisage de traiter la question. « Le plateau est « léger » pour 10 € » notent-elles dans leur journal de bord. Toutefois, après avoir rencontré la directrice, les professionnelles jugent qu'en réalité elles ne devraient pas s'occuper de cette question. Il en est de même de l'affaire de l'aide-ménagère. D'où cette conclusion : « On se dit que finalement notre intervention ne doit pas porter sur les plateaux repas ni sur l'aide ménagère » (Journal, 12/11/09). Néanmoins, par la suite, à la demande de Jacques Grichon, elles auront à revenir à plusieurs reprises sur ces deux questions. Dans bien d'autres domaines, la latitude du Samsah est déterminée par les impératifs et les logiques des autres professionnels. Dans certains cas, ceux-ci peuvent même, par leur décision ou leur proposition, amener le Samsah à modifier le contenu de son action. La déléguée à la tutelle considère que le budget de Jacques Grichon est très serré, et que les dépenses de coiffeurs (5 €) par mois pourraient être réduites, si Jacques Grichon pouvait acheter une tondeuse et se couper les cheveux lui-même. Désormais, la coupe de cheveux devient une activité à laquelle le Samsah peut être amené à participer. « Il nous demande ensuite si nous pouvons lui couper les cheveux, nous proposons donc de lui montrer comment mettre le sabot sur sa tondeuse et que lui nous montre comment il s'y prend sachant que nous serons là pour le conseiller et reprendre au besoin. Il faut le motiver +++ pour commencer puis au début il s'arrête tous les deux minutes prétextant que ça n'avance pas, que sa tondeuse coupe rien, qu'il n'y arrive pas. Nous lui montrons comment tenir la tondeuse, lui redisons d'aller moins vite….finalement I. terminera la coupe notamment derrière et nous concluons avec lui qu'il est important qu'il fasse le maximum seul même si nous pouvons l'aider pour les finitions. Pour la prochaine coupe il commencera avant notre arrivée » (Journal, 4/01/11).

Ainsi, la place et le contenu de l'activité du Samsah se définissent en partie au contact des autres professionnels. D'où une certaine flexibilité du champ de l'intervention et une certaine hésitation dans le positionnement du Samsah.

L'équipe tente néanmoins de clarifier les rôles de façon à permettre à Jacques Grichon de se repérer parmi tous les intervenants. Il lui est demandé « d'organiser ses demandes en fonctions des intervenants ». Un tableau des différents intervenants lui est communiqué sur lequel il doit noter ce qu'il a à dire à chacun d'entre eux. Mais bien entendu cette mise à plat des rôles n'empêche pas les hésitations dans le positionnement professionnel.

Les limites de l'accompagnement

Cette hésitation est par ailleurs renforcée par la perspective de l'autonomisation de Jacques Grichon. Cet objectif que s'assigne le Samsah pose aux intervenantes la question de savoir jusqu'où aller dans l'accompagnement. Le soutien du bénéficiaire dans sa la liberté de choix, de décision et d'action est au cœur de la problématique du Samsah au même titre que la protection des intérêts présents et futurs de celui-ci. Le travail du Samsah consiste alors à faire en sorte que d'une part le bénéficiaire ne vienne pas compromettre ses propres intérêts par ses décisions ou ses actions, et que d'autre part la protection des intérêts ne mette pas en cause sa liberté et par conséquent son autonomie. Dans ce cadre, les modalités d'intervention du Samsah vont du « laisser faire » lorsque les choix et les actions de la personne vont dans le sens de ses intérêts, à « interdire de faire » lorsque manifestement, elle se met en danger. Entre ces deux extrêmes, se déclinent un ensemble de pratiques que les professionnels définissent et mobilisent au gré des événements. Ces différentes pratiques reposent toutes sur le postulat des capacités réelles ou potentielles de la personne. Dans le cas de Jacques Grichon, le Samsah ne considère pratiquement à aucun moment que les troubles psychiques dont il est affecté sont générateurs d'incapacités. En d'autres termes, les interventions du Samsah visent à promouvoir les capacités d'action de Jacques Grichon dans une perspective socio-éducative. Le Samsah ne vient pas compenser un déficit même si parfois il fait « à la place » du bénéficiaire ou l'empêche d'agir, mais bien plutôt développer des potentialités. Les techniques utilisées sont variées et dépendent étroitement du thème ou de la situation.

Techniques d'intervention

Ainsi nous pourrions qualifier les techniques de soutien à l'hygiène alimentaire, de « comportementalistes ». Pour les intervenantes du Samsah, il s'agit de « faire avec » Jacques Grichon, et à force de répétition créer une habitude, une « hygiène de vie » pourrait-on dire. D'ailleurs au bout d'un an, à force de répétition, les professionnels espèrent que Jacques Grichon pourra désormais se débrouiller seul dans ce domaine. Mais la répétition est loin d'être la seule modalité d'action. En préparant les menus, en faisant les courses, les intervenantes tentent d'expliquer les raisons de leurs choix. Jacques Grichon a l'habitude d'acheter les endives par paquet de cinq. En se reportant au menu, les intervenants démontrent que l'achat à l'unité est de loin préférable car cela évite tout gaspillage et des dépenses inutiles. Le recours à la démonstration, au raisonnement rationnel est très présent dans l'action du Samsah.

Lorsque Jacques Grichon prend une initiative jugée positive, l'encouragement vise à consolider celui dans son autonomie. « En sortant, de lui-même il propose de rentrer tout seul au foyer en appuyant sur le fait « qu'il est grand et qu'il faut qu'il se

débrouille ». Nous le félicitons de l'initiative et nous attendons le bus avec lui » (Journal, 22/04/10). Un jour, il perd ses papiers, mais se débrouille pour les retrouver. Il est félicité pour cette action. À l'inverse, la réprobation vise à le détourner de ses initiatives malheureuses. Mais en général, la réprobation est relativement faible, les professionnelles ayant à l'esprit la perspective de l'autonomie. « À la fin des courses, il nous demande s'il peut prendre 1 canette de bière. Nous lui rappelons que ce n'est pas très conseillé avec son traitement néanmoins c'est une grande personne et il prend ses responsabilités. Il prend donc une bière ». (Journal, 22/04/10)

Ayant en tête, l'objectif d'autonomie, les intervenantes s'efforcent de ne pas se substituer au bénéficiaire. En même temps, elles cherchent aussi à obtenir sa confiance et maintenir un minimum de lien avec lui. Certaines aides qu'il réclame lui sont refusées. Par contre, bien souvent elles lui sont accordées sous condition que la demande ne se reproduise pas. On pourrait parler ici « d'aide conditionnelle ». Tel est le cas par exemple, lorsque Jacques Grichon demande a être raccompagné en voiture après les courses. Si les intervenantes cèdent, elles ajoutent qu'un tel accompagnement est exceptionnel et ne pourra se reproduire.

« L'interdiction de faire » est très peu valorisée. D'une part parce que cette technique s'oppose trop à l'objectif d'autonomie. D'autre part, parce que cette interdiction risque de compromettre la relation. Néanmoins, il arrive que les professionnelles agissent dans ce sens. Par exemple lorsque Jacques Grichon tient des propos racistes, elles lui demandent de se taire. Dans certains cas, l'interdiction est moins ferme et se rapproche d'un simple rappel des convenances. « Quand il s'habille pour partir, il défait sa ceinture de pantalon pour rentrer sa chemise. Nous le reprenons en lui expliquant que ça ne se fait pas devant nous. Il s'excuse ». (Journal, 16/11/2009). Comme nous l'avons déjà signalé, Jacques Grichon se fait souvent « reprendre » ou « recadrer » de la sorte. « L'interdiction de faire » au sens strict est donc assez rare d'autant que cette technique est portée par d'autres acteurs comme la déléguée à la tutelle. Contrairement aux professionnels du Samsah, la déléguée à la tutelle est dans un rapport d'obligation avec Jacques Grichon. Elle se permet de lui opposer des fins de non-recevoir sans état d'âme. Ce qui d'ailleurs peut être apprécié par les intervenantes du Samsah qui ne se placent qu'exceptionnellement sur ce registre. « L'entretien avec [la déléguée] était intéressant, elle lui est bien « rentré dedans » mais ça a semble-t-il fait du bien à M. Grichon (Journal, 31/08/10).

Les positionnements

Ces différentes techniques – nous l'avons dit – sont mobilisées en fonction des situations et pour tenir ensemble au mieux les impératifs de liberté et les impératifs de protection. Toutefois, les enjeux ne sont pas toujours simples à discerner, les normes à l'aune desquelles les apprécier étant loin d'être stabilisées.

Avec ses 50 € par semaine, Jacques Grichon a un budget très serré. Il consomme environ 20 € de tabac par semaine. Il est souvent à court d'agent. Or, l'une de ses occupations favorites est de jouer au loto. Il perd souvent, et gagne parfois et place ses gains dans une boîte. Grâce à ces quelques économies, il peut faire certaines dépenses en échappant au contrôle de la déléguée. Le positionnement des intervenantes est délicat. Elles n'ont rien contre les jeux d'argent, mais constatent quand même que les pertes sont plus fréquentes que les gains. Elles ne le dissuadent pas de jouer, mais ne le

félicitent pas non plus lorsqu'il annonce un gain. Comment intégrer aussi bien les gains que les pertes dans le « travail » qu'elles font avec Jacques Grichon sur le budget. Elles sont aussi dans l'embarras, lorsque Jacque Grichon leur demande de ne pas dire à la déléguée qu'il n'a plus d'argent car qu'il en a joué une partie. « Nous trouvons Monsieur devant LIDL, un peu dépité, car il n'a que 12,10 € pour faire ses courses. Quand nous lui demandons quelle en est la raison il nous répond timidement qu'il a joué au « Rapido ». Nous le reprenons sérieusement sur le fait qu'il est important qu'il s'alimente correctement pour être en bonne santé et qu'avec 12 €, nous allons être bien limité. Il nous demande à ce que l'on n'en parle pas à sa tutrice car il a peur de se faire disputer. Nous lui rappelons que nous ne sommes pas là pour le dénoncer, c'est son argent. Toutefois, nous travaillons en partenariat avec la tutrice et si cela se renouvelle trop souvent, nous serons tenus de l'avertir. (…) En attendant, son bus Monsieur nous redemande de ne pas parler à la tutrice de son attitude par rapports aux jeux » (Journal, 20/05/10).

D'autres situations sont tout aussi délicates. Jacques Grichon ne se remet pas de la perte de son ami. Il en parle souvent aux intervenantes. Celles-ci l'écoutent patiemment et compatissent. Mais Jacques Grichon souhaite aller sur la tombe de son ami en présence de l'équipe du Samsah. Les intervenantes hésitent. Certes elles accompagnent leur protégé un peu partout, comme par exemple, à « Troc de l'Ile » pour s'acheter un jeu vidéo. Mais elles pensent qu'elles n'ont pas à aller si loin dans l'intimité de Jacques Grichon. Elles ne veulent pas non plus l'installer dans ce genre de rituel. Mais elles finissent par consentir à cet accompagnement tout en lui rappelant que cela ne se reproduira pas.

Certains des achats de Jacques Grichon placent aussi l'équipe du Samsah dans des positions délicates. Si des arguments peuvent être opposés sans trop de difficulté face à diverses tentations du bénéficiaire de l'aide, ce n'est pas toujours le cas. L'équilibre alimentaire, la lutte contre le cholestérol reviennent souvent dans les commentaires que font les intervenantes au moment des courses. En revanche, leurs opinions sont plus réservées et difficiles à défendre devant certaines acquisitions. Par exemple, alors qu'il vient d'acheter un jeu vidéo à 15 €, Jacques Grichon est séduit, pour le même prix, par une petite télévision portable. Le manque d'utilité de cet achat est le seul argument qui est avancé pour tenter de convaincre Jacques Grichon de renoncer. Les intervenantes notent dans leur journal de bord qu'il s'agit de « travailler avec lui la notion de plaisir (alimentation améliorée, cinéma, vêtement… » (Journal, 24/10/09). Les uns et les autres ne partagent les mêmes normes et il s'agit donc de les mettre en débat pour pouvoir collaborer. Mais le projet n'est pas simple à réaliser dés lors que la liberté de choix doit être préservée, ce qui est l'un des objectifs du Samsah.

Conclusion. Ruptures et manipulation

Jacques Grichon bénéficie du soutien du Samsah parce qu'il fait partie des personnes souffrant de troubles mentaux désignées « handicapées psychiques » par la MDPH. Cette qualification encadre l'ensemble de l'intervention au sens où elle permet plus ou moins de distinguer, dans les actes du patient, ce qui peut être réformé par l'approche éducative, la persuasion, le raisonnement et de ce qui ne peut pas l'être car imputé à la maladie, ce qui relève alors plutôt d'une action thérapeutique. Bien entendu, cette distinction est toute théorique. Les frontières entre le normal et le pathologique ou entre

l'éducatif et le thérapeutique sont bien loin d'être étanches. Par exemple, en décrivant le profil de Jacques Grichon, la déléguée à la tutelle explique bien que les mêmes caractéristiques peuvent renvoyer aussi bien à la personnalité qu'à la maladie. « Il peut avoir certains traits de perversion ou de manipulation, mais cela entre aussi dans le cadre de ses troubles psychotiques qui entraîne du clivage, de la projection et de la confusion mentale » (Journal, 2204/10). Les mêmes actes transgressifs peuvent donc être imputables à la pathologie ou bien à des choix personnels et à la responsabilité de celui qui les commet. De même certains thèmes relèvent de la psychiatrie d'autres non. Les intervenantes tentent en permanence de faire le tri, même si dans le cas de Jacques Grichon, elles interviennent en général sur la plupart des actes de la vie quotidienne de celui-ci. C'est en général en situation de crise que Jacques Grichon est orienté vers la psychiatrie et l'hospitalisation. Les derniers événements illustrent bien cette situation. Les intervenants socio-éducatifs semblent au bout de leur possibilité, puisque Jacques Grichon est mis à pied, et que c'est du côté de l'hôpital psychiatrique que la solution est attendue.

À plusieurs reprises pendant les presque deux ans de prise en charge, Jacques Grichon met en cause l'accompagnement du Samsah. Il veut rompre car il considère *« qu'il y a trop de monde autour de lui »*. Face à cette option, les intervenantes du Samsah réagissent par une interruption momentanée des visites à domicile. De son côté, la tutrice, qui représente Jacques Grichon, est très opposée à la rupture de la prise en charge car celui-ci n'est pas en capacité d'être autonome. Jusqu'à présent, les ruptures n'ont duré qu'une ou deux semaines, Jacques Grichon revenant spontanément – avec des excuses – vers le Samsah. Mais évidemment, la question restera toujours ouverte. La rupture est-elle le signe de l'autonomie de Jacques Grichon ? Est-elle le signe d'une aggravation de son état ? Une manipulation ? C'est par ce genre d'interrogation sur le degré d'autonomie et de responsabilité de Jacques Grichon que le Samsah est traversé.

« Si c'est comme ça, on arrête tout »

Le cas de Célestin Bouge

Nous avons d'abord hésité à rendre compte de ce cas en raison de la brièveté de l'intervention du Samsah « Accompagner » concernant l'accompagnement de Célestin Bouge. Commencée le 29 octobre 2009, sur indication de la MDPH, la mesure, initialement prévue pour une durée de 2 ans, se termine à peine 5 mois plus tard, le 19 mars 2010, sur décision du bénéficiaire qui estime qu'il y a trop de monde autour de lui et que l'aide de sa compagne Valentine Masure lui suffit amplement. Du coup, à la différence des autres cas que nous avons eu l'occasion de suivre au cours de cette recherche, notre enquête qui a débuté en janvier 2010 a été relativement courte. Certes, nous avons pu rencontrer Célestin Bouge après la suspension de la mesure, mais celui-ci nous a ensuite demandé, dans le courant du mois d'avril, d'interrompre notre travail en nous expliquant qu'il souhaitait tirer un trait sur l'épisode Samsah. N'ayant pu nous inscrire dans la durée, nous nous sommes demandés si les quelques matériaux que nous avions rassemblés méritaient d'être exploités. Interrompu prématurément, le cas de Célestin Bouge était-il par ailleurs un « bon » cas ? Après réflexion, il nous a semblé que la présentation de cette situation était malgré tout justifiée. En premier lieu, parce qu'il n'y a probablement pas de « bon » cas, c'est-à-dire de cas qui soit représentatif d'un hypothétique modèle théorique d'accompagnement. Nous dirions même que la question du « bon » cas ne se pose pas dans la mesure où tous les cas sont « bons » au sens où, par leur singularité, ils donnent tous à voir l'intervention à domicile en action et dans leur diversité. Dans ces conditions, une intervention avortée est aussi riche d'enseignement qu'une intervention qui se prolonge jusqu'à l'échéance administrative de la mesure. En second lieu, parce que ce cas éclaire – par sa brièveté justement – les risques de rupture de la relation d'aide auxquels sont très souvent confrontés les professionnels qui interviennent à domicile dans l'intimité des personnes. Pénétrer dans le chez soi de quelqu'un, même avec le consentement de celui-ci, est par la suite une épreuve au quotidien sans cesse menacée par une éventuelle suspension de l'intervention au risque de l'aggravation de la situation des bénéficiaires. Le cas de Célestin Bouge donne l'exemple d'une dégradation de la relation d'aide qui se termine par la cessation de la mesure. Nous en rendons compte ici à partir de plusieurs éléments : suivi de l'intervention du Samsah à domicile, analyse de dossiers et documents divers retraçant notamment l'entrée de Célestin Bouge dans le service, réunions de l'équipe d'intervention en présence d'un psychiatre, enquête auprès de Célestin Bouge et Valentine Masure, analyse du journal de bord écrit au jour le jour par les professionnels du Samsah.

Un passé mouvementé

Célestin Bouge n'a que 21 ans lorsqu'il est pris en charge par le Samsah et son passé est particulièrement mouvementé. S'il vit chez ses parents jusqu'à l'âge de 5 ans, il est ensuite placé par l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) en famille d'accueil. Il suit un CP puis un CE1, mais il est rapidement placé dans une CLIS (classe spécialisée). Il entre dans un Institut Médico-Éducatif (IME) à l'âge de 9 ans alors que, cette année-là, il perd son père, tué dans un accident de voiture. À 14 ans, il est orienté vers un Institut Spécialisé d'Éducation et de Formation (ISEF) où il suit un cycle d'apprentissage de deux ans en « restauration, entretien, service ». Il réside pendant la semaine à l'ISEF et revient vers une famille d'accueil pendant le week-end et les vacances scolaires. Il cherche cependant à retourner vivre chez sa mère et entre en conflit avec sa famille d'accueil. À 16 ans, il parvient à revenir chez sa mère, mais à 18 ans, il agresse sexuellement son demi-frère, alors âgé de 8 ans ce qui lui vaut – sur plainte de sa mère – des poursuites judiciaires et surtout, l'interdiction de rester au domicile maternel. Il doit passer prochainement en jugement, soit environ 3 ans après les faits. Ce prochain jugement est un événement qui l'inquiète et qui préoccupe le Samsah. Toujours est-il que Célestin Bouge fait l'objet d'une mesure de sauvegarde et que le domicile maternel lui est en principe interdit. Il n'a donc plus de point de chute familial et il habite dans un foyer type SONACOTRA. Jusqu'à ses 21 ans, c'est-à-dire en janvier 2010, il est titulaire d'un contrat jeune majeur ce qui signifie qu'il reste encore sous protection de l'ASE.

Célestin Bouge a donc passé sa vie de placements en placements. Sa vie aujourd'hui est encore très instable. Les structures qui l'ont accueilli s'interrogent sur son avenir lequel paraît des plus incertains. Il n'a pratiquement aucun soutien familial. Il est même en conflit avec sa mère, qui à la fois alcoolique et dépressive. Il n'a aucune relation avec le reste de sa famille. Son niveau de formation est très faible. Il est depuis longtemps suivi en psychiatrie. Pour autant, la pathologie dont il souffre et son handicap semblent extrêmement difficiles à cerner en sorte que les modalités de son éventuelle prise en charge restent incertaines. Célestin est-il déficient intellectuel comme semble l'indiquer son passage en IME ou bien est-il atteint de troubles psychiques. Ses comportements sont-ils du à sa trajectoire sociale ? Autant d'incertitudes qui rendent sont avenir très peu prédictible.

Les indications d'un certificat médical

Le mieux est de s'arrêter sur le certificat médical qui a été dressé par un médecin au moment de l'entrée de Célestin dans une structure d'expertise de son handicap. Lorsque, à 20 ans, Célestin Bouge s'est tourné vers la MDPH pour avoir une aide dans sa recherche d'emploi, l'organisme a souhaité une expertise. Mais avant de procéder à l'évaluation, Célestin Bouge a du se procurer un certificat médical. Il s'agit d'un certificat qui a été fait par le médecin de l'Institution Spécialisé d'Education et de Formation en octobre 2007. On comprend, dans ce certificat, que ce n'est pas la première fois que Célestin rencontre un psychiatre et que sa maladie est déjà diagnostiquée et traitée depuis longtemps. Pour autant, la maladie n'est pas très bien identifiée. Le certificat décrit le « diagnostic précis » en ces termes :

> « Psychopathologie complexe avec dysthymie, déficit cognitif et instabilité comportementale. Le diagnostic de psychose infantile avait été émis mais il semble qu'on soit plus dans les troubles de l'humeur et l'inadaptation ».

On comprend dans ce diagnostic, que Célestin Bouge souffre d'un trouble de l'humeur (autrement dit d'un trouble bipolaire), mais qu'il ne s'agit pas d'une psychose comme cela avait été diagnostiqué un peu hâtivement antérieurement. Il est aussi atteint de déficit cognitif. Enfin, il est « inadapté », mais le certificat ne donne pas plus d'indications sur cette inadaptation.

La suite du certificat donne néanmoins quelques précisions sur les « troubles du comportement » et donc sur les manifestations de la maladie. Le formulaire est pré rempli est passe en revue une liste de symptômes possibles : fugue, vols, exhibitionnisme, violence avec l'entourage, violence envers lui-même, autres. Seuls certains items sont renseignés.

> Fugue : Célestin peut parfois partir du lieu il se trouve. Il le fait sans réfléchir, sans but précis, maladroitement ou veut rentrer au domicile maternel.
>
> Violence avec son entourage : Pas de passage à l'acte récent mais des conflits peuvent naître au quotidien.
>
> Autres : Peut réagir de façon inadaptée s'il se sent agressé ou mis en cause.

Apparemment, ces différents symptômes semblent renvoyer à une personnalité instable plus qu'à une pathologie avérée. Selon le certificat, Célestin Bouge n'est pas non plus tenté par l'action suicidaire ce qui est en général un risque des malades bipolaires dans leur phase dépressive. Le caractère difficile de Célestin Bouge nuit-elle à sa socialisation ? Oui et non si l'on en croit le certificat.

> « Le plus souvent, se situe en dehors d'un groupe mais il peut aussi participer normalement. Les relations avec la mère sont complexes et mènent à des impasses. »

Un peu plus loin, d'autres items précisent que Célestin Bouge est « sociable » et « expansif ». Les items « agité » et « violent » ne sont pas renseignés. Il n'est évidemment pas question ici de poser un contre diagnostic. Toutefois, il a semblé utile de signaler le contenu de ce certificat médical qui finalement ne donne pas vraiment d'indications sur la pathologie de Célestin Bouge. Toutefois, cette faiblesse des renseignements contraste avec la liste des médicaments qui constitue le traitement de sa maladie. En effet, la liste est longue et surtout atteste de la pathologie de Célestin Bouge. Son traitement est le suivant : *Risperdal, Parkinone, Tercian 25, Androcur*. Le spectre visé par les différents médicaments est particulièrement large puisqu'il inclut aussi bien des maladies avérées et graves comme la psychose, la schizophrénie ou la dépression que des troubles plus communs comme l'agressivité et l'agitation. L'Androcur vise à réduire les pulsions sexuelles. Par ailleurs, certains médicaments sont prescrits pour annuler les effets indésirables du traitement. Cette liste semble « parler » beaucoup plus que le diagnostic et que les symptômes que les médecins ont cherché à préciser dans le certificat. On peut se demander si cette liste de médicaments, inscrite sur un certificat qui transite entre les institutions, ne marque pas la carrière de malade du patient.

Les termes d'un courrier d'un psychiatre du CHU de Rochefontaine au médecin de l'ISEF, en mai 2007, évoquent plus un enfant difficile qu'un malade mental :

> « J'avais rencontré ce jeune garçon lorsqu'il était placé à l'IME de….La déficience intellectuelle de Célestin fait que celui-ci réagit sur un mode caractériel ou dans le passage à l'acte, il est apparu très en colère contre l'Institution, contre les éducateurs mais il n'était pas hostile à l'idée d'y retourner (…)

Je suis un peu surpris du projet que l'ITEP a prévu concernant Célestin, à savoir un placement au Foyer Lumière. L'expérience nous a montré que ces jeunes patients en crise n'y sont pas toujours bien supportés au Foyer où le personnel est peu nombreux et qu'ils se retrouvent au 52 c'est-à-dire dans un service de psychiatrie active sans que nous ayons des possibilités de prise en charge ailleurs. Bien sûr le service de psychiatrie peut prendre pour des périodes courtes et de crises aigues les patients, mais nous refusons des prises en charges au très long court. En espérant que vous trouverez une solution mieux adaptée pour ce patient, plutôt nue solution vers une structure de l'Adapei. »

Quoi qu'il en soit, par ce courrier, le psychiatre du CHU refusait à la fois l'hospitalisation de Célestin au motif que d'un côté Célestin n'était pas « en crise », ainsi que son placement dans un Foyer de vie pour personnes handicapées psychiques (en l'occurrence le Foyer Lumière) au motif que son attitude caractérielle était incompatible avec sa présence parmi d'autres handicapés psychiques. Le psychiatre proposait de rechercher une structure pour déficients mentaux (ADAPEI)[14].

L'évaluation des capacités de travail et la contrainte des soins

Les échanges entre médecins montrent que les uns et les autres sont à la recherche d'une orientation pour Célestin Bouge. Ni le Foyer occupationnel ni l'hôpital psychiatrique ne semblent correspondre à l'état du patient. Le milieu ordinaire est peut-être une solution. Toutefois, il s'agit d'évaluer dans quelles conditions Célestin Bouge pourrait investir le milieu ordinaire. Notamment, celui-ci est-il susceptible de subvenir à ses besoins ? Peut-il travailler en milieu ordinaire ? Ou à défaut dans des structures adaptées. La MDPH adresse alors Célestin Bouge pour expertise à une structure spécialisée dans l'insertion des personnes en difficulté. Il s'agit d'évaluer ses capacités d'insertion dans la mesure où il aimerait occuper un emploi, sans savoir dans quel secteur s'orienter. Célestin Bouge est reçu sur une période de 35 heures pour des entretiens individuels et collectifs par plusieurs professionnels, neuropsychologue, psychologue, chargé d'insertion et CESF.

Il serait un long de présenter l'ensemble du dossier d'expertise. On ne retiendra donc ici que les points qui nous paraissent significatifs et qui concluent à la nécessité de soins. En effet, le rapport d'expertise ne signale pas de troubles sévères. Tout au plus Célestin Bouge – d'ailleurs décrit dans des notes manuscrites comme « un gosse de quartier (limite délinquant) qui ne sait même pas pourquoi il est là » et plus loin comme « un enfant abandonné » - présente quelques troubles attentionnels qui « retentissent sur ses fonctions cognitives » ce qui laisse entendre que sa déficience intellectuelle est

[14] On distingue habituellement le handicap mental du handicap psychique. Le handicap mental concerne l'arriération mentale, intellectuelle, et le handicap psychique, les troubles du comportement, ou encore la « maladie mentale ». Selon, les spécialistes de ces deux « champs », l'arriération mentale ne se soigne pas et n'est pas une pathologie, alors que les troubles du comportement peuvent être soignés et relèvent par conséquent de la psychiatrie. Cependant, cette distinction est loin d'être claire pour de nombreuses raisons. Notamment parce que d'abord on peut avoir à la fois des déficiences intellectuelles et des troubles du comportement (comme cela semble un peu le cas de Célestin Bouge) et parce que le traitement médicamenteux de la maladie mentale peut très bien avoir des répercutions sur les fonctions cognitives. L'un des enjeux de ce classement est d'éviter d'accueillir dans des établissements « paisibles » (pour déficients mentaux en gros) des personnes susceptibles de les troubler. Inversement, l'hôpital tend à se spécialiser vers une psychiatrie de crise, et ne souhaite donc pas accueillir et garder des patients dont l'état est stabilisé et qui ne nécessitent pas de soins (comme les déficients mentaux).

plutôt légère. Il se met en échec lorsqu'on lui propose une mise en situation dans un milieu professionnel (par deux fois, il ne vient pas aux stages qui lui sont proposés). Surtout, il souhaite avoir « un lieu où il se sente chez lui ». Mais il a du mal à stabiliser sa situation personnelle et sociale.

> Exemple : lors d'un entretien, Monsieur a été demandeur de pouvoir aménager sa chambre au foyer [pendant l'expertise il est logé dans un foyer Sonacotra. NDLR]. Il a exprimé le désir que les meubles et les objets cassés soient réparés et a cherché des solutions pour que sa chambre puisse aussi être un salon pour la journée et ainsi différencier les espaces et les temps de vie.
>
> À partir de cet exemple, l'expertise poursuit : « ces questionnements sont assez symboliques de sa démarche psychique (…) Cette démarche d'appropriation est fondamentale dans sa construction identitaire et narcissique (…) Il a besoin de retrouver une position active dans sa vie et de mesurer l'impact de ses actes, d'en constater les bénéfices possibles d'un point de vue narcissique. (…) Il doit apprendre à canaliser cette énergie qui pour l'instant a plutôt tendance à se décharger faute de pourvoir être gérée.

Le rapport d'expertise fait une dizaine de pages et ne décrit aucune pathologie, sinon des difficultés de comportement ou des attitudes du genre de celles que je viens de mentionner que le rapport juge normales. Mais le rapport explique que « le maintien des soins est indispensable pour évoluer et permettre une meilleure évolution personnelle. De même pour sa santé, il n'est pas toujours évident pour Monsieur de se tenir aux soins et d'observer son traitement ».

En conclusion, le rapport d'expertise fait les propositions suivantes :

> « Nous pouvons convenir qu'un parcours d'insertion professionnelle semble être une étape prématurée. Nous pouvons néanmoins nous prononcer sur une orientation en milieu adapté. Au regard des difficultés de Célestin Bouge aujourd'hui, la priorité doit être mise sur un accompagnement individuel permettant de se stabiliser dans un logement. En parallèle, il est indispensable qu'il maintienne régulièrement les soins »

Finalement, la MDPH accorde l'AAH à Célestin bouge et un accompagnement médical et social par un Samsah.

Le difficile accompagnement vers les soins

Venons en maintenant à l'activité du Samsah auprès de Célestin Bouge. Celui-ci bénéficie d'une mesure d'accompagnement personnel, d'un point de vue social et médical. Mais si Célestin Bouge consent à cette mesure il n'en réalise pas bien la portée. *« Ouais j'ai été faire des tests avec eux, ça n'a pas marché, voilà, je ne sais pas »*. Lorsque la décision de suivi est prise, il attend alors avec impatience les professionnels. Mais il fait erreur sur ce qu'il peut en attendre. Il pense que le Samsah va lui permettre de trouver un logement. Les intervenantes lui font savoir que la structure n'est pas un hébergement d'urgence et qu'il doit se diriger vers le SAO pour trouver un appartement.

En fait c'est l'accompagnement vers les soins qui au cœur au cœur de l'activité du Samsah. Celui-ci ne peut se contenter d'un accompagnement social, car alors ce serait plutôt un Savs qui serait recommandé. Dans le cas du handicap psychique, les soins

passent d'abord et avant tout par le maintien d'une relation avec la psychiatrie (hôpital ou CMP). Certes, à domicile, les traitements ne sont pas lourds dans leur administration. Le plus souvent, les médicaments sont pris par voie orale, plus rarement sous forme parentérale. Cependant, cette prise de médicament est placée sous l'autorité médicale. Elle est, en effet, déclenchée par les médecins qui la prescrivent. Ceux-ci contrôlent les effets du traitement et éventuellement procèdent à des ajustements. Dans ces conditions, les liens avec la psychiatrie sont relativement serrés. Les patients peuvent rencontrer leur psychiatre une ou deux fois par mois. Certains d'entre eux sont amenés à se rendre au CMP ou à l'hôpital jusqu'à plusieurs fois par semaine. Or, Célestin Bouge est en rupture de soins. Lorsque le Samsah commence son intervention, cela fait 7 mois qu'il a cessé tout traitement et qu'il refuse tout contact avec la psychiatrie.

Cette rupture de soins pose un problème au Samsah. En effet, le soin est une des conditions de l'entrée et du maintien de la mesure. Les bénéficiaires doivent en effet s'engager à suivre leurs traitements faute de quoi, le suivi peut être interrompu. Du coup, le Samsah est confronté à un certain paradoxe. En effet, l'une des caractéristiques des malades mentaux est souvent d'être dans le déni de leur maladie. La rupture de soins est même décrite comme un symptôme de la maladie, comme une perte de contact avec la réalité, l'indice d'une psychose. Le refus de soins est à la fois le symptôme de la maladie et la raison de l'interruption du contrat d'accompagnement. Tout se passe comme si le Samsah ne pouvait accompagner que les malades en capacité de gérer leur maladie (donc d'une certaine manière les moins malades) et laisser sur le bord de la route ceux qui auraient le plus besoin d'accompagnement. Cette quadrature du cercle est intégrée par les responsables du Samsah. S'ils exigent au départ un contrat dit « tripartite » entre le Samsah, la psychiatrie et le patient, leur tolérance est par la suite assez grande, si le contrat n'est pas respecté parle patient[15]. Depuis l'ouverture du Samsah, aucune mesure d'accompagnement n'a été interrompue en raison d'un refus de soins par les malades.

Par ailleurs, le cas de Célestin Bouge est un peu particulier dans la mesure où son refus de soins semble difficilement imputable à une quelconque pathologie. Son rejet de la psychiatrie semble « compréhensible ». À l'âge de 14 ans, Célestin Bouge a été soigné par de l'Androcur ce qui a eu chez lui de graves effets indésirables puisqu'il a été atteint d'une gynécomastie et qu'à la suite de cette « maladie », il a dû subir l'ablation de ses deux seins. Célestin Bouge garde une très grande méfiance voire une très grande aversion pour la psychiatrie et ses traitements. À l'âge de 18 ans, il se laisse aller à des attouchements sexuels envers son frère de 8 ans, et Célestin Bouge explique ce comportement par le traitement médicamenteux qu'il avait dû suivre à l'époque. Aujourd'hui, il garde une très grande réticence à l'égard de la psychiatrie et refuse toute orientation vers le CMP. Cela pose un problème au Samsah, car sans soins, la mesure devra tôt ou tard être interrompue. Les intervenants du Samsah tentent de persuader par tous les moyens Célestin Bouge de reprendre contact avec la psychiatrie. Régulièrement, le journal de bord tenu par les intervenantes du Samsah rend compte de la résistance de Célestin Bouge ainsi que des efforts qu'elles font pour le persuader de l'utilité d'un suivi psychiatrique.

[15] Dans une réunion à laquelle nous avons assisté, le psychiatre venu faire une sorte de supervision, s'exclame, après avoir entendu le cas de Célestin Bouge (qu'il ne connaît pas et ne suit pas) : « Mais comment on va se débrouiller pour ne pas le foutre dehors ? »

> « Monsieur commence à nous dire également qu'il n'a pas besoin de voir un psychiatre, nous reprenons sur l'importance pour lui d'être suivi par un médecin et la nécessité des soins pour continuer la prise en charge Samsah » (Journal de bord, 20/11/09)

Lorsque les professionnels du Samsah parviennent à le convaincre de se rendre au CMP, celui-ci se défile. Devant l'insistance du Samsah, il consent dans un premier temps, pour se rétracter rapidement.

> « Pour son rendez-vous chez le psychiatre, Célestin ne veut plus y aller, apparemment il craint « d'être hospitalisé de force » suite à une première expérience qu'il aurait très mal vécue. Nous essayons de le rassurer en lui expliquant qu'il ne risquait pas d'être hospitalisé s'il ne se mettait pas en danger ni lui ni les autres. Nous reprenons que l'accès aux soins est une des conditions pour le suivi Samsah. » (Journal de bord, 25/11/09)

S'il finit par céder et accepte de se faire accompagner par le Samsah au CMP, il rate chaque fois le rendez-vous. Il est absent de son domicile lorsque les intervenantes viennent le chercher. Une autre fois, il évoque un rendez vous urgent, une visite impérative à un de ses amis hospitalisé etc. Lorsqu'il cède enfin, il est pris d'une très grande angoisse et devient mutique. Le journal de bord note que le psychiatre s'efforce de s'opposer à lui.

> « Le psy n'insiste pas trop sur le traitement pour ne pas le braquer mais lui explique que c'est nécessaire pour lui » (Journal de bord, 11/12/09)

Il n'est pas pour autant convaincu par le psychiatre. Il oppose un « non catégorique » à la prise de médicaments. Il est souvent en colère dés lors que le sujet est abordé. Comme le psychiatre, les professionnels du Samsah rappellent l'utilité du traitement tout en évitant une confrontation qui risquerait de compromettre la relation d'aide.

La régulation du réseau d'interdépendance

Le principal objectif du Samsah est d'inscrire Célestin Bouge dans la filière de soins. Toutefois, une grande partie de l'activité de la structure consiste aussi à intervenir dans une perspective de régulation du réseau d'interdépendance dans lequel est inséré Célestin Bouge. En effet, bien que le mandant de la MDPH soit personnel – la mesure concerne Célestin Bouge et personne d'autre – le Samsah découvre à domicile, non pas un individu isolé, mais au contraire un être social attaché (plus ou moins bien) à des réseaux institutionnels et sociaux. Comme nous allons le voir, si l'intervention du Samsah consiste à agir auprès de Célestin Bouge, elle s'orientera aussi vers une action auprès des membres du réseau eux-mêmes.

Avant d'être orienté vers le Samsah par la MDPH, toutes les structures chargées d'évaluer les capacités de Célestin Bouge se centrent sur les capacités individuelles de ce dernier. Certes, l'environnement est toujours plus ou moins décrit, mais ce sont les compétences personnelles de Célestin Bouge qui sont appréciées (fragilité affective, instabilité, difficulté de se protéger de son environnement, habiletés pour entretenir son logement, difficultés d'élocution, difficultés à argumenter, niveau scolaire, ralentissement idéomoteur etc.). Lorsque le Samsah prend en charge Célestin Bouge, celui-ci n'est plus dans le foyer Sonacotra, mais, malgré l'interdiction qui lui a été faite, il vit chez sa

mère avec sa compagne qui est enceinte. Le tableau de bord qui est tenu par le Samsah fait ressortir un climat extrêmement conflictuel entre ces trois personnes qui sont toutes plus ou moins assistées par différentes institutions. On sait peu de chose sur la mère qui est décrite comme pathogène (alcoolique et dépressive) par rapport à son fils, raison pour laquelle celui-ci a été placé dés son plus jeune âge. La compagne de Célestin Bouge, Valentine Masure, est suivie par une association d'accompagnement au logement. Surendettée, elle a en effet déposé un dossier à la Banque de France ce qui a entraîné une mesure d'accompagnement social au logement. Grâce à cette association, elle espère bénéficier d'un logement avec bail glissant. Célestin Bouge compte pouvoir profiter lui-aussi de cette opportunité pour quitter sa mère et s'installer avec Valentine Masure. Malheureusement, il ne pourra figurer sur le bail glissant ce qui provoquera de nombreuses tensions au sein du couple. Célestin Bouge fait aussi l'objet d'une curatelle d'État renforcée. Comme nous l'avons vu, il est dans l'attente d'un procès qui doit intervenir incessamment au sujet de son attitude à l'égard de son petit frère. Mais il doit aussi passer au tribunal pour une autre affaire. Il a tiré avec un revolver (en fait un revolver pour enfant mais à billes) sur des passants.

D'emblée le Samsah est submergé par tous les problèmes qui se posent à Célestin Bouge et à son entourage. En même temps, l'un des axes de travail du Samsah est de convaincre Célestin Bouge de se faire soigner, ce qu'il refuse catégoriquement comme nous l'avons vu. En dehors de cet accompagnement aux soins, le Samsah est amené à effectuer plusieurs régulations. Il doit s'interposer entre la mère de Célestin Bouge et le couple. Célestin Bouge aimerait pouvoir « tuer » sa mère, mais se réconcilie parfois avec elle. Le Samsah doit aussi s'interposer dans les altercations qui se produisent fréquemment au sein du couple. Célestin Bouge est furieux de ne pouvoir figurer sur le bail glissant. Le Samsah est même obligé d'appeler la police, qui finalement n'interviendra pas. Le couple reprochera ensuite au Samsah « de se mêler de leur vie privée ». Le Samsah s'occupe du bail glissant et de l'entrée du couple dans le logement. Il prend contact avec l'ANEF pour tenter d'arranger les choses et permettre l'installation du couple. Lorsque Célestin Bouge se fait mettre dehors de chez sa compagne, c'est encore le Samsah qui tente de trouver une solution. Célestin Bouge attend aussi du Samsah que celui-ci l'aide à retrouver les membres de sa famille paternelle, mais aussi de lui trouver un club de boxe « pour pouvoir se défouler ». Mais le Samsah ne peut se désintéresser de Valentine Masure. Celle-ci fait une grossesse extra-utérine et est hospitalisée.

Le Samsah s'implique même dans le déménagement du couple comme l'indique cet extrait du journal de bord.

> Entretien du vendredi 20 novembre.
>
> « Reçue avec son amie. Nous annoncent de suite que c'est bon pour l'appartement (…) ils peuvent déménager le vendredi 27. Sont en demande d'aide pour déménager surtout pour assurer une présence envers la maman de Monsieur. Monsieur nous demande de faire « écran » entre eux ».
>
> Visite du 27 novembre.
>
> « Aide au déménagement de Monsieur B. et de Mademoiselle M. Nous devions les aider à transporter quelques cartons (puis éventuellement un canapé, une gazinière et une TV). Il s'est avéré que nous avons fait un « vrai » déménagement, avec énormément de choses à transporter (un coffre de voiture et le camion n'ont pas suffit à tout emmener). »

« Monsieur et Mademoiselle se sont disputés à plusieurs reprises du fait d'un manque de participation évident de Melle qui était très mécontente que nous ne fassions pas plus d'efforts pour tout emmener. (À noter : Mademoiselle est restée assise sur une chaise chez la maman de Monsieur et nous regardait transporter les affaires). La maman de Monsieur se montre hyperactive et instable, lançant des grossièretés en permanence et ne sachant se positionner pour son fils (virevolte entre les injures et les gentillesses). »

Ce petit épisode est assez riche. Il montre qu'une partie de l'activité des professionnelles du Samsah consiste à tenter de réguler les tensions qui traversent le groupe familial, à agir sur le comportement de la maman diagnostiquée comme « hyperactive et instable » et pathogène à l'égard de son fils (virevoltes entre injures et gentillesse). Il montre aussi que les rapports entre les professionnels et le couple est loin d'être harmonieux. D'ailleurs, ultérieurement, le couple demandera au Samsah de venir les voir moins souvent, d'être moins intrusif dans leur vie privée. En même temps, Célestin Bouge désignera deux intervenantes (à l'exclusion des intervenantes proposées par le Samsah) pour l'accompagner au tribunal. Mais cet épisode montre aussi qu'une partie de l'activité des professionnels du Samsah déborde très largement la mission qui leur est assignée. Le déménagement se situe, en principe, hors champ de leur activité.

Pour quelles raisons ces professionnels ont-ils accepté de faire l'ensemble du déménagement du couple, d'utiliser leurs véhicules, dans des conditions apparemment assez détestables ? Eh bien, tout simplement parce qu'ils entendent persuader Célestin Bouge de se soigner, et que pour cela, ils doivent établir des relations de confiance avec lui. Ils espèrent (sans y arriver d'ailleurs) qu'à force de gestes empathiques de ce genre, ils pourront peut-être un jour persuader Célestin Bouge de se rendre au CMP. Mais on peut penser aussi que cette prise en charge du déménagement est une façon de sortir le groupe familial de l'impasse relationnelle dans laquelle il se trouve. Séparer Célestin Bouge de sa mère est non seulement une injonction judiciaire, mais un acte salutaire pour l'équilibre (précaire) et la santé du couple.

Finalement, en décrivant la « maladie » de Célestin Bouge, on a montré que cette maladie était mal identifiée et que les professionnels avaient du mal à désintriquer le normal et le pathologique ainsi que le biologique, le psychologique et le social. En décrivant, même brièvement l'activité du Samsah, on a montré que le « soin » se déclinait dans un champ « biopsychosocial » et qu'il était tout aussi délicat de détacher ce qui relevait du thérapeutique et ce qui relevait de l'accompagnement social. Plus encore, en acceptant de faire le déménagement du couple, les professionnels du Samsah « prennent soin » aussi bien du couple que de la mère et plus largement du réseau familial. Signalons pour terminer que Célestin Bouge prend un traitement, du Xanax. Mais que l'on ne s'y trompe. Le Samsah n'y est pour rien. C'est du côté du tribunal que vient la prescription. Célestin Bouge vient d'être condamné à 15 jours de prison avec sursis et à l'injonction de se soigner pour avoir tiré sur des passants avec son pistolet d'enfant. Il se soigne dans l'attente de son second procès qui le terrifie car il redoute cette fois-ci la prison…(Le Samsah passe d'ailleurs actuellement pas mal de temps à calmer ses angoisses et à la rassurer par rapport à cette hypothèse de la prison).

Ce qui ressort de ces quelques éléments, c'est que l'intervention du Samsah peine à être ciblée. D'un côté la mesure est personnalisée mais d'un autre côté, dans le

quotidien, l'action est multidimensionnelle et dirigée sur des personnes qui *a priori* ne sont concernées qu'indirectement par la mesure. Les professionnels du Samsah sont tout à fait conscients de cette difficulté. Qu'ils déplorent la nature trop « fusionnelle » entre Célestin et sa compagne, ou qu'ils se demandent ce qu'ils doivent faire à propos de la grossesse de Valentine et de son futur bébé, ils expriment par là un certain doute sur la cible de leur intervention. Lors d'une réunion du Samsah, le psychiatre qui assure la supervision s'interroge : « Comment aider quelqu'un à construire une existence qui soit une existence personnelle ? Avec son histoire, un équipement cognitif pas terrible, des repères, côté parents, fragiles… la famille d'accueil ». À propos de la grossesse de Valentine, le même psychiatre se demande si le Samsah doit s'y intéresser. Mais dans le quotidien de l'accompagnement, les professionnels ne peuvent guère faire autrement.

Lors de la visite que nous effectuons avec le Samsah, une grande partie de l'entretien est consacré à la grossesse de Valentine et au tabac. Nous rendons compte de ce moment qui se déroule dans une ambiance de plus en plus tendue, car il est symptomatique de la relation d'aide qu'entretient le Samsah avec Célestin Bouge. Au cours de cette visite, Valentine parle de sa dernière rencontre avec son gynécologue. Celui-ci lui a conseillé d'arrêter de fumer. Elle lui a répondu « oui » sur un ton laissant entendre qu'elle fera ce qui lui chante. L'une des intervenantes du Samsah – appelons la Sophie – lui fait remarquer que la gynécologue n'a probablement pas tort. Mais puisque le renoncement à la cigarette semble trop difficile, Sophie suggère une simple diminution de la consommation. Le stress provoqué par l'arrêt total s'avère en effet aussi nuisible que le tabac (ce qui est démenti après la visite par l'autre intervenante – appelons-la Corinne – qui a fait une formation sur la grossesse et les addictions : elle affirme que c'est le cerveau qui commande la dose nécessaire de nicotine en sorte que la simple diminution de consommation ne change rien à la nocivité de la cigarette). Mais Sophie poursuit la discussion en faisant le tour des conséquences du tabac sur la santé de l'enfant. Elle évoque les risques d'un accouchement prématuré, les altérations de la croissance, l'accouchement prématuré etc. Valentine ne veut rien entendre. Selon elle, il n'y a pas nécessairement de lien entre le tabac et de tels risques. Contrairement à ce qui est avancé par Sophie, on peut très bien fumer et avoir des enfants en bonne santé. Silencieux jusque là, Célestin intervient pour faire part de sa propre expérience. Sa propre mère a fumé pendant ses sept grossesses et lui-même ainsi que ses frères et sœurs se portent bien. Il ajoute même qu'il connaît des femmes qui se droguent sans que cela ne porte préjudice à quiconque. Sophie tente d'expliquer qu'elle parle qu'en termes de risques et que le tabac augmente l'éventualité des complications. Valentine élève encore le ton. Pour l'instant leur bébé se porte bien et si un jour il y a un problème, ils feront avec. Et puis quand il sera là, Valentine continuera à fumer. Elle enfermera l'enfant dans sa chambre pour aller fumer dans la cuisine. « *De toutes façons, une cuisine ce n'est pas un lieu pour les enfants, il y a des choses dangereuses* ». Sophie n'abandonne pas la partie pour autant. Elle reproche au couple leur « *pensée magique* » : ils se considèrent sous une bonne étoile et pensent à tort qu'il ne leur arrivera jamais rien « *parce que c'est eux* ». Valentine s'énerve encore un peu. Elle ne supporte pas que tout le monde, le gynéco, ses parents et maintenant le Samsah, soient sur son dos pour lui parler du tabac et plus généralement pour leur dire ce qu'ils doivent faire. « *Ce bébé est le mien et je fais ce que je veux* ». D'ailleurs, Sophie ne fume-t-elle pas ? A-t-elle arrêté de fumer pendant ses trois grossesses, elle qui donne des leçons aux autres. Sophie est sur la défensive. Oui, elle a arrêté de fumer lors de ses trois grossesses, et aujourd'hui, elle ne fume jamais en présence de ses enfants. Lorsqu'elle a besoin de fumer, elle met son

manteau et va sur la terrasse. Comme le ton monte et qu'elle n'arrive toujours pas à se faire entendre, Sophie rappelle qu'elle est infirmière et que vu sa position, elle ne peut que désapprouver l'attitude de Valentine.

Célestin qui ne suit la conversation que de loin, se pince le nez en regardant parterre puis par la fenêtre. Valentine ne cesse de répéter qu'elle ne s'arrêtera pas de fumer. Joignant le geste à la parole, elle allume la cigarette qu'elle avait entre les mains depuis un moment. À cet instant, Célestin sort de ses gongs et élève la voix. Il reproche aux intervenantes d'être trop intrusives, de se mêler de ce qui ne les regarde pas. Il tient ensuite des propos incohérents. « *Tout le monde se croise tout le temps, comme dans les magasins* ». Il poursuit en déclarant que « *si c'est comme ça, on arrête tout* ». Les intervenantes répondent que dans ce cas, une lettre de sa part peut mettre un terme à la mesure et que ce n'est pas difficile. Sophie annonce alors que l'entretien est terminé. Célestin confirme que la « discussion est bien fermée ». Les professionnels se retirent non sans avoir serré la main à Valentine et Célestin. Dans l'escalier, Sophie nous explique que de tels incidents sont rares, et qu'elle ne craint pas la fin de la mesure ; selon elle, la menace d'en terminer avec le Samsah ne sera pas suivie d'effet.

Un mois plus tard cependant, Célestin Bouge met fin à l'intervention du Samsah. Lui, qui a passé toute son enfance encadré par des institutions ne supporte plus ce qu'il considère comme une intrusion dans sa vie privée, même si c'est au nom de son bien-être. Il sait qu'il risque la prison et il entend pour le moment se libérer des différentes contraintes qui pèsent sur lui, du moins de celles dont il peut se libérer. Il est toujours sous curatelle renforcée et ne peut guère se soustraire à l'autorité de la tutelle. Il doit aussi se rendre régulièrement au SPIP qui doit vérifier qu'il n'est pas sorti de la filière de soin. Mais, il est satisfait de savoir qu'il n'aura plus à faire avec la ASLL ni avec le Samsah. Lorsque nous l'interrogeons sur ce sujet, il répond qu'il ne voyait pas l'utilité de la structure. « *J'en avais marre, ils venaient là, ils ne faisaient rien. Ils apportaient rien. Ils m'ont même dit qu'ils voulaient m'aider à trouver un stage. Ils n'ont rien fait. Alors voilà, on se débrouille tous les deux. Et le petit, il va arriver. Voilà* ».

« *Ne rien faire* », tel était en fait le point où en étaient arrivées les intervenantes du Samsah. Un « rien faire » non pas passif, mais considéré comme une activité « de présence ». Lors d'une réunion, à la question du psychiatre « *Comment pensez-vous pouvoir l'aider ?* » les intervenantes répondaient : « *En gardant la relation, peut-être uniquement par la parole. Il y a aussi l'accompagnement physique, c'est très rassurant pour lui, pour ses rendez-vous avec le psychiatre, le tribunal* ». Apparemment, une telle présence n'a pas suffi.

Peut-être faut-il néanmoins nuancer la fin de cette histoire. En mai 2011, soit plus d'un an après le départ du Samsah, Célestin Bouge est venu dans le bureau du service pour donner de ses nouvelles… Suspendue, la mesure n'a pas été annulée et peut reprendre à tout moment…

Soutenir les aidants de première ligne

Le cas de Mme Langevin

« C'est son ange gardien qui la garde, elle, c'est pas possible ! » : un maintien à domicile controversé mais souhaité par la personne et ses enfants

Mme Langevin fait partie des personnes qui ont été les premières à pouvoir bénéficier de l'accompagnement renforcé du Samsah lors de son ouverture en 2009 car elle était déjà connue du service d'aide à domicile. Elle souffre en effet d'une sclérose en plaques depuis dix-sept ans, et en est aujourd'hui à un stade très avancé de la maladie. Agée de 54 ans, elle vit avec son fils de 25 ans dans un logement social. Elle est alitée la plupart du temps et a besoin d'aide pour tous les actes de la vie quotidienne. Elle a des difficultés pour manger, évacuer, respirer et parler, et des troubles cognitifs importants touchant la mémoire et le jugement. La question du placement de Mme Langevin est évoquée depuis des années, régulièrement, du fait de l'aggravation de son état de santé, mais à chaque fois elle et ses enfants s'y opposent, et les professionnels soutiennent leur démarche.

Au moment où commence notre enquête, en juin 2010, le maintien à domicile de Madame Langevin suscite à nouveau le débat, non pas tant au sein du Samsah qu'avec les médecins qui sont amenés à intervenir ponctuellement dans son parcours de soins. Il en va ainsi de l'équipe médicale de l'hôpital de court séjour dans lequel elle va passer trois semaines en août, ce qu'elle a déjà fait à deux reprises les années précédentes. L'assistante sociale du service, qui est aussi la référente de Mme Langevin dans le service, rapporte à ses collègues qu'*« après être venus la voir pour préparer l'hospitalisation, les médecins étaient en colère contre le Samsah ! Et la curatrice a été obligée de leur redire que le maintien à domicile était le choix de Mme, mais eux pensent que ce n'est pas possible… »* En entretien, la curatrice confirme qu'elle a dû jouer le rôle de médiateur, les médecins étant proches de dénoncer une situation de maltraitance au vu de l'état de santé de Mme, qu'ils ont qualifié de *« lamentable »*. Et ils ne sont pas les seuls à s'étonner de la situation. Même les membres du Samsah, spécialisés dans la gestion des cas les plus difficiles, sont choqués lorsqu'ils commencent à intervenir chez Mme Langevin, comme nous l'a dit une aide-soignante : *« Au départ, je me suis dit : "C'est incroyable ! Cette dame-là, elle est dans son lit, paralysée, les portes sont ouvertes, les fenêtres sont ouvertes, n'importe qui peut rentrer, c'est incroyable !" Elle était vraiment… C'est son ange gardien qui la garde, elle, c'est pas possible ! Enfin, ça aurait été quelqu'un de ma famille… Ben oui, parce que son fils, il est là… mais il est pas là… »*.

À propos du fils de Mme Langevin, les avis sont partagés. D'un côté, les membres du service nous disent qu'il n'est pas fiable du tout, car il oublie des rendez-vous ou ne fait pas les courses comme il faudrait ; de l'autre, que lui seul permet le maintien à domicile car il assure *« une présence »* quand sa maman est seule, notamment le soir et la nuit. Mais que signifie être présent ? Benjamin est seul à s'occuper de sa mère depuis que sa sœur Muriel a quitté la maison pour s'installer en Bretagne avec son mari, et que son père est mort prématurément d'un cancer il y a quelques années. Mme Langevin concède que son fils l'aide *« un p'tit peu »*, mais répète qu'elle ne l'appelle pas, ou qu'il ne vient pas quand elle l'appelle. Certains intervenants abondent dans ce sens en disant qu'il *« reste dans sa chambre devant son ordinateur, avec ses jeux vidéos »*, suggérant qu'en cas d'urgence, il ne pourrait pas entendre sa mère appeler à l'aide alors même qu'il serait sur place. D'autres soulignent néanmoins qu'il *« lui donne à boire »*, *« se lève la nuit quand elle appelle »*, *« est là pour elle »*. L'aide-soignante citée plus haut résume donc assez bien l'incertitude qui caractérise la situation selon les professionnels en disant : *« il est là, mais il est pas là… »* L'appartement nous est aussi décrit par le service comme vétuste voire dangereux, avec de nombreuses traces d'humidité et un système électrique défectueux. L'entreprise qui s'occupe du matériel médical semble également peu fiable, plusieurs appareils loués dans un état neuf ayant nécessité des opérations de maintenance après quelques mois d'utilisation. Enfin, Benjamin et la curatrice dénoncent les retards et l'incompétence des auxiliaires de vie. Cela vaut pour celles qui interviennent ponctuellement chez Mme Langevin, en remplacement ou le week-end, et qui ne savent pas toujours utiliser les appareils ou dont qui sont peu investies dans la situation. Mais on comprend aussi à travers les propos du personnel du Samsah que rien n'est beaucoup plus sûr avec les deux auxiliaires de vie qui interviennent le plus souvent chez Mme Langevin, à raison de quatre heures le matin et quatre heures l'après-midi, et ce depuis plusieurs années. Bientôt à la retraite, Madame Diallo est quasi systématiquement en retard le matin, et très fatiguée physiquement et nerveusement. L'auxiliaire de vie qui doit venir à 15 heures, Bahia, arrive elle aussi très souvent avec plus d'une heure de retard, de sorte que Mme Langevin reste seule pendant plusieurs heures. Le kinésithérapeute vient quant à lui quatre fois par semaine, mais ses horaires de visite varient d'une semaine à l'autre.

De jour comme de nuit, la continuité des soins – ou encore la « présence », la « surveillance » de la personne – n'est donc pas toujours assurée. Ce problème est d'autant plus crucial ici que Mme Langevin a des difficultés à avaler et à respirer, et qu'elle peut s'étouffer à tout moment en cas de fausse route. La cadre de santé du Samsah reconnaît qu'il y a des risques, et sait bien que certains médecins pensent *« que Madame Langevin serait mieux à l'hôpital »*. Mais comme elle nous le dit, *« il y a des risques aussi à l'hôpital »*, et *« ses enfants ne souhaitent pas qu'elle entre en institution, et apparemment Mme Langevin est bien là où elle est… Comme son état de santé est stable, c'est pas mal qu'elle soit chez elle… »* Les deux enfants répètent en effet que leur souhait est de repousser le plus possible l'entrée de leur mère en institution : c'était là le souhait de leur père aujourd'hui décédé, ils ont une mauvaise image de la vie en institution, et ils ont observé que les séjours d'un mois l'été en centre spécialisé ne sont pas très bénéfiques pour leur mère. C'est donc dans la perspective d'un maintien à domicile prolongé de Mme Langevin que le Samsah travaille depuis 2009, en collaboration avec son fils Benjamin. De nouveaux professionnels – infirmière, aide-soignante, ergothérapeute, conseillère en économie sociale et familiale – sont venus renforcer

l'accompagnement réalisé depuis quinze ans par les auxiliaires de vie et les assistantes sociales du service d'aide à domicile.

Si la situation à domicile semble incroyable à première vue, elle semble aussi avoir ses raisons d'être, au premier rang desquelles le souhait de la personne et de ses enfants de repousser le moment du placement. La situation ne fonctionne pas si mal : depuis quelques mois, Mme Langevin fait même moins de fausses routes qu'auparavant, et son état est considéré comme stable. C'est d'ailleurs pour cela que le service ne nous a pas présenté ce cas comme leur posant particulièrement problème au moment où nous avons commencé l'enquête, même s'il y a un très grand nombre d'intervenants, et que tous trouvent à redire aux interventions des autres. Comment une situation si précaire au premier abord – le fils exigent mais peu fiable, les auxiliaires de vie en retard, la personne qui peut s'étouffer à tout moment, le matériel médical défectueux – tient-elle le coup ? Comment le maintien à domicile est-il possible ? Quelles solutions viennent palier les défaillances des acteurs du réseau ? Et jusqu'à quand ? Une forme d'organisation semble s'être peu à peu développée autour de Mme Langevin, dans laquelle les intervenants qui ne sont pas en première ligne sont attentifs à ce que font ou ne font pas ceux qui le sont, c'est-à-dire le fils et les auxiliaires de vie, anticipent leurs défaillances, s'efforcent de les comprendre et de les pallier quitte à aller au-delà de leur domaine d'intervention ou du faisceau de tâches qui leur incombent, et mettent en place des stratégies pour faciliter leur intervention et les aider à supporter la situation.

« Après la mort de mon père, c'est moi qui ai pris la relève » : une carrière d'aidant bien remplie, une vie en attente

L'entretien réalisé avec Benjamin à son domicile révèle qu'il a déjà une longue carrière d'aidant derrière lui. Il a quatre ans quand sa mère commence à souffrir des symptômes de la maladie. Il comprend rapidement qu'elle ne peut plus l'emmener à l'école et qu'il lui est de plus en plus pénible d'aller travailler. Il évoque la progression de la maladie de sa mère à travers l'évolution des aides techniques et humaines qu'elle a reçu : la canne, le déambulateur, le fauteuil roulant ; une auxiliaire de vie, puis deux, puis du passage toute la journée. De la première fois où il a eu le sentiment d'apporter de l'aide, il s'en souvient comme si c'était hier : *« Au début mon père et ma sœur me mettaient un peu à l'écart, c'est-à-dire que je ne m'occupais pas trop de maman, c'est ma sœur qui s'occupait de moi, et mon père de ma mère. Et un jour, j'ai dit comme ça : "Mais moi aussi je peux mettre maman sur le fauteuil !", et j'avais 8 ans-9 ans je crois, et j'ai pris ma mère de son lit et je l'ai mise sur le fauteuil… »* Depuis cet épisode, son engagement s'est intensifié à mesure que la sclérose en plaques de sa mère a évolué, et à partir du moment où sa sœur Muriel a quitté le domicile. De six ans son aînée, elle habite aujourd'hui en Bretagne avec son mari et ses deux enfants : *« elle a fait sa vie »*. Après avoir passé le Baccalauréat, elle commence des études supérieures en sciences humaines à l'université mais ses relations avec son père se détériorent. Benjamin se souvient qu'ils se disputaient car il ne voulait pas qu'elle sorte le soir. Quand elle part faire des études à l'étranger en 2000, notamment en Belgique, elle continue de prendre des nouvelles de sa mère et vient la voir pour les fêtes, mais cesse d'être en première ligne.

Benjamin prend alors le relais, en aidant son père à assurer le quotidien et à pallier les retards et les absences des auxiliaires de vie. De cette période, il garde néanmoins un

bon souvenir, sans doute parce que cela lui rappelle des moments complices avec son père : *« C'est arrivé que des fois, on en avait tellement marre qu'on prenait maman, moi et mon père, et qu'on la mettait dans la baignoire pour bien la laver quoi, pour pas se casser la tête avec la bassine dans le lit, et vu qu'on était costauds tous les deux, on la prenait, on la mettait dans la baignoire, on la lavait et on la remettait dans le lit ! Je le prends en rigolant mais je l'ai pas toujours pris en rigolant, et mon père non plus ! »* Cette vie à trois prend fin avec le décès du père de Benjamin en 2005. Il meurt un mois seulement après avoir appris qu'il avait un cancer colorectal, dans des circonstances difficiles. Benjamin n'aurait jamais imaginé que son père puisse tomber malade tellement l'attention se portait sur sa mère depuis des années. Assez classiquement, malheureusement, le conjoint de la personne atteinte d'une maladie chronique s'épuise et surtout néglige sa propre santé. Le père de Benjamin était déjà tombé dans l'escalier en portant Mme Langevin. Ouvrier dans une grande usine du département, il s'était mis à travailler de nuit, pour augmenter les revenus du ménage et pouvoir être plus présent au domicile pendant la journée et assurer les transferts. Et quand il a vu du sang dans ses selles, il ne s'est pas inquiété plus que ça alors qu'il aurait pu se faire diagnostiquer et opérer à temps. Dès le lendemain du décès, le service d'aide à domicile s'interroge sur la nécessité du placement de Mme Langevin. Mais Benjamin s'y oppose : *« j'ai pas voulu changer, et puis de toute façon je voulais pas que ma père parte quoi, je voulais rester avec elle, donc ben je suis resté avec ma mère, c'est moi qui ai pris la relève. (…) De par le fait qu'il est décédé, je me sentais obligé de prendre la relève… Si mon père n'avait pas été malade, aujourd'hui c'est lui qui répondrait à vos questions. Mais malheureusement le destin en a décidé autrement. »*

« Prendre la relève » signifie à la fois être présent au domicile et assurer certaines tâches (les courses, les repas du soir, les transferts et certains soins si besoin), mais aussi prendre toutes les décisions concernant Mme Langevin. Cela fait longtemps, en effet, qu'elle manque de cohérence et souffre de troubles cognitifs divers. Du vivant de son père, déjà, Benjamin avait compris que *« la maladie lui attaquait le cerveau »* et que ce n'est pas de sa faute si elle parle comme une enfant. Il devient de fait responsable de tout ce qui engage l'organisation des services à domicile, la gestion des finances du ménage même s'il est maintenant aidé par une curatrice, ou encore les traitements médicaux, en collaboration avec sa sœur qui reste très impliquée dans les décisions.

À moins de 20 ans, Benjamin devient ainsi l'aidant principal de sa mère, et l'interlocuteur privilégié des professionnels impliqués dans sa prise en charge. Au moment où nous l'interviewons, cinq ans après, il est conscient qu'il va jouer ce rôle *« jusqu'à la fin »*, c'est-à-dire jusqu'à la mort de sa mère ou du moins son départ du domicile. Le soir, quand les auxiliaires de vie sont parties, il apporte à sa mère un peu d'eau gélifiée, reste un petit moment regarder la télévision avec elle, et lui parle un peu même si c'est de plus en difficile d'avoir une conversation et qu'il éprouve une certaine lassitude à répéter toujours les mêmes choses. Il préfère aller dans sa chambre ou retrouver ses amis. Il reconnaît qu'il n'a jamais l'esprit tranquille et que, même lorsqu'il est de sortie, il lui arrive de repasser à la maison vers 4 heures du matin pour jeter un coup d'œil dans la chambre et repartir. À ceux qui lui disent de penser à lui et à son avenir, ou de « faire sa vie », il répond : *« Tu peux pas faire ta vie de ton côté, au détriment de la vie de quelqu'un que tu aimes plus que tout… Donc si je rencontre quelqu'un, c'est triste à dire mais elle attendra… »* Il n'a pas de ressentiment vis-à-vis de sa sœur car il estime qu'elle aussi a fait *« sa part du boulot »*. Pour lui, rester avec sa mère est *« une*

question d'éducation ». On peut entendre chez lui une certaine fierté à consacrer ainsi une partie de sa vie à sa mère, en sachant que ce ne sera pas toute sa vie, et à être celui grâce auquel elle peut rester à son domicile le plus longtemps possible. Cependant, le rôle de coordonnateur que Benjamin est amené à jouer au quotidien avec les auxiliaires de vie lui pèse énormément.

« À un moment donné, ça casse la tête » : quand la présence des intervenants au domicile devient intenable

Dans le cahier de soins de Mme Langevin, que consultent et remplissent les infirmiers, les aides-soignantes et la cadre de santé du Samsah, il y est très souvent question de Benjamin. À côté de *« Le dentiste viendra tel jour »*, ou *« le technicien a installé le nouveau lit »*, on trouve ainsi : *« Benjamin va apporter les clichés IRM au Dr. Untel »*, ou *« Benjamin a envoyé tel formulaire »*. On comprend également qu'il transmet des observations au service, comme un problème de vue chez sa mère qui a donné lieu à la visite de l'ophtalmologiste. Il joue aussi le rôle d'intermédiaire avec la société qui loue le matériel médical, et avec l'entreprise qui va être chargé de rénover l'appartement. Il fait donc partie du réseau des aidants et coopère avec les membres du service, au même titre que les partenaires extérieurs les plus impliqués dans la prise en charge de sa mère : la curatrice, le kinésithérapeute, le médecin traitant, le pharmacien ou encore la société qui loue le matériel médical et intervient régulièrement pour de la maintenance. Le service peut être amené à solliciter Benjamin, et à coordonner ses actions. La cadre de santé lui demande par exemple d'être présent lors de la visite du médecin ou d'une livraison de matériel, de façon à transmettre ensuite les informations au service, de la même façon qu'elle suggère au kinésithérapeute de venir chez Mme Langevin entre 14 et 15 heures parce qu'il n'y a pas d'auxiliaire de vie à ce moment-là, et que cela diminuerait le temps où elle est seule. Mais à la différence des autres intervenants cités plus haut, Benjamin est le seul à vivre au domicile. Il est de fait en prise directe avec les aidants de première ligne que sont les auxiliaires de vie.

Benjamin a beaucoup de respect pour leur travail, et admire leur rapidité et leur habileté, notamment pour la toilette et le changement des protections. Le fait qu'il soit amené à accomplir ces tâches exceptionnellement lui offre un point de comparaison (« *elles mettent un quart d'heure à nettoyer maman quand moi je mets quatre heures ! »*). Néanmoins, il dénonce avec force les retards et les absences. Quand son père était encore en vie, ils n'appelaient pas le service quand une auxiliaire de vie leur faisait faux bond, surtout le week-end. Son père ne voulait pas *« être une balance »* et préférait faire le travail à leur place. Mais depuis quelque temps, suivant les conseils de sa sœur, Benjamin signale immédiatement les retards des auxiliaires au service, et indique le nom des personnes qu'il préfère dès qu'il en a l'occasion. Il contacte même la curatrice qui gère les finances de sa mère et paye donc une partie des prestations des auxiliaires de vie pour qu'elle fasse pression sur leur responsable. De même, il appelle l'ergothérapeute dès que le lève-personne ou le fauteuil ne fonctionnent pas au lieu de jeter un coup d'œil et de le réparer. Il est technicien de maintenance et reconnaît qu'il saurait s'en occuper – son père le faisait en son temps – mais il estime que ce n'est pas son travail. Il réclame aussi que les nouvelles auxiliaires de vie soient formées par le service ou par l'ergothérapeute pour que les appareils ne soient pas détériorés (*« elles m'ont cassé trois mixeurs ! »*). Depuis le temps, il est bien conscient que ses réclamations ne peuvent pas avoir beaucoup d'effet compte tenu de la faible attractivité du travail des

auxiliaires de vie et des difficultés du service à recruter des professionnels sur le long terme. Mais il met un point d'honneur à faire les signalements et à ne pas tout de suite pallier les défaillances du service, comme si c'était une façon d'affirmer son identité au sein du réseau. Il n'est pas un aidant comme un autre, il est celui qui peut critiquer, dénoncer.

Ses critères pour définir la compétence des auxiliaires de vie ont aussi évolué : il continue bien sûr d'être attaché au fait qu'elles parlent respectueusement à sa mère, fassent des efforts pour faire la conversation et la soignent au mieux, mais apprécie surtout qu'elles connaissent les appareils à utiliser et la maison. Les deux intervenantes qu'il préfère sont ainsi Mme Diallo et Bahia, qui s'occupent de sa mère depuis qu'il est petit et qui sont comme chez elle au domicile, tout en étant discrètes. *« Quelqu'un de bien »*, selon Benjamin, c'est une auxiliaire de vie qui ne lui pose pas de question à lui, et ne le dérange pas pendant qu'elle est au domicile : *« En semaine en général tu as des gens qui savent leur boulot mais le week-end tu peux pas choisir, tu sais pas les auxiliaires de vie que t'auras, et tu peux aussi bien tomber sur une qui connaît très bien son boulot et qui va rien te demander, que sur une qui va te dire : "C'est où ça ? Faut faire comment ça ?" Et tu répètes, tu répètes, tu répètes, tu répètes, et à un moment donné c'est chiant, y a des mots partout, enfin, à un moment donné ça casse la tête, des fois t'as même plus envie de répondre, tu prends maman et tu la mets sur son fauteuil directement quoi… »* Benjamin éprouve donc une grande lassitude à participer au permanent travail d'ajustement qu'implique l'aide à domicile. Contrairement au matériel utilisé en institution, rien n'est standard au domicile des personne, ni l'emplacement des protections ni le fonctionnement du mixeur. Il y a des cahiers de transmission et des modes d'emploi mais les intervenants ne prennent pas toujours la peine de les regarder, ou ont des difficultés à lire. Surtout, quand le fils de Mme Langevin est juste à côté, il est plus rapide et commode de lui demander. C'est pourquoi, même s'il dit vouloir cesser de jouer le rôle d'aidant de réserve ou de coordonnateur des auxiliaires de vie au domicile, Benjamin sait bien dans le même temps que ce n'est pas vraiment possible, parce qu'il y vit.

La lassitude qu'il éprouve touche d'ailleurs non seulement le rôle qu'il doit jouer mais aussi, en définitive, la seule présence des intervenants au domicile. Quand nous lui demandons ce qui pourrait déclencher prochainement le placement de sa mère, il commence par évoquer *« les soins qui sont demandés par maman, à partir du moment où elle ne peut plus du tout rester seule »*. Puis, à l'évocation de la solution d'une présence continue, 24 heures sur 24, il dit : *« Ça se fait, mais c'est des contraintes… déjà pour moi ! En fait, des fois, je fais le rêve que je suis chez moi et que personne n'entre… que personne ne vienne à la maison… Je sais que c'est nécessaire pour maman mais, à un moment donné, des fois tu te dis : "P'tain, je suis chez moi !" J'ai eu des conflits sur ça avec une auxiliaire de vie, que je déteste, que je veux plus voir à la maison. Je lui dis : "Sors de chez moi !" Et elle veut pas sortir : "Non, Florian, je suis chez ta mère, nanan nanan…" 'Sors de chez moi !" et elle sort pas, alors là tu pètes des câbles… »* Depuis plusieurs années, la porte de l'appartement des Langevin est toujours ouverte, même la nuit. L'espace a été peu à peu entièrement organisé pour faciliter les déplacements de Mme Langevin et le travail des intervenants, si bien que Benjamin a le sentiment d'habiter dans sa chambre : *« C'est un F5 avec un jardin et tout, mais je vis dans ma chambre ! C'est triste à dire mais je mange dans ma chambre, c'est le seul endroit que j'ai à moi dans la maison… »* C'est surtout le seul endroit dans lequel les intervenants ne pénètrent pas. Dans une telle situation, la

limite du maintien au domicile ne réside pas tant dans la lourdeur de l'organisation des soins à réaliser que dans l'emprise que cette organisation a sur l'aidant cohabitant. Conscients du poids des soins et des allers et venus des intervenants au domicile sur Benjamin, les professionnels du Samsah cherchent à lui faciliter la tâche et à trouver des solutions de répit.

« Il faut l'aider à trouver la juste distance avec sa mère » : de la bienveillance et du répit pour le fils de Mme Langevin

Benjamin, nous l'avons vu, n'hésite plus à se plaindre ou à manifester ces préférences auprès du Samsah. Il lui arrive aussi de s'opposer aux interventions des professionnels. Ce n'est pas qu'il rejette en bloc leur présence, comme c'est le cas de la fille d'une dame atteinte de la maladie de Parkinson et dont les membres du Samsah parlent beaucoup, car elle empêche physiquement les auxiliaires de vie d'entrer dans la maison et les insulte. Mais sur certains points, Benjamin manifeste son désaccord et peut mettre les membres du service en difficulté, ou en tout cas leur compliquer la tâche. Lors de la « réunion de coordination » qui s'est tenue en juillet, nous avons ainsi assisté à un échange entre l'infirmière qui vient chez Mme Langevin tous les vendredis matin, et la responsable du service d'aide humaine qui recrute les auxiliaires de vie et organise leur travail :

> « Infirmière : *Et pour le week-end, il y a une solution ?*
>
> Responsable des auxiliaires de vie : *Je cherche quelqu'un qui irait tous les week-ends mais je ne trouve pas. La dernière fois j'ai trouvé un homme très bien, il pouvait faire les week-ends, mais Benjamin m'a fait tout un caca [sic]. Il ne veut pas d'homme en auxiliaire de vie mais en aide-soignant oui : ce n'est pas cohérent ! Il dit que c'est par rapport à la pudeur, mais c'est pas cohérent car l'aide-soignant est plus dans l'intime, non ?*
>
> Infirmière : *Dans sa tête, un homme fait pas bien le ménage peut-être ?*
>
> Responsable des auxiliaires de vie : *C'est un gamin, il fait le lien avec son père, je ne sais pas… Donc je cherche encore, je vais trouver une solution…»*

Il y aurait plein d'autres raisons à ce refus : peut-être que Benjamin se fait le porte-parole de sa mère, ou le relais de ce qu'il pense être ses préférences – une aide-soignante nous dit que Mme Langevin *« est gênée de toute façon, même avec une femme »* ; ou qu'il n'a pas eu un bon contact avec l'auxiliaire de vie lors de leur première rencontre, comme ce fût le cas avec un technicien venu réparer le lève-malade, et dont il dit qu'il s'est montré *« vulgaire »* avec l'auxiliaire de vie qui était présente ; ou bien encore, peut-être qu'il s'oppose à l'arrivée de ce nouvel auxiliaire pour réaffirmer vis-à-vis du service son rôle de décideur dans la prise en charge de sa mère. La fille de Mme Langevin, qui est très peu présente au domicile, semble d'ailleurs agir en ce sens : *« Quand elle est là, oh la la ! Chaque détail, elle remet tout en question tout le temps… »* L'explication donnée par la responsable de l'aide humaine n'est donc sans doute pas la bonne, ni la seule, mais elle est significative du travail de compréhension dont Benjamin fait l'objet, et du souci que les membres du service comme la curatrice ont de répondre à ses demandes et de trouver des solutions.

Interrogés séparément, tous les professionnels nous ont dressé le même portrait ou presque : la maladie de sa mère *« fait partie de sa vie depuis qu'il a huit ans »*, *« il a un fond dépressif »* depuis la mort de son père, et *« affectivement, c'est sûr qu'il ne pourrait*

pas laisser sa mère partir en institution… » Ce portrait fait fond sur les événements ayant marqué la biographie de Benjamin, que plusieurs membres du service ont vécu en temps réel puisqu'ils ont commencé à s'occuper de Mme Langevin il y a quinze ans. Il est aussi transmis aux nouveaux collègues qui entrent dans le réseau. Des différences s'observent néanmoins, entre les anciens qui continuent de voir Benjamin comme *« un gamin »*, et ceux qui l'ont rencontré adulte, l'appellent par son nom de famille, et le considèrent comme l'aidant principal de Mme. Les premiers ont souvent tendance à vouloir non seulement comprendre son manque de fiabilité, mais encore les excuser du fait de son parcours. L'auxiliaire de vie qui s'occupe de Mme Langevin depuis quinze ans, par exemple, insiste auprès de nous sur le fait que Benjamin est présent pour sa mère, et qu'il est serviable avec elle, alors qu'il la met en difficulté parce qu'il ne fait pas les courses assez régulièrement. Tous ont développé une grande empathie à son égard : *« C'est vrai qu'il est jeune et que ça fait lourd pour lui tout ça… », « Il a bien du mérite d'avoir réussi son bac… »*, nous ont aussi dit des soignants qui le connaissent depuis moins de deux ans. La curatrice qui s'occupe de Mme Langevin depuis trois ans est particulièrement attachée à cette situation : « *C'est une situation familiale moi qui me plaît beaucoup, je vois l'investissement des enfants, ce n'est pas facile mais ils sont vraiment proches de leur mère, leur mère c'est tout, et je sens vraiment beaucoup d'amour. »* Cette empathie est aussi à l'origine d'une bienveillance des professionnels à l'égard de Benjamin, et de certaines actions engagées par le service.

Lors d'une réunion de coordination qui se tient en juillet 2010, nous avons été frappés par le fait que Benjamin était au cœur des préoccupations du service. L'assistante sociale, qui est la référente sur le cas et qui connaît les Langevin depuis longtemps, résume ainsi le « projet de vie » de Mme Langevin en trois points : *« Associer Benjamin et sa sœur au projet ; recherche un accueil de jour ; aider Benjamin à prendre la juste distance avec sa mère et réussir son insertion professionnelle »*. On retrouve ses trois points écrits noir sur blancs dans le contrat d'accompagnement de la personne. Les deux premiers visent à réaffirmer la place des enfants dans le parcours de soins de leur mère, et à améliorer la « fin de vie » de Mme Langevin en lui trouvant une Maison d'accueil spécialisée dans lequel elle pourrait recevoir des soins autres que médicaux (maquillage, lecture, « cocooning »). Le troisième suggère de conduire des actions directement destinées à Benjamin, ce que le service fait déjà depuis plusieurs années. L'action la plus visible, c'est l'hospitalisation pendant trois semaines dans un hôpital de court séjour. Elle nous est présentée comme une épreuve, à la fois pour Mme Langevin, pour son fils et pour les professionnels : elle dit *« je n'aime pas tellement y aller »*, *« ils m'oublient »*, *« ils ne s'occupent pas de moi »* ; pour lui, *« c'est affreux »* de laisser sa mère dans une institution ; et pour le service, c'est beaucoup de travail de coordination avec le médecin traitant, l'hôpital en question – il faut faire faire certaines analyses médicales, coudre des étiquettes sur les vêtements, préparer une valise selon des directives précises, ou encore vérifier qu'ils ont le même matériel médical qu'au domicile – et avec les ambulanciers qui assurent le transport de Mme Langevin. Tout ça pour quoi ? *« Pour libérer Benjamin »*, *« lui permettre de prendre des vacances et de faire sa vie »*, nous a-t-on dit à plusieurs reprises. Cette action s'apparente à celles, désignées sous le terme de « répit », qui sont de plus en plus souvent proposées aux aidants familiaux très impliqués dans la prise en charge de leur parent ou conjoint malade. Les professionnels doivent généralement passer du temps à convaincre l'aidant que ce séjour leur sera bénéfique, et par conséquent qu'il le sera aussi à la personne qu'il aide, l'aidant aidé étant plus à même de jouer son rôle sur le long-terme. Quand Benjamin nous dit lors de l'entretien

« j'ai fait certains efforts, j'essaye de construire quelque chose » ou *« le seul moyen pour moi que je parte en vacances c'est que maman aille en centre »*, on comprend que l'assistante sociale du service a fait auprès de lui tout un travail de déculpabilisation et de conviction.

Dans le cas de Mme Langevin, il est difficile de mesurer l'impact de l'aide apportée au fils par le service. Cela est d'autant plus difficile que cette aide n'est pas réductible à l'organisation de ce court séjour en hôpital. Au-delà de cette action ponctuelle, complètement planifiée à l'avance et relevant d'un dispositif désormais classique d'aide aux aidants dits naturels ou familiaux, ce qui nous a intéressé est l'existence d'une aide plus diffuse et quotidienne. En accord avec le travail de compréhension dont Benjamin fait l'objet, les membres du service s'efforcent de l'aider à prendre ce qu'il appelle *« la juste distance avec sa mère »*. Qu'est-ce que cela recouvre concrètement ? D'un côté, la cadre de santé dit qu'*« il essaye petit à petit de se reculer un petit peu de cette prise en charge… Enfin, disons, de n'être pas trop pris à partie par nos allées et venues et tout ça… »*, ce qui nous a été confirmé par Benjamin qui déclare qu'il souhaite par dessus tout ne pas être dérangé au quotidien. Les professionnels du service travaillent donc dans se sens, collectivement.

À l'occasion d'une réunion, par exemple, l'ergothérapeute explique à ses collègues qu'il a montré Bahia, l'auxiliaire de vie qui vient l'après-midi, comment utiliser le nouveau fauteuil électrique. Il commence par raconter qu'elle n'était pas là quand il est arrivé : *« Je ne sais pas si Benjamin lui a dit que je venais. Il savait que je devais venir mais lui-même avait oublié. Bref, quand je suis arrivé, Mme Langevin était seule. J'ai appelé Benjamin, il m'a dit 15h. Il n'était pas content de voir que quand il n'était pas là il n'y avait personne, que Bahia était en retard. »* Alors que tous se mettent à évoquer les retards des unes et des autres, l'assistante sociale revient sur le coup de téléphone passé à Benjamin : *« Par exemple, là tu l'as appelé, ça pourrait être différent, appeler quelqu'un du service. »* Elle saisit cette occasion pour rappeler qu'un de leurs objectifs est de l'aider à *« prendre du recul »*. La responsable aide humaine acquiesce, aussi parce qu'elle aurait préféré que le problème du retard soit réglé en interne. En revanche, toutes deux indiquent à leurs collègues qu'elles l'ont appelé au sujet du départ de sa mère pour l'hôpital de court séjour, et concluent : *« Il était rassuré quand je lui ai dit qu'on s'occupait de tout pour les papiers. – Oui, idem pour la valise. »* Ne pas solliciter Benjamin pour faire de la coordination compte donc au nombre des actions engagées par le service.

Les professionnels sont aussi soucieux de son état de santé et de son avenir. L'assistante sociale passe ainsi beaucoup de temps à l'aider à trouver un emploi. Jusqu'à ce qu'on le rencontre, Benjamin ne s'était jamais demandé si cela faisait partie de ses missions : *« Je sais que si j'ai besoin d'aide, je peux compter sur elle. »* Dans le dossier de sa mère, plusieurs documents concernent ainsi des demandes faites au nom de Benjamin (auto-école, mutuelle, impôts, apprentissage, mairie, carte de transport, relation avec les employeurs). Plus encore, dans le cahier de soin, la cadre de santé du Samsah écrit à destination de l'infirmière et des aides-soignantes : *« Chez Mme Langevin : Comment se nourrit le fils ? Est-il possible de prévoir quelque chose pour que le fils mange normalement. »* Quelques mois plus tard, le Samsah propose à Benjamin un suivi psychologique car plusieurs professionnels observe qu'il est de plus en plus déprimé et refermé sur lui même. Il semble donc être l'objet d'une véritable prise en charge ! C'est que la mission du service, pour être menée à bien, implique des débordements.

L'infirmière et l'assistante sociale jouent les mères de substitution pendant que le fils pallie les défauts de coordination du service. Les membres du service, comme ils le disent eux-mêmes, ont tendance à *« déborder »* de leur faisceau de tâches : l'aide-soignante fait les courses, l'infirmier répare le lève-personne. Si certains s'en plaignent, d'autres y trouvent avantage, que cela satisfasse leur goût pour une *« approche globale de la personne et de la situation »* ou qu'ils voient là des occasions de diversifier un peu leurs activités. Surtout, pour que la situation tienne, chacun doit en faire un peu plus que prévu.

La « carte de dépannage », ou comment maintenant le fils dans l'idée qu'il est responsable des courses de sa mère

Le répit, la bienveillance et les débordements ne sont pas les seules façons d'agir avec Benjamin. Les professionnels mettent aussi en œuvre des stratagèmes pour pallier ses défaillances. Le fils de Mme Langevin n'est pas toujours coopératif, en effet, au sens où il ne fait pas toujours ce qu'on lui demande ou ce qu'il s'engage à faire – comme d'ailleurs la plupart des aidants professionnels, tel le médecin traitant qui n'ouvre pas son courrier, ou telle l'auxiliaire de vie qui arrive en retard. Le problème qui revient le plus souvent, et qui est qualifié par le service comme *« problème de la vie quotidienne »*, est celui des courses. Généralement, et notamment chez les personnes qui habitent seules, ce sont les auxiliaires de vie qui font les courses chaque semaine avec de l'argent que leur donne la personne. Soit celle-ci les accompagne, et c'est une occasion d'allier une action utile à une activité socio-éducative, soit les auxiliaires y vont seules, ce qui est souvent leur solution préférée car bien plus rapide. Dans le cas de Mme Langevin, il est convenu avec le service que c'est son fils qui fait les courses du ménage, avec les 400 euros que lui donne la curatrice tous les mois. Benjamin souhaite faire les courses de sa mère de façon à acheter en même temps ce dont il a besoin. Cependant, à partir de 2010, il cesse de s'en occuper régulièrement. À la fin de chaque mois, voire avant, les auxiliaires de vie se plaignent qu'il n'y a plus de produits d'entretien ou qu'il manque du lait. Elles trouvent le réfrigérateur vide et doivent aller faire des courses en urgence en avançant elles-mêmes les 20 ou 30 euros nécessaires.

Lors de notre entretien, une fois mis à l'aise, Benjamin reconnaît volontiers qu'il est défaillant : *« Je fais pas les courses, ça me fait chier ! Là par exemple, je les ai pas faites et je dois les faire, y a la liste et tout, qu'ils mettent bien en évidence, et je les ai pas faites ».* Il trouve surtout que ne pas faire les courses est *« quand même moins grave »* que d'arriver en retard ou de ne pas mettre sa mère sur le fauteuil parce que c'est trop fatiguant. Il ne semble pas avoir conscience qu'il met en péril l'organisation du travail des auxiliaires de vie. À l'occasion de leurs visites à domicile, l'assistante sociale, la curatrice ou la responsable aide humaine évoquent toujours avec Benjamin le problème des courses. Elles lui demandent de s'engager à s'en occuper plus régulièrement et de suivre les listes élaborées par les auxiliaires, parfois aidées de la conseillère en économie sociale et familiale du Samsah. Mais ces réunions ont peu d'effets. Benjamin a toujours des justifications à opposer (il a beaucoup de travail, les auxiliaires de vie l'avertissent trop tardivement) et minimise l'impact de sa négligence (il fait tout de même les courses après tout). Et quand on lui propose de laisser aux auxiliaires de vie le soin de faire les courses, il réaffirme son souhait de *« garder la responsabilité de faire les courses pour sa mère »*.

Les professionnels élaborent alors une solution qui s'apparente à un compromis : la curatrice verse 300 € à Benjamin au lieu des 400 et envoie au Samsah une « carte de dépannage », plafonnée à 100 €, que l'assistante sociale gère en fonction des demandes des auxiliaires de vie. La curatrice, qui travaille essentiellement en relation avec Benjamin et avec l'assistante sociale du Samsah, semble avoir été la principale instigatrice de cette solution : « *Il y a eu un problème à un moment, parce que Benjamin avait une mauvaise gestion au mois, et les auxiliaires de vie n'avaient plus assez à la fin du mois. Donc on a un peu recadré les choses. Je lui donne de l'argent directement, et en cas de problème les auxiliaires de vie on une somme à leur disposition à travers une carte que l'assistante sociale gère, au prix de grandes négociations parce qu'en principe l'association ne doit pas avoir ce genre de carte… Donc là ils comprennent. Ils m'ont dit ''non'', puis il y a eu une négociation et on a trouvé cette solution. Il y a certaines associations qui n'auraient pas accepté. Et c'est ça qui est appréciable, car chaque situation a une résolution bien particulière, et certains organismes ne s'adaptent pas. Avec cette association, il y a discussion et volonté d'améliorer les choses.* »

En pratique, les auxiliaires de vie demandent de l'argent à l'assistante sociale, ou se font rembourser les sommes qu'elles avancent en fonction des besoins. Cette solution fonctionne assez bien mais implique un surcroît de travail pour tous, et surtout pour l'assistante sociale, qui s'occupe de la carte, fait des démarches quand celle-ci est avalée, ou pense à transmettre la carte à sa collègue CESF quand elle part en congés, et pour la curatrice, qui est régulièrement amenée à rembourser directement au service des sommes avancées quand le plafond de la carte a été atteint, par exemple pour l'achat d'un mixeur ou même de produits d'entretien de base, alors qu'elle ne faisait que verser des sommes à Benjamin. Lui pense – ou aime penser – qu'il est responsable des courses et que les auxiliaires disposent d'une « caisse de secours », qu'elles utilisent quand il leur manque quelque chose. Mais c'est tout un circuit monétaire parallèle qui a été créé. Les professionnels continuent eux aussi, et de bonne foi, à parler de « carte de dépannage », alors qu'elle est utilisée presque chaque semaine pour les petites courses et que les auxiliaires de vie comptent dessus. Cette histoire de carte révèle ainsi que des professionnels qui mettent un point d'honneur à respecter les vœux des aidants, et qui ne peuvent aller contre au risque de les voir se désinvestir de la prise en charge ou rompre la relation avec le service, sont obligés de trouver des arrangements en interne pour pallier leurs défaillances, et permettre le travail des intervenants au quotidien.

« Y a qu'elle ! » : une auxiliaire de vie défaillante mais irremplaçable

Que le fils de Mme Langevin joue un double rôle au sein du réseau, à la fois comme un aidant pour sa mère et comme une deuxième personne aidée par le service, n'est pas si surprenant. Certains professionnels le connaissent depuis qu'il a dix ans, et en sont venus à intervenir au-delà de la stricte prise en charge de sa mère pour pouvoir remplir leur mission. Ce n'était pas prévu mais cela s'est fait, au grès des événements qui ont frappés la famille Langevin, mais aussi de l'avancée des études de Benjamin, ou encore des observations réalisées au quotidien par les auxiliaires de vie et par les soignants quant à son état physique et moral. Ce qui est plus surprenant, en revanche, c'est qu'une telle veille s'exerce également à l'égard de certains aidants professionnels, et qu'elle est à l'origine d'ajustements mutuels et continus en termes d'organisation du travail.

Nous avons ainsi été surpris de voir à quel point les membres du service prennent en compte la situation de Mme Diallo, l'auxiliaire de vie qui s'occupe de Mme Langevin le matin et qui est quasi systématiquement en retard – surpris car les solutions proposées semblent très éloignées du problème initial. À l'occasion d'une réunion de coordination, l'infirmière demande s'il serait possible que le matin, Mme Diallo arrive à 8 heures 30 au lieu de 9 heures, *« car il semble que les soins et le petit déjeuner sont trop rapprochés. »* S'en suit un échange entre l'infirmière, la responsable aide humaine, l'assistante sociale et la CESF :

« Infirmière : *Mme Diallo, elle ne peut pas faire plus tôt car elle est fatiguée.*

Responsable des auxiliaires de vie : *Elle est usée, oui, elle travaille ailleurs. Et puis elle n'est plus toute jeune. Elle est usée, l'autre jour elle a appelé en pleurs le service parce que le lève-personne ne voulait pas fonctionner. […] Si on arrive à 9 heures ça irait ?*

Infirmière : *Oui…*

Responsable des auxiliaires de vie : *Mme Diallo m'a dit que c'est pas bon de remuer Mme Langevin après le petit-déjeuner.*

Infirmière : *L'idéal serait de commencer plus tôt mais Mme Diallo pourra pas…*

Responsable des auxiliaires de vie : *Je vais essayer au moins qu'elle soit à l'heure.*

Infirmière : *C'est très long la toilette, le lavement,* etc.

Responsable des auxiliaires de vie : *Est-ce qu'elle se plaint Mme Langevin ?*

CESF et Infirmière : *Non ! Elle ne se plaint jamais.*

CESF : *Elle se plaint d'elle-même…*

Responsable des auxiliaires de vie : *Il y a aussi que culturellement, pour Mme Diallo, on ne déjeune pas avant de se laver, c'est considéré comme sale, elle est musulmane et elle confond un peu j'ai l'impression entre sa culture et Mme Langevin, idem pour Bahia.*

Infirmière : *Il faut voir que les transferts c'est tout un tralala : du lit au fauteuil, du fauteuil au lit, la douche, la toilette…*

Responsable des auxiliaires de vie : *Je t'avoue que je me sens plus mal à l'aise avec Mme Diallo, ça serait une jeune je lui mettrais un avertissement.*

Assistante sociale : *Et si quelqu'un d'autre que toi lui disait à Mme Diallo ?*

Responsable des auxiliaires de vie : *Catherine* [la directrice du Savs-Samsah] *lui a dit.*

Infirmière : *Je pense qu'elle a fait un effort cette semaine.*

Responsable des auxiliaires de vie : *C'est difficile…*

CESF : *Ou alors faudrait un petit-déjeuner plus léger ? Genre un yaourt et c'est tout.*

Infirmière : *Oui on peut essayer…* »

C'est bien un problème de coordination qui se pose ici : comment articuler au mieux les différents soins et services dans le temps pour que le confort de la personne soit le meilleur possible. La solution qui est proposée peut alors paraître étonnante, au sens où elle n'a pas de rapport immédiat ni avec le problème initial ni avec sa cause. En définitive, le petit déjeuner de la personne est modifié parce que son auxiliaire de vie est fatiguée ! Cet exemple est révélateur de la façon dont les professionnels qui s'occupent de Mme Langevin résolvent les problèmes : en se fondant sur une compréhension de la situation de la personne et de chaque intervenant, en ne cherchant pas à normaliser ni à

rationaliser à tout prix la situation, mais à permettre à l'équilibre en place de se maintenir même s'il est précaire. Ils privilégient des solutions indirectes, par opposition ici à une solution de type managériale – sommer l'auxiliaire de vie d'être à l'heure, ou la remplacer par quelqu'un d'autre – dont ils savent qu'elle n'en est pas une.

Si Mme Diallo fait l'objet de tant d'égard et de compréhension, c'est qu'elle n'est pas substituable. Benjamin la connaît depuis longtemps et lui fait confiance, et Mme Langevin est la première à ne pas vouloir d'autre auxiliaire : *« Y a qu'elle ! »*, nous dit-elle à propos de la façon dont Mme Diallo s'occupe d'elle. Dans le temps que nous avons passé au domicile, nous avons pu constater combien elle était douce, patiente et rassurante. Elle tutoie Mme Langevin, l'appelle par son prénom comme une vieille amie, l'aide à se souvenir, et la fait rire en lui parlant de son pays natal le Sénégal. Elle nous raconte qu'elle lui fait des soins après la toilette : elle lui lave les dents, les oreilles, et lui masse le visage *« pour qu'elle soit bien ».* Mais le médecin du Samsah nous apprend que le fait qu'elle ne soit pas substituable n'est pas seulement une question de bien-être. Mme Langevin a atteint un stade de sa maladie où elle peut s'étouffer à chaque instant, même avec sa salive, et où le moment de la prise des médicaments et des repas est donc particulièrement dangereux. Généralement, les personnes qui se trouvent dans l'état de Mme Langevin ne se nourrissent plus *per os*, avec l'aide d'une tierce personne, mais par voie entérale (directement dans l'estomac par une sonde) ou même parentérale en fin de vie (intraveineuse), de façon à éviter le circuit habituel de l'alimentation et de la digestion. Seules des auxiliaires de vie connaissant très bien la personne peuvent limiter les risques de fausse route, sans toutefois les supprimer. Surtout, elles sont en mesure d'accepter la prise de risques du fait de cette relation de longue date qui s'est établie, et parce qu'elles s'en sentent capables : elles ont pu adapter leurs gestes à mesure que l'état de la personne s'est aggravé. Il en va ainsi de Mme Diallo et de Bahia, l'auxiliaire de vie qui vient l'après-midi depuis des années, ce qui les rend irremplaçables.

D'autres acteurs du réseau semblent moins importants, à en juger par la façon dont ils sont traités en cas de défaillance justement : *« On a changé de médecin traitant parce qu'avant on trouvait que ça n'allait pas… Il n'y avait pas assez de répondant, il était trop en vacances, il y avait trop de remplaçants… »*, nous dit une aide-soignante, suggérant que le médecin traitant est entièrement substituable. Au cours de l'enquête, on assiste aussi au changement de la curatrice, ce qui ne pose pas de problème particulier – les arrangements mis en place avec la précédente, notamment autour des courses, sont reconduits. Seuls les aidants de première ligne semblent donc irremplaçables. D'une certaine manière, le service agit en effet avec Mme Diallo comme avec le fils de Mme Langevin : on ne peut pas les remplacer, donc on y fait attention, on les ménage, et on cherche des solutions comme le répit pour le fils ou les aménagements d'emploi du temps pour Mme Diallo. La situation tient parce que les intervenants prennent soin les uns des autres.

« C'est normal ! » : face à l'avancée de la maladie, le collectif s'adapte pour repousser les limites du maintien à domicile

Si les membres du Samsah reconnaissent que la situation des Langevin est délicate et précaire, tous s'accordent à dire qu'un certain équilibre est maintenu. Nous avons vu comment des compromis et des ajustements avaient lieu pour que les aidants de premières lignes tiennent le coup. Cependant, malheureusement, le tout n'est pas

seulement de tenir le coup dans une situation qui dure, mais aussi d'affronter toujours de nouvelles épreuves puisque la maladie de Mme Langevin est évolutive. Pendant notre enquête, Mme Langevin a souffert de nombreux problèmes médicaux dits « courants » : escarres, infections urinaires à répétition, maux de ventre, problèmes de constipation, *etc*. À chaque fois, les auxiliaires de vie et les aides-soignantes qui s'occupent des transferts et de la toilette signalent ce qu'elles ont vu à l'infirmière qui passe deux fois par semaine ou à la cadre de santé du Samsah, et ces dernières appellent le médecin généraliste pour qu'ils prescrivent des médicaments ou des pansements, ou rende visite à Mme Langevin le cas échéant. Par la suite, les auxiliaires de vie ou Benjamin vont à la pharmacie chercher les prescriptions. Puis l'infirmière réalise certains soins, montre éventuellement aux aides-soignantes et aux auxiliaires de vie comment les effectuer ensuite, et leur indique les posologies à suivre pour les nouveaux médicaments. Elle laisse les instructions dans le cahier de transmission laissé à domicile, en plus de mettre en évidence les produits à utiliser sur la table, avec un mot indiquant la marche à suivre. De temps en temps, elle leur rappelle quoi faire, et insiste auprès des auxiliaires pour qu'elles écrivent ce qu'elles font dans le cahier, afin d'éviter que les traitements ne soient administrés deux fois. La communication entre l'auxiliaire de vie du matin et celle de l'après-midi, ou entre celle du vendredi soir et celles du week-end, a parfois besoin d'être également améliorée. La responsable des auxiliaires intervient dans ce sens, en leur téléphonant aux en fin de journée ou au domicile de Mme Langevin pendant qu'elles y travaillent. Quand on lui demande si ce travail n'est pas trop lourd, elle répond : *« c'est ça le domicile, on est éclatés partout »*. Rien d'anormal donc à ce qui se passe chez Mme Langevin. La redondance des informations est nécessaire dans un contexte où les intervenantes ne sont pas présentes en continu et où le relai ne s'opère donc pas directement entre elles. On voit cependant que le maintien au domicile peut être rapidement mis en péril si le circuit de veille ne parvient plus à suivre l'intensification des besoins médicaux de la personne.

En plus de devoir donner toujours davantage de médicaments, les intervenantes au domicile sont également amenées à adapter régulièrement leurs pratiques. Un exemple révélateur est celui de l'introduction chez Mme Langevin d'un aspirateur à mucosités. À partir du printemps 2010, Mme Langevin se plaignait d'être très encombrée au niveau des bronches. Elle avait de plus en plus de difficultés pour avaler, parler et respirer. Une aide-soignante du Samsah, qui avait suivi un stage dans un hôpital, a alors suggéré au kinésithérapeute de Mme Langevin d'installer un aspirateur de mucosités, c'est-à-dire une pompe électrique reliée à une sonde permettant d'extraire les glaires de la bouche. En accord avec la cadre de santé du Samsah et avec le médecin généraliste, l'appareil a été loué et installé. Il est posé sur un petit chariot mais reste en général près du lit de Mme Langevin, où elle passe le plus de temps. Les auxiliaires de vie ont été formées à l'usage de cet appareil, dont tout le monde nous dit qu'il n'est « pas très invasif ». Les soignants restent néanmoins très attentifs à ce qui pourrait se passer : *« Mme Langevin s'étouffe beaucoup moins… »*, dit l'aide-soignante qui a proposé l'usage de l'appareil, *« elle a quand même gagné en confort… Mais d'un autre côté, il ne faut pas trop le faire non plus… […] c'est pour ça que c'est important les transmissions, et de noter tout ce qui est fait, parce qu'après, quand on voit le nombre d'aspirations, on se dit que là, on va prévenir les auxiliaires que non, elles n'aspirent pas plus, que si on voit que Mme Langevin reprend sa respiration on n'aspire pas, mais si on voit qu'elle devient violette on aspire… »* Là encore, la coordination des soins ne consiste pas en un contrôle, par un soignant, des autres intervenants, en l'occurrence les auxiliaires de vie, car il n'y a pas vraiment un protocole

à suivre ni une bonne et unique façon de s'occuper de la personne, mais à un travail de veille et d'ajustement permanent.

En observant Mme Diallo utiliser l'appareil après deux mois d'installation, nous avons pu constater combien l'aspiration est désormais intégrée à sa pratique de soin. Toutes les vingt minutes ou presque, elle réalise une aspiration pendant trois minutes environ. À chaque fois, elle observe que Mme Langevin est encombrée, lui propose de *« l'aspirer un coup »* puis exécute l'opération, aussi simplement qu'elle lui donne à boire quand elle à soif, pour lui apporter un peu de confort. Pendant l'aspiration, Mme Diallo a besoin de sa participation :

> « Une minute après avoir commencé, Mme Diallo interrompt l'opération et s'adresse à Mme Langevin en élevant la voix, car elle a ôté la sonde de sa bouche mais l'appareil continue de fonctionner : *Faut que tu tousses bien Monique pour que je puisse t'aspirer. Tousse bien.*
> Mme Langevin : *Je peux pas.*
> Mme Diallo : *Vas-y tousse*.
> Mme Langevin tousse : *C'est tout ce que je peux.*
> Mme Diallo termine l'aspiration.
> Mme Langevin se rend compte que Cyrille est toujours dans la chambre et dit à Mme Diallo : *Ben il est toujours là ?*
> Mme Diallo : *Ben oui, il t'attend.*
> Mme Langevin tousse. Cyrille commente : *Ah ben vous réussissez à tousser !*
> Mme Diallo renchérit : *Ah oui c'est bien !*
> Mme Langevin : *C'est malpoli.*
> Mme Diallo : *Mais non c'est pas malpoli.*
> Mme Langevin : *Bah tout de même.*
> Mme Diallo : *Non Monique, c'est normal.* »

L'opération est désormais banale pour Mme Diallo, comme pour tous les intervenants régulièrement présents au domicile. Elle semble moins banale pour Mme Langevin, qui est gênée de tousser. On pourrait penser que c'est à cause de la présence de Cyrille. Mais on apprend qu'elle s'excuse aussi avec les auxiliaires de vie, et même avec celles qu'elle connaît le mieux comme Mme Diallo, notamment au moment de la toilette. Ils font alors tout pour mettre à l'aise la personne, en lui répétant de bonne foi que tousser, ou ne pas arriver à tousser d'ailleurs, ou encore subir une aspiration toutes les vingt minutes, est parfaitement « normal ».

Face à l'inévitable intensification des soins, les intervenants au domicile font preuve d'une grande capacité de banalisation de la situation. Ce n'est pas le cas des professionnels du Samsah qui ne sont pas en première ligne : l'assistante sociale qui rend visite à Mme Langevin ou à Benjamin tous les deux mois environ revient choquée de ses visites – de façon euphémisée, elle dit dans un compte rendu de visite qu'elle n'est « pas rassurée » pendant que les auxiliaires réalisent l'aspiration. Même la responsable des auxiliaires de vie, qui a elle-même exercé ce métier pendant longtemps, est peu à l'aise car elle n'est pas avec Mme Langevin au quotidien. Au contraire, c'est de bonne foi que Mme Diallo trouve la situation normale, ce qui contribue à la rendre normale. De même, Benjamin, qui utilise l'aspirateur de temps en temps le soir, compare l'aspiration à un simple « lavage de dents ». Se faisant, ils repoussent la limite du maintien à domicile

car ils repoussent la limite du normal, de l'acceptable – pour Mme Langevin comme pour eux.

L'épreuve de la gastrostomie : « une opération de confort », « une question de responsabilité » ou « une étape de plus vers la mort » ?

Des limites peuvent être en revanche avancées par des agents extérieurs, en l'occurrence ici par le centre d'hébergement temporaire dans lequel Mme Langevin a séjournée en août 2010 pendant trois semaines, pour que Benjamin puisse bénéficier d'un peu de « répit ». À l'issue du séjour, les enfants de Mme Langevin sont confortés dans leur souhait de repousser son entrée en institution. Benjamin trouve que sa mère est « moins bien » depuis qu'elle est rentrée et considère que les auxiliaires de vie s'occupent mieux d'elle que le personnel du centre, parce qu'elles sont « en permanence avec elle » et ne la « laissent pas de côté ». Les professionnels du Samsah qui sont allées lui rendre visite pendant son séjour sont aussi de cet avis : l'assistante sociale et la CESF notent ainsi que *« Mme n'a pas été conduite à la salle à manger en même temps que les autres et qu'elle reste dans sa chambre devant la télévision. Elle tremble beaucoup, ne semble pas bien, a les lèvres très gercées. »* De retour au domicile, tous concluent que *« Mme Langevin est mieux chez elle qu'en collectivité »* et renouvellent le contrat d'accompagnement au domicile sur les mêmes bases que précédemment. S'il ne précipite donc pas une décision de placement ni n'occasionne un bouleversement dans la prise en charge, son séjour temporaire a néanmoins un impact sur la définition de la situation. En effet, le médecin du centre a plusieurs échanges avec le médecin du Samsah, au cours desquels il conseille vivement de faire pratiquer à Mme une opération appelée gastrostomie. Avec cette recommandation commence une longue épreuve pour les aidants comme pour Mme Langevin, qui meurt des suites de l'opération en juin 2011.

La gastrostomie consiste à réaliser, au niveau de l'abdomen, un orifice faisant communiquer l'estomac avec l'extérieur. Elle nécessite une incision de la paroi abdominale. Cette intervention a pour but de mettre en place une sonde permettant d'introduire l'alimentation directement dans l'estomac, et d'éliminer ainsi les risques de fausse route liés aux troubles de la déglutition dont souffre Mme Langevin, et dont on a déjà dit qu'ils pouvaient avoir des conséquences dramatiques (étouffement ou infection mortelle des voies respiratoires). Le médecin du Samsah est tout de suite convaincu de la nécessité d'une telle opération. Dès la fin août 2010, il rencontre donc le médecin généraliste de Mme Langevin ainsi que Benjamin pour leur expliquer en quoi elle consiste et obtenir leur accord, car étant donné ses troubles cognitifs, Mme Langevin ne peut pas prendre de décision en pleine conscience ni mesurer les risques. Il leur présente la gastrostomie comme « une opération de confort », « devenue indispensable à cause des fausses routes (avec sa seule salive) », et ajoute que « c'est aussi l'avantage pour Mme d'être nourrie de manière plus équilibrée ». Le médecin du Samsah explique aussi les risques, qui sont les risques liés à l'intervention et aux éventuelles complications qu'elle peut induire. Le médecin généraliste se montre tout de suite favorable à l'opération mais considère qu'elle n'est pas urgentissime. Benjamin est plutôt réticent mais dit qu'il va y réfléchir. Dès lors, s'engage un processus de négociation qui va peu à peu impliquer tous les intervenants, et non seulement les médecins.

En novembre et décembre 2010, plusieurs rencontres ont lieu entre le médecin du Samsah et les deux enfants de Mme Langevin. Ces derniers sont favorables à l'opération, mais repoussent le moment de la décision. Ils demandent à deux reprises un délai de réflexion. Dans le même temps, l'assistante sociale se rend plusieurs fois au domicile pour convaincre Benjamin. Ce qu'elle appelle le « projet gastrostomie » est désormais au cœur du projet d'accompagnement du Samsah. La psychologue du service se propose aussi d'intervenir auprès de Benjamin, pour « l'aider à prendre la décision » indique un compte rendu de réunion. Des arguments sont également développés du côté du pôle aide humaine : la responsable des auxiliaires de vie fait part des difficultés de certaines professionnelles qui ne connaissent pas bien Mme Langevin et qui ont peur de se retrouver seules avec elle. Elle suggère que les enfants devraient signer une décharge au service car les risques d'étouffement sont trop importants lors de la prise des repas. Elle rappelle aussi que, comme l'a déjà dit le médecin du centre dans lequel Mme Langevin a séjourné en août, aucun placement temporaire ne sera accepté si elle doit encore être nourrie *per os*, compte tenu des risques et du temps à passer.

Le problème prend un tour nouveau à partir de mars 2011, quand la curatrice se retrouve elle aussi impliquée dans le processus de décision. Pour le médecin du Samsah, la gastrostomie est en effet devenue une « question de responsabilité » : d'une part, les enfants doivent être mis devant leurs responsabilités s'ils continuent de refuser de donner leur accord pour l'opération. Le départ à la retraite de Mme Diallo, qui aura lieu en juin 2011, leur permet de fixer une échéance : il ne sera pas ensuite possible d'introduire de nouvelles auxiliaires de vie pour donner à manger à leur mère, et le service ne sera plus tenu d'assurer l'alimentation de Mme Langevin, la famille devra s'en occuper. D'autre part, le service se demande si un tuteur ne pourrait pas prendre la responsabilité d'ordonner la gastrostomie. Comme la mesure de protection de Mme Langevin doit être renouvelée bientôt, la question se pose de transformer la curatelle en curatelle renforcée voire en tutelle. Mais la curatrice confirme à l'assistante sociale que la décision de la gastrostomie ne relève ni du curateur ni d'un tuteur : *« C'est au médecin généraliste de juger de l'importance de l'urgence de l'opération, avec les enfants. »* Un tuteur pourrait intervenir en sollicitant l'expertise d'un médecin extérieur mais la procédure serait très longue. La proposition a néanmoins le mérite de susciter la réaction de Benjamin : il ne veut pas « être dépossédé » de la responsabilité du choix de l'opération, et réaffirme son souhait d'être responsable de tout ce qui concerne « la gestion du bien-être de sa mère », « de sa santé », « la gestion de ses biens » pouvant au contraire être confiée à un curateur ou tuteur. À l'occasion d'une nième rencontre avec l'assistante sociale et le médecin du Samsah, *« Benjamin admet que la gastrostomie est nécessaire, voire indispensable, mais verbalise la difficulté sur le plan psychologique de concrétiser par cet acte l'évolution de la maladie : ''c'est une étape de plus'', répète-t-il. Il verbalise clairement cette angoisse de mort, de séparation définitive entre sa mère et lui. »* Il finit par donner son accord pour que la cadre de santé du Samsah organise des consultations « pour envisager la gastrostomie », ce qui revient à accepter l'opération.

L'épreuve se poursuit ensuite exclusivement du côté de l'hôpital. Benjamin est présent lors des consultations avec les médecins de l'hôpital, de même que le médecin généraliste. L'opération a lieu en juin. Dès que Mme Langevin entre à l'hôpital, son retour à domicile est organisé par le Samsah, avec notamment une demande passée en urgence auprès de la MDPH d'augmentation du nombre d'heures de présence des auxiliaires de vie pour assurer une surveillance continue de Mme Langevin, au moins les

premiers temps suivant l'opération. Malheureusement, elle connaît deux épisodes de détresse respiratoire alors qu'elle est encore à l'hôpital, et décède à l'issue du second. Apparemment, les médecins de l'hôpital ne s'y attendaient pas, puisqu'ils voulaient que Mme Langevin rentre à son domicile après le premier épisode. Mais la cadre de santé du Samsah s'y est opposée, et il était prévu que Mme passe d'abord quelques temps dans un centre de réhabilitation. Au moment du décès, Benjamin et sa sœur sont tous deux présents aux côtés de leur mère.

Dix jours après l'enterrement, auquel se sont rendus l'assistante sociale, Madame Diallo, Bahia, la responsable aide humaine ainsi que l'ergothérapeute, le Samsah n'a pas encore tout a fait fermé le « dossier Langevin ». Il n'y a bien sûr plus d'intervention au domicile et le matériel médical de location a été rendu. Mais l'assistante sociale a déjà vu deux fois Benjamin pour l'aider à faire les demandes d'aide au logement et changer d'appartement puisqu'il ne peut pas rester dans celui qu'il occupait avec sa mère : *« On essaye de faire en sorte de régler son problème de logement, de ne pas le lâcher du jour au lendemain. »* L'ergothérapeute, avec qui il a noué une relation quasi amicale, lui dit aussi de ne pas hésiter à l'appeler. À propos des causes du décès, personne ne s'étend : l'opération, quoique banale, peut induire un risque de détresse respiratoire. L'ergothérapeute glisse cependant ce petit commentaire, qui n'a rien de médical mais fait écho à tout ce qu'on a pu observer précédemment : *« Mme Langevin était dans un équilibre à son domicile, même s'il était précaire, et le fait de se retrouver ailleurs ben ça a fait que ça s'est terminé comme ça s'est terminé. »*

Composer pour éviter la rupture de la relation

Le cas de Mme Basma Hachim

« Des jambes comme ça, c'est pas des jambes ! » : le handicap de Basma, une affaire de famille

Mme Basma Hachim est une jeune femme qui vit seule dans une commune de l'ouest parisien comptant 30 000 habitants. Elle a 37 ans quand on la rencontre pour la première fois en juillet 2010. D'origine marocaine, elle est arrivée en France à neuf ans avec ses parents, ses trois frères et sa sœur – c'est la petite dernière. Son père, ouvrier dans le secteur du bâtiment, meurt quand elle est adolescente. Sa mère, avec qui elle a vécu jusqu'à 30 ans, est décédée il y a cinq ans des suites d'une maladie neurologique évolutive, d'origine génétique, appelée ataxie. Cette maladie se manifeste principalement par une perte progressive de la motricité et de la sensibilité des membres inférieurs qui se déforment (pied bot), et peut également s'accompagner d'une atteinte des fonctions supérieures. L'intensité et la vitesse d'évolution des troubles sont très variables d'une personne à une autre. Dans la fratrie, trois des cinq enfants ont la même maladie que leur mère : Basma, sa sœur et un de ses frères aînés. Sa sœur, plus précocement et plus gravement touchée, vit dans une institution à Paris – *« C'est maman qui l'avait placée il y a longtemps, avant de mourir. Elle voulait être tranquille, pour que chacun soit tout seul autonome. »* Son frère est encore assez valide : il n'a pas d'aide à domicile autre que celle apportée par sa femme et n'a besoin que d'une béquille pour se déplacer, alors que Basma ne peut plus sortir qu'en fauteuil roulant. Elle y est désormais presque confinée, même au domicile. Elle souffre entre autre d'incontinence et de diarrhées intempestives, et de dysarthrie, ce qui signifie que sa parole est lente, maladroite, avec parfois des éclats de voix explosifs en fin de phrase.

Du point de vue médical, elle est suivie dans le grand hôpital du département par un médecin de réadaptation fonctionnelle et par un neurologue. Elle a aussi un médecin traitant qui exerce dans sa commune. Si elle ne nous dit pas le nom de sa maladie, elle ne cache pas son incompréhension ni sa révolte, et nous prend à partie :

> *Basma : « Des jambes comme ça, c'est pas des jambes ! Pour mon âge surtout ! Je serais une vieille Mémé de 100 ans ou de 90 ans je dirais pas, mais à 37 ans quand même, hé oh ! Faut pas exagérer ! […] Moi, je pensais pas que quand je viendrais en France ça allait être comme ça… […] La vie elle est bizarre, hein ? J'ai même pas eu l'idée de lui poser la question à maman : pourquoi elle nous a emmenés ici ? ça me reste le point de suspension dans ma tête parce que je me repasse le film dans la tête et j'ai pas la réponse, et*

personne peut me répondre parce que maman elle est plus là. Je sais pas. C'est comme ça. Y a qu'elle qui peut répondre et elle est plus là, j'ai pas la réponse. »

Elle n'évoque pas directement l'aspect génétique de sa maladie mais en parle indirectement, quand elle nous demande si nous faisons « des enquêtes sur les maladies génétiques ». En entretien, elle tient aussi à préciser que son handicap n'est pas « mental » : *« Quand j'ai commencé le handicap, j'ai été à la COTOREP. C'est eux qui vous attitrent soit le A, le B ou le C … vous avez un médecin de chez eux qui vous fait la visite médicale, et eux ils vous attitrent si votre handicap il est léger, fort ou moins fort, s'il est mental ou que physique, moi il est que physique… »* Le dossier médical de Basma fait pourtant état d'une « altération des fonctions cognitives » liée à sa maladie, qui se manifeste par des troubles de l'attention, du jugement et de la mémoire, et des difficultés d'apprentissage. Dans un compte rendu de visite, la médecin MPR observe « des troubles bien connus et anciens avec un trouble du jugement l'amenant à demander de vivre dans un autre pays » – il est vrai que Basma fait souvent part de son désir d'aller au Maroc, en Tunisie ou aux Antilles.

Depuis quelques années, elle bénéficie d'une mesure de curatelle qui l'aide à gérer les aspects administratifs touchant à sa prise en charge médicale, à son logement et à ses ressources financières. La mise sous protection judiciaire de Basma semble avoir eu lieu à la suite d'une hospitalisation, mais les raisons de cette mesure restent peu claires pour elle : *« C'est quand j'ai dormi à l'hôpital, j'avais des soucis de vessie et de diarrhée, et c'est là-bas qu'on m'a donné la tutrice, sans me demander. […] Au début, ce que l'assistante de l'hôpital nous avait dit à mon frère et moi, c'était une aide que pour les papiers, et je sais pas ce qui s'est passé dans sa tête ou dans son ordinateur mais elle s'est mêlée de l'argent et de tout. Normalement elle devait m'aider que pour les papiers. Est-ce qu'ils ont fait ça exprès ou pas je ne sais pas, je ne veux plus le savoir, je ne veux plus comprendre leur délire. Parce que Maman elle serait en vie, elle aimerait pas ! »* Elle évoque précisément cet épisode à plusieurs reprises lors des deux entretiens, toujours pour manifester son incompréhension par rapport à sa situation. Sa curatrice, qui exerce au sein de l'association tutélaire de son département, confirme pourtant ses difficultés : *« Elle n'a pas du tout conscience de sa situation administrative. Le quotidien elle comprend très bien, elle comprend qu'elle a une carte de transport, elle comprend comment s'en servir mais comment avoir la carte elle ne sait pas. »* Au moment où nous la rencontrons pour la première fois, Basma ne semble pas particulièrement souffrir de la mesure de protection car elle s'entend bien avec sa curatrice.

Le frère de Basma – *« mon frère »*, c'est toujours celui qui est malade et qui habite la même commune – semble toujours présent lors des moments importants de sa vie, comme ici à l'hôpital, mais aussi lors de la déclaration de mise sous tutelle. Mais il intervient peu au quotidien et vient peu chez sa sœur. C'est plutôt elle qui lui rend visite de temps en temps. De deux ans son aîné, il lui sert de conseiller pour gérer le cours de sa maladie, en lui faisant profiter de son expérience par rapport aux différents traitements possibles par exemple, et de guide dans les arcanes administratifs du système médico-social.

« Moi je préfère faire les trucs par moi-même… » : un souci d'autonomie et une énergie qui suscitent l'admiration

Comme son frère, Basma a travaillé pendant un temps dans un atelier protégé. Elle était secrétaire et vivait encore avec sa mère. Puis elle dépose une demande de logement *« pour être autonome et [se] débrouiller »* et obtient un studio par la mairie de la commune. Peu après son installation dans ce logement, Basma cesse de travailler, à la suite d'une mésentente avec une collègue semble-t-il. Elle perçoit l'AAH (Allocation Adulte Handicapé) et la pension d'invalidité, et dispose d'un peu d'argent laissé par sa mère. Pour le moment, elle ne souhaite pas retravailler mais privilégie plutôt ses activités et ses loisirs : elle va à la piscine tous les samedis matin dans le cadre de séances organisées par Handisport, se rend à la « Salle du Royaume » (Témoins de Jéhovah) de la ville voisine trois fois par semaine, rend visite à sa sœur deux fois par mois environ à Paris, et va également au cinéma presque deux fois par semaine, à Paris ou dans la ville voisine. Elle aime aussi se promener dans les parcs, faire du shopping, aller chez le coiffeur. Elle se déplace le plus souvent en bus. Elle se rend aussi chez son kinésithérapeute deux fois par semaine. L'énergie qu'elle déploie pour réaliser toutes ces activités malgré son handicap suscitent l'admiration de tous ceux qui la rencontrent.

Si elle déclare « aimer beaucoup les gens » et « être très humaine », elle souligne dès qu'elle en a l'occasion qu'elle souhaite plus que tout garder la maîtrise de ses relations : *« j'aime bien mon libre-arbitre, j'aime décider par moi-même ce qui est bien et ce qui est pas bien, qui fréquenter et qui pas fréquenter… »* Plus généralement, elle insiste beaucoup sur son souci d'autonomie : par rapport à sa famille, aux personnes qu'elle rencontre à la piscine, ou encore vis-à-vis de ses frères et sœurs spirituels témoins de Jéhovah. Par exemple, ces derniers pourraient lui apporter de l'aide pour la préparation des repas, les déplacements ou le ménage, comme ils le font pour beaucoup de personnes âgées, ou même la raccompagner à son domicile après les séances de prière et pousser son fauteuil. Mais Basma préfère se débrouiller seule : *« Moi je préfère faire les trucs par moi-même… »* Elle a organisé le travail des personnes qui viennent l'aider comme il lui convient, de façon surtout à être absolument libre l'après-midi et le soir, pour pouvoir se promener, aller chez son kiné et diner dehors si elle en a envie. Si le souci d'autonomie de Basma est vivement encouragé par les médecins, la curatrice, et les professionnels du Samsah, il va aussi forcer ces derniers à composer avec elle dès le début de leur intervention, et continuellement ensuite pour éviter la rupture de l'accompagnement.

« Le matin c'est très bien, mais après vous me laissez tranquille… » : l'intervention musclée du Samsah et les premiers ajustements

Depuis qu'elle habite seule dans son studio, Basma reçoit l'aide d'une dame de la mairie pour le ménage, deux matins par semaine. Jusqu'en juin 2010, elle s'offre aussi les services d'une société privée d'aide à domicile à raison d'une heure et demi par jour pour les courses, l'entretien du linge et la préparation des repas. Mais dès juin 2009, à la suite d'une plainte déposée par les voisins de Basma pour nuisances sonores et olfactives, le Samsah est sollicité par la mairie. La demande d'orientation est accordée par la MDPH pour un an le 25 juin 2009.

L'intervention du service est intensive tant les difficultés de Basma ont été nombreuses à être constatées : « manque d'hygiène corporelle, de soins médicaux et

paramédicaux », « problèmes de budget », « troubles de voisinage », « risque d'expulsion », « logement inadapté ». Dans un premier temps, ce sont les professionnels du pôle soin qui tentent de lui venir en aide le plus rapidement possible. Les infirmiers se souviennent que la situation de Mlle Hachim était difficile : son suivi médical n'était pas satisfaisant (pas de suivi infirmier, plusieurs rendez-vous à l'hôpital manqués) ; l'état de l'appartement était désastreux (des déjections sur les murs), ce qui a déclenché la plainte des voisins. Le bilan de l'intervention rédigé au bout de quelques mois est très positif : *« L'accompagnement du pôle soin a permis l'intervention quotidienne d'aide-soignant pour l'aider à prendre sa douche (prévention des chutes), une surveillance de l'état cutané et le soulagement de la douleur par effleurement, l'intervention hebdomadaire d'un infirmier pour l'aide à la prise de rendez-vous, le suivi médical (ORL, neurologique…), l'aide à la prise des traitements médicamenteux. »* Pendant plusieurs mois, des soignants du Samsah interviennent en plus des auxiliaires de vie de la société privée, tôt le matin, pour aider Basma à se doucher et à s'habiller, et l'accompagnent à ses rendez-vous médicaux.

L'intervention du médecin du Samsah, spécialisé en médecine physique et de réadaptation (MPR), et d'un des deux ergothérapeutes, a aussi permis de faire rapidement quelques améliorations pour son quotidien : des embouts en étoile sont ajoutés aux béquilles pour que la marche soit sécurisée dans l'appartement ; du matériel est livré (marchepied, barre d'appui, surface antidérapante) pour améliorer l'usage de la salle de bain ; un lit médicalisé est mis en place. Ils lui font aussi faire des essais en vue de l'acquisition d'un fauteuil électrique. Là encore le bilan de l'équipe est positif, les transferts et les déplacements ayant pu être « optimisés », « facilités » et « sécurisés ».

Par ailleurs, deux professionnelles du pôle social du Samsah participent activement à la prise en charge de cette nouvelle usagère. Une assistante sociale s'occupe tout de suite de son dossier MDPH, et dépose un dossier de demande de PCH correspondant mieux à ses besoins en aide humain. À partir d'octobre 2009, l'éducatrice spécialisée qui vient d'arriver dans l'équipe lui propose de faire des sorties pour acheter des vêtements, des chaussures, ou aller chez le coiffeur. Elle vient aussi la voir pour parler avec elle et élaborer son « projet de vie » dans le cadre de l'accompagnement offert par le Samsah. Le contact a été établi avec l'association Handisport et avec la curatrice, qui apprécie beaucoup la collaboration avec le service. Des achats ont pu être effectués pour améliorer le confort au domicile et la prise des repas (table à manger, four à micro-ondes, étagère).

Comme on l'a dit plus haut, tout le monde trouve Basma très attachante : *« Elle souffre beaucoup mais elle a énormément de volonté »*, dit l'infirmier qui s'occupe d'elle au début de la prise en charge. *« Aussi jolie et aussi qui aime tellement la vie ! Elle se laisse pas abattre ça alors on peut le dire ! »*, dit une aide-soignante. Contre les plaintes des voisins, cette dernière dit encore : *« quand même, elle a du mérite, si ça sent pas bon c'est pas de sa faute… »* Cependant, rapidement, les soignants ont des difficultés à intervenir car certains matins Mlle Hachim refuse d'ouvrir la porte pour se faire aider. Aide-soignante : *« C'est pas toujours facile, il y a des fois je lui ai demandé le respect ! J'ai été obligée de lui demander le respect. […] Elle est pas toujours gentille… On pourrait dit "caractérielle"… Mais le lendemain c'est fini… Donc dans ses propos elle peut dire un jour : "j'ai plus besoin de vous", "je veux plus personne", et puis finalement on va revenir le lendemain, elle va être en réelle difficulté et tout à fait heureuse de nous voir arriver… »*

Quelques mois après le début de l'intervention musclée du Samsah, Basma manifeste auprès de l'assistante sociale un certain mécontentement par rapport à l'intervention de deux soignants du service, ce qui suscite l'organisation d'une « réunion de synthèse » en janvier 2010 avec la directrice, la cadre de santé et l'assistante sociale. Basma explique clairement sa position.

> *Basma : « J'aime pas trop qu'on empiète, c'est tout. Pourquoi j'ai mis des conditions avec le Samsah ? C'est parce qu'ils empiètent trop sur la vie des autres, désolée de vous dire ça !*
>
> Chercheur : Mais on ne travaille pas pour le Samsah, ne vous gênez pas !
>
> *– Même si vous travaillez pour eux, ça m'est égal, ils connaissent mon franc parler, j'aime pas les gens quand ils rentrent, ils veulent tout connaître de vous, et eux j'ai remarqué ils sont comme ça ! C'est pour ça qu'avec la directrice j'ai mis des points sur les "i". J'ai dit : "Vous voulez venir chez moi, mais il y a des conditions. Que chez moi ce soit pas, on parle pour rien dire, mais on fait ses heures et hop !" J'ai dit : "Le matin c'est très bien, mais après vous me laissez tranquille… " Mais eux [deux soignants en particulier] ils sont un peu spécial, c'est pour ça que j'ai dû arrêter …»*

À l'issue de la réunion de synthèse, des ajustements ont lieu : les aides-soignantes n'interviennent plus à son domicile pour l'aider à la toilette le matin et sont remplacées par une auxiliaire de vie du pôle aide humaine du Samsah, et l'infirmier que Basma n'appréciait pas est remplacé par une infirmière. Mais ces changements correspondent aussi au fait que l'équipe a jugé que la situation de Mlle Hachim ne relevait plus purement du « médical », maintenant qu'un suivi est en place et que la liaison avec son médecin est assurée. Redéfini en « social » et « médico-social », l'accompagnement par le pôle soin est allégé au profit de l'intervention d'auxiliaires de vie. En outre, la directrice et l'assistante sociale ont réussi à convaincre Basma qu'elle avait intérêt à cesser d'employer la société privée d'aide à domicile et à demander l'intervention des auxiliaires de vie du service. Quand elle voit qu'un tel arrangement lui ferait faire des économies, Basma l'accepte à condition bien sûr que l'auxiliaire de vie ne vienne que le matin. À partir de juillet 2010, fruit de ce compromis, une nouvelle organisation se met donc en place à son domicile : une auxiliaire de vie vient tous les jours de la semaine de 9h à 13h pour l'aide à la toilette, l'habillage, les courses et la préparation des repas ; l'aide ménagère de la mairie vient deux matins par semaine ; une infirmière du Samsah vient pour les piqûres et le suivi deux jours par semaine, toujours le matin. L'auxiliaire de vie qui vient le matin, Annick, a réussi à établir un bon contact avec Basma. L'assistante sociale et l'éducatrice passent de temps en temps, de même que le médecin et l'ergothérapeute. Ces deux derniers ont les faveurs de Basma parce que, nous dit-elle, « ils sont professionnels » et « ne parlent pas pour ne rien dire ».

Les « conditions » de Basma semblent ainsi satisfaites, et les professionnels du Samsah s'y retrouvent puisqu'ils accueillent une nouvelle usagère à un moment où ils cherchaient encore à accroître leurs effectifs et qu'ils assurent – et contrôlent – désormais toute sa prise en charge. L'équipe se mobilise alors pleinement pour mener à bien le projet de déménagement de Basma dans un nouveau logement plus adapté, et en profiter pour faire changer toutes les pratiques qu'ils considèrent comme étant « peu civiles » ou « à risque ».

« Il faut que ça change ! » : quand le service veut normaliser les pratiques de Basma à la faveur du déménagement dans un logement adapté

Dès les premières visites au domicile, le médecin et l'ergothérapeute trouvent son appartement particulièrement inadapté. C'est un studio situé au deuxième étage, qui comporte une cuisine indépendante, une salle de bain et un balcon. La pièce principale se compose de deux parties, l'une avec une grande table à manger rectangulaire et un lit médicalisé simple, l'autre avec une armoire pour ses vêtements et un sofa. Bref, Basma n'a pas vraiment de chambre à elle, elle dort dans la salle à manger. Par ailleurs, la salle de bain est petite et peu pratique voire dangereuse, malgré les aménagements effectués en urgence par le service. La porte d'entrée de l'appartement est aussi trop étroite pour faire entrer le fauteuil roulant à l'intérieur, de sorte qu'il reste sur le palier, ce qui suscite des plaintes des voisins. Lorsqu'elle a emménagé, Basma pouvait marcher à l'extérieur avec des béquilles. Elle peut encore se déplacer avec chez elle, mais il serait temps qu'elle ait un déambulateur pour l'intérieur, et un fauteuil électrique pour l'extérieur. Avec l'accord de Basma, l'assistante sociale dépose donc une demande de logement à la mairie. Contre toute attente, les services municipaux répondent favorablement très rapidement, dès janvier 2010. Quelques mois après, le logement est connu : il s'agit d'un deux pièces situé dans la même commune, dans une résidence dont la construction est en train de s'achever. Toute l'équipe du Samsah concentre alors son action dans la perspective du déménagement, prévu pour la fin de l'été 2010.

La curatrice de Basma est tout de suite associée au projet. Nouvellement nommée par le juge car l'ancienne tutrice de Basma a déménagé, elle travaille déjà pour d'autres personnes suivies par le Samsah et connaît donc bien l'équipe. Elle rencontre d'ailleurs Basma pour la première fois à son domicile en présence de l'assistante sociale du Service. Celle-ci lui parle tout de suite du changement de logement, et lui demande les documents nécessaires à la préparation de la demande. Curieusement, la précédente curatrice avait laissé à Basma ses moyens de paiements, chéquier et carte bancaire, de sorte qu'aucun contrôle n'était exercé sur ses dépenses. La nouvelle curatrice instaure rapidement un système de cartes, tel que Basma dispose de 70 euros par semaine pour son alimentation et de 30 euros pour ses loisirs. Ce changement ne s'est pas fait sans heurt : « au début c'était un peu compliqué, elle me disait : ''vous me rendez mon chéquier, rendez-moi ma carte !'' puis je lui ai expliqué le pourquoi du comment… » Basma peut bien sûr faire des demandes pour les dépenses exceptionnelles, comme ce sera le cas pour le déménagement. Elle fait en effet venir des déménageurs pour faire des devis, tout cela avec l'accord de Basma. Dans les faits, c'est donc plutôt la curatrice qui s'occupe de la préparation du déménagement. Néanmoins, ce dernier est très souvent évoqué par les professionnels paramédicaux et les travailleurs sociaux du Samsah, avec l'idée que beaucoup de choses vont changer et qu'il faut s'y préparer.

Le nouveau logement est ainsi évoqué lors des échanges qu'ils ont quotidiennement, et plus formellement lors de la première réunion de coordination qui a lieu en juin 2010. Nous y assistons, ainsi que l'ergothérapeute, l'éducatrice spécialisée qui est aussi référente de Basma, l'assistante sociale, l'infirmier qui finalement va cesser de travailler chez elle, et la responsable des auxiliaires de vie qui, elles, vont commencer à intervenir. Que la discussion concerne l'emploi du temps de Basma, ses activités de loisirs ou son état de santé, il est frappant de constater que la plupart des échanges conduisent à l'évocation du nouveau logement ou du déménagement :

« Je suis allée chez Mlle Hachim encore ce matin, et y a la radio à fond, la télé à fond : par le passé, il y a eu beaucoup de plaintes des voisins, des pétitions pour le bruit et les nuisances d'odeurs. Il faudrait que ça ne se reproduise pas dans le nouvel appartement ! (Assistante sociale)

– Les diarrhées c'est lié à sa maladie, mais c'est aussi le problème de son régime alimentaire, elle boit trop de jus de fruits. (Infirmier)

– Les repas qu'on lui fait sont équilibrés mais elle n'a pas de bonnes habitudes alimentaires : une bouteille de coca par jour, du rosé ou bière le soir. Plein de gâteaux. (Référente/Educatrice spécialisée)

– C'est sûr elle fait n'importe quoi ! Il y a plein de trucs chez elle, qu'elle s'achète elle-même. (Infirmier)

– Il faut que ça change car les diarrhées intempestives sont plus handicapantes que sa maladie. Parfois je n'ose pas lui proposer de sortir car j'ai peur de ce qui pourrait arriver. (Assistante sociale)

– Y a la question de l'apprentissage, de la capacité d'apprentissage. On va aborder tout ça avec le déménagement, voir ce qu'on laisse, ce qu'on jette, car c'est très encombré chez elle. Elle veut aussi me parler de certaines choses... (Ergothérapeute)

– Oui, elle veut un lit double…(Assistante sociale à la responsable des auxiliaires de vie, en aparté)

– Il faut se saisir de ces changements pour améliorer sa situation. (Ergothérapeute)

– Je me demande quand même si elle intègre l'histoire des nuisances car c'est tout propre là-bas ! » (Assistante sociale)

La perspective du déménagement fait donc nourrir beaucoup d'espoir à l'équipe. Le nouveau logement devrait certes donner plus d'autonomie à Basma, notamment pour la toilette, et lui assurer davantage de sécurité dans ses déplacements et transferts. Mais, plus encore, on voit bien ici que tous les professionnels qui la connaissent envisagent de « se saisir du changement » pour la faire changer sur beaucoup d'aspects : mauvaises habitudes alimentaires, non respect des horaires, attitude dépensière, comportement « d'enfant gâtée », encombrement de l'appartement, non respect des autres et notamment des voisins, nuisances sonores et olfactives, ou encore recherche d'une activité sexuelle jugée à risque.

L'éducatrice spécialisée qui voit régulièrement Basma est en effet inquiète de savoir qu'elle sort parfois jusqu'au petit matin. Lors d'une visite à domicile, Basma lui raconte ses récentes expériences, par exemple qu'elle est allée écouter de la musique cubaine et s'est retrouvée jusqu'aux aurores dans *« un établissement parisien qui accueille un public homosexuel »* ; ou qu'elle a rencontré un jeune homme dans un parc, lui a demandé de la raccompagner et s'est vexée lorsqu'il n'a pas voulu monter dans son appartement pour passer la soirée. L'éducatrice s'interroge sur la véracité de ses dires mais aborde avec elle les « risques » qu'elle encourt. Selon elle, *« Basma ne semble pas en capacité d'évaluer les dangers ou conséquences possibles »* de ses expériences. L'éducatrice les consigne dans des comptes rendus de visite détaillés, à grand renfort de points de suspension, et en fait part à ses collègues lors des réunions de coordination. Eux n'ont rien remarqué de particulier et espèrent surtout pouvoir normaliser ses pratiques à la faveur du déménagement et améliorer l'accessibilité du domicile. Ils voudraient en effet pouvoir intervenir chez elle plus facilement en faisant faire des doubles de clés de son nouvel

appartement, ce qui était impossible dans le précédent pour diverses raisons, nous y reviendrons. L'assistante sociale nous dit aussi qu'ils espèrent « régler les problèmes de téléphone », c'est-à-dire installer une ligne fixe qui leur permettrait de joindre Basma sans avoir à appeler son portable qui est souvent sur répondeur.

D'après ce que nous avons pu observer, la perspective du déménagement est vécue par Basma comme positive, mais on sent que les professionnels ont surtout insisté sur les avantages matériels ou purement médicaux :

« Chercheur : Et ça va changer quoi ce déménagement ?
– *Ça va changer par rapport à ma santé, ça va être plus pratique !*
– C'est-à-dire ?
– *Par rapport aux portes, par rapport à l'ascenseur, par rapport à la boite aux lettres, ça va changer juste par rapport à ma santé…*
– D'accord, par rapport à votre handicap…
– *Oui, par rapport à mon handicap, moins fatiguant…*
– Et sinon, pour le reste de votre vie, pour vos activités, vos loisirs ?
– *Non, non, ça, ça changera pas, je pense que ça ne changera pas… »*

Elle ne semble pas préparée aux conséquences que peut avoir le déménagement sur sa vie personnelle alors que celles-ci sont par ailleurs anticipées – et surtout vivement escomptées – par le service.

« Je suis contente, j'ai une chambre à moi » : améliorations, changements et compromis dans le nouvel appartement

Le déménagement de Basma suscite beaucoup d'investissement de la part de tout le réseau d'aidants. Les professionnels, d'abord, consacrent beaucoup de temps et d'énergie à cette situation, à une époque où eux-mêmes ou leurs collègues prennent leurs congés estivaux. La curatrice dit ainsi avoir été au domicile de Mlle Hachim une ou deux fois par semaine pendant les 2-3 mois qui ont entouré le moment du déménagement, alors qu'elle a 55 majeurs sous sa protection et ne les visite en moyenne que quelques fois par an. Annick, l'auxiliaire de vie d'une cinquantaine d'années qui commence à travailler chez Basma début juillet, s'est occupée d'empaqueter ses affaires, en plus de ses tâches habituelles. L'éducatrice spécialisée est aussi venue aider Annick dans cette entreprise. L'ergothérapeute s'est rendu plusieurs fois dans le nouvel appartement pour prendre des mesures et faire faire des devis pour l'aménagement de la salle de bain. Basma a aussi demandé à la dame de la mairie, qui vient faire le ménage chez elle deux fois par semaine, d'aller plutôt nettoyer le nouvel appartement : au sortir des travaux de construction de la résidence, il était encore couvert de poussière et de plâtre et les vitres étaient très sales. Pendant les jours de repos d'Annick, une autre auxiliaire de vie du Samsah est venue elle aussi empaqueter les affaires et nettoyer le nouvel appartement. Ensuite, une fois le déménagement effectué, il a fallu tout ranger. C'est Annick qui a fait le plus gros, sur ses heures de travail, à la fin du mois de septembre et au mois d'octobre. Elle attend maintenant que des étagères et des placards soient installés, et que les travaux de la douche soient effectués. L'emménagement dans le nouvel appartement a aussi donné l'occasion au frère de Basma de rendre service à sa sœur. Il s'est notamment occupé de lui acheter un téléphone fixe, et sa femme a installé des rideaux. Basma est contente qu'il vienne davantage la voir depuis qu'elle a

déménagé. Peut-être est-ce circonstanciel – il s'est fait mal à la main et se fait soigner dans un laboratoire à proximité – mais cela pourrait aussi être durable.

Le réseau des aidants s'est en partie recomposé à la suite du déménagement. D'abord, Basma a changé de kinésithérapeute car le cabinet du précédent était devenu trop éloigné. Annick lui a donné les coordonnées d'un praticien exerçant dans son nouveau quartier, elle a pris rendez-vous et s'est rendue à son cabinet avec son dossier médical. Le changement s'avère positif :

> *Basma : « Je préfère lui que l'autre d'avant ! Il me fait plus bosser ! […] il est mieux, il est plus professionnel.*
>
> Chercheuse : Et vous avez l'impression qu'il a bien compris votre problème ?
>
> *– Oui. Par exemple, la deuxième fois que j'ai été, il m'avait demandé de venir avec mon fauteuil et avec mes béquilles, pour voir la marche et l'équilibre. Et il m'a bien conseillée. »*

Le médecin du Samsah n'est pas intervenu dans ce changement. En revanche, comme l'état de santé de Basma s'est plutôt détérioré ces derniers temps – le traitement à la toxine botulique n'a pas eu les effets escomptés, ses jambes sont très tendues – il a pris rendez-vous pour elle avec un nouveau médecin dans un centre hospitalier voisin, spécialisé dans la rééducation neurologique et orthopédique. Basma s'y est rendue la veille de notre visite, accompagnée par l'infirmière du service qui lui fait les soins. Le médecin envisage une hospitalisation de deux semaines pour faire une série d'examens. Le déménagement ne semble avoir eu aucun effet sur l'accompagnement médical réalisé par le Samsah, si ce n'est peut-être de stabiliser l'organisation du travail de l'infirmière – c'est désormais une jeune femme que Basma apprécie beaucoup qui intervient systématiquement, deux matins par semaine (*« elle parle pas, elle agit, et ça j'aime bien »*).

Aux yeux de Basma, le changement le plus positif tient à la taille du nouvel appartement, et au fait qu'il y a non plus une mais deux pièces et qu'elle a donc une chambre. Elle préfère aussi les nouveaux voisins aux précédents, ce qui n'est pas très étonnant compte tenu du fait que ces derniers se plaignaient de la présence de son fauteuil dans le couloir et avaient monté une pétition pour l'exclure de l'immeuble. Pour l'aider à aménager l'intérieur de l'appartement, l'ergothérapeute qui l'accompagne depuis le début de la prise en charge du Samsah est intervenu. En entretien, il raconte que tout est une question de « compromis », entre ses envies à elle et les prises de risque que lui entrevoit. Nous lui demandons comment il s'y prend.

> *Ergothérapeute : « Ben ça se fait avec le temps, on arrive à instaurer une relation de confiance, à prendre des points de repères concrets parce que Basma a besoin de ça. Donc en disant les choses, en comparant. C'est que du compromis. Par exemple, le déménagement c'était intéressant parce que ça me permettait, entre guillemets, de partir de zéro pour trouver un agencement où on limite les prises de risques. Au départ elle a tout entendu, et puis un mois après il y avait plein de choses qu'elle avait rajoutées. Donc après on reprend, on réexplique, et on fait des compromis. Il y avait des tapis qui avaient de l'importance, mais ça peut être une prise de risque au vu de son mode de déplacement, du coup il faut trouver un compromis, donc on essaye de garder des tapis mais de les mettre à des endroits où ça limite les risques, prendre des*

tapis un peu plus petits et les mettre en pied de table, où on ne marche pas mais où on les voit quand même en termes de déco, c'est des compromis… C'est toujours les difficultés qu'on a avec ces personnes qui ont des troubles cognitifs, c'est que parfois elles sont capables de dire certaines choses mais que derrière elles n'ont pas forcément conscience des répercussions. »

Cet exemple des tapis révèle que le travail d'accompagnement du Samsah s'inscrit dans la durée. Il s'agit de trouver des arrangements dont on sait qu'ils sont temporaires. L'ergothérapeute met sur le compte des problèmes cognitifs ce que d'autres appelleraient ici de l'entêtement. Basma sait sans doute que les grands tapis risquent de la faire tomber et peut-être en a-t-elle déjà fait l'expérience, mais elle ne veut pas s'en séparer. La première fois qu'elle en discute avec l'ergothérapeute, elle fait mine d'entendre les risques et d'accepter le nouvel aménagement, puis n'en fait qu'à sa tête. La seconde, il trouve un arrangement intermédiaire en acceptant de requalifier le problème de protection en un problème mixte, combinant protection et décoration. La recherche de ce type de compromis est au cœur du travail du professionnel. La « relation de confiance » qu'il réussit à établir avec la personne est aussi la condition de son intervention. Mais, comme il le dit lui-même, il ne voit Basma que de temps en temps, à propos de problèmes précis, contrairement à l'auxiliaire de vie principale qui doit réactiver et maintenir une relation de confiance au quotidien. C'est grâce à cela que le service va d'ailleurs partiellement résoudre le problème d'accessibilité du domicile de Basma.

« Je lui ai donné un double des clés » : les problèmes d'accessibilité partiellement résolus grâce à la relation de confiance établie avec l'auxiliaire de vie

L'une des choses qui n'a pas changé dans la prise en charge de Basma depuis qu'elle a emménagé dans son nouvel appartement mais qui la réjouit, c'est Annick, son auxiliaire de vie : *« Avec elle, ça se passe toujours bien, c'est le respect mutuel. »* Au départ, compte tenu de leurs tempéraments respectifs, cette relation étonnait quelque peu les membres du Samsah. Annick a en effet la réputation d'avoir un contact particulier avec les personnes chez qui elle travaille : *« elle fait la gouvernante »*, nous dit la responsable des auxiliaires de vie. Dans certains cas, son intervention prend rapidement fin car les personnes ou leurs proches la trouvent trop autoritaire, ce qui d'ailleurs cause du tort à Annick – en juillet 2010, la responsable des auxiliaires de vie et la directrice nous disaient qu'il devenait presque difficile de la garder dans l'équipe, même après 22 ans de métier, laissant entendre que Basma était « sa dernière chance ». Que cela se passe bien avec Basma peut paraître paradoxal dans la mesure où elle est justement la première à déclarer haut et fort qu'elle n'aime pas qu'on entre dans sa vie ni qu'on se mêle de trop près de ses affaires. Mais depuis juillet 2010, tout se passe bien entre les deux femmes.

Plusieurs hypothèses peuvent être formulées : peut-être qu'Annick a un côté maternel qui rassure Basma, surtout dans cette période de changement (sa mère était encore en vie lorsqu'elle s'est installée dans son premier appartement, et elle s'était occupée de la décoration) ; peut-être aussi que ce qui plaît à Basma est le fait qu'Annick, un peu marginale au sein du service, est volontiers critique à l'égard des intervenants du Samsah et de la curatrice ; peut-être encore, comme Basma le dit, qu'Annick la « respecte » et que c'est ainsi qu'elle a réussi à instaurer une relation de confiance. Nous

avons pu observer la façon dont Annick s'adresse directement à elle en la valorisant (« tu es épatante »), donne de l'importance à ce qui lui tient à cœur à elle (son souci d'autonomie et sa volonté de poursuivre ses activités cultuels et de loisirs), la seconde discrètement en présence d'interlocuteurs, par exemple en disant les noms des intervenants et des médecins quand Basma les a oubliés. En tout cas, elle semble n'avoir rien en commun avec les intervenants précédents, que Basma traite de tous les noms : *« l'autre mongol »*, *« les chtarbés »*, ceux qui faisaient *« comme s'ils étaient fous alors qu'ils l'étaient pas »*, ceux qui *« parlaient pour ne rien dire »*. Nous avons pu constater à domicile qu'Annick prend ce que dit Basma au sérieux manifeste une complète empathie avec ses préoccupations, utilisant systématiquement le « on », comme pour souligner qu'elles doivent faire face ensemble à la même situation (*« on attend pour l'aménagement de la douche », « on s'est débrouillé », « on en a marre »*). En notre présence, Annick renchérit lorsque Basma parle de réclamer la suppression de la mesure de protection (*« elle est très sérieuse, elle pourrait très bien gérer son argent »*). Cependant, elle sait aussi la contredire, par exemple quand Basma commence à suggérer que la curatrice ne fait pas telle action parce qu'elle est « une arabe » (*« arrête tes bêtises ! »*), ou qu'elle dit pouvoir très bien se débrouiller sans le Samsah (*« tu sais très bien que non, tu as besoin des soins »*). Dans ces cas-là, on voit que le ton peut rapidement monter entre elles et que la confiance peut s'évanouir aux yeux de Basma. Leur relation n'a rien d'inconditionnelle.

Le fait qu'elle tienne au quotidien et qu'elle dure plus longtemps qu'avec les soignants précédents permet néanmoins au Samsah de résoudre partiellement le problème de l'accessibilité du domicile, car Basma accepte de confier un double de ses clés à Annick. Ce problème n'existe pas a priori. Il est élaboré par les professionnels du Samsah au cours des premiers mois de prise en charge, à mesure qu'ils éprouvent des difficultés à faire leur travail. Tous les professionnels ont un épisode à raconter : l'assistante sociale et l'éducatrice spécialisée ont trouvé porte close à plusieurs reprises, l'infirmier et l'auxiliaire de vie ont dû maintes fois attendre dix minutes devant la porte, ou se sont résolus de partir avant même d'être entrés, l'aide-soignante a fait intervenir les pompiers parce que Basma ne répondait pas alors qu'elle avait passé la nuit chez son frère sans le signaler au service, nous-mêmes avons fait l'expérience d'un rendez-vous manqué. À chaque fois, le personnel est partagé, entre se dire qu'elle exagère et être inquiet de ce qu'il a pu lui arriver. Surtout que son état s'est dégradé, qu'elle est devenue plus lente pour aller ouvrir et de plus en plus sujette aux chutes. C'est pourquoi le Samsah a tant insisté, auprès de Mlle Hachim comme de sa tutrice, pour qu'un double des clés soit fait.

Dans les courriers échangés, deux types de justifications sont mobilisés pour défendre la nécessité d'obtenir un double. L'un relève d'un souci de protection (« elle pourrait tomber et ne pas pouvoir appeler à l'aide »), tandis que l'autre est plus opérationnel (« cela nous faciliterait la tâche »). Mais, de son côté, Basma use de toutes les ruses pour ne pas donner accès à son domicile, ou du moins retarder le moment de donner les clés au service : elle argue de l'imminence de son déménagement pour ne pas faire refaire les clés de son premier appartement, dit que la carte magnétique donnant accès au second ne peut pas être dupliquée, ne répond pas quand la tutrice évoque le problème, ou encore menace le service de rompre son contrat d'accompagnement si quelqu'un entre chez elle sans y avoir été invité. Enfin, au moment du renouvellement de ce contrat avec le Samsah, Basma accepte que soit inscrit noir sur blanc dans le nouveau

contrat que les professionnels doivent avoir les clés du domicile pour pouvoir intervenir « quand la situation l'exige », mais joue sur la part laissée à l'appréciation de la situation et ne cesse de répéter qu'elle peut très bien ouvrir la porte.

Une telle histoire de clés est très courante. Elle révèle les difficultés, pour les personnes, à donner accès à leur domicile, tant ils veulent se protéger en protégeant leur « chez soi » ; et, pour les professionnels, à obtenir cet accès pour pouvoir protéger les personnes en intervenant dans ce qu'ils considèrent être les meilleures conditions. Dans le cas de Basma, on peut s'étonner en première approche qu'un arrangement plus simple, quasi formel, n'ait pas été trouvé, du type : le service a les clés mais s'engage à ne les utiliser que si la personne ne vient pas ouvrir après x minutes, ou lorsqu'elle leur dit d'entrer à travers la porte. Au contraire, la solution qui finit par être trouvée ici repose exclusivement sur la relation de confiance qui s'est tissée entre la personne et son auxiliaire de vie principale, et sur l'échange d'une « parole » – Annick a donné sa parole à Basma de « ne donner les clés à personne ».

> *Basma : « Je lui ai donné un double des clés. Elle voulait pas, mais je lui ai dit : "Je donne à quelqu'un de confiance". Parce que ce qui se passait avant c'est qu'elle attendait trop que je vienne ouvrir et pour elle c'était long. J'ai dit :"T'es une brave femme, je te donne le double des clés mais tu le gardes et tu le donnes à personne !" Elle m'a dit : "Fais moi confiance !" Jusqu'à présent…*
>
> Chercheur : Tout se passe bien…
>
> *– Elle a tenu parole !*
>
> – OK.
>
> *– Et oui ! Pas évident de trouver des gens de confiance. »*

Les professionnels du Samsah se satisfont de cet arrangement même s'il est imparfait puisque l'idéal de leur point de vue serait de posséder davantage de clés, notamment pour faciliter l'intervention de l'infirmière et des aides-soignantes. Ainsi, après le déménagement, en novembre 2010, l'assistante sociale écrit à la curatrice : *« L'évolution de la maladie de Basma Hachim fait qu'elle tombe de plus en plus souvent et il n'y a pas de clé en nombre suffisant. L'auxiliaire de vie principale en a une mais il en faudrait une deuxième pour les aides-soignantes. C'est pourquoi nous vous demandons de bien vouloir refaire une autre clé. En urgence. »* La curatrice répond positivement et demande à l'assistante sociale de se rapprocher de la gardienne pour récupérer le double. Quelques jours après, l'éducatrice spécialisée note que la gardienne est venue apporter un badge à Mlle Hachim, *« qui l'a refusé en rapport au prix de 30 €. »* Par ce geste, Basma réaffirme son souci de contrôler l'accès à son domicile malgré le danger que cela peut représenter pour elle. Elle fait une distinction nette entre Annick et les intervenants des secteurs médical et social (« eux »). Néanmoins, le service considère que le fait qu'Annick possède les clés présage de futures négociations – elle est un peu comme un pied dans la porte.

Au-delà des questions d'accessibilité, la relation nouée avec Annick est un atout pour le service, comme le souligne l'ergothérapeute de Basma en juillet 2011 :

> *Ergothérapeute : « Annick, c'est l'auxiliaire de vie référente, c'est la personne avec qui ça fonctionne très bien, et ça a été difficile de trouver une auxiliaire de vie avec qui ça fonctionnait bien. Parce que Basma est assez impulsive, avec un comportement parfois assez infantile, du genre "je t'aime à la folie" et après plus du tout. Donc il faut quelqu'un qui soit capable de comprendre aussi ses*

changements de comportement et ses changements d'humeur. Annick, pour ça, ça fonctionne très bien, et c'est un relais très important pour nous, parce qu'on peut faire passer pas mal de choses par elle. C'est un appui sur la question de l'observance du traitement, sur la question de la santé en termes de gestion des médicaments, un relais au niveau des rendez-vous, la préparation pour les rendez-vous, tout ce qui est alimentation aussi… »

« Maintenir la confiance », et mettre en place des « relais » et des « appuis », sont pour le service des façons de gérer les choses du quotidien sur le long terme, notamment dans un contexte où le désir d'autonomie de la personne va clairement à l'encontre du souci de protection des professionnels. Les hésitations qui entourent l'acquisition d'un fauteuil roulant électrique pour Basma révèlent d'autres moyens de gérer cette tension entre sécurité et autonomie.

Le projet non abouti de l'acquisition d'un fauteuil roulant électrique : problème de logement, troubles cognitifs ou manque de temps d'apprentissage ?

Dès la fin décembre 2009, le médecin et l'ergothérapeute du Samsah font le point avec Basma, à son domicile, sur les aides techniques dont elle pourrait bénéficier et commencent à évoquer l'acquisition d'un fauteuil roulant électrique (FRE). Compte tenu de l'évolution de son état de santé et de ses besoins, seul un FRE de gabarit lourd pourrait lui permettre de conserver ses « habitudes de vie », c'est-à-dire de réaliser des « déplacements fréquents en extérieur et dans des conditions urbaines ». Cependant, ce type de fauteuil n'aurait pas pu être utilisé dans le logement qu'elle occupait à l'époque : impossible de le manipuler dans l'ascenseur ni dans son studio. Le projet d'acquisition d'un FRE – désormais qualifié « d'indispensable » par le médecin du service – devient alors la pièce maîtresse de l'argumentaire élaboré par le Samsah concernant la nécessité d'un changement de logement pour Basma. Le service contacte la médecin MPR qui la suit à l'hôpital pour obtenir une consultation. Celle-ci leur adresse une lette en juin 2010, à joindre au dossier de demande de logement, qui stipule : *« Jusqu'à maintenant, Mlle Hachim arrivait à manipuler un fauteuil roulant manuel. Depuis quelques semaines, il est nécessaire qu'elle se déplace en fauteuil roulant électrique. En conséquence, il est nécessaire qu'elle bénéficie d'un logement accessible au fauteuil roulant électrique et adapté. »* Comme on le sait, Basma a rapidement obtenu gain de cause puisque dès juillet elle obtient son nouveau logement, et y emménage en septembre 2010. Or, un an et demi après, elle n'a toujours pas de fauteuil électrique. Pour une fois, ce n'est pas la lenteur des procédures de la MDPH qu'il faut accuser. Le projet d'acquisition du fauteuil a tout simplement été abandonné sitôt le logement obtenu, ou tout au moins suspendu pour une durée indéterminée. Que s'est-il passé ?

Il se trouve que, dès avril 2010, plusieurs professionnels du Samsah émettent des doutes quant à la capacité de Basma d'utiliser un FRE en toute sécurité - pour elle-même mais aussi pour les autres – car elle semble considérer que c'est aux piétons et aux automobilistes de se pousser ou de s'arrêter pour la laisser passer. À l'issue d'une visite, l'assistante sociale note par exemple : *« Basma montre beaucoup de courage et de dynamisme pour sortir mais je ne suis pas très rassurée quand je la voie circuler dans la rue. »* La médecin de l'hôpital ne mentionne pas ce problème à l'issue de la consultation en juin, mais il s'agissait surtout d'étayer l'argumentaire pour l'obtention du nouveau

logement. Peut-être aussi que ce que les uns observent au domicile et dans la rue, en situation, n'est pas perceptible dans son cabinet. Le médecin qui lui fait réaliser une séance d'essais en janvier 2010 refuse de valider le projet du fait du manque d'accessibilité du logement. Mais l'ergothérapeute du Samsah pense qu'il ne peut pas ne pas avoir observé des « problèmes de gestion » du FRE. À l'issue de la seconde série d'essais à laquelle lui assiste, la validation est refusée à cause des problèmes cognitifs : Basma ne parvient pas à contrôler sa vitesse et elle semble ne pas voir ou faire trop peu de cas des obstacles, ce qui la met en danger et pourrait mettre en danger autrui.

En novembre 2010, elle ne semble pas avoir eu connaissance de ces résultats. Elle nous dit simplement : *« je sais pas où ça en est »*. Annick non plus ne sait pas où en est le projet du fauteuil. Toutes les deux pensent que l'ergothérapeute est en train de s'occuper de son acquisition. Celui-ci, malgré ses réserves, n'a pas complètement abandonné le projet. En juillet 2011, il dit qu'il souhaite faire des nouveaux essais car il vient d'avoir connaissance d'un mode d'évaluation qui intègre les problèmes cognitifs. Par ailleurs, comme Basma se rend alors à l'hôpital de jour deux après-midi par semaine, il a évoqué avec le personnel l'idée qu'elle puisse profiter de son temps de présence là-bas, et de l'encadrement des soignants, pour apprendre à utiliser un FRE en toute sécurité.

> *Ergothérapeute : « Basma a des possibilités d'apprentissage mais par le biais de l'automatisation des choses. Il faudrait y passer un temps monstre, presque au quotidien et plusieurs semaines !*
>
> Chercheur : Et à l'hôpital de jour ils n'ont pas les moyens de faire ce genre de suivi ?
>
> *Je l'ai évoqué à l'hôpital de jour mais pour eux ça paraissait trop compliqué à réaliser, ils voyaient pas l'intérêt, pour eux c'était voué à l'échec, c'était même peut-être lui donner de fausses espérances. C'est aussi un problème. Et puis Basma, elle était pas très chaude non plus, c'est des contraintes, et à partir du moment où c'est trop de contraintes et qu'elle ne voit pas tout de suite le bénéfice, elle a tendance à ne pas vouloir et à laisser tomber. »*

Cette histoire de fauteuil électrique illustre bien le problème de la protection dans l'aide à domicile : les professionnels sont pris entre le souci de favoriser l'autonomie de la personne et celui de garantir sa sécurité ; une aide technique déclarée comme « indispensable » peut être requalifiée de « dangereuse » pour la personne ou pour autrui sitôt que son usage hors domicile est pris en compte. Après avoir mis toute leur énergie dans le projet d'acquisition du FRE, les professionnels du Samsah ralentissent la réalisation du projet et introduisent de nouvelles variables, tels les troubles cognitifs de la personne ou le manque de temps d'apprentissage. Avec la mairie ils ont accéléré les choses, tandis qu'avec Basma ils jouent plutôt la montre, pour éviter de la mettre en danger ou de lui donner de faux espoirs.

Cependant, Basma a le sentiment que « les choses n'avancent pas » – l'acquisition du fauteuil, mais aussi la réalisation des travaux dans sa nouvelle salle de bain, l'installation d'un téléphone, ou encore l'achat d'étagères pour la cuisine – et que les professionnels manquent d'efficacité ou d'attention pour sa situation, ce qui va mettre en péril sa relation avec le service.

« Il n'y a personne pour activer les choses ! » : quelques mois après le déménagement, un déficit de coordination

Quelques mois après son arrivée dans son nouveau logement, Basma a l'impression que l'assistante sociale, l'éducatrice, l'ergothérapeute et la curatrice, qui étaient si présents et actifs avant et pendant le déménagement, la « laissent tomber ». Annick est elle aussi volontiers critique à leur égard. Présente au domicile lors de notre second entretien, ses propos révèlent une complète empathie entre les deux femmes.

> *Annick : « On attend pour la douche. Moi je suis tombée un jour, je nettoyais et j'ai glissé. Ça fait quand même deux mois maintenant, c'est très long ! On espérait, et puis la tutrice elle fait rien, elle lui a pas débloqué d'argent, soit disant qu'au départ elle devait avoir des meubles, des placards, au final y a rien de fait, on se débrouille tout le temps avec le système D, et au bout d'un moment on en a marre. On s'est débrouillé pour arranger un peu avec ce qu'on avait, mais on n'a rien ! On n'a même pas de placard ! Rien n'a été fait ! […] Faut la bouger un peu la tutrice. Bon, le devis ça a pris trois semaines, ils se le sont renvoyé l'un à l'autre, l'ergo, la référente, l'assistante sociale, la tutrice, donc y a pas de…*
>
> *Basma : … y a pas de réponse claire et nette pour que ça se passe. »*
>
> *L'une termine la phrase de l'autre, et l'autre utilise le « on », comme si elles devaient faire ensemble face à la même situation. Et dans une certaine mesure ce n'est pas faux, puisque le retard dans les travaux affecte autant voire davantage les conditions de travail d'Annick que le confort de Basma. Nous avons pu l'observer, l'auxiliaire de vie ne peut pas ranger les courses qu'elle vient de faire et doit les déposer comme elle peut dans des bacs en plastique gracieusement laissés par les déménageurs.*

Plus grave, il semble que Basma a tendance à s'isoler et à moins sortir depuis qu'elle a emménagé dans son nouveau logement. Il y a bien sûr son état de santé qui s'est plutôt détérioré. Mais Annick pense que ce repli est lié aux moyens de transport qui sont plus éloignés du domicile et moins accessibles aux personnes en fauteuils ; à l'absence d'animation dans le quartier, qui n'engage pas à rentrer un peu tard le soir ; et plus encore au mauvais moral de Basma qui est découragée de voir que ses demandes n'aboutissent pas. Elle semble en effet très préoccupée. Chaque jour ou presque, elle appelle le standard du Samsah pour savoir ce que fait l'ergothérapeute à propos de la douche, l'éducatrice pour les meubles, ou l'assistante sociale pour sa carte de transport d'invalide qu'elle n'a toujours pas (elle utilise des tickets quand elle se rend à Paris). Quand elle cherche également à comprendre pourquoi son téléphone fixe ne fonctionne pas, elle se voit tantôt répondre que c'est un problème d'appareil, tantôt que c'est à France Telecom d'intervenir. Elle tente enfin de contacter la tutrice, sans succès, pour obtenir de l'argent pour l'achat des étagères, et une nouvelle carte de retrait. L'ancienne ne fonctionnant plus, elle est en effet obligée d'aller chercher chaque semaine à la préfecture les 70 € auxquels elle a droit, qu'elle donne ensuite à Annick pour les courses. Basma ne s'en sort pas toute seule, mais personne ne asemble se sentir vraiment responsable de l'évolution de la situation malgré – et peut-être à cause de – l'investissement déployé au début de la prise en charge par le Samsah et avant le déménagement par tous les acteurs du réseau.

Interrogé séparément, aucun de ses interlocuteurs ne se sent en faute. L'éducatrice spécialisée était fière d'être la référente de Basma et d'animer les réunions au début du processus de prise en charge, mais par la suite elle ne se sent pas plus chargée de l'évolution de la situation que ses collègues, et se tourne vers eux lorsqu'elle reçoit une demande, au lieu d'agir directement au nom de la personne. Elle a certes moins de temps à consacrer à Basma compte tenu de la forte croissance du nombre d'usagers suivis par le service. Quant à l'assistante sociale, qui aurait pu aussi être référente, elle n'a tellement pas tissé de relation privilégiée avec Basma que cette dernière pense qu'elle est « copine » avec la curatrice. Celle-ci se repose sur le Samsah, ce qu'elle reconnaît ne pas pouvoir faire lorsque le majeur qu'elle protège n'est pas suivi par un service. Quand on évoque avec elle le problème des étagères, elle nous répond : *« J'ai expliqué et réexpliqué à Basma que ça ne dépendait pas de moi, que financièrement elle avait l'argent mais que c'était l'ergothérapeute qui devait voir ce qui était le mieux pour elle… donc c'est un peu compliqué, mais là ça dépend pas de moi, je répète, je répète… Mais c'est très important pour elle, et c'est tout à son honneur, elle veut que tout soit clair, tout soit rangé… même si ça va quand même dans son logement… »* Or, l'ergothérapeute en question nous dit que c'est à la curatrice d'intervenir – il lui a envoyé un courrier avec les devis pour la douche, mais ne songe plus aux étagères ni au fauteuil électrique.

Il semblerait qu'Annick ait un peu raison lorsqu'elle dit qu'ils *« se renvoient la balle »* et qu'aucun d'entre eux *« ne prend les choses en main »*. L'auxiliaire de vie connaît très bien la situation de Basma et diagnostique même parfaitement le problème : *« Il n'y a personne pour activer les choses ! »* À propos de la curatrice, elle dit : *« C'est pas quelqu'un qui prend les choses en main, qui va prendre le téléphone, qui va appeler 3-4 fois la MDPH pour avoir la carte. Je sais pas, on relance ! Je peux le faire moi ! »* On se demande alors pourquoi elle ne pourrait pas être cet acteur du réseau qui porte la parole de la personne si besoin, sait frapper aux bonnes portes, et a suffisamment d'énergie pour le faire jusqu'à obtenir gain de cause. Mais elle pense que ce n'est pas son rôle d'intervenir, ni auprès de la curatrice ni auprès de la directrice ou des professionnels du service.

« S'ils s'en foutent, moi aussi je m'en fous ! » : d'un dégât des eaux à la multiplication des accusations réciproques

Au lieu de se débloquer, la situation s'envenime. Basma cesse d'appeler le Samsah et d'attendre des nouvelles de l'ergothérapeute pour l'aménagement de la salle de bain, mais décide de prendre sa douche toute seule quand bon lui semble. Annick, qui est déjà tombée une fois, lui dit que ce n'est pas sûr et qu'elle risque de se faire mal. Mais Basma se moque de ce qui pourrait lui arriver et reporte la responsabilité d'un éventuel accident sur les professionnels du Samsah : *« Si un jour il m'arrive quelque chose, c'est pas mon problème, hein ! »*, *« S'ils s'en foutent, moi aussi je m'en fous ! »*, déclare-t-elle en entretien. Heureusement que rien de grave ne lui est arrivé. En revanche, le fait qu'elle utilise régulièrement sa douche toute seule le soir occasionne d'importants dégâts des eaux dans l'appartement situé au-dessous du sien.

Dès le mois d'avril 2011, les voisins commencent à se manifester. Comme Basma ne donne pas suite, ils contactent le bailleur ainsi que la responsable municipale de l'ensemble des logements adaptés, qui appellent le Samsah. Début mai, les accusations de toute sorte se multiplient. L'assistante sociale, l'ergothérapeute et l'éducatrice du service trouvent que Basma est inconsciente, inconséquente et de mauvaise volonté. Ils

sont bloqués sur l'idée qu'elle a *« des difficultés pour comprendre et pour appliquer certaines règles de vie en communauté »*. Ils accusent également Annick de ne rien dire, voire d'encourager le comportement de Basma : *« Annick manque de distance »*. Il faut dire qu'à plusieurs reprises, elle n'ouvre pas la porte à l'assistante sociale ou à l'éducatrice alors qu'elle se trouve dans l'appartement, et se défend en répétant que Basma ne veut pas les voir. Elle reproche notamment à l'éducatrice de ne pas donner suite à son projet de vacances au Maroc alors qu'elle lui avait dit qu'elle s'en occupait. Les relations sont également tendues entre Basma et l'assistante sociale, qui refuse de l'aider à faire une demande de retrait de la mesure de protection. Elle écrit : *« nous ne l'aiderons pas sur ce point, c'est à elle d'aller jusqu'au bout de sa démarche »*. Les visites à domicile sont de plus en plus tendues car chacun campe sur ses positions et met en doute la parole de l'autre. Les comptes rendus montrent que les professionnels suspectent Basma de leur mentir, par exemple au sujet d'un abonnement téléphonique qu'elle n'aurait pas contracté alors que *« cela ne peut être qu'elle »* selon l'assistante sociale. Dès que possible, ils en appellent à la loi pour justifier telle ou telle de leurs réponses, ce qui est un signe de radicalisation des oppositions et un signe de leur lassitude voire de leur impossibilité à être dans une position d'écoute et de compréhension.

Dans le même temps, l'ergothérapeute accuse le bailleur de ne pas avoir voulu financer les travaux de la salle de bain au moment du déménagement. S'il avait accepté de le faire, il n'aurait pas été nécessaire de se lancer dans le long processus de demande de PCH auprès de la MDPH et les travaux auraient été réalisés depuis longtemps. Maintenant, le bailleur se retrouve avec les dégâts des eaux à gérer et les problèmes avec le voisinage. Enfin, le Samsah se retrouve mis en accusation par la responsable municipale, qui considère que l'accompagnement social dont bénéficie Basma n'est pas satisfaisant. Lors de sa rencontre avec l'assistante sociale début mai, elle expose ainsi « les faits » qui sont reprochés à Basma :

> *« Linge à la fenêtre : rappel de l'interdiction ; beaucoup de bruit avec la musique et la télé ; dégât des eaux il y a quelques semaines : déclaration à faire pour les assurances ; Basma a été vue agressant les automobilistes dans la rue, elle roule sur la chaussée ; le frère de Basma s'est plaint auprès de la gardienne de la présence de cafards dans l'appartement de Basma. »*

Enfin, comme la curatrice de Basma a déménagé et a changé d'association, une nouvelle curatrice lui est attribuée. Dès sa première rencontre avec Basma, elle l'entend se plaindre du Samsah et demander l'arrêt de l'accompagnement. L'assistante sociale est contrainte de fournir des explications sur les troubles du voisinage, les dégâts des eaux, et sur l'avancement du dossier concernant l'aménagement de la salle de bain. Les professionnels du Samsah montrent donc leur bonne volonté à tous leurs interlocuteurs. De fait, néanmoins, ils se retrouvent responsables de la situation et mis en demeure d'arranger les choses.

« Il faut continuer de voir ce qu'on peut faire » : reprendre le dialogue, faire des compromis et anticiper le besoin de changement

À la fin du mois de mai, la psychologue du service et l'ergothérapeute se rendent chez Basma. Comme précédemment, elle les accueille froidement, répétant qu'elle souhaite arrêter toutes les interventions du Samsah et *« partir au bled »*, c'est-à-dire au

Maroc. Pour elle, *« le service fait tout pour qu'elle reste dans son fauteuil »* (notes de la psychologue). Elle associe aussi la détérioration de son état de santé et le fait qu'elle ne peut plus aller à la piscine avec le début de l'accompagnement du service, ce qui accuse son ressentiment vis-à-vis des professionnels. Au bout d'un temps, cependant, elle semble apprécier la visite, parle volontiers et accepte de participer à une « réunion de synthèse » avec l'ensemble des intervenants, ce qui permet de rouvrir le dialogue. Cette réunion a lieu en juillet 2011. Les professionnels entendent la souffrance qu'éprouve Basma du fait de son handicap et de la lourdeur de la prise en charge. Basma souhaite cesser d'aller à l'hôpital de jour. Elle voudrait que la présence des auxiliaires de vie soit réduite, surtout le week-end. Même les interventions d'Annick commencent à lui être pesantes. Ils s'accordent sur la nécessité de *« faire une pause de certaines interventions »* même s'ils en redoutent les conséquences : difficulté à être à l'heure aux rendez-vous, prise de risques, « perte énergétique », délais dans la réalisation des actes essentiels du quotidien et par conséquent réduction des activités de loisirs qui ont de l'importance pour elle (cinéma, témoins de Jéhovah, promenades). Le service s'engage aussi à mener à bien les travaux de la salle de bain, et la nouvelle curatrice à s'occuper de régler les suites du dégât des eaux et à envoyer systématiquement ses relevés de compte à Basma. En retour, cette dernière promet d'ouvrir la porte aux intervenants et de faire des efforts vis-à-vis du voisinage.

La situation s'améliore mais reste fragile. Rapidement, dès août 2011, Basma refuse à nouveau les interventions des auxiliaires de vie et se brouille notamment avec Annick – *« elle l'a épuisée »*, nous dit la responsable des auxiliaires de vie, c'est-à-dire que Basma en a eu assez qu'Annick la pousse chaque jour un peu plus à faire telle ou telle démarche et rende ainsi la prise en charge totalement envahissante. Les histoires de clés continuent : plusieurs doubles circulent maintenant entre les auxiliaires et les aides-soignantes qui peuvent donc entrer dans l'appartement, mais Basma s'enferment maintenant dans sa chambre – elle seule possède la clé de la porte et refuse parfois de l'ouvrir. Un bon contact s'établit avec une nouvelle auxiliaire de vie fin août, mais déjà fin novembre Basma commence à s'en plaindre, puis accepte à nouveau son intervention en décembre. L'éducatrice résume la situation en disant : *« Il y a des hauts et des bas. »* Le décès de sa sœur rend plus difficile encore l'acceptation du caractère évolutif de sa maladie. Lors des visites à domicile, les professionnels du Samsah réalisent ce qu'ils appellent « un travail de remobilisation », c'est-à-dire qu'ils l'écoutent et tâchent de se montrer positifs, sans pour autant lui mentir puisqu'il s'agit de l'aider à mieux accepter sa maladie. Par exemple, lorsque Basma évoque sa sœur et dit « je vais finir comme ça », l'éducatrice lui répond : *« peut-être que vous allez finir comme ça, mais aujourd'hui vous n'êtes pas comme ça, donc aujourd'hui on va faire quelque chose pour que vous profitiez des instants au jour le jour »*. Elle demande aux auxiliaires d'adopter cette posture.

Les professionnels parviennent ainsi à regagner la posture d'écoute et de compréhension qu'ils avaient un peu perdu avant l'été. Il se trouve que l'assistante sociale est partie à la retraite et que l'éducatrice spécialisée a changé d'établissement pour occuper un poste de cadre. Les deux nouvelles professionnelles qui les remplacent apportent une énergie nouvelle au service de l'accompagnement de Basma. L'éducatrice, surtout, se mobilise énormément dès son arrivée en septembre pour accéder à sa demande de voyage au Maroc. Nous l'avons vu, cette demande a été mainte fois formulée par Basma mais toujours traitée comme l'expression de troubles du jugement liés à sa maladie et donc discréditée. L'éducatrice parvient à établir un contact avec une

association sur place puis, une fois les preuves obtenues de la possibilité de la prise en charge – elle va jusqu'à appeler une personne ayant bénéficié du service et lui demander des photographies de son séjour – elle sollicite la curatrice pour le financement de ce projet (1 300 € tout compris) puis organise le voyage. Le séjour d'une semaine a lieu en janvier 2012. À peine Basma est montée dans l'avion que l'éducatrice envisage déjà de recommencer l'opération et réfléchit à des solutions de financement pour qu'elle puisse y aller plus longtemps, plusieurs mois, voire qu'elle y vive si c'est toujours son souhait.

L'intervention des professionnels semble aussi plus aisée – plus supportable pour eux et pour Basma sur le long terme – depuis qu'ils requalifient les faits et gestes de Basma comme « liés à sa pathologie » plutôt qu'à « sa personnalité d'enfant gâté ». Au lieu de l'accuser d'inconséquence ou d'incivilité comme c'était le cas de plusieurs de ses collègues auparavant, l'ergothérapeute dit ainsi : *« elle a des difficultés du fait de sa maladie à anticiper les répercussions de ses décisions »*. Il cherche à mettre en place des solutions adaptées, en acceptant davantage d'expérimenter des arrangements *« pour qu'elle se rende compte des choses »*. Cela lui donne plus de travail mais c'est la seule solution qu'il a trouvé pour avancer et ne pas rompre la relation. L'éducatrice attribue également beaucoup des difficultés de la prise en charge de Basma, et notamment son « besoin de changement », à sa pathologie :

> *L'éducatrice : « Vu sa pathologie, si ça se trouve dans trois mois elle voudra plus me voir non plus, donc je prépare déjà ça, pour qu'il y ait des relais, comme ça on jonglera avec les collègues, un coup l'un, un coup l'autre, parce que c'est vraiment sa pathologie qui fait qu'elle a besoin de changement. À moment donné elle en a marre, elle a besoin de nouveau, qu'il y ait une personne qui croît en ses capacités, qui lui dit : ''Oui, on va faire ça on va faire ci'', et ma collègue assistante sociale elle était trop à dire : ''C'est plus possible. Vous voulez aller à la piscine ? C'est pas possible. Le Maroc ? Vous ne pouvez pas y vivre.'' Mais moi je vois qu'à moment donné je vais m'essouffler aussi. Par exemple elle me dit : « Je veux vivre tout de suite au Maroc », alors je suis obligée de lui renvoyer la réalité : « Non, il faut évaluer, il faut faire un retour, voir ce qui est possible, etc. » Donc à moment donné, à force de trop lui renvoyer la réalité elle aura besoin de changement, mais comme je l'ai déjà anticipé et travaillé, on verra… »*

Anticiper la lassitude de Basma comme celle des intervenants, se préparer au moment où il faudra *« jongler avec les collègues »*, maintenir la motivation de la personne sans pour autant la bercer d'illusion : ce sont autant de stratégies que les professionnels mettent en œuvre pour assurer l'accompagnement de Basma, dans un contexte où son état de santé ne cesse de se détériorer. Le collectif doit sans cesse composer avec l'évolution de sa maladie et des troubles associés, et avec celle du regard qu'elle porte sur elle et sur ceux qui lui viennent en aide. Chacun s'arrange avec « la réalité » – sous-entendu la dure réalité – qu'il s'agit de ne pas « renvoyer » d'un bloc à la personne mais de livrer après l'avoir soigneusement découpée en « aujourd'hui » et en « demain », ou en aspects positifs et négatifs. Ce cas montre que les modalités de l'accompagnement évoluent à mesure que la situation et les besoins de la personne se transforment, mais aussi au grès des épreuves que traversent le collectif, comme le déménagement, la demande de rupture de contrat, ou encore le changement de curatrice ou d'éducatrice.

Garder le contrôle de sa vie

Le cas de Mme Château

« Cette liste, c'est une manière de savoir où je vais » : une dame hospitalisée qui essaie de garder le contrôle sur ce qui lui arrive

Quand nous rencontrons Mme Château pour la première fois, en janvier 2010, elle est hospitalisée dans une clinique à cause d'une fracture de la cheville gauche. Agée de 58 ans, elle est atteinte d'une sclérose en plaques (SEP), une maladie neurologique du système nerveux central qui évolue par palier mais commence toujours par affecter la marche et occasionner des pertes d'équilibre. C'est une chute qui l'a menée il y a quinze ans à être hospitalisée et à recevoir le diagnostic de sa maladie, et c'est encore une chute à son domicile qui l'a conduite à la clinique il y a trois semaines déjà. Là-bas, elle essaye de « garder le moral ». Ce n'est pas facile car elle s'ennuie terriblement. Elle a très peu de visites, n'arrive pas à lire, n'allume la télévision que pour avoir un fond sonore et se sentir moins seule, et n'a rien d'autre à faire que d'attendre en regardant par la fenêtre. Comme celle-ci donne sur l'entrée des urgences, ce n'est pas très gai. Bref, elle est très contente de notre visite et d'accord pour nous raconter sa vie et participer à ce qu'elle comprend être « une enquête sur les canards boîteux ».

Néanmoins, elle ne nous parle d'abord que de son opération et de son avenir. Elle est encore très énervée d'avoir été opérée sans avoir eu son mot à dire. Sitôt arrivée en ambulance, « ils » l'ont opérée : *« Je n'ai rien vu, rien entendu, parce que c'est une anesthésie générale. Ils font ce qu'ils veulent, on voit rien, on n'entend rien, après à l'étage du dessous on se réveille tout est fini ! Ils ont mis une plaque, j'ai vu ce qu'il y avait dedans parce qu'à la radio on voit au moins tout le métal qu'ils ont mis. Et ça je n'ai pas encore eu la réponse, je ne sais pas s'ils l'enlèveront parce que ce genre de chose, ou on le laisse ou on l'enlève. Mais s'ils veulent l'enlever il faudra rouvrir, ça sortira pas comme ça en mettant la musique… Donc ça je ne sais toujours pas, je le saurai normalement mardi, où ils vont me refaire une radio pour voir où ça en est et où ils me diront ce qu'ils vont faire. »* On perçoit ici la violence d'une opération chirurgicale, pourtant standard. Ne rien voir, ne rien entendre, découvrir au réveil une cicatrice, apprendre qu'il y a dans sa jambe un corps étranger et ne pas savoir ce qui va se passer : quelle épreuve ! On comprend aussi pourquoi Mme Château a attendu deux jours chez elle avec son pied fracturé avant de se décider à appeler le SAMU. Tout le monde se demande comment elle a pu supporter si longtemps une telle douleur, lui reproche d'avoir été inconsciente ou irresponsable, mais elle redoutait plus que tout une nouvelle hospitalisation.

Comprendre ce qui s'est passé et savoir ce qui va se passer, voilà ce qui tracasse Mme Château. Elle refuse d'attendre les bras croisés et de se laisser faire sans saisir les tenants et les aboutissants de chaque intervention. Pour cela, elle interroge toutes les personnes qu'elle rencontre et scrute les clichés radiographiques – car eux, au moins, ne mentent pas. Elle a aussi écrit dans un petit cahier toute une « liste de questions » qu'elle compte poser au médecin lors de sa prochaine visite : *« Sortie combien de temps après qu'on enlève le plâtre ? Pour où ? Quel genre de rééducation ? Qu'est-ce qui va remplacer le plâtre ? Compatibilité entre la rééducation qui sera prévue pour ça et celle pour la SEP. Médicaments. Déambulateur. Chaussures spéciales. Moyen de retour. Les plaques, les prothèses, les broches.* Etc. *»* En notre présence, elle passe toutes ses questions en revue, nous explique à chaque fois le problème qui se pose, ses interrogations, et les solutions qu'elle envisage éventuellement. Pour son retour à domicile, par exemple, elle ironise en disant qu'il est évident qu'elle ne prendra pas les transports en commun, puis se demande si elle doit s'occuper de réserver un taxi ou une ambulance, ou si la clinique le fera. Dans l'hypothèse où elle irait dans un centre de rééducation avant de rentrer chez elle, ce qui est probable, elle s'inquiète déjà de savoir où il sera situé, qui pourrait lui apporter des vêtements, ou encore si les exercices nécessaires à la rééducation de sa jambe gauche, aujourd'hui plâtrée, seront compatibles avec ceux qu'elle fait pour conserver la mobilité de sa jambe droite, très enflée à cause de la SEP. Beaucoup de questions, auxquelles le médecin qui l'a opérée ne peut sans doute pas répondre, au moins dans l'immédiat, ce qui ne manque pas d'alimenter encore l'inquiétude de Mme Château.

Toute son énergie et son attention sont ainsi absorbées dans la préparation de sa sortie. Son souci d'organisation peut s'expliquer par sa situation familiale : elle n'a pas de conjoint sur lequel compter et sa fille semble distante, nous y reviendrons. Mais elle pourrait très bien se reposer sur les professionnels du SAVS-Samsah de Mont-lès-Paris puisqu'elle bénéficie de leur accompagnement depuis quelques mois. Si elle accepte et apprécie depuis plus de quatre ans l'intervention de l'assistante sociale et des auxiliaires de vie du SAVS, elle ne souhaite pas pour autant s'en remettre à une tierce personne.

« Je veux m'en débrouiller toute seule, mais c'est du boulot, hein ! » : un travail quotidien de coordination et d'anticipation

Mme Château ne nous parle de sa maladie que plus de vingt minutes après le début de l'entretien, quasi incidemment, au moment où elle évoque le problème de l'aide à domicile : *« J'ai déjà de toute façon une aide à la maison indépendamment de cette histoire de fracture, parce que j'ai du mal à me déplacer. Mais ça, ça vient d'une autre histoire de problèmes de santé… J'ai quand même depuis maintenant un certain nombre d'années… j'ai une sclérose en plaques. »* Pour elle, ce sont donc deux « histoires » différentes même si elle sait que ce sont les pertes d'équilibre dues à la SEP qui ont causé sa chute. Cet écart s'observe dans la manière d'en parler : elle montre sa jambe droite et dit « la maladie » pour parler de la SEP, et touche sa jambe gauche et dit « ça » pour évoquer sa chute ou sa récente opération. Pendant l'entretien, la différence entre les deux problèmes de santé se trouve ainsi incarnée dans chacune des deux jambes, l'une enflée et l'autre plâtrée. L'opposition recouvre aussi la manière dont Mme Château conçoit les deux problèmes : « la maladie » touche à son état général, est durable et fait partie de l'enquêtée, de la façon dont elle se définit. Elle nous montre ainsi sa carte d'invalidité, en même temps que sa carte professionnelle, comme pour signifier que ce sont deux

aspects de son identité. Au contraire, « ça » est un problème localisé, ponctuel et comme extérieur à elle. Enfin, alors que la préparation de sa sortie relève de l'exceptionnel, elle évoque les démarches qu'elle est amenée à effectuer à cause de la SEP sur le mode de la routine.

Les efforts qu'elle déploie au quotidien depuis des années sont conséquents, que ce soit pour organiser ses rendez-vous médicaux ou ses séances de kinésithérapie, ou se procurer les médicaments dont elle a besoin.

> *« Mon médecin traitant, il sert surtout quand je suis en rupture de stock de médicaments. C'est lui qui me les fait en dépannage, parce que tous les médicaments que je prends, sans ordonnance je les aurais jamais. Je vais toujours à la même pharmacie pour cette raison, pour que en urgence si je voyais que j'étais vraiment en rupture de stock, je vais demander à la pharmacienne qu'elle veuille bien m'avancer. Ce médicament là par exemple [administré par injection], je ne peux pas débarquer en lui demandant. Il faut qu'elle le commande parce que ça coûte une fortune, et donc il faut que je le commande au moins un voire deux jours à l'avance pour l'obtenir. La fameuse piqûre ça coûte extrêmement cher, et en plus elle embarrasse mon frigo parce que c'est un médicament qu'il faut garder au frigidaire. La maladie ça a pas l'air mais c'est une sacrée gestion ! C'est énorme. C'est parce que j'ai une tête de cochon et que je veux m'en débrouiller toute seule, mais c'est du boulot hein ! »*

On voit ici comment Mme Château active un réseau d'acteurs humains et non-humains : médecin traitant, médicaments, ordonnance, pharmacienne, piqûre, frigidaire, mais aussi les spécialistes qui ont fait la prescription initiale, ou encore les institutions et les documents liés au financement et au remboursement des médicaments. Cette activation suppose l'accomplissement d'un faisceau de tâches : prendre rendez-vous avec le médecin, demander l'ordonnance, appeler la pharmacienne, commander les médicaments, les stocker, se faire rembourser. En ce sens, Mme Château réalise un véritable travail de construction c'est-à-dire d'organisation et de gestion – ici de gestion des stocks et des acteurs du réseau. Comme souvent chez les porteurs de maladie chronique, elle prend aussi une part active à son propre traitement, notamment en se faisant ses piqûres elle-même.

La gestion de la maladie consiste aussi en l'anticipation des besoins, y compris lorsqu'il s'agit de prendre des décisions impliquant des éléments qui peuvent paraître plus lointains, comme le logement. Quand elle a acheté un appartement, il y a cinq ans, Mme Château a ainsi fait exprès d'en choisir un situé au premier étage : « *Ma volonté, c'était de pouvoir rentrer chez moi si par hasard l'ascenseur était en panne. Cinq étages je savais que je ne les aurais pas montés, mais un étage, en n'y allant pas trop vite, quitte à avoir un coup de main…* » Elle a donc pris en compte l'existence de sa maladie, mais sans non plus anticiper trop sérieusement son caractère évolutif – elle se serait sinon dirigée vers l'achat ou l'aménagement d'un appartement adapté, dans lequel elle puisse circuler facilement avec un déambulateur, et à terme en fauteuil roulant puisque ses problèmes de mobilité vont nécessairement s'aggraver.

« C'est difficile à vivre, physiquement et moralement… » : les conséquences sociales et familiales de la maladie

Madame Château éprouve une certaine fierté à gérer elle-même le cours de sa maladie. Après nous avoir montré tous les documents rassemblés dans une pochette (bilans, ordonnances, courriers), elle nous dit d'un air enjoué : *« Reconnaissez que je suis très organisée ! »* Elle fait aussi preuve d'une grande distance par rapport à sa situation de handicap, ce que suggère notamment sa façon de parler de la SEP, souvent réduite à une jambe enflée ou à un problème d'organisation. Cependant, elle glisse quelques remarques révélant les souffrances endurées au quotidien. À propos de son séjour à la clinique, elle consent ainsi : *« Il faut garder le moral, c'est pas facile »*. À propos de sa carte d'invalidité, elle nous dit : *« Ça a l'air de rien mais ces choses-là, c'est extrêmement frustrant, c'est difficile à vivre, physiquement et moralement… »* Les affects (dépression, frustration, humiliation, sentiment d'incompréhension) sont loin d'être absents de sa vie mais elle choisit le plus souvent l'humour, la dérision, ou se concentre sur les problèmes d'organisation.

Les conséquences sociales et familiales de sa maladie sont lourdes. Professionnellement, d'abord, elle a dû prendre une retraite anticipée du fait de ses problèmes de mobilité, à 56 ans : *« Physiquement, je tenais plus la route »*. Cadre en gestion financière (comptabilité, fiscalité) dans une grande entreprise publique, elle est particulièrement reconnaissante à ses employeurs de l'avoir laissée continuer à travailler aussi longtemps, sans doute plus longtemps qu'elle n'aurait pu le faire dans une autre entreprise. Certains de ses anciens collègues lui rendent visite régulièrement mais, d'une façon générale, elle supporte mal le regard des autres sur sa situation de handicap. Elle bénéficie néanmoins d'une retraite confortable, ce qui lui fait dire qu'il y a des gens plus malheureux qu'elle, ou qu'elle a finalement de la « chance » dans son malheur.

Mme Château est beaucoup moins positive, en revanche, quand elle évoque les relations qu'elle entretient avec sa fille, Isabelle, âgée de 22 ans. Même si elle n'habite plus avec sa mère depuis cinq ans et qu'elle est peu impliquée au quotidien dans sa prise en charge, Isabelle est une figure importante de son réseau d'aidants : elle apparaît dans son agenda comme la personne à contacter en cas d'urgence, elle est celle que Mme Château a appelée en premier pour dire qu'elle était hospitalisée. Néanmoins, les deux femmes ont une relation tendue. Mme Château déclare : *« C'est pas toujours facile les relations parents-enfants… »* Elle répète à plusieurs reprises qu'Isabelle est « un peu spéciale » ou « difficile », qu'elle « a rouspété » à propos de ceci (le fait que Mme Château a attendu deux jours après sa chute avant d'appeler le SAMU par exemple) ou « risque de rouspéter » à propos de cela (apporter des vêtements ou du courrier). Les professionnels du Samsah qui sont en contact avec elle nous ont dit qu'elle affirme ne pas vouloir être impliquée dans la prise en charge de sa mère, en particulier pour tout ce qui a trait au domaine médical – or nous avons vu combien sa mère est plongée jusqu'au cou dans la gestion de ses soins, de ses médicaments et de ses rendez-vous, et dans l'immédiat dans la préparation de sa sortie d'hôpital ! Isabelle souhaite cependant être au courant de ce qui lui arrive et avoir son mot à dire, oscillant ainsi entre un souci pour la personne et l'envie ou le besoin de prendre de la distance, ce qui semble difficilement conciliable ici. De son côté, Mme Château est insatisfaite de leur relation. Si elle reconnaît que cela ne doit pas être facile pour elle d'avoir une mère malade, elle regrette

qu'Isabelle ne l'a jamais amenée dans l'appartement qu'elle habite depuis deux ans, et qu'elle ne s'intéresse pas à ses problèmes de santé (« ça l'agace », dit Mme Château). Elle répète aussi qu'elle ne s'autorise pas à la solliciter et que, d'une manière générale, elle ne veut déranger personne et se débrouiller seule aussi longtemps que possible. C'est pour cela aussi qu'elle ne veut pas que nous sollicitions sa fille pour un entretien.

L'autre personne à contacter en cas d'urgence est le père d'Isabelle (« le père de ma fille », « mon ex-compagnon »), bien que Mme Château et lui ne se voient jamais et qu'ils s'appellent très rarement au téléphone, toujours au sujet de leur fille. Anesthésiste-réanimateur au SAMU de Paris, il a connu Mme Château bien avant la naissance d'Isabelle. Ils ne se sont jamais mariés, ce que Madame semble regretter. Il a toujours gardé son appartement à Paris même s'il vivait au quotidien avec elles deux, jusqu'à ce qu'Isabelle fasse une tentative de suicide à l'adolescence – son père aurait été « trop sévère » avec elle. Mme Château décide alors de ne plus le voir : *« Après la tentative de suicide d'Isabelle je me suis dit : ''Bon, stop ! On arrête, il faut que quelqu'un fasse un chose. Bon je vais le faire, si c'est une chance de la sauver elle, tant pis pour moi, je préfère moi me…'' Je me suis laissée tomber d'une certaine manière parce que je ne souhaitais pas du tout ne plus le voir. C'est comme ça ! »* Or, Isabelle a reprit contact avec son père et c'est même lui qui finance ses études dans une école d'art à Paris. Mme Château assure qu'aujourd'hui encore il répond présent lorsqu'elle le sollicite mais dans les faits elle ne l'appelle jamais. Le fait qu'Isabelle s'entende bien avec son père aujourd'hui ne fait que renforcer le ressentiment de Mme Château envers elle. Elle se sent mise de côté et a l'impression d'avoir sacrifié sa relation « pour rien » puisqu'elle ne jouit même pas d'une relation exclusive avec sa fille. Mme Château tient à ce que son ancien compagnon figure dans la liste des contacts d'urgence parce qu'il est médecin mais on peut penser que c'est aussi une façon de ne pas perdre complètement le contact avec lui. Mme Château ne dit jamais que c'est la maladie qui les a séparés.

Les autres personnes avec lesquelles elle est en contact sont la nourrice d'Isabelle, qui habite dans le quartier et passe la voir de temps en temps, un collègue, une voisine et sa sœur. Cette dernière a un an de moins que Mme Château. Infirmière, elle habite avec son compagnon dans les Hautes-Alpes, si bien qu'elle ne vient pas souvent la voir mais lui donne chaque soir un coup de téléphone. Mme Château lui est très reconnaissante pour cela mais souhaiterait la voir plus souvent, et accuse son compagnon de l'empêcher de venir lui rendre visite. En définitive, elle est de plus en plus seule au quotidien, d'autant que ses relations avec sa fille ne semblent pas être sur la voie de l'amélioration. La tension s'accroît lors du retour au domicile.

« Depuis son retour à domicile, c'est un peu compliqué… » : les professionnels peinent à maintenir une relation de confiance

Mme Château ne regagne son appartement qu'en juin 2010, soit six mois après sa fracture de la cheville. Après avoir séjourné à la clinique dans laquelle nous l'avons rencontrée, elle a passé un mois dans un centre de convalescence. Elle est alors rentrée chez elle mais, au bout de deux semaines, elle n'arrivait pas à se déplacer sans tomber et souffrait énormément. Le retour à domicile était « prématuré » de l'avis de son médecin traitant ; Mme Château subit peut-être une nouvelle poussée de SEP, suggère la cadre de santé du Samsah. Elle a donc été à nouveau hospitalisée, dans un service d'orthopédie et de rhumatologie, pour un bilan de son état de santé. Elle a passé enfin plus d'un mois

dans un centre de rééducation. Pendant toute cette période, le Samsah se substitue peu à peu à Isabelle : quand sa mère passe d'un établissement ou d'un service à un autre, ce n'est plus elle qui lui apporte des vêtements, son courrier, transporte ses médicaments ou l'accompagne à ses rendez-vous médicaux mais une infirmière ou une auxiliaire de vie du Samsah. La cadre de santé est en relation avec le médecin traitant de Mme Château et avec tous les soignants qui s'occupent d'elle. Elle est aussi celle qui doit plaider sa cause, quand les responsables du centre de rééducation disent qu'ils ne veulent pas la garder parce qu'elle « n'investit » pas assez sa rééducation, n'est pas assez « coopérante », et a des fuites urinaires. En juin, la cadre de santé du Samsah organise son retour à domicile, en collaboration avec la responsable des auxiliaires de vie dont la présence doit être renforcée et réaménagée.

Mme Château est contente de rentrer chez elle car elle a trouvé toute cette période passée à l'hôpital très difficile, triste et ennuyeuse. Elle apprécie la nouvelle organisation des auxiliaires de vie qui désormais interviennent tous les jours de 10h à 13h puis de 17h à 19h. Néanmoins, les professionnels ne cessent de nous répéter que la situation est « compliquée ». Ils nous demandent même d'attendre un peu avant d'aller voir Mme Château comme nous l'avions prévu. Sa référente au sein du service nous dit : *« Il faut nous laisser le temps de mettre les choses en place avec elle... Nous devons travailler la relation de confiance avec elle. Cette démarche est entamée mais difficile par rapport à sa pathologie... »*

Plusieurs problèmes se posent. D'abord, Madame fait des chutes à répétition. Elle utilise désormais un fauteuil roulant manuel à l'extérieur. À l'intérieur, elle se déplace aussi en fauteuil mais continue d'utiliser le déambulateur pour les transferts et les courtes distances. Elle perd alors facilement l'équilibre, si bien que les auxiliaires de vie la découvrent par terre régulièrement. Elles ont aussi constaté certains troubles médicaux, qui pourraient être liés à un problème dans la prise des médicaments. *« C'est le chaos dans son pilulier ! »*, dit l'infirmière du Samsah qui passe la voir deux fois par semaine. Mme Château ne veut pas pour autant recevoir d'aide ni pour son pilulier ni pour la gestion de ses ordonnances ou rendez-vous médicaux. Or, tous les médecins qu'elle a vus au cours de ses séjours à l'hôpital ou en centre de rééducation ont relevé des troubles mnésiques, qui ne font que s'aggraver avec le temps. Les soignants du Samsah s'inquiètent donc de ce que son refus d'aide, pour le pilulier notamment, la mette en danger.

Enfin, Mme Château est très contrariée car elle bénéficie désormais d'une mesure de protection juridique. Depuis mars, une curatrice détient ses moyens de paiement et plafonne ses dépenses. Selon l'assistante sociale du Samsah, qui a aidé la fille de Mme Château à faire la demande, *« elle ne maîtrisait plus rien, ni ses chéquiers ni ses dépenses »*. Au contraire, Mme Château considère que c'est depuis qu'elle est sous protection qu'elle ne maîtrise plus rien : *« Je ne peux pas aller chercher de l'argent à la banque, je ne peux pas retirer de l'argent, je ne peux pas retirer de l'argent pour faire un cadeau à une amie qui vient d'avoir un petit-fils, je ne sais pas pourquoi, alors que j'ai quand même une retraite confortable… C'est insupportable ! »* Les tensions entre Mme Château et sa fille d'une part, et entre Mme Château et la curatrice de l'autre, sont très vives depuis son retour à domicile car c'est seulement à ce moment-là qu'elle prend conscience de l'impact de la mesure sur sa vie quotidienne.

« On arrive quand même à se faire une vie pas si mal que ça ! » : une attitude positive et des moments agréables au domicile

Tous les professionnels considèrent ainsi que la situation est « compliquée » parce que Mme Château rend difficile l'intervention des soignants et souffre de la mise sous curatelle. Cependant, jamais ils ne l'accusent d'être de mauvaise volonté ou de ne pas accepter la situation, comme cela peut arriver à propos d'autres usagers du service. Les professionnels du Samsah se sentent plutôt coupables d'avoir contribué à la mise sous curatelle qui la fait tant souffrir, se désolent de sa solitude, et de ne pas pouvoir améliorer ses relations avec sa fille. Cette compassion semble liée à l'accueil qu'elle leur réserve à son domicile. Les professionnels du Samsah qui n'interviennent pas comme soignants soulignent combien Mme Château peut être « charmante ». L'ergothérapeute, l'assistante sociale et l'éducatrice racontent qu'elle les fait asseoir au salon et leur propose toujours un café, un jus d'orange, et même des gâteaux ou un sandwich, selon l'heure de la journée. L'éducatrice reste parfois plus de deux heures chez elle à discuter. Elle lui propose des projets de sortie culturelle ou des séjours de vacances, mais surtout l'écoute, la rassure, et lui fait tout simplement passer le temps.

Nous avons pu faire nous-mêmes l'expérience de telles interactions. Pendant tout l'entretien, Mme Château plaisante, rit, cherche à minimiser ses problèmes de santé, évite de parler des sujets douloureux comme la curatelle, range rapidement les difficultés de communication avec sa fille au rayon des « problèmes parents-enfants ». Autour d'un café, elle nous raconte comment elle se déplace dans son appartement et accueille son kinésithérapeute :

> Enquêteur : « Vous pouvez accéder dans tout l'appartement avec votre fauteuil ?
>
> – *Oui, mais je cogne beaucoup dans les montants… Bon c'est comme ça, c'est comme ça… Là si vous voulez ça veut dire que je suis un peu feignante, je reconnais…*
>
> – Parce que vous êtes capable de prendre le déambulateur ?
>
> – *Absolument ! Or si vous voulez, ce qu'il faudrait… Bon que je sorte avec ça [le fauteuil], ok. Mais à la maison je ne devrais jamais être là-dedans ! Ça [le déambulateur] c'est fait pour marcher, le but du jeu c'est de me réapprendre à marcher ! L'ennui c'est que je marche mais je ne peux rien transporter, parce que si on veut transporter des objets, il faut avoir des mains ! Et là-bas les mains c'est fait pour pouvoir avancer. L'intérêt de ça [le fauteuil] c'est de pouvoir transporter des objets, et porter quelque chose et avancer. Bon c'est comme ça, c'est comme ça…*
>
> – Et le kiné ne dit rien lui ? Parce que ça, c'est le genre de chose qui fait bien râler les kinés en général !
>
> – *Mais oui, mais le kiné je sais qu'il râle ! Ce qui fait que quand il vient, je ne lui ouvre jamais la porte avec ça [le fauteuil] !* [Elle rit] *Je vais lui ouvrir en déambulateur !* [L'auxiliaire de vie apporte le café] *Merci.* [Elle reprend la conversation, toujours en riant] *D'ailleurs, quand il vient je sais très bien le jour, il est toujours à l'heure…* [Elle boit son café] *Vous voyez quand je vous dis qu'on arrive quand même à se faire une vie pas si mal que ça !*
>
> – Oui, au moins elles ont l'air sympathique vos aides !
>
> – *Elles sont toutes très gentilles. »*

L'explication de Mme Château est d'une logique implacable. Elle voudrait presque convaincre les personnes valides qu'il est plus pratique de se déplacer en fauteuil ! Si elle aime développer des justifications pour tout ce qu'elle fait, elle sait aussi s'abstenir, comme pour ne pas ennuyer son interlocuteur (« Bon, c'est comme ça, c'est comme ça… ») Son visage s'illumine lorsqu'elle raconte, pleine de malice, comment elle se fait bien voir par le kinésithérapeute en l'accueillant debout sur ses jambes alors qu'elle passe ses journées dans son fauteuil. Mme Château sait qu'il le sait (« le kiné je sais qu'il râle »), mais continue de mettre en œuvre sa supercherie. Et on imagine que celui-ci la félicite en arrivant, ce qui la réjouit encore davantage. Les intervenants choisissent de jouer le jeu, c'est-à-dire de ne pas la contredire ou de ne pas « la mettre face à ses difficultés » selon leur expression, en pensant que le plus important est qu'elle passe un bon moment. Lors d'une réunion d'équipe, l'éducatrice invite ainsi l'ergothérapeute à aller manger davantage de sandwiches chez Mme Château et plaisante en disant qu'elle va dégonfler les pneus de son fauteuil pour qu'il aille la voir plus souvent. Ces bons moments à domicile sont donc aussi une modalité d'intervention à laquelle se raccrochent les professionnels.

« Les bons et les mauvais objets » : des théories indigènes à la base des nouvelles propositions d'accompagnement

En échangeant leurs observations, les professionnels du service se rendent compte néanmoins qu'ils ont des rapports très différents avec Mme Château, et des visions contrastées de sa situation. À l'exception de la fois où elle soupçonne l'une d'entre elles d'avoir volé de l'argent liquide laissé sur la table de la salle à manger, tout se passe pour le mieux avec les auxiliaires de vie. Elle aime quand elles l'emmènent faire les courses avec elles et lui proposent de faire une promenade en fauteuil dans le quartier. Elle les couvre de compliments, comme on a pu le voir. Plus encore, Mme Château ne déclare jamais leurs retards ou absences, pourtant fréquents, alors que la responsable aide humaine le lui a demandé pour que cela cesse. Elle a même tendance à les « couvrir » ou les excuser comme nous l'indique l'assistante sociale. À l'inverse, avec l'infirmière du Samsah qui est toujours à l'heure et souhaite l'aider à mieux tenir son pilulier, Mme Château est très désagréable et se plaint de ses services aux autres membres du service. Avec les soignants en général, elle est peu coopérative. Quand elle sort d'une consultation à laquelle le service a réussi à ce que quelqu'un l'accompagne, elle cache ses ordonnances. Elle se montre également peu coopérante voire hostile avec la curatrice et ne veut plus parler à sa fille à cause de la mise sous protection. Avec l'assistante sociale, enfin, son attitude est variable. Elle peut se montrer « charmante » comme « fermée » selon les jours et selon le résultat des démarches qu'elle entreprend pour elle (obtenir une carte de retrait, avancer dans une procédure, mettre en place la téléalarme).

Les professionnels évoquent « l'ambivalence » de Mme Château et parlent même de « bipolarité », sans toutefois s'appuyer sur un diagnostic médical. Ils disent aussi qu'elle est « changeante », et « trompeuse » quand elle donne l'impression qu'elle n'a pas besoin d'aide ou qu'elle comprend ce qu'on lui dit alors que ce n'est pas vrai ou qu'elle oublie. Certains interprètent cette attitude comme étant liée à son milieu social aisé – elle est « mondaine », minimise ses problèmes d'argent, monte sur ses grands chevaux pour garder la face dès qu'elle ne comprend pas la situation ou ne se rappelle pas de quelque chose. D'autres mettent son ambivalence sur le compte de sa pathologie, car il est avéré

que les personnes atteintes d'une SEP peuvent avoir des troubles de l'humeur, des problèmes de mémoire et des moments d'angoisse dus à l'incertitude de la maladie.

Les professionnels du Samsah élaborent une théorie sur Mme Château, relevant davantage de la psychologie, selon laquelle certains intervenants seraient de « bons objets » quand d'autres joueraient le rôle des « mauvais objets ». Dans la première catégorie se trouvent l'ergothérapeute qui répare son fauteuil ou lui apporte de nouvelles aides techniques, l'éducatrice qui l'emmène au spectacle et vient pour discuter avec elle, ou encore le kinésithérapeute qui lui fait des massages. Les autres sont les « mauvais objets » au sens où, quoi qu'ils fassent, Mme Château trouvera à redire. Quoi qu'ils disent, elle ne prêtera pas attention à leurs remarques ou leur opposera un refus systématique. Selon l'éducatrice, les tensions avec Hélène, l'infirmière du Samsah, n'ont rien à voir avec les compétences de celle-ci : *« Mme Château focalise tout sur elle, elle est devenue son mauvais objet, elle a décidé de lui en faire baver. »* L'assistante sociale développe, elle, une autre théorie : avec les intervenants trop entreprenants, comme l'infirmière ou la curatrice, *« Mme Château ne trouve pas sa place, elle aime bien être parent donc ça passe mieux avec des jeunes, limite inexpérimentés ! »*

Mme Château est si péremptoire qu'elle donne l'impression de tout anticiper et d'être très lucide sur le déroulement de sa maladie. Or, elle parle de conduire à nouveau et de marcher normalement après la rééducation, et sous-estime systématiquement ses besoins ainsi que l'aide qu'elle reçoit. Elle construit un monde à venir très éloigné de l'évolution probable de la maladie. Tout le travail des professionnels du Samsah consiste en la gestion de ce décalage. Forts de leur analyse de la situation, les professionnels sont décidés à l'aider à « reprendre prise sur sa vie ». Ce n'est pas parce que Mme Château ne sait pas quelle est sa situation objective ou ne veut pas la reconnaître qu'elle doit forcément laisser les autres décider à sa place. Comment aider Mme Château à continuer d'exercer sa volonté ? Comment lui permettre de garder le contrôle sur sa vie malgré ses difficultés ? Nous allons passer en revue quelques-unes des solutions mises en œuvre par le service, avec plus ou moins de succès, pour améliorer la prise des médicaments et rendre supportable la mise sous curatelle.

« Celle-là, elle m'énerve ! » : réduire l'intervention du service au profit d'une infirmière libérale

Avant que notre enquête commence, Mme Château assurait entièrement la coordination des soins et des services qu'elle recevait. Elle s'occupait de ses traitements et de ses rendez-vous. Peu après son retour à domicile, l'infirmière qui passe régulièrement chez elle ainsi que les auxiliaires de vie se rendent compte qu'elle oublie de prendre certains médicaments. Cette infirmière, Hélène, est celle dont les services sont toujours loués par les professionnels du Samsah : elle est la meilleure, la plus expérimentée, la plus professionnelle, celle qui consigne le plus d'observations dans le cahier de soin. Malgré cela, quand Hélène parle à Mme Château et veut l'aider à préparer son pilulier, cela la met hors d'elle et renforce sa réticence à partager les informations médicales qui la concerne avec le service. Elle s'énerve, refuse que l'infirmière touche à son pilulier et fait tout pour rendre chaque visite plus difficile que la précédente. Plus encore, Mme Château annule les rendez-vous que le service prend pour elle et refuse de voir le médecin du Samsah alors qu'il est inscrit dans son contrat d'accompagnement qu'elle doit le rencontrer. Ce n'est donc pas seulement « un problème de personne » ni

« de communication », avec cette infirmière en particulier, comme cela a pu être formulé au départ, mais toute l'intervention médicale du service qui est récusée. Au bout de plusieurs mois, la cadre de santé ne sait plus quoi faire : « *On n'a pas envie d'être intrusifs, ni de la forcer à accepter de l'aide, mais il faut qu'on fasse un travail psychologique pour l'accompagner parce qu'elle se met en danger. Il faut qu'on ait un œil sans qu'elle sente qu'on est intrusif. Là, on est arrivé à une limite je trouve.* »

Le problème est bien posé par les professionnels : Mme Château se sent dépossédée de la gestion des soins et des médicaments mais se met en danger si elle seule continue de l'assurer. La solution qui va être essayée consiste en une réduction de l'intervention des soignants du Samsah au profit d'une infirmière libérale. Peu après son retour à domicile, sur les conseils de son médecin traitant Mme Château accepte de déléguer la réalisation des injections spécifiques pour la SEP à une infirmière libérale qui vient donc trois fois par semaine à domicile. À l'occasion de visites à domicile, l'assistante sociale qui est la référente de Mme Château au sein du service remarque que tout se passe bien avec cette infirmière libérale au moment où les tensions avec Hélène sont justement au plus haut. D'ailleurs, Mme Château dit souvent que la professionnelle libérale l'a déjà aidée à faire son pilulier pour empêcher Hélène d'y toucher, alors que ce n'est pas vrai – la cadre de santé a appelé l'infirmière libérale pour savoir quelles étaient ses missions. Elle intervient chez Mme Château depuis plusieurs années et s'occupe également de sa voisine de palier. La cadre de santé la contacte alors pour lui proposer de faire tous les soins. Hélène resterait alors « en coordination simple » selon son expression. Cela implique, pour l'infirmière libérale, de lui rendre compte des visites. L'infirmière et une de ses collègues assurent désormais les soins et veillent à la prise des médicaments. Elles s'engagent aussi à aider Madame à prendre ses rendez-vous et à les lui rappeler. Elles sont bien « l'œil » (et l'oreille, et la main) des soignants du Samsah chez Mme Château, qui sait qu'elles sont en contact avec le service mais ne s'en plaint pas. Elle est surtout contente de ne plus voir « l'autre », « celle-là » qui en avait après son pilulier – le mauvais objet…

« Je m'en sors pas ! » : difficile d'adoucir la violence d'une mise sous protection

Être obligée de déléguer la gestion de ses finances et de ses moyens de paiement, comme celle de ses médicaments, fait beaucoup souffrir Mme Château. En entretien, elle ne parle pas de son propre chef de la mesure de protection dont elle « bénéficie » depuis mars 2010, comme on le dit de façon souvent paradoxalement. Elle ne veut pas assombrir une conversation qu'elle trouve plaisante, mais sitôt prononcé le mot de curatrice, elle nous prend vigoureusement à parti : *« Vous êtes peut-être un devin et vous savez comment vous débrouiller avec dix euros par jour pour vivre, mais moi je ne suis pas douée, je ne sais pas le faire ! Je m'en sors pas ! Vous trouvez ça normal, alors que j'ai quand même une retraite confortable, d'être obligée de demander à l'auxiliaire de vie 100 euros pour aller m'acheter une baguette ? J'ai une colère ! »* Elle compare sa situation à celle d'un détenu de prison.

Mme Château a de très mauvaises relations avec sa curatrice. Loin de « filer doux », comme le dit l'assistante sociale du Samsah, elle ne lui parle pas du tout ou alors pour l'accuser de vouloir la faire mourir de faim alors qu'elle est malade, lors de leurs rares entrevues. Mme Château est tellement rebutée par la procédure à suivre pour financer

un achat exceptionnel qu'elle préfère ne rien demander, ou ne pas avoir d'argent plutôt que de s'abaisser à faire ce qu'elle conçoit comme étant de la mendicité. Dans tous les cas, cela signifie que la mesure ne fonctionne pas puisque le bénéficiaire est censé faire des projets et adresser à son mandataire judiciaire des demandes exceptionnelles, que ce dernier accepte ou non de satisfaire compte tenu de l'état des finances de la personne. Face à la souffrance de Mme Château, les professionnels du Samsah accusent d'abord la curatrice. L'assistante sociale trouve qu'elle est peu joignable et critique son attitude : *« Je l'ai vu, elle parle très fort, elle est brutale, elle la met devant ses difficultés, elle ne prend pas de gant, c'est boum boum boum, les comptes, etc. Elle n'a aucune psychologie pour faire avaler les choses. »*

Comme nous l'avons dit plus haut, il y a des raisons objectives à cette mise sous protection. Avant son hospitalisation en 2009, Mme Château faisait des chèques sans compter et ne s'est pas aperçue que les loyers d'un appartement de rapport n'étaient plus versés depuis plus d'un an, ce qui l'a mise en situation d'endettement. Peut-être s'est-elle faite abuser ou en tout cas mal conseiller. Ayant appris la situation financière de sa mère, Isabelle a fait une demande de mise sous protection avec l'aide de l'assistante sociale du Samsah pour « protéger » sa mère, c'est-à-dire l'aider à résorber ses dettes et à gérer son argent de façon à pouvoir vivre tranquillement avec sa retraite. Quelques mois après, on ne sait plus ce qui contrarie le plus Mme Château, des contraintes de la mesure ou du fait que sa fille en soit à l'origine. Fin juillet, l'assistante sociale constate qu'elle fait encore des chèques pour des courses d'alimentation. Elle a le sentiment d'avoir été trahie, elle qui a toujours subvenu aux besoins de sa fille et qui lui a encore récemment donné de l'argent pour l'achat d'une voiture. *« Que ma fille se mêle déjà de ses affaires ! »*, crie-t-elle. Plus encore, elle l'accuse d'être intéressée et considère qu'elle est la seule bénéficiaire de la situation. Les mots prononcés sont si durs quand les deux femmes se rencontrent qu'Isabelle ne vient plus du tout voir sa mère.

L'assistante sociale fait plusieurs tentatives pour améliorer les relations entre Mme Château et sa curatrice. Elle appelle cette dernière pour lui faire part de la souffrance de Mme Château et lui demander s'il ne serait pas possible d'adoucir au moins sa façon de parler à défaut de la contrainte financière *(« je vais l'appeler pour qu'elle mette de la soupline »*, nous dit-elle). Elle l'invite à participer à une réunion avec l'équipe du Samsah pour que les intervenants lui décrivent « l'impact de la mesure sur ce que vit Mme Château ». Elle organise un rendez-vous à domicile pour faire le point sur l'avancée de la résorption des dettes et sur les moyens de paiement. Elle réussit à obtenir une carte de retrait plafonnée : *« pour qu'elle reprenne prise sur les choses. C'est quand même moins humiliant que trois billets dans une enveloppe »*. Cependant, les effets escomptés n'adviennent pas. Mme Château se plaint toujours autant de la contrainte que représente la mise sous curatelle. Elle a même des difficultés à utiliser sa carte, ce qui la contrarie encore davantage. Elle exprime sa difficulté à organiser ses achats avec si peu de liquidités, tout en refusant tout conseil sur ce plan.

« Je serais mieux enterrée sous terre » : un problème psychiatrique ?

Voulant réduire les tensions avec sa fille, l'assistante sociale essaie de minimiser le rôle joué par cette dernière dans la mise sous protection, en rappelant à Mme Château qu'elle aussi a contribué au processus. Là encore, sa tentative échoue : non seulement Isabelle reste sur liste noire mais la professionnelle en fait désormais partie, elle qui

était longtemps restée « du côté des gentils ». En janvier 2011, Mme Château nous dit ainsi : *« Je suis seule contre trois : ma fille, l'assistante sociale, la curatrice, le trio d'enfer ! Elles sont de mèche. »* L'assistante sociale continue néanmoins à venir à domicile, le plus souvent accompagnée par l'éducatrice. À chaque fois, Mme Château se met en colère contre elle et contre sa fille dès que le sujet de la curatelle est abordé, tout en semblant accepter in fine le bien fondé de la mesure de protection. Les deux professionnelles finissent par considérer que le problème n'est pas « intellectuel » mais « psychologique ». Un jour qu'elles lui rendent visite pour la convaincre de participer à un séjour de vacances en Bretagne, en juin 2011, elles voient que Mme Château est au plus bas : *« Elle n'a plus goût à rien, elle ne supporte pas l'humiliation de la curatelle. Fond de déprime+++ »*, note l'assistante sociale dans un de ses comptes rendus de visite. Elles lui proposent alors l'intervention de la psychologue du Samsah. Comme Mme Château ne s'y oppose pas, une visite est organisée quinze jours après.

Le soir même, la psychologue écrit un mail à la directrice du Samsah, et aux responsables des pôles soin et aide humaine :

> *« Je suis très inquiète pour Mme Château. Elle semble très affaiblie, elle pleure très facilement et paraît souffrir tant au niveau somatique que psychique. Elle a confirmé qu'elle avait des idées suicidaires et qu'elle serait mieux enterrée sous terre. […] Cette situation est compliquée, une hospitalisation en psychiatrie n'est jamais une partie de plaisir mais à certains moments c'est la seule possibilité. Si nous devons mettre en place une HDT [hospitalisation à la demande d'un tiers], il serait préférable, à mon avis, de ne pas demander la signature à sa fille. »*

Cette expertise tombe comme un couperet. Les autres intervenants avaient certes remarqué que Mme Château avait des idées noires mais ils étaient loin d'envisager qu'elle pourrait avoir besoin d'être hospitalisée en psychiatrie. Remarquons aussi la suggestion de ne pas demander la signature à sa fille, parce que cela aviverait les mêmes plaies ouvertes par la mise sous curatelle. Tout le monde s'interroge : une HDT est-elle vraiment une bonne solution ? Ne serait-ce pas redoubler la souffrance et l'humiliation dont souffre déjà Mme Château ?

D'après le peu d'informations que nous avons pu recueillir à cette époque, la proposition d'hospitalisation a donné lieu à un débat au sein du service, et avec son médecin traitant. Ce dernier n'est pas favorable à une hospitalisation, de même que la plupart des professionnels. Il lui prescrit en revanche des médicaments antidépresseurs, ce qui est courant chez les personnes atteintes de SEP (environ la moitié d'entre elles souffrent de dépression). Tous les intervenants sont en alerte. Même l'ergothérapeute nous dit que Mme Château est « sous surveillance », ce qui signifie qu'il doit rester attentif à ce qui se passe et à ce qu'elle dit même s'il ne la voit pas beaucoup. Le personnel soignant et les auxiliaires de vie redoublent d'attention, notamment par rapport à la gestion des médicaments.

Épilogue : les bénéfices d'un changement d'interlocuteur

Trois mois après, en septembre 2011, l'assistante sociale part à la retraite. L'éducatrice qui vient d'arriver dans le service, Géraldine, la remplace comme référente auprès de Mme Château. Très énergique, elle a travaillé trois ans dans un service spécialisé dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap psychique.

Quand elle rencontre Mme Château, ses troubles dépressifs ont été contenus mais elle supporte toujours mal de ne pas pouvoir gérer son argent et en veut toujours à sa fille, qu'elle ne voit plus. Néanmoins, la jeune professionnelle tire profit du contraste entre elle et sa prédécesseuse – et tout simplement de sa nouvelle arrivée – pour débloquer certaines choses. D'abord, la curatrice est d'accord pour élever le montant de la somme hebdomadaire dédiée aux courses de 70 à 100 €. Ensuite, Géraldine comprend en parlant avec la sœur de Mme Château, qui vient plus souvent la voir, qu'elle a des envies et des besoins mais n'ose pas demander de financement à la curatrice. Elle ne veut pas non plus demander de l'aide à l'éducatrice. Or, cette dernière ne se permet pas d'agir sans avoir été sollicitée auparavant par la personne – telle est son éthique professionnelle.

Une sortie d'impasse s'amorce quand le médecin du Samsah lui dit que Mme Château a d'importants troubles cognitifs du fait de sa maladie qui la rendent incapable de demander quoi que ce soit, et que le mieux est de lui faire des propositions. Il en allait d'ailleurs de même avec les propositions de loisirs : Mme Château ne demandait jamais rien. L'éducatrice lui fait alors des propositions après avoir consulté sa sœur, avec qui elle échange par mail, puis l'accompagne dans ses démarches, par exemple pour l'achat d'un canapé. Elle est très prudente dans la formulation de ses propositions parce qu'elle sait qu'à tout moment Mme Château peut se sentir dépossédée de sa capacité de décision : *« J'avance par tâtonnements parce qu'elle a besoin de sentir que sa vie lui appartient »*. Enfin, la dernière fois que nous échangeons avec Géraldine, en janvier 2012, elle est en train d'aider Mme Château à obtenir davantage de documents auprès de sa curatrice, notamment des relevés de compte. Comme elle a noté plusieurs « manquements professionnels » de la curatrice, elle se dit prête à aider Madame à rédiger un courrier au juge des tutelles indiquant son souhait de changer de curatrice.

Pour éviter les malentendus et les tensions liés à ses troubles mnésiques, dont elle a fait les frais au début, Géraldine a instauré un nouveau moyen de communication avec Mme Château, qui semble fonctionner même s'il demande beaucoup de temps à la professionnelle. Elles consignent désormais ensemble toutes les décisions prises et tous les rendez-vous dans un cahier, que Mme Château s'engage à consulter – les auxiliaires de vie s'en assurent. L'éducatrice lui envoie aussi tous les comptes rendus de visite, pour qu'elle n'ait pas l'impression que les décisions se prennent sans elle : *« Elle a besoin qu'on joue carte sur table ».* C'est une façon de l'associer au travail du service en utilisant des moyens qui lui sont familiers. Nous avions en effet remarqué dès notre première rencontre son souci de conserver les documents concernant son suivi médical, sans d'ailleurs forcément les consulter, et de faire elle-même des listes avec toutes les questions qu'elle se pose. « Passer par l'écrit » semble donc un bon moyen, au moins pour un temps. Géraldine souhaite aussi associer davantage la sœur de Mme Château dans le suivi, ce qui n'avait pas été tenté jusqu'à présent. Là encore, elle mise sur l'écrit, en créant à Mme Château une adresse électronique pour qu'elle puisse communiquer avec sa sœur.

Si l'arrivée de Géraldine semble bénéfique, comment l'expliquer ? Les professionnels ont coutume de dire que « toutes les solutions s'usent », et qu'il faut toujours en essayer de nouvelles, comme cela a été fait avec l'intervention des infirmières libérales. Est-ce simplement que Géraldine est nouvelle et force de propositions, ou qu'elle met en œuvre des techniques d'accompagnement spécifiques ? Le rôle qu'elle joue ressemble à celui

d'un gestionnaire de cas, au sens où elle se fait une idée de la situation en écoutant Mme Château et les différents intervenants puis tente de recomposer le réseau d'aide pour qu'il convienne mieux à la personne. Plus précisément, elle met en place de nouveaux moyens de communication avec la personne qui la rassure sur sa capacité à contrôler le cours de sa prise en charge, traque les failles dans le travail de la curatrice qui la fait souffrir pour justifier sa sortie du réseau, et cherche au contraire à associer des acteurs comme la sœur qui jouaient jusque là un rôle marginal. La grande absente – dans l'enquête comme dans l'accompagnement – reste la fille de Mme Château. Malgré les tensions, on peut s'interroger sur le choix des professionnels de ne pas l'avoir impliquée davantage.

Une vieille dame qui n'a pas besoin d'aide…

Le cas de Mme Duchêne

« Vous croyez que c'est facile, vous ? »… Non, à vrai dire, les aides soignantes de l'ASSAD qui viennent chez Mme Duchêne ne pensent pas que c'est facile. Ni pour Mme Duchêne, ni pour elles. Cette visite fait partie de celles auxquelles elles se rendent avec une certaine appréhension, pour lesquelles elles doivent prendre sur elles, se préparant intérieurement à des moments difficiles, un peu tendus, qui les laisseront mal à l'aise. Elles se demandent comment cela va se passer, s'attendant à essuyer refus et résistance, reproches culpabilisants et protestations indignées de la part de la vieille dame de 87 ans, chez qui un début d'Alzheimer a été diagnostiqué, et qui vit seule. Même lorsqu'elles sont dans un bon jour, qu'elles se sentent gaies, qu'elles ont fait le plein d'énergie, prêtes à se montrer le plus enjouées possible, pour réussir la toilette cette fois-ci, ou tout simplement passer un bon moment avec elle, voilà que ce bel entrain se heurte à une porte close. Mme Duchêne est un peu sourde, et visite après visite, le même rituel se répète, d'autant plus agaçant qu'on s'y attend : « ah zut, ça recommence, je vais encore rester dehors je ne sais combien de temps avant qu'elle se décide à ouvrir… » L'association d'aide a bien un double des clés, ce qui est un privilège par rapport aux autres intervenants, seulement partagé avec l'infirmière libérale. Mais de là à se permettre d'entrer chez Madame sans y avoir été autorisé… Si la porte n'a pas été laissée ouverte, ce qui arrive aussi, il faut sonner, sonner, attendre, essayer d'appeler sur le fixe. Parfois en vain, d'autres fois en perdant dix minutes avant même de commencer, tout ça au milieu d'une journée si chargée… Rien de tel pour faire retomber l'ardeur, mettre sur la défensive, démarrer la visite en étant un peu crispé, déjà obligé d'avoir un œil sur la montre.

Avant même de se heurter à cette porte fermée qui prend valeur de symbole, quand les aides soignantes se rendent au domicile de Mme Duchêne, un petit appartement ensoleillé donnant sur une place bien dégagée, elles se préparent à recevoir un accueil négatif. Ce n'est jamais le moment : « Vous tombez mal, j'allais sortir. Non, vraiment, revenez demain, vous voyez bien que je suis occupée. » Ou bien c'est le coiffeur, ou les courses, ou une amie qu'elle attend. Au passage, ce qui n'arrange pas la qualité de leur relation avec Mme Duchêne, leur caractère répétitif rend suspectes ces raisons si souvent avancées. Elles se surprennent à se demander si c'est bien vrai tout cela, et ce soupçon même n'est pas agréable. Il les met mal à l'aise, car cela les force à se rendre compte qu'au fond, elles ne croient pas un mot de ce que Mme Duchêne leur dit – et elles se le reprochent un peu : qu'en savent-elles, après tout ?… Ce doute leur fait aussi prendre la mesure du peu de moyens qu'elles ont de vérifier la réalité des faits : qui sont-elles, ces amies, qu'en est-il au juste de ces sorties en ville, de ces courses, de ces

visites ? Mme Duchêne a-t-elle seulement encore des relations ? Ne vivrait-elle pas la plupart du temps complètement solitaire ?

Au demeurant, la question de la solitude est au cœur de cette prise en charge. Pourtant, celle-ci est déjà relativement importante, sur le plan des institutions. Mme Duchêne perçoit une aide de l'APA, et à ce titre elle bénéficie du passage d'une auxiliaire de vie sociale de l'ASSAD (deux heures le mercredi) qui intervient exclusivement pour de l'accompagnement social : elle la conduit au cimetière, l'emmène prendre rendez-vous chez le coiffeur, ou bien faire quelques courses au centre commercial, mais ne réalise aucune tâche domestique chez elle. Il y a les visites d'une aide ménagère qui intervient en gré à gré le lundi matin. Et puis il y a le passage des infirmières libérales matin et soir pour les médicaments ; et désormais les séances de réhabilitation et d'aide assurées par l'équipe spécialisée Alzheimer, que nous sommes en train d'accompagner. Mais à côté de cela, les membres de la famille ne passent pas souvent. Michel, le fils aîné dont elle était très proche et qui vivait dans les environs, s'était occupé de réinstaller en centre ville sa mère, qui vivait à la campagne dans une maison trop grande et éloignée de tout. Il est décédé l'an dernier. Il occupe bien sûr encore une place centrale dans sa vie, nous y reviendrons. Paul, le fils cadet qui lui reste, vit dans le midi selon les uns, au Luxembourg selon les autres, en tout cas très loin. Il est très souvent en déplacement, ses activités professionnelles l'occupant beaucoup (« quand on s'appelle, il est toujours dans le train »). L'épouse du fils disparu et leur fille, Anémone vivent à Paris. Mme Duchêne aime bien sa petite-fille, mais on nous dit que depuis la mort de son fils, elle ne s'entend plus très bien avec sa belle-fille. Au total, les visites venant de la famille ne sont donc pas fréquentes. « L'autre week-end, ils sont venus tous ensemble en famille la voir, mais c'est rare. Paul, lui, il passe quoi, deux-trois fois par an, je dirais… »

Même s'il est vrai que de façon générale, les aidants familiaux sont loin de tout rapporter de ce qu'ils savent ou observent eux-mêmes aux services d'aide, une présence familière permet d'assurer un suivi régulier de la situation. Manquant de ce suivi dans le cas de Mme Duchêne, l'ASSAD a du mal à avoir une vision claire de sa façon de vivre. Va-t-elle vraiment chez le coiffeur ? Ma foi, c'est vrai qu'on n'en sait trop rien. Il faut réussir à lui faire un shampooing pour constater que les cheveux sont sales, collés, et que la dernière coupe ne date pas d'hier. Il faut jeter un œil dans le frigidaire à l'occasion d'un coup de main donné à la cuisine pour s'apercevoir qu'il est presque vide. Il faut qu'elle se soit salie et qu'on cherche dans ses tiroirs une chemise propre pour s'apercevoir qu'elle n'a plus de linge de corps, ou constater que des piles de vêtements fins sont inutilisables, changés en feutre cartonné parce qu'ils ont dû être lavée à la Javel ou passer dans une machine à 90°. De temps en temps, elles croisent bien une voisine sortant de chez elle, ou Mme Duchêne reçoit un coup de téléphone pendant qu'elles sont là, mais comment se faire une idée plus précise ?

Un sentiment de frustration

Résultat, tant sur le plan professionnel que sur un plan plus affectif et personnel, aucune des aides soignantes ne paraît bien contente du travail réalisé chez Mme Duchêne, y compris l'infirmière coordinatrice responsable de l'équipe spécialisée Alzheimer qui, depuis quelques mois, intervient pour une série de séances (accompagnement, réhabilitation, soins, aide à la toilette, etc.). Comment en est-on arrivé là ? Cette dame est-elle donc si « difficile » ? Il ne s'agit pas d'un comportement agressif, les aides

soignantes ne sont pas mal à l'aise parce qu'elles redouteraient un assaut physique ou verbal, mais parce qu'elles ont du mal à trouver comment s'y prendre. Du coup, elles donnent l'impression d'avoir quelque peu baissé les bras. Dire que c'est un véritable échec serait sans doute exagéré, dans la mesure où elles arrivent à peu près à lui apporter les soins, la présence et l'accompagnement nécessaires, mais il y a bien quelque chose comme une relation qui resterait bloquée, ce qui explique cette impression frustrante, voire un peu déprimante, sur laquelle restent la plupart des aides. Elles ne sont pas arrivées à installer un rapport qui, même sans être facile ou agréable, soit au moins satisfaisant parce qu'elles auraient plus nettement l'impression de faire un travail utile, sur le plan professionnel, et d'apporter quelque chose, sur le plan humain. Du coup, elles peinent inversement à trouver sur place de quoi se remobiliser, pour essayer de nouveaux trucs, rendre les choses plus naturelles, gaies, coulantes. C'est donc bien un peu un cercle vicieux, une spirale négative : l'insuccès répété des efforts faits finit par lasser les meilleures volontés, et réciproquement elles sentent bien que ce repli même, qui ne les aide pas à se montrer vives et inventives, rend moins probables les chances de trouver l'ouverture, de faire en sorte que les choses se passent mieux.

Voilà qui n'est guère enthousiasmant. Il n'est pas inutile, pour bien comprendre cet état des choses, de suivre avec plus de rigueur la façon dont nous en avons nous-mêmes pris la mesure.

Lorsque nous sommes admis à accompagner Mireille chez Mme Duchêne pendant l'une de ses visites du matin, nous avons déjà pu assister à plusieurs réunions de service où le cas a été évoqué. Sans entrer dans une véritable évaluation en terme de qualité de l'aide, il est nettement vécu comme faisant problème, sinon par rapport à la réalisation des soins apportés à Mme Duchêne, du moins dans le sentiment que leur déroulement n'a pas réussi à trouver un équilibre, même bancal. Ni à chaque soignante prise individuellement, ni à l'équipe comme collectif professionnel, l'état présent des choses ne laisse le sentiment gratifiant du travail accompli, et de sa justesse. Enfin, les raisons qui ont poussé la directrice de l'association à proposer que Mme Duchêne fasse partie de notre enquête sont précisément ces difficultés, sur lesquelles elle aimerait avoir un éclairage extérieur : nous avons eu l'occasion d'en discuter directement avec elle et avec la responsable de l'équipe spécialisée, et elles nous ont fait part des nombreuses questions qu'avait soulevées le cas lorsque, peu de temps auparavant, il avait été systématiquement traité pendant une réunion de service, et que l'opportunité même du maintien à domicile avait paru incertaine, et le placement avait été évoqué. Bref, nous sommes prévenus, en effet ce n'est pas un cas « facile ».

« Est-ce qu'on force les gens comme ça ?! »

Mais entre un dossier et un face-à-face, il y a un abîme. C'est une chose qu'on nous ait ainsi fait part de la façon dont les choses étaient perçues dans le service, qu'on nous ait donné un tel bilan global de l'intervention chez Mme Duchêne, formulé principalement à partir de son comportement. C'en est déjà une autre d'avoir pu sentir, à partir des réunions ou des entretiens avec les intervenants, ce début de découragement collectif, de renoncement qui, sans s'avouer ni s'assumer tout à fait, s'est insinué progressivement dans l'équipe au fil des tentatives ratées. Surtout, c'en est encore une tout autre que de partager le diagnostic négatif qui a peu à peu conduit tout le monde à faire simplement son travail de son mieux sans trop espérer arriver à grand-chose de

plus. Non pas que nous prétendions faire mieux à leur place, bien sûr : simplement parce qu'en arrivant chez Mme Duchêne, ce n'est pas du tout par une vieille dame désagréable et fermée sur elle-même que nous sommes accueillis. Cette femme de quatre-vingt sept ans a un beau visage, elle a l'air vif, elle parle avec assurance et raisonne avec aisance, c'est une personne bien élevée, aux vêtements classiques, extrêmement polie, qui insiste pour nous offrir le thé. Son intérieur est bien décoré, sans qu'il y ait non plus chez elle d'objets de luxe. Un piano droit le long d'un mur, des photos et des cadres dans le salon. En observant sa façon de se tenir, en relevant ses bonnes manières et son élocution précise, en l'entendant développer ses arguments, et même au ton autoritaire de ses indignations, le sociologue remonte en nous, et nous repensons à la brève mention de son milieu social, au métier de son mari décédé (cadre dans une entreprise d'électricité), à son activité bénévole passée dans une association catholique de visites auprès d'anciens alcooliques et dans les hospices, tous éléments biographiques que nous avons relevés dans son dossier : comme on aurait dit autrefois, Mme Duchêne a reçu une bonne éducation. Elle a de la classe, un certain charme, et, loin de confirmer le préjugé un peu défavorable que la présentation des choses aurait pu nous donner, la voilà qui nous incite plutôt sinon à « prendre son parti », du moins à lui laisser sa chance, à nous faire très attentifs à ce qu'elle raconte et à sa façon de voir les choses et de réagir. Sans doute en partie selon ce réflexe qui consiste à prendre le contre-pied de ce qu'on vous dit, nous trouvons plutôt sympathique cette façon qu'elle a de ne pas s'en laisser conter, voire sa résistance à l'aide qu'on lui offre malgré elle. Et bien vite, dans l'autre sens, cela nous rend même, un peu malgré nous, plus sensibles à la maladresse de Mireille : comme si elle allait à l'abattoir, tentative après tentative, proposition après proposition, la malheureuse semble tendre l'un à la suite de l'autre à Mme Duchêne tous les prétextes pour se faire remettre à sa place ! Celle-ci ne s'en prive pas.

Cette scène elle-même fait partie de l'histoire. Mme Duchêne sait prendre les tiers à témoin de son malheur, elle a même un certain talent pour mettre en difficulté les soignantes devant eux. C'est exactement ce qu'elle fait cette fois avec nous, en cherchant notre complicité face à l'aide soignante, non sans succès. Les intervenantes sont très conscientes de ce jeu, dont elles sortent régulièrement perdantes. Elles nous raconteront plus tard d'autres versions de la situation que nous avons vécue nous-mêmes, notamment à propos d'un coup de téléphone reçu par Mme Duchêne pendant une visite où Mireille et Alice étaient venues à deux pour réussir à lui faire une toilette, et où les aides soignantes l'ont entendue décrire la situation à ce tiers invisible tout en les regardant du coin de l'œil : « Mais enfin, tu te rends compte, elles sont venues à deux et elles veulent absolument me faire prendre une douche. Je me suis lavée hier soir, je ne vais pas recommencer pour elles, quand même ! Tu accepterais, toi, de refaire une toilette, est-ce qu'on force les gens comme ça ! » Et elles se rendaient parfaitement compte que vu de l'extérieur, c'est à elles que n'importe qui donnerait tort : « Vous l'entendez vous dites oui, cette dame a raison ! En plus elle est très cohérente, oui, vu des autres on a l'air de la forcer… »

C'est bien une scène analogue qui se rejoue avec nous. Mais nous reviendrons sur l'analyse qu'on peut en faire. Pour le moment, n'anticipons pas, plaçons plutôt le lecteur dans la situation où nous nous sommes nous-mêmes retrouvés lors de ce premier contact avec Mme Duchêne. Comme nous l'avons été, il va être ainsi tenté, sans vouloir critiquer Mireille et ses collègues ni prétendre faire mieux qu'elles, de « laisser sa

chance » à cette vaillante Mamie dont personne ne semble comprendre le chagrin. Et elle sait diablement bien défendre son point de vue, et mettre les rieurs de son côté !

Mme Duchêne n'a rien demandé. Elle n'a pas besoin d'aide. C'est le point de départ, qui dicte le ton invariable de l'accueil qu'elle fait aux filles. Sous diverses formules, c'est toujours la même idée : que venez-vous faire ici ? Le cas est fréquent chez les personnes aidées, ce qui l'est moins, c'est la suite. C'est que Mme Duchêne raisonne, et elle raisonne fort bien. S'appuyant sur la double sûreté d'elle-même que lui donnent son aisance sociale passée et son expérience de la visite à des personnes vulnérables, elle sait argumenter son indignation et son refus, et renvoyer les maladroites qui insistent à leur incompétence ou à leur manque d'humanité. Et que répondre, à quelqu'un qui vous dit qu'il ne veut pas de vous, lorsqu'on ne veut pas non plus le blesser en lui parlant de son état ? Elle en profite avec un certain sadisme, maniant la réplique cinglante avec une logique qui ne laisse rien passer des à-peu-près et des réponses embarrassées des soignantes. Les deux solutions qui « viennent sous les doigts » sont toutes les deux vouées à l'échec. Ou bien celles-ci essaient de neutraliser le plus possible le côté nécessaire de leur présence, pour que leur visite semble naturelle, n'être pas grand-chose, mais alors plus elles réussissent à dire qu'il ne s'agit que de passer un bon moment, de voir si tout va bien, de parler un peu, plus elles confortent Mme Duchêne dans sa conviction que tout cela ne sert à rien : « très bien, mais une autre fois, vous avez peut-être du temps à perdre, mais moi, là, j'ai à faire… allez donc voir quelqu'un d'autre, vous serez plus utiles ! » Ou bien, prenant leur courage à deux mains, les aides essaient d'expliquer l'intérêt et la nécessité de ce qu'elles viennent faire, et cette fois elles s'attirent des répliques non moins cinglantes, sur cette façon de douter des capacités des gens, « quand c'est non, c'est non, c'est incroyable de vouloir forcer les gens ainsi ». Dans les deux cas, que répondre ? L'insistance même lui donne raison – ce dont elle n'a vraiment pas besoin.

La deuxième ligne de son opposition, après la répétition qu'elle n'a rien demandé et n'a pas besoin d'aide, c'est en effet de le justifier en insistant sur le fait qu'elle peut tout faire elle-même : « Mais de quoi vous mêlez-vous, je m'habille moi-même, je sors toute seule, je vais à la banque, à la pharmacie, je sais faire mon lit tout de même, vous m'embêtez à la fin ! ». En effet, hors de question de faire son lit ou de l'aider à s'habiller, nous dira l'aide ménagère. Elle fait sa cuisine, elle sort faire des courses. Il est clair que Mme Duchêne ne se sent aucune incapacité et ne voit aucune raison de renoncer à vivre chez elle comme elle veut. Nous apprendrons qu'avant sa mort, son fils aîné Michel, celui auquel elle était très attachée, avait pourtant déjà pensé à un placement et pris des contacts, mais sa mère s'était vivement opposée à cette perspective.

Comment faire faire quelque chose à une personne qui est chez elle, qui ne voit pas la nécessité d'être aidée, et qui répète que c'est déjà fait ou qu'elle sera tout à fait capable de le faire elle-même quand elle voudra ?… Au demeurant, et contrairement à ce dont les accuse Mme Duchêne, les intervenantes sont très conscientes des limites à respecter en la matière. La question se pose à la fois en termes physiques et en termes moraux. À propos de la toilette qu'Alice et elle ont essayé de lui faire, sans succès, Anne dit ainsi : « On passait devant la porte de la salle de bain, on avait préparé des vêtements un peu plus propres, regardez, on vous a préparé ça, ça vous convient ?… et moi derrière, un petit peu, doucement dans le dos (elle fait le geste de pousser légèrement)… tout de suite elle se débat, elle pige très bien, oui, oui. On ne peut pas arriver à la forcer, ça ce

n'est pas possible. Ça c'est hors de question, ça on ne peut pas faire, ce n'est pas possible. » On voit le glissement subreptice entre les deux sens du mot possible, il s'agit toujours de ce qu'on peut faire, mais au sens de *can* ou au sens de *may* : c'est d'abord impossible parce que physiquement elles n'y sont pas arrivées, mais aussi bien sûr, ensuite, parce qu'il ne s'agissait pas d'insister, d'user véritablement de la force, ce qu'elles ne veulent pas faire : ce n'est pas possible, cette fois au sens où elles se l'interdisent. Toute l'ambivalence de l'aide est dans ce scrupule, dans la marge qu'il y a entre les principes et l'occasion, entre le « a-t-on bien le droit ? » et le « est-ce faisable ? ». La force pure, non, mais de là à ne pas tenter de la pousser un petit peu, de « la prendre un peu par le bras »…

En même temps, on voit à quel point le moindre geste est tributaire de l'ensemble de la relation engagée, du degré de confiance et de l'autorité que la personne accorde à celle qui l'aide. Ici, les deux femmes sentent qu'elles ne peuvent rien faire, précisément parce que Mme Duchêne n'attend que cela, « tout de suite elle se débat, elle pige très bien ». C'est la faiblesse de toute stratégie qui ne fasse pas fond sur une complicité minimale. N'ayant nullement accepté d'être aidée, elle les voit venir, comme on dit : elle réagit aussitôt à la moindre tentative pour la forcer un peu, alors que si la chose venait de la dame de ménage ou bien sûr, auparavant, de son fils bien aimé, il est probable que la résistance serait moins automatique. Une petite poussée, et c'est toute la relation qui vient. Comme dit Mireille, on a beau sourire, « pas si bête », elle est tout de suite méfiante, il ne faut pas la prendre pour une idiote ! Les aides soignantes ont appris à leurs dépens à mesurer toute l'intelligence tactique de Mme Duchêne. Il en va de même pour l'accès à ses placards, à sa chambre et à son lit, à la cuisine : elles ont l'impression de devoir justifier le moindre de leurs déplacements. C'est un autre aspect de l'art délicat qu'est l'intervention à domicile que de savoir accepter ces limites (une autre intervenante termine le récit d'un épisode de ce genre, à propos d'un accès à la chambre, en nous disant, sans finir sa phrase, « en même temps, on n'a pas à… »). Cette conscience des limites à ne pas franchir ne va pas de soi, elle n'est pas si facile à gérer. Cela suppose que, sans se vexer ou rentrer dans la confrontation, on essuie souvent des refus catégoriques, et parfois des remarques désobligeantes (l'une nous raconte ainsi que, alors que Mme Duchêne recevait un coup de téléphone d'un certain Frédéric dont elles n'avaient jamais entendu parler jusque là, elle avait sans trop réfléchir demandé de qui il s'agissait, et s'était aussitôt attiré un « ça ne vous regarde pas ! » sans appel). Au delà de cette patience, qui pourrait n'être que lassitude ou indifférence, ou s'apparenter à la fausse docilité du domestique qui, tout en n'en pensant pas moins, évite les ennuis en faisant les courbettes nécessaires, cela signifie que, de façon plus intuitive ou plus délibérée selon leur caractère, les intervenantes savent ne pas lire seulement du mépris ou de la méchanceté dans ces réactions *a priori* agressives, mais qu'elles ont appris à reconnaître en ces comportements une part de bien fondé, voire le signe d'un certain maintien de la personne, auquel elles savent rendre hommage : « Ah ça, Mme Duchêne, elle est encore capable de dire non, je n'ai pas envie de vous voir ! », c'est une dame « qui a une certaine personnalité »…

Une dame qui a de la ressource

Mme Duchêne dispose en outre d'une grande variété de registres, de sorte qu'elle n'est jamais à court de ressources. Elle n'hésite pas, on l'a vu, à résister physiquement si elle sent une tentative de la presser quelque peu. « Dès qu'on s'approche de la salle de

bain, elle se bloque dans le couloir, bras croisés. » Ça ne se passera pas comme ça. Une autre fois, il s'en est fallu d'un rien pour qu'elle ne s'enferme dans les toilettes « jusqu'à ce que vous soyez parties ». Mireille a juste eu le réflexe de glisser un pied dans la porte, avant de parlementer sur un ton plus dégagé. Mais sur ce plan là aussi, Mme Duchêne n'est pas en reste. Loin de se contenter d'affirmer qu'elle n'a aucun besoin d'aide, elle sait quand il le faut remonter aux grands principes et invoquer la liberté ou la confiance, en appeler au bon sens, parler de ses ennuis médicaux (« vous allez provoquer mon asthme ! »), ou du respect dû aux personnes : « vous vous rendez compte comment vous me traitez ?! vous qui faites du travail social, vous devriez comprendre que quand les gens ne veulent pas, ils ne veulent pas, c'est incroyable d'insister comme ça, moi quand j'allais dans les hôpitaux, etc. » ; et bien sûr tomber sur elles lorsqu'en effet elles commettent une maladresse, comme quand l'une d'elles, pour la persuader d'accepter la toilette, lui a dit avec tact « on sent que vous ne vous lavez pas, ça sent mauvais… – Madame, ce ne sont pas des choses à dire ! », s'est-elle aussitôt vu répliquer. De temps en temps, les aides ont aussi leur petit succès. Ainsi, alors qu'elles s'étaient fait envoyer sur les roses un jour où elles étaient arrivées au moment où Mme Duchêne sortait de la banque, au lieu d'insister elles ont su en quelque sorte faire d'Alzheimer leur allié : après peu de temps, elles sont montées sonner chez elle comme si de rien n'était, et en effet se sont fait accueillir comme si la scène précédente n'avait pas eu lieu. Mais globalement, c'est toujours Mme Duchêne qui donne la leçon aux intervenantes. Qu'il s'agisse de raisonner ou de menacer, d'utiliser la ruse ou d'engager une épreuve de force, même très contrôlée, de gentiment ridiculiser l'autre ou de le culpabiliser, c'est toujours elle qui gagne, c'est elle qui retourne contre les aides soignantes le mélange de pression physique, de bonnes raisons et d'arguments moraux qu'elles essaient de mobiliser pour l'aider. Elle a encore un atout supplémentaire pour cela, sa propre expérience de visites à des personnes dépendantes, qu'elle vient opposer aux façons de faire des aides, pour les disqualifier : « moi j'ai aidé des personnes, je n'ai jamais fait comme ça ! ».

« Vous ne savez pas ce que c'est… »

Et puis soudain, si les aides n'ont pas renoncé à tous leurs plans pour se rabattre sur quelque activité ou sur des échanges anodins, si elles continuent à vouloir par exemple lui faire faire sa toilette, changement de ton : « vous ne savez pas ce que c'est… ». Si, elles savent de quoi il s'agit. En fait, le fils de Mme Duchêne s'est suicidé. Pour elle, l'événement s'est passé il y a une dizaine de jours. Et ce n'est plus la bourgeoise excédée qui fait face, c'est la mère inconsolable, « ce n'est quand même pas difficile de comprendre que pour moi, qui ai perdu mon fils, ce n'est pas facile, c'est incroyable d'insister quand les gens sont ainsi dans leur peine ». Elle n'est plus agressive, ni même désespérée, elle demande seulement un peu de temps, qui peut lui refuser cela ? La scène met mal à l'aise : il est évident que Mme Duchêne ne se remet pas de ce fils disparu, et des circonstances de sa mort, et que sa souffrance est profonde et sincère. Mais de cette douleur vive, qu'elle ne peut partager – « vous ne pouvez pas comprendre ce que c'est que de perdre un enfant » – elle glisse facilement vers un emploi plus accusateur de la formule « vous ne comprenez pas ». Elle l'utilise aussi pour qu'on la laisse tranquille à son chagrin, voire sur le mode d'une sorte de chantage à la douleur, comme son autre fils le laissera entendre, auquel il est particulièrement difficile de réagir.

En même temps, alors que, nous laissant peu à peu toucher par ses arguments, ses indignations, son absence de demande, nous commencions à nous demander nous-mêmes pourquoi au fond s'obstiner à proposer une assistance aussi vigoureusement repoussée à une personne encore si dynamique, autonome, « cohérente » et volontaire, la plainte triste de Mme Duchêne nous remet brutalement en tête son diagnostic. Nous savons qu'en réalité, cela fait près d'un an que son fils s'est tué. Plus précisément, il s'est suicidé, probablement suite à l'annonce d'un cancer incurable. À nouveau, la situation ne laisse aucune prise aux intervenantes (pas plus qu'à nous, en l'occurrence) : nul ne se sent de faire autre chose qu'acquiescer en silence. Une fois de plus, après quelques échanges qui sonnent faux, les deux femmes quitteront la maison sans avoir réussi ni à apporter les aides ou les soins qu'il leur semble indispensable de lui prodiguer, ni à soulager Mme Duchêne sur un plan humain, par l'établissement d'une complicité, grâce à un moment de conversation qui la distraie, à travers un échange un peu détendu.

Une fois dehors, les deux femmes, qui s'entendent bien et sont ouvertes à la discussion, sont tout à fait disposées à s'interroger avec nous de façon très libre sur tout cela, d'autant qu'elles ne sont pas satisfaites du déroulement répétitif et frustrant des séances : « allez-y, on en a besoin, n'hésitez pas à nous dire votre avis ». Après avoir pris quelques précautions, dit que nous ne faisions que penser tout haut, comme cela, à partir de premières impressions, nous faisons part de nos doutes, nous faisons des suggestions. Il faudrait peut-être ne rien proposer, elle n'attend que ça puisque ce qu'elle veut, c'est vous dire non. Elle est passée maîtresse dans l'art de vous forcer à la forcer. Comment lancer les choses de façon naturelle, sans la mettre en situation de s'opposer ? Peut-être s'appuyer sur l'expérience qu'elle met en avant : et vous, à notre place, comment vous y prendriez-vous pour aider quelqu'un comme vous ?… Elle a joué du piano, l'instrument est là, dans le salon, lui avez-vous demandé d'en jouer ? Mais bien sûr, c'est là en grande partie un enthousiasme de novices : elles ont tout essayé – et rien n'a marché, « il n'y a rien à faire… ». Les conseils que nous pensons astucieux ont tous été dix fois tentés, par exemple pour la toilette, qui reste la contrainte la plus forte : ne pas argumenter et s'y mettre un peu comme une chose qui irait de soi ; ne pas du tout parler de cela au début et bien prendre le temps de l'apprivoiser, « ne pas tout de suite lui sauter dessus » comme dit l'une d'elle, mais commencer par des jeux, des plaisanteries, des échanges sur ses photos. Comme pour s'amuser, un jour elles l'ont mise au défi, allez vous ne pouvez même pas entrer dans la baignoire toute seule – c'était mal la connaître, elle s'est aussitôt mise dedans tout habillée ! Elles ont réfléchi entre elles à des stratégies avant d'arriver, comme de se distribuer les rôles, l'une se faisant plus ferme, l'autre se mettant plus de son côté ; elles se sont dit qu'elles pourraient profiter de sa cohérence et de sa lucidité pour la raisonner, en évoquant combien elle serait moins bien en maison de retraite, pour lui suggérer que si elle ne se montrait pas un peu plus accommodante, ce serait bien pire pour elle, là-bas elle ne sera plus libre comme ça – mais l'argument est dangereux et ne peut être poussé bien loin, puisqu'il se retournera contre lui-même au moment où en effet, il faudra lui expliquer qu'elle ne peut plus rester chez elle, et peindre le placement sous un jour plaisant… Un jour où le jeu de Mme Duchêne sur le fait que personne ne pouvait la comprendre avait fini par l'agacer, Thérèse a tenté une réplique originale. Sa propre mère venait de perdre une fille : « Je l'ai fait qu'une fois, je lui ai dit écoutez, vous êtes une maman vous avez perdu votre fils, je vais vous expliquer, moi j'ai ma maman, elle a perdu deux enfants dont une, une fille, il n'y a pas longtemps. Là elle m'a regardée, elle m'a plus rien dit. Elle m'a écoutée. Je dis vous voyez vous n'êtes pas non plus, je comprends, je comprends votre

détresse, mais il y a d'autres mamans qui ont aussi perdu des enfants. Elle m'en a parlé après, elle m'a posé des questions, je lui ai répondu. Mais après je n'ai pu arriver à le refaire, ça. Une fois, oui, sinon on rentrait dans quelque chose de malsain, qui a le plus grand malheur que l'autre… »

Devant toutes ces tentatives, nous avons un peu l'impression d'avoir joué les donneurs de leçons avec la naïveté de celui qui croit qu'il peut mieux faire que les autres, mais de nous retrouver bien vite aussi désarmés que les intervenantes.

« Mais vous allez revenir demain, hein ? »

Inversement, elles nous disent aussi que les choses ne sont pas si unilatérales, que parfois Mme Duchêne, au moment où elles partent, leur dit que leur visite lui a fait plaisir, et cela ne semble pas être une formule de politesse vide de signification, ou que soudain elle a pour elles des attentions très personnelles. D'autres fois, après des frottements ou une réaction un peu vive, elle s'excuse gentiment, comme si elle était inquiète qu'elles ne reviennent pas (« mais vous allez revenir demain, hein ? »). Lorsqu'elles font avec elle des « activités », ces petits jeux dont on ne sait trop s'ils servent à réhabiliter quoi que ce soit ou s'ils sont un support pour avoir des échanges, cela ne s'enclenche parfois pas mieux que le reste, « non, aujourd'hui je n'ai pas le moral, je suis trop triste, revenez un autre jour, non, je n'ai pas envie… », mais souvent elle s'y met au contraire avec un certain plaisir – enfin un moment agréable pour toutes ! Elle réussit d'ailleurs très bien ces exercices, obtenant de bons scores, même sur ceux qui engagent la mémoire proche ou les noms.

Ce qui confirme une autre impression : nous restons perplexes devant la vivacité, la logique et la précision des raisonnements de la vieille dame, mais là aussi, les choses sont compliquées. D'un côté, elle est en effet capable de se déplacer en ville, et elle ne s'est jamais perdue. Elle sait commander un taxi pour aller au cimetière, quand elle n'y va pas avec Stella, l'auxiliaire de vie dont c'est un peu la chasse gardée. Elle aime aller chez le pharmacien, qui était un vieil ami de la famille. Nous notons ainsi sur nos petits carnets, à la sortie d'une autre observation, que « c'est de loin la personne la plus autonome de nos études de cas ». Furieuse qu'on lui ait pris un rendez-vous dans son dos pour aller à une consultation mémoire dans la ville proche, parce qu'elle a pensé que cela faisait partie des démarches qui déboucheront sur son placement, elle a su retrouver le numéro du service, appeler en se faisant parfaitement comprendre, et annuler le rendez-vous ! Le contraste est frappant, entre la difficulté à mettre en place avec elle une prise en charge bien acceptée, et le niveau maintenu de ses capacités et de son autonomie. Un peu ébranlés, nous nous demandons tout haut si le diagnostic est si assuré (même si nous essayons d'éviter de nous faire médecins sans l'être !). En particulier, si le choc émotif lié au suicide de son fils, suivi d'une sorte de dépression et d'impossibilité de l'accepter qui le lui ferait voir comme toujours présent, ne décriraient pas mieux son attitude et ses facultés. Mme Duchêne parle très fréquemment de son fils décédé, il y a sa photo dans un cadre posé sur la table à manger, autour de laquelle nous sommes assis, comme si c'était un peu lui qui était au centre de l'attention. « C'est comme ça à chaque fois », commente Alice. Est-il possible que cet événement tragique, profondément insupportable, ait d'une certaine façon pris le pas sur son Alzheimer débutant, qu'il l'ait en quelque sorte recouvert ou « gelé », ou encore que l'intense activité intellectuelle qui la fait protester, se défendre, justifier ses réactions en exhibant

sa souffrance, ait contribué à en freiner la progression ? Lorsque l'un de nous reviendra faire le point trois mois plus tard, il sera frappé par le peu d'évolution de son état – mais là encore, nous ne sommes pas médecins…

Nous en arrivons à remettre en cause, au moins à titre d'interrogation, l'opportunité même d'une aide. Elle dit qu'elle n'en veut pas, mais aussi qu'elle n'en a pas besoin. Et si elle avait raison ? Comment juger du minimum à faire, au dessous duquel Mme Duchêne serait en danger sanitaire : un bain par semaine, par exemple ? Comment déterminer ce seuil, être sûr qu'il n'est pas atteint, juger de ce qui est indispensable ? Et au nom de quoi ? Qu'est-ce que la saleté, et pour qui – pour la dame, pour l'aidante, ou en vertu d'une conformité à l'idée qu'elle se fait de son métier ? Est-ce une bonne raison ?… Aucune de ces questions n'a de réponse évidente. Le problème, qui est très général, se pose avec insistance dans ce cas. Avant même de décider de ce qu'il faudrait faire, formuler un diagnostic assez précis sur l'état d'une personne ne va pas de soi : quelles vraies preuves a-t-on, au delà d'impressions ou d'indices isolés (après tout, elle s'est peut-être un peu lavée) ? À propos de la nécessité de se battre pour lui faire sa toilette, nous discutons de son état : « est-ce vraiment inacceptable ? », demande l'une, tandis que l'autre répond « si vous voulez, à un moment donné il y avait quand même urgence… » – il faut noter le « quand même », ce célèbre marqueur de la dénégation : en est-elle si sûre ? « Se rendre compte », ce n'est pas si facile. Selon les aides soignantes, le médecin traitant, le Dr Léger, n'avait par exemple pas du tout perçu le degré de gravité de la situation à partir des seules rares visites de Mme Duchêne chez lui. Sans vraiment oser le remettre en cause, les infirmières s'interrogent à mots couverts sur l'absence totale de prescription de sa part qui pourrait soulager la dépression ou les angoisses de Mme Duchêne (l'une donne l'exemple d'une dame qui refusait aussi énergiquement la toilette : « un peu de Lexomil a réglé le problème »). Le médecin n'en a vraiment pris la mesure qu'un jour où il est venu la voir chez elle, et qu'il a « vu », en effet. L'aide à domicile, c'est aussi un art de voir, un sens du coup d'œil qui repère le bon indice. Ce problème présente un versant quasi juridique ou policier ; comme pour dresser un procès-verbal, il faut relever des traces, recueillir des preuves, recouper les bribes d'information : du linge sale par terre, des restes sales sur une poignée ou un drap, la coupe des cheveux…

Comment savoir l'état d'une personne, et l'attitude qui conviendrait…

Ce petit jeu rend hélas moins optimiste sur la situation exacte de Mme Duchêne. Il y a de véritables problèmes, que l'allant et la vivacité de son intelligence et de son caractère masquent au visiteur qui la voit pour la première fois. Sur le plan de la relation et du discours, et comme c'est souvent le cas face à des personnes atteintes d'Alzheimer dans les premiers temps de leur maladie, l'inquiétude vient avec la répétition des contacts ; un raisonnement qui semblait très logique et pertinent sonne autrement lorsque, de jour en jour, on l'entend répéter presque mot à mot. Le discours émouvant sur le fils disparu fait une autre impression au fur et à mesure qu'il se transforme en antienne rituelle. Mme Duchêne a des troubles de la mémoire immédiate caractéristiques, comme lorsque, après avoir fouillé dans tous les tiroirs avec Stella, l'auxiliaire de vie, où pouvait être le ticket, elles retournent ensemble chercher au pressing le peignoir qu'elle a déjà repris la veille ; ou lorsqu'à l'épicerie elle sort au moins trois fois le porte-monnaie pour payer. La même Stella, qui vient surtout bavarder et se promener avec elle, nous raconte dix saynètes hélas très caractéristiques : la

demande « et vous êtes là jusqu'à quelle heure ? » que pendant chaque visite Mme Duchêne lui adresse toutes les dix minutes (« et c'est usant, à la fin ! »…) ; la sympathique invitation à aller partager une crêpe sur les quais pour fêter la Chandeleur… au mois de mai ; la recherche de la vieille dame qui, ressortie plus vite que prévu de sa prise de rendez-vous chez le coiffeur pendant que Stella se garait, est bravement entrée dans la Renault Espace d'un monsieur un peu surpris, qui venait de se garer. Il y a aussi l'épisode de la casserole laissée sur le feu, qui aurait pu tout faire sauter – en même temps, l'incident date d'un an et ne s'est jamais reproduit. Ou le jour où elle a décidé de régler la mollette du congélateur sur 0, et qu'on a dû tout jeter après avoir essoré des mares d'eau par terre… Pour ne pas lui donner tous les jours l'argent de la semaine, le banquier, tout en plaisantant avec elle, note soigneusement ce qu'elle est venue retirer, « 30 ou 40 euro maximum » nous dit Simone, l'aide ménagère qui désormais va à la banque avec elle. Cette dernière, venue la veille et qui repasse en coup de vent lui apporter quelque chose, se voit reprocher de ne pas être venue chez elle depuis des semaines, comme elle faisait d'habitude. Mme Duchêne, pour se débarrasser des « activités » que l'équipe veut lui faire pratiquer et qui « la barbent », dit-elle, fait souvent référence au fait qu'elle va elle-même pratiquer ce genre de choses dans un centre spécialisé en ville ; renseignements pris, le service se rend compte qu'elle a en effet fréquenté un « atelier mémoire » municipal, mais il y a bien longtemps. Comme pour ses amis, ses visites, ses relations, le doute s'installe dès qu'elle affirme quelque chose.

L'incertitude change d'orientation selon qu'on vient de la voir discuter et qu'on est pris dans les relations avec elle, auquel cas on est plutôt frappé par sa volonté et son intelligence ; ou selon qu'on prend du recul, qu'on fait l'addition des éléments isolés, et que par là-même on a aussi plus tendance à la « médicaliser » et à la ramener au diagnostic porté sur elle par la faculté. Mais cette incertitude n'a pas à être réduite, elle fait partie de la relation d'aide. Les soignantes ont d'ailleurs une bonne expérience pratique de ce flottement, lorsqu'elles décrivent l'attitude de Mme Duchêne. Par rapport à la question trop binaire de ceux qui, comme certains membres de la famille, ne voient que de temps en temps une personne atteinte, et qui demandent inévitablement « est-ce qu'elle me reconnaît ou non ? », elles font par exemple cette remarque très juste : « elle ne sait pas nous nommer, mais elle sait qui on est… ». La vieille dame aime bien aller sur la tombe de son fils avec Stella, l'auxiliaire de vie. Parmi toutes les intervenantes, c'est probablement Stella qui dresse à son propos la liste de symptômes la plus implacable : en même temps, la même Stella est frappée, par exemple, par la sûreté avec laquelle Mme Duchêne indique le chemin du cimetière, et dans le cimetière celui de la tombe – « c'est elle qui me guide ! », dit-elle, amusée. La vérité de la relation en situation fait sentir toutes les nuances d'un état, qu'un diagnostic externe est impuissant à recueillir. On est parfois à la limite entre la simple expression de leur sentiment par les multiples intervenantes, de statut divers, et ce qui s'apparenterait plutôt à un diagnostic, car même sur le plan médical, leurs analyses peuvent faire remonter la réflexion assez loin. En particulier, elles mettent souvent en valeur l'univers mental de Mme Duchêne, si cohérent, si logique, si « bien construit » – ce qui éloigne d'Alzheimer – et, en faisant la relation avec la mort de son fils, voient en cela une possible réaction, c'est-à-dire la fabrication d'un monde centré autour de lui, stable et cohérent mais clos sur lui-même, échappant à l'écoulement du temps[16]…

[16] « Elle ne s'habille jamais en noir… » C'est Simone, l'aide ménagère, qui relève ce trait avec finesse, si l'on a en tête le rapport de Mme Duchêne à la mort de son fils. Comme quoi la profession ne fait rien à l'affaire.

Notre propre analyse se voit alors elle aussi obligée de changer de direction, parallèlement à l'action même des intervenantes. Le problème est moins celui d'un diagnostic à poser, que celui d'un état instable à accompagner. Les questions décisives ne portent pas sur ce qu'a Mme Duchêne[17], mais sur ce que peuvent faire les personnes qui l'aident.

Et sur ce chapitre, tout le monde s'entend pour pointer du doigt la difficulté principale, désignée au premier abord comme étant un problème de coordination.

Une coordination inexistante

La coordination n'est en effet pas bonne, d'abord au niveau le plus élémentaire, celui des relations entre les personnels impliqués dans le suivi de Mme Duchêne, isolément ou à travers le service d'aide. À commencer par le Dr Léger, un ami de longue date de la famille, ce qui peut d'ailleurs avoir contribué à ce que, du point de vue de l'ASSAD mais aussi des autres intervenantes, il ait pris les choses sans s'alarmer suffisamment. Prenons d'abord un exemple où le manque d'une coordination suffisante a été corrigé par une « reprise en main », comme va l'appeler elle-même Isabelle, l'infirmière libérale. Un lundi matin chez Mme Duchêne, elle et Simone, l'aide ménagère, se croisent. Celle-ci l'alerte à propos des médicaments. Elle trouvait des gélules par terre, des boîtes entières non entamées dans la poubelle, encore d'autres qui avaient fondu avec leur plastique dans le four. L'infirmière se pose le problème du suivi des ordonnances : « J'ai mené mon enquête, je me suis dit ce n'est pas possible, j'ai été à la pharmacie relever toutes les consultations médecin avec la date d'ordonnance, on s'est rendu compte qu'en fait ça faisait deux mois et demi qu'elle n'avait pas consulté, normalement les ordonnances thérapeutiques à renouveler, c'est tous les 28 jours. C'est moi qui ai appelé le docteur, j'ai son numéro de portable, je lui ai demandé premièrement de passer la voir, en nous disant le jour et l'heure de son rendez-vous. Et puis on a mis au point une procédure, depuis il faxe directement les ordonnances à la pharmacie, et c'est nous qui passons les prendre. » La démarche résume parfaitement ce que peut vouloir dire un « suivi ». Rien d'exceptionnel, simplement une attention à quelque chose qui ne va pas, le choix de ne pas regarder ailleurs en se disant que quelqu'un d'autre s'en occupera, une petite enquête pour tirer l'affaire au clair, enfin la prise des quelques contacts et mesures qui peuvent améliorer les choses. Ce n'est « pas grand chose », comme Isabelle dit aussi, mais ce geste est de ceux qui changent tout, pour le bon déroulement d'un maintien à domicile.

Le défaut de coordination ou de suivi peut porter sur des points engageant des conséquences plus gravement préjudiciables. Ainsi, alors même que c'est un cas où l'on est parfois tenté de s'interroger sur le diagnostic exact des troubles de Mme Duchêne, nous découvrons par recoupements successifs que ce diagnostic n'a en fait jamais été confirmé par le neurologue. Suivre les examens passés, et surtout ce qu'ils sont devenus, ressemble là encore à un jeu de piste. L'affaire illustre bien, dans l'autre sens, ce qui se passe si personne ne prend clairement « les choses en main ». En décembre 2009, le Dr Léger envoie Mme Duchêne en consultation neurologique, dans le centre mémoire spécialisé d'une ville proche. Manque de chance, l'auxiliaire de vie qu'elle connaît bien, Stella, a eu un accident de travail, et c'est une remplaçante qui l'accompagne. Pour le

[17] Curieux usage du verbe avoir, pour désigner le fait d'être malade : « a »-t-on vraiment sa maladie ?…

médecin, les résultats de cette consultation sont donc très limités, dans la mesure où rien de ce que Mme Duchêne a elle-même affirmé sur son état n'a pu être vérifié grâce au témoignage de la remplaçante, qui ne sait rien d'elle[18]. Le neurologue prescrit un bilan neurologique. Il n'a jamais été fait, et aucun rendez-vous avec le médecin du centre mémoire n'a alors été repris. Quelques mois plus tard, pour compléter son examen clinique, le Dr Léger prescrit une IRM cérébrale. L'ordonnance traîne dans l'appartement. Isabelle, l'infirmière, prend sur elle de prendre rendez-vous et de l'accompagner au centre. L'IRM est réalisée. Qui se préoccupe des résultats ? Personne. C'est Mme Duchêne elle-même qui dit un matin à l'aide ménagère[19] qu'il faut aller à la clinique chercher les résultats ! Elles y vont, Simone se souvient qu'après qu'elles aient lu ensemble les résultats sans rien y comprendre, elle les a envoyés au Dr Léger. Ils n'ont jamais réapparu, selon Stella, l'auxiliaire de vie, à qui Mme Duchêne avait aussi parlé de cet examen qui a dû la marquer. Nous avons vérifié qu'ils n'ont jamais été transmis au centre mémoire.

Alertée de ces insuffisances, c'est l'infirmière coordinatrice de l'ASSAD qui reprendra finalement rendez-vous pour faire passer à Mme Duchêne le bilan neuropsychologique, en veillant à ce que, cette fois, elle soit accompagnée par l'auxiliaire de vie sociale qui la connaît bien, mais cela se passe huit mois après la première visite. Car entre-temps s'était produit l'épisode amusant, mais tout aussi désastreux sur le plan de la coordination médicale et de l'établissement d'un diagnostic fiable, du nouveau rendez-vous programmé en février avec le médecin du centre mémoire, que Mme Duchêne avait réussi à faire annuler. Au passage, Simone nous donnera le fin mot de cette histoire : Mme Duchêne, elle, est une très bonne coordinatrice ! Ce n'est pas elle qui avait elle-même téléphoné pour annuler le rendez-vous, c'est Simone, à la demande de son fils Paul, que Mme Duchêne avait réussi à convaincre de le faire supprimer. Lui avait dû se dire que, vu le résultat du rendez-vous précédent, il préférait le reprendre un jour où lui-même pourrait l'accompagner… ce qui ne s'était pas produit depuis lors. L'enfer de la coordination est pavé de bonnes intentions.

S'il a un aspect particulièrement visible, voire assez choquant lorsque comme dans ce cas c'est sur le plan médical que le problème de la coordination n'est pas pris en charge de façon satisfaisante, il se pose à un niveau beaucoup plus général, comme ce recours au fils lointain le montre : qui peut prendre l'initiative ? Si dans le cas présent elles auraient certes pu être plus efficaces, les interventions du médecin de famille ne sauraient de toute façon être que ponctuelles, elles ne suffiraient pas à régler l'affaire. La question se déplace dans deux directions : l'une vers l'ensemble des intervenants, et la plus ou moins bonne circulation des informations entre eux (un aspect des choses que recouvre bien le mot de coordination) ; l'autre, plus importante encore, vers le réseau des proches, c'est-à-dire la famille, les aidants, mais aussi pour une grande part, à nouveau vers les intervenants professionnels, saisis sur un autre mode, non plus organisationnel mais relationnel. Car plus on se rapproche des personnes, plus le problème change de nature : il ne s'agit pas de suivre un dossier, mais de faire face aux multiples problèmes qui surgissent dans la vie quotidienne. On n'est plus dans le « qui doit faire quoi ? », mais dans l'addition imprévisible d'initiatives et de petits gestes d'un

[18] Stella, quand nous l'interrogeons, plus d'un an plus tard, ne sait pas que la visite a bien eu lieu. Ni avant ni après son arrêt elle n'a eu de contact avec l'auxiliaire qui l'a remplacée pendant quatre mois.
[19] Simone est certainement l'intervenante en qui Mme Duchêne a le plus confiance ; elle travaille chez elle depuis cinq ans, et parle d'elle avec beaucoup d'affection.

peu tout le monde, des « que puis-je faire, moi, ici et maintenant ? », dans la circonstance qui se présente – avec l'espoir que le tissu de ces relations diverses soit assez dense pour ne rien laisser passer de grave. Il faut changer de vocabulaire : plutôt que coordination, pour caractériser cette sorte d'accompagnement collectif à responsabilité diffuse, sans véritable pilote mais nécessitant vigilance et initiative, il faudrait inventer une appellation moins bureaucratique. Quelque chose comme un partage des attentions ?

Le diable est dans les détails, et c'est là qu'il faut aller le chercher, si l'on veut prendre la pleine mesure des conditions que suppose le maintien de personnes vulnérables à domicile[20]. C'est là exactement l'objet de notre recherche. Nous allons donc prendre d'autres exemples caractéristiques, plus quotidiens, et les suivre avec assez de précision pour saisir à la fois la finesse et la fragilité de ce qui ressemble à un maillage qu'il faudrait indéfiniment repriser.

Sur le premier versant de cet accompagnement nécessaire, celui de la coordination des intervenants, il est clair que la situation n'est pas satisfaisante. La communication entre les divers professionnels est quasi inexistante. L'infirmière ne sait pas qui est le neurologue des fameux rendez-vous, l'auxiliaire de vie n'a jamais vu le médecin de famille : « j'ai vu qu'il y avait d'autres intervenants en voyant leur nom sur le calendrier où on écrit nos visites ». Il n'y a pas de cahier de transmission ou de procédure analogue, c'est ce calendrier qui en tient lieu – il est vrai que Thérèse, une aide soignante de l'ESA, nous dit que Mme Duchêne barre dessus les noms qui ne lui plaisent pas, ou le jette : « de toute façon j'ai appelé mon fils, de quoi ils se mêlent » ! Le cabinet d'infirmiers libéraux dispose d'un double des clés, mais l'ASSAD aussi, ce qu'ignorent aussi bien Simone, l'aide ménagère, ce qu'on peut comprendre, que Stella, l'auxiliaire de vie, qui pour le coup vient dans le cadre de l'association : mais elle ne sait même pas que celle-ci intervient directement avec l'équipe spécialisée. Surtout, il n'y aucun contact entre l'ASSAD et Simone, l'aide ménagère, le lien qui serait sûrement le plus utile. C'est encore le contact facile et fréquent entre Isabelle, l'infirmière, et Simone, le lundi matin, qui assure le mieux ce minimum indispensable de coordination. Résultat, sur les divers aspects de la vie quotidienne, s'il y a toujours l'une des intervenantes qui sait avec précision de quoi il retourne, aucune ne sait ce que les autres savent.

Sur l'hygiène, par exemple, sur quoi les aides s'interrogeaient, Simone, l'aide ménagère, qui est la plus familière avec son employeuse, nous dresse, elle, un tableau sans ambiguïté : « c'est abominable ! », bas tachés, traces sur les draps, sur les poignées, linge sale sur le sol, etc. Mais qui lui demande son avis ? Avant que le cabinet infirmier ne décide de contrôler la prise de médicaments, un peu contre la volonté de Mme Duchêne qui, amie du pharmacien, tenait beaucoup à gérer cela elle-même, il en allait de même : l'une avait repéré les gélules parterre, les aides soignantes avaient vu que Mme Duchêne gardait dans sa main celles qu'elle faisait semblant de prendre ; le fils qui, lui, avait accès aux placards, avait un jour jeté des montagnes de boîtes, et Simone avait trouvé (et décollé !) celles du four. Mais entre le relevé au coup par coup de tous ces incidents, et le

[20] Ce qui peut d'ailleurs ne pas être le seul objectif, l'amélioration des institutions de placement, la généralisation des coordonnateurs, le développement des structures intermédiaires (accueil de jour, etc.) permettent d'éviter que le placement soit vécu comme une rupture radicale. Mais ce n'est pas le cas dans la situation décrite. *Les Grands Chênes*, la maison où Paul cherche une place, a la réputation d'être très traditionnelle. Comme nous le verrons, les intervenantes redoutent toutes les effets de cette solution sur Mme Duchêne, qui leur paraît pourtant inéluctable.

fait que quelqu'un ait une vision claire de l'état des choses, il y a une grande différence, justement celle qui permet d'agir, comme cela a été le cas sur ce point de la prise des médicaments. Quel que soit le domaine abordé, on se retrouve dans une configuration analogue. Sur l'alimentation, par exemple. Mme Duchêne maigrit beaucoup, tout le monde s'en aperçoit. Paul, son fils, lui fait distribuer des repas préparés par la Ville, mais elle n'ouvre pas la porte au livreur, et les intervenantes soupçonnent celui-ci de ne guère insister… Et ensuite, comment savoir si elle les mange ? On sait qu'elle a appelé son fils, furieuse, pour lui dire qu'elle n'en voulait pas, qu'elle faisait très bien ses courses. Mais le réfrigérateur est vide, à part des bouteilles d'eau et divers sachets ouverts dont les dates sont périmées, que Simone jette discrètement. Selon l'aide ménagère, qui fait les courses avec elle, Mme Duchêne ne mange que des soupes, du Kiri et du raisin, ce qui explique les diarrhées.

Les conséquences de cette absence de communication entre les intervenantes sont parfois assez graves, comme le montre l'exemple de l'énorme cor au pied (« une pièce de monnaie ! ») que toutes ont repéré, auxiliaire de vie, aides soignantes, infirmières, aide ménagère, tant il fait souffrir Mme Duchêne quand elle marche. Pourtant il ne sera pas traité avant plusieurs semaines. Une fois de plus, c'est Simone qui prend l'initiative et alerte le médecin généraliste. Celui-ci fait une visite à domicile et prescrit des soins de pédicure (« et pourquoi ne lui donne-t-il pas déjà une crème pour la soulager, lui ?! », remarque-t-elle avec bon sens – le médecin n'a pas très bonne presse auprès des intervenantes). Mais rien ne se passe, Mme Duchêne ne prend pas rendez-vous : qui doit le faire pour elle ? Le médecin généraliste ne l'a pas transmise à l'une des intervenantes pour s'assurer qu'elle soit suivie. Simone voudrait bien être là quand il viendra, ne serait-ce que pour lui ouvrir, mais quand elle lui en parle, Mme Duchêne répète « oui, j'ai pris rendez-vous », quand elle n'affirme pas que le pédicure est déjà venu… Elle n'ose pas insister, ni passer outre et prendre elle-même le rendez-vous. L'ordonnance traîne sur une table basse. Les professionnelles de l'ASSAD, qui auraient pu s'en occuper, ignorent tout simplement que Mme Duchêne a une prescription pour ce soin. Nous posons la question à Isabelle, l'infirmière libérale. Elle est au courant, et se montre un peu embarrassée. Bientôt nous comprenons que si celle-ci n'a pas osé prendre le relais non plus, c'est parce que les soins ne seront pas remboursés : tant que Mme Duchêne n'est pas sous tutelle, elle ne se voit pas d'engager des dépenses en son nom, « attendez, non, on ne va pas introduire quelqu'un alors qu'on ne sait pas s'il sera payé ». C'est d'autant plus paradoxal qu'en l'occurrence, la même Isabelle reconnaît « qu'en général ça ne la gêne pas, Mme Duchêne, de payer, elle n'est pas comme ça, mais… ». Tout est dans le « mais » : non, de là à commander quelque chose pour elle sans être sûr qu'elle sait ce qu'elle fait, on ne peut pas, non. C'est un scrupule qui l'honore, mais il a pour effet direct que Mme Duchêne continue à souffrir.

Un autre épisode caractéristique est celui de la machine à laver cassée. Le constat est fait rapidement, mais qui doit s'en occuper ? Le manque de coordination est cette fois du côté de la famille : Simone a prévenu l'infirmière, et l'ASSAD transmet au fils. Mais Paul habite loin. N'ayant que peu de disponibilité, il tente de mobiliser la famille de son frère Michel défunt. Ne parvenant pas à trouver avec eux une solution après diverses tentatives, il renonce à leur demander et se dit que ce sera plus simple de s'en occuper lui-même. Au final, c'est le « proche » le plus loin des lieux et le plus occupé qui aura fait un aller-retour pour arranger cela alors qu'il ne fait que trois ou quatre fois le déplacement par an pour voir sa mère elle-même, et celle-ci aura été privée de machine

à laver pendant plus de trois mois. L'entente assez mauvaise que les intervenants ont cru deviner entre les deux branches de la famille a des répercussions très directes sur le maintien des bonnes conditions de vie de leur mère à domicile.

Le réseau du proche comme entrelacs d'attentions

Mais dit comme cela, les choses sont trop simples. Elles semblent se résumer à une suite de problèmes non réglés. Leur déclinaison, à la fois banale et terrible, nous fait verser dans une vision purement organisationnelle, en nous poussant à ne les lire que de l'extérieur, sous l'angle de la « coordination » (même si en l'occurrence c'est sûrement un aspect important à améliorer pour l'ASSAD et les professionnels, et un état des relations regrettable pour la famille). Ce n'est pas la question. Le propre du domicile, c'est justement que Mme Duchêne reste au cœur du maillage qui l'entoure. Il ne s'agit pas de distribuer des fonctions claires à chacun indépendamment de la relation avec elle, mais bien qu'elle demeure le centre des prestations qu'on lui fournit, le plus longtemps possible. Certes, si quelqu'un décide tout pour elle, un certain nombre de problèmes pratiques, parfois graves, seront plus faciles à régler, mais le prix à payer pour cette sécurité est élevé : le maintien de ce contrôle sur sa vie, c'est justement ce qui l'attache à son domicile. Le but n'est pas qu'elle soit en quelque sorte sous tutelle chez elle, « placée » dans son propre appartement. Chacun garde un rôle, une relation particulière avec elle, qui n'est pas celle que Mme Duchêne a avec l'autre, et qu'elle entretient à sa façon : c'est bien ce qui lui laisse une part d'autonomie.

Là aussi, il faut se rapprocher encore plus des situations pour bien comprendre ce qui est en cause dans cet accompagnement souple, « troué », par addition des bonnes volontés (par opposition au modèle d'une bonne coordination : une prise en charge centralisée, avec division claire des rôles de chacun et mise en commun des informations). Un réseau d'initiatives personnelles, une prise en charge par un tissage des attentions de chacun, un entrecroisement de petits gestes isolés… Cela nous met sous les yeux un mode de fonctionnement différent, qui est à la fois plus fragile et plus soucieux des personnes. Non pas antagonique ou complémentaire de la coordination : formant plutôt une couche à la fois plus proche, y compris au sens du toucher et de la sensibilité, et plus vitale, au sens de ce qui s'y trouve engagé par chacun.

Certes, on en voit immédiatement les limites : d'un côté, qui garantit que les mailles soient assez serrées pour que rien de grave n'échappe à cette vigilance sans pilote ? C'est bien là le problème principal de l'assistance à Mme Duchêne depuis la mort de son fils aîné, qui pouvait assurer avec souplesse et dans le cadre d'une relation filiale ce contrôle continu des difficultés non résolues. L'autre limite, symétrique, c'est l'étroite dépendance de ce suivi à la qualité personnelle des intervenants. C'est aussi son atout majeur, bien sûr, nous y reviendrons. Mais s'il fallait postuler que tout le monde est parfait, disponible et généreux pour qu'un système tourne rond, on risquerait d'être souvent déçu. Il ne s'agit pas de montrer du doigt les défaillances des aides, dont le comportement ne cesse de prouver l'intense engagement humain dans un métier difficile et précieux, mais de relever les limites normales de chacun. Il y a un côté mayonnaise dans cet assemblage fragile de relations informelles, il « prend » quand les liens sont suffisants, et alors il se renforce, mais s'ils se relâchent, c'est le mouvement inverse qui se produit vite, c'est un peu un cercle vicieux, chacun se replie sur sa tâche, pour se protéger d'une responsabilité qui échappe à tous. Et cette indétermination

même est démobilisatrice : après tout je fais ce que j'ai à faire, le reste je ne sais pas, les autres doivent s'en occuper[21]… Humains, trop humains : le malaise s'exprime vite dans de petites accusations lancées des unes aux autres, « elle a signalé que la machine à laver ne marchait pas, et puis elle s'est sauvée ! », « j'ai demandé à l'auxiliaire de décrire l'appartement, elle n'était visiblement jamais allée ailleurs que dans le salon ». « Mme Duchêne dit qu'elle ne reçoit pas de coup de fil de la famille pendant le weekend parce qu'en semaine, ils appellent du bureau, ça ne coûte rien… » « À part aller la promener, elle, elle ne s'occupe de rien, ni les médocs, ni le lavage, ni la cuisine, ni la toilette, rien ! ». « Et les infirmiers, jamais ils ne s'occupent de son hygiène ?… » On se met à compter le temps perdu, ou les minutes de téléphone portable. Surtout, on commence à se cacher derrière ce qu'on a à faire, « on fait déjà pas mal de choses, on ne va pas en plus s'occuper de la machine à laver… ». Rien de plus normal en régime de coordination, « ce n'est pas mon rôle de… ». Mais en régime des petites attentions, cela suffit pour que l'équilibre s'effondre.

Souligner ces faiblesses permet de ne voir que mieux la force et la richesse de ce réseau des attentions quand, avec les mêmes personnes, ni meilleures ni pires, il tient. Si le recto, la face visible des choses, c'est la bonne coordination, alors le réseau du proche en est l'envers secret. Le réseau du proche, c'est quand décrocher le téléphone ne coûte rien, parce qu'on ne transmet pas une information sur un problème mais qu'on parle à quelqu'un qu'on aime bien (« avant, son fils aîné, elle l'appelait dix fois par jour ! ») ; qu'on n'est pas en train de réclamer, mais de demander un service ou un conseil[22]. C'est aussi, à tout moment, le geste de plus, celui qui reste ignoré, celui qui change tout : « Les jours avec la baguette, les jours avec les clés, ou les jours où il faut la déposer, ou… où il faut arranger la télé qu'elle a réglée sur une chaîne en allemand, ou mettre… c'est ça le domicile, aussi ! » Ici c'est l'infirmière qui achète le pain le matin avant de monter chez Mme Duchêne parce qu'elle a vu qu'elle ne mangeait pas assez, ou redescend faire une course pour elle. Ce sera aussi l'aide ménagère qui a emporté sans lui dire ses affaires sales pour les laver chez elle, quand la machine était cassée (« Ça son fils ne l'a pas su, je ne lui ai pas dit »[23]). Dans ce cadre en effet, les femmes n'éprouvent pas le besoin de transmettre l'information sur leur geste, ce qui se comprend. Mais du coup elles ne signalent pas non plus le problème qui l'a motivé : c'est la contrepartie de la bonne relation personnelle avec Mme Duchêne qu'elles entretiennent depuis longtemps. C'est quelque chose entre elles, une gentillesse faite à titre personnel, et on ne se vante pas de cela. On voit au passage combien on est loin du régime de la coordination : dans ces conditions, l'information générale sur l'état des choses ne risque pas de circuler…

Dans l'autre sens, le réseau des attentions, c'est la possibilité pour Stella d'être invitée à manger une crêpe à midi avec Mme Duchêne (même en mai !). Au delà de cet aspect affectueux, qui n'a rien d'obligé, c'est aussi et surtout une sensibilité extrême à la dignité fuyante de la personne. Il faut avoir prolongé l'entretien assez loin avec Simone pour découvrir qu'en fait, si elle ne parle pas de l'état d'hygiène de Mme Duchêne, c'est

[21] Le glissement du sens du verbe, du devoir à la probabilité, est très suggestif : « il doit s'en occuper… »
[22] Les associations semblent toujours étonnées de ce que les personnes aidées les contactent si peu : mais c'est à chaque appel reconnaître son incapacité devant des étrangers. Mme Duchêne ne s'oppose jamais à Simone : « pas à moi ; parce qu'elle me dit toujours je vous fais entièrement confiance, ça fait longtemps qu'on se connaît, je vous aime bien, vous êtes gentille ».
[23] On voit combien l'indiscrétion du sociologue n'a rien de neutre : en le sortant du non-dit, son aveu même change ce geste de nature – désormais, la main droite de Simone sait ce qu'a fait sa main gauche !

tout simplement pour la protéger, un peu comme Mme Duchêne elle-même cache son lit et son linge parce qu'elle a honte d'être devenue sale. En ne disant rien, Simone partage sa honte, c'est peut-être plus important que de la rendre publique. Elle n'essaiera pas non plus de l'aider à s'habiller, pour les mêmes raisons : « C'est une dame, encore, qui est très, très fière d'elle, encore ». Le caractère affectueux de leur relation interdit une telle intrusion dans la pudeur et la fierté de Mme Duchêne, mais il ne s'agit pas ici de la simple manifestation de la proximité des deux femmes. Stella, l'auxiliaire, est beaucoup moins familière avec elle ; alors qu'elle nous parle de ses bas tachés, nous lui demandons si elle lui avait posé la question, à propos de sa toilette, elle répond « je ne sais pas » ; quand nous insistons, elle précise, et ses mots sont presque les mêmes que ceux de Simone : « je trouve ça indiscret de lui demander ça. C'est une dame qui avait de la tenue, je trouverais très dévalorisant de lui poser la question comme ça ». Cela n'a rien d'un calcul ou d'une politesse, c'est un respect qui s'est maintenu. Toutes ces attitudes réaccordent en quelque sorte à Mme Duchêne plus de compétence à s'occuper d'elle-même qu'elle n'en a réellement : ce faisant elles évitent de la destituer de sa propre idée d'elle-même, de n'en faire plus qu'une personne qu'on doit assister. L'infirmière est choquée par le ton avec lequel la belle-famille parle d'elle « comme d'une folle ». Cela dit très bien *a contrario* comment les intervenantes la considèrent : tout, sauf une folle ! Nous reviendrons en conclusion sur ce statut étonnant, celui d'une sorte d'autonomie des personnes prolongée par l'aval fictif que lui donnent les aidants et les intervenants, dans ce régime du proche. Relevons encore ici que, replacé dans cette série, le « scrupule » de l'infirmière à prendre rendez-vous avec le pédicure, s'il a coûté à Mme Duchêne de souffrir quelques semaines de plus de son cor non soigné, reprend tout son sens (« on n'a pas à décider de son argent pour elle »). Il ne renvoie pas à un réflexe professionnel ou à une rigidité morale déplacée, mais à l'intuition qu'ont les intervenantes de la valeur irremplaçable de cette sorte d'autonomie artificielle, que leur attitude permet de maintenir envers et contre tout. « En attendant, les gens qui ne voient que nous de toute la journée… je veux dire, on leur met trois bigoudis on a l'impression d'avoir contribué… je ne sais pas, d'avoir rempli leur vie, vous vous rendez compte ! et ça c'est la merveille du soin à domicile, ça, c'est vrai, c'est ça qui me remplit moi aussi tous les jours » (Isabelle).

Un placement inéluctable

Il n'en est que plus évident, maintenant, que cela appartient déjà presqu'au passé. La disparition du fils qui venait souvent la voir et à qui « il était facile de téléphoner » a laissé un vide trop grand, non seulement dans le cœur de sa mère, mais aussi dans le réseau de proches qui l'entourait (Isabelle : « vous savez pourquoi, parce que quand il y a des enfants, les enfants qui font plus ou moins le relais, ça se passe bien. Tandis que là, on n'a personne. Alzheimer, c'est fonction de l'entourage familial. Quand il y a une cohésion autour et qu'il y a beaucoup d'affectif, ça se passe très très bien. Sinon… »). Sans le réseau du proche, la tâche de coordination serait sans fin. Comme un filet déchiré, il en reste des brins, des pans qui se tiennent encore, mais ce n'est plus suffisant. L'image de l'équilibre rompu s'impose : l'ASSAD est de plus en plus sollicitée, alors même qu'elle a l'impression que la famille s'investit moins (« plus ils délèguent, plus ils voient que ça marche et moins ils en font »). La prise en charge leur permet de ne pas affronter la question du placement, et plus celle-ci devient pressante, plus la famille recule, « cela se comprend, ils sont en overdose, quand ça ne va pas il y a encore plus recul de la famille. Ils se reposent sur nous et ils voudraient que ça dure, en même

temps… » (Thérèse). La famille n'a visiblement pas la possibilité d'assurer un tel suivi au niveau du quotidien. Le cabinet d'infirmiers libéraux estime que la coordination n'est pas de sa responsabilité. Le médecin généraliste n'a pas participé à l'enquête et n'a pas fait connaître sa position. L'infirmière coordinatrice considère que l'équipe spécialisée s'est déjà engagée bien au-delà de la simple réalisation des séances de réhabilitation, d'autant qu'une personne de l'Agence régionale de santé lui aurait déjà reproché d'en faire trop, ce qu'elle-même se dit aussi. Elle tente d'associer les membres de la famille à la prise en charge, sans grand succès. Dans un jeu de ping-pong assez classique dans le cas où la famille est éloignée, l'attitude de celle-ci oscille entre une large délégation (ils s'en occuperont) et une intervention isolée (ça, je m'en occupe), entre longues pertes de temps en coups de fil, explications confuses et absence de continuité des personnes qu'on a pu joindre, et déblocage soudain d'un point précis, comme pour la machine à laver. De loin il est plus facile de régler un problème ponctuel que d'assurer un suivi. L'infirmière coordinatrice réagit en renvoyant la balle au fils restant, avec qui elle échange assez régulièrement par mail, dans une sorte de surenchère pour lui faire « prendre ses responsabilités », comme si le problème était qu'il ne se rendait pas compte de la situation et ne s'occupait pas assez de sa mère. Mais ce n'est pas une solution, au nom de quoi taxer les autres d'inconscience ? Paul habite loin et il travaille, c'est sa vie. On peut le regretter pour Mme Duchêne (de plus, est-il si sûr qu'elle aurait avec lui la même relation qu'avec Michel ?), mais comment reprocher à quelqu'un de ne pas être plus présent ?

Plutôt que de rester captif de ce jeu de patate chaude à se repasser, du médecin traitant à l'ASSAD, des aides à la famille, des proches à tous les autres, voire de l'équipe spécialisée au service, celui-ci pourrait prendre acte de cet état de fait et chercher une réponse. Le fils de Mme Duchêne a en effet annoncé à l'infirmière coordinatrice qu'il reprenait les démarches en vue du placement de sa mère en établissement. En attendant, pour renforcer le maintien à domicile, il souhaite augmenter la présence d'auxiliaires de vie, mais personne ne croit que l'augmentation de ce volume horaire va régler le problème, il manque surtout à Mme Duchêne la présence d'un proche, qui suffirait sans doute pour que l'ensemble des aides déployées autour d'elle retrouve une cohérence suffisante, sans que cela demande un effort démesuré. Sur le plan administratif, l'analyse de sa situation conduirait sans doute à décider qu'une gestion de cas soit assurée. Mme Duchêne est arrivée un peu trop tôt : peut-être son maintien à domicile aurait-il été facilité par le recours à un coordonnateur, avec la mise en place annoncée des MAIA. Ceci dit, on peut se demander ce qu'il aurait fait, par rapport au problème de fond posé par l'absence d'un proche qui assure la coordination.

L'issue de ce parcours est aussi triste que banale, hélas, et prévisible. Les difficultés vont s'ajouter aux difficultés, jusqu'à ce que l'issue du placement semble s'imposer. Et pourtant… Avec le recul, il semble qu'il n'aurait pas fallu grand-chose pour qu'elle puisse vivre chez elle, comme elle le souhaite tant. Il est difficile de ne pas trouver le dénouement assez désolant, en pensant que ce n'est dû ni à un changement dans l'état de Mme Duchêne, ni à la mauvaise coordination entre intervenants ou à un manque d'investissement de l'ASSAD, mais avant tout à la disparition de son fils. Personne n'est vraiment responsable. Arrivé à ce point, si l'on repense à la situation que nous avons décrite en arrivant sur place, un bilan s'impose, même s'il n'a rien d'accusateur. Il est certes plus facile de se dire que cette dame ne se laisse pas faire et que sa famille ne réalise pas son état, que de se dire qu'il a manqué un petit centre de contrôle. Le

sentiment de frustration que nous relevions au tout début chez les intervenantes à propos du cas de Mme Duchêne ne tient-il pas en définitive plus à la conscience d'un échec du service dans sa mission même, qu'au seul constat de n'avoir pas su s'y prendre avec elle ? « C'est triste quand même, cette dame va nous quitter, elle va aller dans un… même si c'est un truc chicos ce sera brutal, ils vont vous l'assommer ! Oui, alors que c'est quelqu'un qui pouvait sortir. Se lever, prendre son petit déjeuner… On a un échec, là. Ce qu'il manque à cette dame, c'est la famille proche » (Anne).

Épilogue : six mois après…

« Vous ne pouvez pas m'aider ! » : et si la vieille dame avait eu raison ? Au lieu de lui répondre en actes « mais si ! » en l'aidant quand même, nous avions déjà essayé plus haut de prendre sa phrase au sérieux en nous interrogeant sur l'opportunité même d'une assistance qu'elle n'a pas demandée. Mais il est une autre façon plus profonde de prendre la peine d'écouter sa phrase : non pas comme un refus mais comme un regret. Non plus comme si elle se plaignait d'aides qui l'embêtent (pourquoi leur demanderait-elle si elles reviennent, dans ce cas ?), mais en prenant sa formule au mot : si seulement vous pouviez m'aider… Que répondre ? C'était un appel au secours. Il n'opposait plus Mme Duchêne et celles qui l'aident, il disait leur interrogation commune : au delà d'une agitation rassurante, qui était véritablement en mesure d'apporter un secours à cette mère dont le fils s'est tué (le mot secours paraît en effet plus adapté que celui d'aide) ? La présence du fils au cœur du réseau des proches, c'était LA condition *sine qua non* du bon maintien à domicile, sur tous les plans, des points pratiques à la solitude, d'une présence affectueuse au pilotage des soins et des examens, d'un diagnostic sur la situation à la prise en compte des possibilités de placement. Nous allons peut-être dans des chemins que rien ne nous autorise d'emprunter, mais n'est-ce pas cela que son fils a dû réaliser ? Qu'a pu penser Michel, par rapport à l'accompagnement de sa mère, lorsqu'on lui a annoncé qu'il avait un très grave cancer ? Non seulement il ne pourrait plus s'occuper d'elle, mais lui-même deviendrait l'objet des soins de la famille, au détriment de sa mère… Comment celle-ci pourrait-elle comprendre et vivre cela ?

Désormais Mme Duchêne est placée dans un établissement. L'un de nous est repassé la voir brièvement, six mois plus tard. Moment assez émouvant. La vieille dame n'a rien perdu de sa verve et de son caractère. Elle continue à affirmer qu'elle n'a besoin de rien et qu'elle veut sortir. Mais on voit la force d'une institution : personne ne prend plus au sérieux ses désirs de liberté. Ils sont aussitôt relus en termes de symptômes, qui confirment son placement. Mais tout cela fait déjà place au lent recouvrement des souvenirs par le lourd manteau de l'oubli : le fils bien aimé lui-même s'est effacé de la vie de Mme Duchêne. Ses obsessions remontent maintenant à une période encore antérieure. Lorsque notre visiteur la quitte, elle s'inquiète de ce qu'elle ne peut sortir mettre de l'argent dans le parcmètre de la voiture en bas, celle que son fils Michel a conduite à la casse il y a deux ans…

Un placement en fin de course

Le cas de Mme Lepadellec

Madame Lepadellec est atteinte d'une maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Elle a aujourd'hui soixante et un ans, elle ne parle quasiment plus, et elle est devenue dépendante pour la plupart des activités de la vie quotidienne. Malgré la sévérité de ses troubles, Mme Lepadellec continue de vivre chez elle, avec son mari. Depuis le début de la maladie, c'est lui qui s'occupe d'elle, tout seul, car jusqu'à présent il a refusé les aides qui lui ont été proposées. Mais la situation est en train d'évoluer : il y a quelques mois le mari a inscrit son épouse à l'Accueil de jour, où elle se rend désormais une journée par semaine ; et dernièrement il a accepté l'intervention à domicile de l'équipe spécialisée Alzheimer.

Aux yeux des professionnels, la situation de Mme Lepadellec constitue un cas limite sur le rôle d' « aidant ». En effet, ils s'aperçoivent très vite que le mari est complètement épuisé, et qu'il risque à très court terme de se retrouver dans l'incapacité de continuer à assumer toute la prise en charge de son épouse. Mais le mari refuse catégoriquement les prestations d'aide et de soins à domicile qui lui sont proposées à titre de « répit ». Son attitude interroge les professionnels, qui ne comprennent pas quelle est la signification de ce refus, et qui ne savent pas quoi faire pour soulager le « fardeau » du mari, alors que la maladie progresse et donc que les besoins de son épouse vont encore augmenter. Ce refus d'aide est jugé non seulement dangereux pour la poursuite du maintien à domicile de Mme Lepadellec, mais également pour le mari qui risque de perdre la santé. Pourtant, les professionnels ne remettent pas en cause son autorité et sa capacité à gérer la situation, d'une part parce que lui-même se montre tout à fait conscient de la gravité de la situation en reconnaissant qu'il est « à bout », et d'autre part parce que tout ce qu'il fait pour son épouse force le respect. Le refus d'aide n'est donc pas combattu, mais il n'est pas non plus considéré comme incontournable. La présence des personnels de l'Accueil de jour et des soignantes de l'équipe spécialisée auprès de Mme Lepadellec, leur permet indirectement de veiller sur le mari, en se montrant très attentif à son état et disponible pour parler avec lui. Maintenant qu'ils ont un pied au domicile, et une « main » sur son épouse, les professionnels espèrent vaincre ses réticences pour qu'il accepte de leur déléguer certaines tâches.

1e séquence : au domicile, un maintien à bras-le-corps

L'état de Mme Lepadellec nécessite des aides qui deviennent de plus en plus importantes avec l'évolution de la maladie. Pour connaître comment s'organise la prise en charge à domicile, il est nécessaire de passer par son mari, d'une part pour que celui-

ci donne son accord à la réalisation de l'étude, mais également pour qu'il accepte d'y participer en apportant son témoignage. C'est l'infirmière coordinatrice de l'équipe spécialisée Alzheimer qui joue les intermédiaires, et elle se montre très réservée sur la réponse du mari. Selon elle, il est probable qu'il refuse d'y participer, de la même façon qu'il décline toutes les propositions d'aide à domicile depuis le début de la maladie de son épouse. En effet, au premier abord, il exprime une certaine méfiance, et il fait savoir qu'il n'a pas encore pris de décision. Visiblement, il a choisi d'évaluer lui-même l'intérêt de participer à cette étude. Il reste d'abord un long moment silencieux, et après avoir écouté les explications données sur l'objet de la recherche, il donne finalement son accord. Il dit qu'avec lui *« c'est blanc ou c'est noir »* : il accepte de livrer son histoire et de répondre à toutes les questions, car il a le sentiment que son témoignage peut faire avancer la réflexion sur la prise en charge des malades d'Alzheimer. Comment a-t-il appris à aider son épouse et à lui donner des soins ? Que révèle son expérience, et quel sens donne-t-il au maintien à domicile ? Un entretien de plus de deux heures est réalisé au domicile : voici le discours du mari.

« Tant qu'elle marchait, ça allait encore » ***: le mari s'adapte***

Au moment où il prend sa retraite, M. Lepadellec découvre que son épouse a des comportements étranges. Il se souvient très précisément des premiers troubles qu'il a observés. Tout a commencé lors d'un voyage pour fêter son départ en retraite. Le couple pratique souvent le camping et le tourisme régional, mais cette fois il part en voyage organisé dans un pays étranger. Le mari est alors surpris par une réaction inhabituelle de son épouse : *« donc on était là bas, je dis on va envoyer un paire de cartes, et elle voulait pas les écrire. D'habitude, c'est tout le temps elle qui s'occupe de ça. Bon je les ai écrites moi-même ».* Il ne s'inquiète pas, considérant qu'il s'agit d'un manque d'intérêt ou d'une forme de lassitude provoquée par des vacances un peu trop organisées à leur goût. Mais lorsqu'ils repartent en camping, il s'aperçoit qu'elle perd les automatismes de la vie de couple, qu'elle fait des choses bizarres : *« moi je traçais la route et quand on arrivait à un carrefour, si je disais il faut aller sur Paris, elle regardait à droite. Parce que bon, quand vous avez un carrefour, avec la caravane vous regardez bien qu'il y a pas de voitures qui vient à droite, donc c'est bien d'être à deux. Et là, il y a plus rien qui marchait. Quand elle voulait aller faire une petite vaisselle, par exemple elle était revenue un coup avec une planche à découper qui n'était pas la nôtre, elle ressemblait mais c'était pas la nôtre. Elle s'était pas rendu compte »*. De même, à la maison, le mari observe que le comportement de sa femme est en train de changer. Alors que c'est elle qui s'occupe normalement de tous les papiers, elle n'ouvre plus le courrier. Quand elle fait le ménage, elle oublie de nettoyer certains endroits. Le mari constate qu'*« il y a beaucoup de choses qu'elle ne faisait plus comme il fallait ».*

Le mari a déjà eu l'occasion d'observer les symptômes de la maladie d'Alzheimer, car sa mère et sa belle-mère en sont décédées quelques années auparavant. Lui et sa femme se sont occupés de leur placement et ils leur rendaient fréquemment des visites. Aussi, suspecte-t-il rapidement que les troubles de sa femme peuvent avoir cette même origine : *« alors là, je me suis posé des questions, et on a décidé de faire une visite chez le médecin, et le verdict il est tombé »*. Mais à ce moment-là, les troubles de Mme Lepadellec ne l'empêchent pas encore de continuer à mener sa vie de couple, et l'annonce du diagnostic de la maladie ne semble pas faire s'écrouler les projets de son mari. Dans les premiers temps, il apprend à s'adapter à son état. Par exemple, il pratique très régulièrement des activités sportives, comme la course à pied et surtout le cyclisme, et

chacune de ses sorties peut facilement s'étaler sur une demi-journée. Il sait que son épouse est capable de rester toute seule à la maison, mais par prudence, il préfère réduire la durée de ses sorties et en limiter la fréquence. Malgré une diminution de ses capacités, Mme Lepadellec peut encore participer à la vie sociale. Par exemple, quand son mari l'emmène au restaurant à l'occasion d'un repas de famille, il anticipe d'éventuels incidents gênants, en lui commandant des plats qui n'ont pas de sauce, pour éviter qu'elle se tâche. Il se souvient de cette période qui a suivi l'annonce du diagnostic, où pendant presque trois ans, les troubles ont lentement évolué sans conduire à des incapacités majeures : *« on voyait que c'était une personne qui était un peu diminuée, mais tant qu'elle marchait, ça allait encore ».*

L'état de Mme Lepadellec se détériore brutalement à la suite d'une chute. Son mari culpabilise, car elle tombe dans l'escalier alors qu'il est sorti faire du vélo, et il savait que les escaliers étaient devenus dangereux pour elle : *« quand je suis revenu, j'ai vu les pompiers devant la porte. J'étais inquiet. Ils étaient passés par chez mon voisin, c'est mon voisin qui avait appelé les pompiers. Il l'avait entendu, elle hurlait dans l'escalier, elle savait encore monter, mais elle n'arrivait plus descendre. Normalement, elle ne montait jamais tant que j'étais parti, et là elle est montée. Pourquoi ? Je ne sais pas. Et là je m'en suis voulu. Et puis les pompiers ils disent : « non il faut continuer à vivre », mais je m'en suis voulu quand même* ». Après cette chute, Mme Lepadellec devient de plus en plus dépendante de son mari. À cause d'une fracture du pied, elle est contrainte de rester immobile pendant trois semaines, et sa mobilité diminue considérablement, au point de ne plus pouvoir se déplacer toute seule : *« je trouve qu'à partir de là, ça a été très vite, elle a plus jamais marché normalement, elle fatiguait très vite. Quand elle a eu sa chute, elle a stoppé de marcher, et puis elle a été fort ralentie pendant ce temps-là. Et là, son pied a peut-être récupéré sa position, mais elle n'a plus jamais récupéré la marche, et ça c'était fini. Je pense que si il n'y avait pas eu cette chute, elle aurait gardé ses capacité un peu plus longtemps »*. De plus, elle devient incontinente. Si auparavant il lui arrivait quelques fois des petits accidents urinaires, elle gardait encore la capacité d'aller aux toilettes et son mari se contentait de nettoyer les traces d'urine. Mais après sa chute, Mme Lepadellec reste alitée, et son mari décide de lui mettre des protections, qui deviennent vite indispensables même lorsqu'elle est remise sur pied.

Cette chute ne provoque pas seulement une aggravation de l'état de Mme Lepadellec, elle marque aussi un basculement dans la vie du couple. Le mari réalise qu'il ne peut plus continuer à vivre normalement aux côtés de sa femme malade, et que les conséquences de sa maladie sont en train de l'affecter physiquement et moralement : *« je pouvais encore sortir, parce que après elle ne bougeait pas, surtout quand elle avait encore son pied dans le plâtre il y avait pas de danger. Mais je ne suis plus jamais parti tranquille, je partais toujours dans l'inquiétude. Et quand je rentrais, pourvu que les pompiers ne soient pas devant la maison. J'en avais peur. Et puis ça arrivait que j'ouvrais la porte, elle était en pleurs, donc là ça me plaisait plus ; et puis là j'ai commencé à complètement diminuer ».* Mais il n'est pas prêt à renoncer à la vie de couple, et même malade, son épouse reste la personne avec laquelle il partage sa vie. Quand elle sort de l'hôpital après sa chute, son épouse ne peut pas monter les escaliers pour accéder à la chambre. Le mari l'installe donc au rez-de-chaussée, dans le canapé du salon, et pendant toute la période de convalescence, et il veille sur elle en dormant juste à côté, sur un lit de camp. Sitôt qu'elle parvient à se tenir debout, même si elle ne peut plus marcher toute

seule, il l'aide à se déplacer et à remonter les escaliers. Ainsi, ils retournent dans leur chambre à l'étage, où ils peuvent continuer à passer leurs nuits ensemble.

« Ça m'arrive à moi, je me débrouille avec » ***: un engagement réciproque***

Depuis le début de la maladie de son épouse, c'est le mari qui assume seul toutes les aides. Les trois enfants du couple n'habitent plus à la maison, la petite dernière étant partie l'année qui a précédé les premiers troubles et le départ à la retraite du mari. Le mari refuse d'ailleurs de faire appel à ses enfants, il ne souhaite pas les impliquer dans la maladie de leur mère, et il s'efforce de leur montrer qu'il maîtrise la situation : *« pour mes enfants, si demain la terre elle s'arrête, faut pas se faire de bile, papa il va la remettre en route »*. M. Lepadellec est un homme très sportif, qui ne se laisse pas effrayer par la difficulté : il a déjà couru plusieurs marathons et mêmes des courses de 100 kilomètres, en vélo il a fait le Paris-Roubaix et il a gagné de nombreuses courses en amateurs. Aux yeux de ses enfants, il impose cette image d'un homme battant, solide et résistant, qui n'a pas besoin que l'on s'inquiète pour lui. Le mari tient donc volontairement ses enfants à l'écart de la situation, pour ne pas leur imposer une responsabilité ou une charge supplémentaire : *« ils ne se font pas de bile pour moi. De toute façon, même que je suis très fatigué, ou que je suis quelquefois au bout du rouleau, je ne crois pas que je leur dirais non plus. J'ai mon fils, il fait les trois huit, il a six jours de travail et deux de repos. Quand il quitte de nuit, il dort jusqu'à midi et ça fait déjà parti de sa première journée de repos donc il a que le lendemain, et après il reprend. En plus, là il est en train de faire des travaux dans sa maison, il peut pas toujours venir ici, et moi je le comprends. Il essaie quand même de passer une heure par semaine ».* Le mari dit qu'ils forment une famille soudée, et de la même façon qu'il essaie de préserver ses enfants des soucis que représente la maladie de leur mère, il apprend lui aussi à s'épargner des contraintes familiales. Les deux autres enfants habitent au loin, et leur père limite à contrecœur leur présence : *« ma fille, elle a deux enfants, et elle me demande pour venir, et quelque fois elle dit : « on attend », parce que quand ils viennent, après il faut astiquer toute la maison, il y a tous les lits à changer, il faut faire à manger pour trois ou quart jours, c'est un travail énorme, donc quelquefois je dirais que ça m'embête qu'ils viendraient. Pourtant j'aimerais bien, mais c'est une contrainte ».*

La carrière professionnelle du mari explique cette image d'un père déterminé et intransigeant, qu'il montre à ses enfants. Issu d'un milieu populaire, il commence à travailler très jeune, sans aucun bagage scolaire. En débutant comme apprenti cuisinier, il va apprendre au fur et à mesure de ses expériences professionnelles, et devenir chef d'équipe dans la réparation navale à la fin de son parcours. À la fois meneur d'homme et travailleur ayant tout appris par lui-même, c'est son caractère et sa ténacité qu'il met en avant pour expliquer la réussite de son parcours : *« j'allais travailler près de la centrale, et puis un samedi à 13h, juste quand je suis parti, je suis tombé en panne avec mon scooter. J'appelle personne, je suis rentré en poussant mon scooter jusqu'ici, ça fait quand même plus de vingt kilomètre. Voilà, ça a toujours été un peu ma mentalité, c'est comme ça, c'est mon caractère j'ai jamais rien demandé à personne ».* Pourtant, le mari ne tombe pas dans l'illusion d'une toute-puissance, car son travail lui a aussi donné la conscience du risque. Ayant travaillé pendant des années en contact avec de l'amiante, il a déjà perdu plusieurs de ses collègues. Particulièrement exposé, c'est grâce à la mesure sur l'amiante qu'il peut partir à la retraite à l'âge de 52 ans. L'éventualité d'être contaminé l'amène à réfléchir à la fragilité de la vie : *« il faut savoir que l'amiante, c'est irréversible. Si vous êtes touché par l'amiante, il n'y a pas de réparation. Donc vivre en sachant qu'on a quelque*

chose, je crois que ça, c'est plus dur que de ne pas savoir. Moi, je ne cherche pas à savoir, et je supporte bien. J'ai ma belle-sœur qui est décédée au mois de juillet. Elle a travaillé dans une usine qui avait de l'amiante quand elle avait 20 ans. Et là, elle est décédée à 67 ans à cause de l'amiante, ça c'est déclaré 40 ans après. Et puis en un an de temps. Moi je suis vivant aujourd'hui, je ne sais pas si je serais encore vivant demain ». Malgré les risques encourus, il ne nourrit pas de regret : *« tout ce qu'on a pu profiter, on a profité : on était dans une entreprise où on faisait énormément d'heures supplémentaires, et on gagnait très très bien notre vie. Alors le patron, il s'est dit il y a personne qui va partir. Il a ouvert les portes, et tout le monde est parti. Maintenant il travaille avec des polonais et puis des portugais qu'ils font venir de l'extérieur parce que la main d'œuvre, ils l'ont plus ».*

À l'image de son mari, il semble que Mme Lepadellec fut, avant sa maladie, une femme très énergique. C'est de cette façon que son mari la présente, expliquant que c'est elle qui s'est occupée de leurs trois enfants et de toutes les tâches ménagères, et qu'elle souhaitait en plus avoir un travail, alors que le couple n'avait pas besoin d'un revenu complémentaire pour subvenir au besoin de la famille. Mme Lepadellec a gardé des enfants chez des particuliers pendant une vingtaine d'années. Pendant l'entretien, alors qu'il est question de l'histoire de vie de sa femme, le mari se lève pour aller chercher une photo de leur mariage. À cet instant, Mme Lepadellec est assise dans le salon, à quelques mètres de la table de la salle à manger où se déroule l'entretien. Le mari se tourne vers elle et la regarde, en disant qu'aujourd'hui encore, elle est comme sur la photo, une jeune femme avec laquelle il s'est marié il y a 41 ans : *« pour moi, elle est toujours belle, elle sera toujours belle ».* Le souvenir de leur histoire se réactive instantanément : le mari me raconte leur enfance dans un quartier sinistré après la guerre, où déjà à cette époque ils se connaissaient mais en se détestant. Puis il évoque la destruction du quartier et le relogement des habitants aux quatre coins de la ville, et comment ils se sont retrouvés par hasard des années plus tard : devenus de jeunes adultes, ils partagent non seulement le désir de s'émanciper, mais aussi des sentiments réciproques. Le mari retient ses émotions. On devine que ce fut un mariage d'amour, et il paraît d'autant plus affecté par l'état de sa femme qu'il continue de l'aimer et garde le désir de la chérir. Pendant un instant, la conversation s'arrête et laisse place au silence. Le mari garde la tête penchée sur la photographie ; il essuie une larme. Avec dignité, il lève les yeux d'un air décidé, montrant qu'il est prêt à affronter la réalité sans se plaindre, en résumant sa situation par cette formule : *« ça m'arrive à moi, je me débrouille avec ».*

« Des choses que j'aurais jamais pensé être capable de faire » *: un apprentissage exigeant*

À mesure que la maladie de son épouse progresse, le mari s'organise pour la prendre en charge. Pour tout ce qui concerne les tâches ménagères, l'entretien de la maison, ou même la cuisine, étant donné qu'il participait déjà avant, il n'a aucune difficulté à remplacer son épouse. De plus, comme il se retrouve à la retraite après une vie active très prenante, il a du temps et de l'énergie pour le faire. Cet investissement dans le quotidien et la vie domestique n'est pas dévalorisant à ses yeux. Au contraire, il est cohérent avec son image qu'il s'est forgé dans le travail, celle d'un homme polyvalent qui sait tout faire. Le mari assume donc fièrement toutes les activités de la vie quotidienne, prenant même du plaisir à préparer de bons petits plats, ou à montrer que la maison est bien entretenue lorsqu'il reçoit ses enfants lors d'un week-end. S'il ne souffre pas de devenir un homme au foyer, en revanche, l'état de son épouse lui fait découvrir l'image négative de la dépendance : *« les protections, c'est gênant à acheter.*

C'est comme d'aller chercher des culottes, des soutien-gorge dans les rayons, ça vous fait sourire la première fois. Maintenant ça me fait plus rien, à mon âge je pourrais très bien aller chercher ça pour ma mère ou… Mais au départ, c'était difficile ». Si le mari se montre sensible au regard des autres, c'est le bien-être de son épouse qui prime, et la gêne qu'il peut ressentir n'entame pas sa détermination. Prenant en main chacun des besoins de son épouse au fur et à mesure qu'ils apparaissent, il complète ses talents d'homme d'intérieur en apprenant par exemple à faire de la couture, pour resserrer la taille des jupes de sa femme qui a maigri.

Pour son hygiène personnelle, M. Lepadellec n'entend pas renoncer à ses activités sportives, d'autant qu'elles constituent le seul moment de liberté qu'il lui reste. Mais comme l'état de sa femme se dégrade, il doit sans arrêt modifier et réduire ses pratiques pour les rendre compatibles avec la sécurité de son épouse. Avant sa chute, il faisait encore trois sorties en vélo par semaine, et désormais il n'en fait plus que deux. Il ne s'entraîne plus avec les autres coureurs du club de vélo, car les horaires de départ sont trop tôt pour qu'il ait le temps de préparer sa femme avant de partir. Il réduit aussi la durée de ses sorties : alors qu'il partait pendant quatre à cinq heures, maintenant il se limite à des sorties de trois heures. Avec cette diminution de l'entraînement, il n'ose plus s'aligner au départ des courses qu'il faisait avant. Lui qui a le goût de la compétition, il ne supporte pas de voir son niveau baisser. Et les rares fois où il parvient encore à s'aligner au départ, il doit mettre en place toute une organisation autour de son épouse pour se libérer pendant la course. Au début, il essaie de la laisser dans la voiture, mais il la retrouve une fois en pleurs, et comprend qu'elle ne peut plus rester toute seule à l'attendre. Une autre fois, il demande à sa sœur de venir tenir compagnie à sa femme le temps de la course, mais son épouse a un comportement agité, et sa sœur ne sait pas comment réagir pour la rassurer. Le mari finit donc par arrêter la compétition, et l'état de sa femme continue à se dégrader au point de rendre les entraînements impossibles : *« parce qu'avant de partir, je lui faisais sa toilette, je l'habillais, je lui donnais son petit-déjeuner, et puis je préparais un programme à la télé : elle regardait un film ou un divertissement, elle aime bien regarder, alors j'enregistrais plein de choses pour elle, des trucs que je sais qu'elle aimait bien, et là je partais à 8h30 ou à 9h, mais après, ça prenait de plus en plus de temps, et je devais me lever trop de bonne heure, c'était plus possible »*. M. Lepadellec ne fait pas de comparaison entre l'effort physique qu'il fournit dans le sport, et la dépense d'énergie que représente la charge de sa femme. Mais ce qu'il a acquis comme valeur dans le sport, la discipline, la rigueur, ou le dépassement de soi, vont lui être utiles pour organiser la prise en charge de son épouse. Dans la durée, les soins vont mettre durement à l'épreuve sa résistance et sa combativité, mais aussi lui faire découvrir des capacités insoupçonnées.

Depuis le début de la maladie de sa femme, il n'a jamais fait appel à des professionnels pour assurer la prise en charge, et il a refusé toutes les propositions de soutien délivrées par des services d'aide à domicile. Non seulement, il ne voit pas l'avantage de ses prestations par rapport à ce qu'il fait déjà, mais en plus il pressent surtout les inconvénients de recourir aux services de professionnels pour quelque chose qu'il peut faire lui-même : *« ça me contraint sans me contraindre. Je n'en sens pas le besoin, donc je vois pas pourquoi je me mettrais dans une situation qui serait plus embarrassante pour moi »*. Mais après la chute, lorsque l'état de son épouse se détériore et qu'elle devient de plus en plus dépendante de lui, il se rend compte que toutes les précautions qu'il prend ne suffisent plus pour lui permettre de s'absenter le temps d'une

sortie en vélo. À partir de ce moment-là, il cherche une solution, et il s'adresse à l'accueil de jour pour faire garder son épouse une journée par semaine, le temps pour lui de faire une sortie en vélo le matin, et d'aller au supermarché faire les courses l'après-midi. Mais le reste du temps, c'est lui qui gère tout seul l'ensemble des aides dont son épouse a besoin, et notamment la toilette. Le mari ne souhaite pas déléguer ce soin, car c'est quelque chose qu'il a appris à faire avec son épouse, qu'il a adapté au fur et à mesure de l'aggravation de son état, et qui lui permet de continuer à garder une relation avec elle : *« faire la toilette d'une autre personne, je ne saurais pas. Mais là, c'est un peu comme si c'était votre enfant. Ce matin je l'ai nettoyé, c'est des choses que j'aurais jamais pensé être capable de faire. Jamais. De toutes façons j'ai pas le choix, je peux pas la laisser comme ça ».*

Pour le mari, le moment de la toilette fait partie de ces instants privilégiés de la vie quotidienne qui lui apportent encore du plaisir et de la satisfaction à s'occuper de son épouse. Il n'est donc pas question pour lui de laisser sa place à un professionnel, et même lorsqu'il arrive des incidents qui compliquent la tâche, il n'envisage pas de chercher à faire autrement : *« admettons qu'ils viennent à 8h pour sa toilette. Ce matin dans l'état que je l'ai découvert à 7h, est-ce que vous croyiez que j'aurais attendu qu'ils viennent faire sa toilette ? C'est pas un matin ordinaire mais… Mettons, je donne une image : si ce matin, j'ai envie de me lever à 9h, je me lève à 9h. Si il y a quelqu'un qui vient pour la toilette, moi il faut que je me lève de bonne heure, que je sois prêt aussi pour la recevoir. Moi quand je fais mon petit train-train, je suis pas à un quart d'heure près. Que je la lève à 7h ou 7h20, je ne suis pas tenu à un horaire fixe. En plus de ça, maintenant les toilettes, ils les font pas encore en un quart d'heure, mais le gouvernement il en parle de ça. Même que je dis qu'il faut une demi heure, moi qu'est-ce que je vais faire pendant qu'on va lui faire sa toilette ? Je vais lire mon journal, et après ? Et puis elle, elle préfère certainement que c'est moi »*. Pour le mari, le fait qu'il assure lui-même la toilette de son épouse, constitue également la garantie d'une qualité des soins. La réalisation de la toilette s'inscrit donc dans la continuité de la relation de couple, et par cet acte le mari garde un lien intime avec sa femme, alors que la maladie le prive de presque tout le reste de sa personne.

« Je dois tout prendre sur moi, je ne dois pas tenir compte de son avis » *: une nouvelle responsabilité*

Au cours de l'entretien, la question du placement est abordée avec le mari. Manifestement, ce sujet est très sensible pour lui, car avant de réussir à en parler, il se met à pleurer. Puis il se reprend en déclarant d'un ton à la fois ferme et fragile : *« ce qui me pousse un peu à la mettre en placement, c'est parce que j'ai remarqué que ça fait un petit bout de temps, j'ai facilement les larmes qui viennent aux yeux ».* Pendant longtemps, le mari ne s'est pas posé la question du placement, car il lui paraissait évident de continuer à vivre avec sa femme chez eux, en l'aidant comme il faisait pour les tâches de la vie ordinaire. Mais depuis la chute de son épouse, la maladie a considérablement progressé, et il se retrouve maintenant à prendre en charge en permanence une personne complètement dépendante. Ce rôle omniprésent l'interroge : *« que deviendra-t-elle si je ne peux plus m'occuper d'elle » ?* Actuellement, il n'éprouve pas le besoin d'être aidé, et il ne cherche pas quelqu'un pour le remplacer : tant que sa femme vit à la maison, il considère que c'est à lui, et à personne d'autre, de s'occuper d'elle. Mais il s'aperçoit que cette situation ne pourra pas durer, car d'un côté les besoins de son épouse sont de plus en plus importants, et de l'autre il parvient de moins en moins à tout faire pour la satisfaire. Il sait que cette tension ne peut que s'accroître, et qu'il est

impossible de continuer sur cette lancée : *« maintenant je sais que, à terme, c'est inévitable. Je crois même que j'ai été trop loin. C'est la seule solution que je vois. Maintenant, il arriverait quelque chose demain, si je me casse une jambe, je ne sais pas comment je fais »*.

La réflexion sur le placement avance très lentement. Il faut beaucoup de temps au mari pour qu'il accepte cette solution. Entre le moment où il réalise ses difficultés à prendre en charge la dépendance de son épouse, et les premières démarches qu'il effectue auprès des établissements, presque deux années s'écoulent. Il se renseigne sur la qualité des établissements ; il lit les palmarès et les évaluations qui sont publiés dans la presse ; il en parle autour de lui pour connaître la réputation de chacun ; il s'intéresse à l'actualité du secteur pour savoir quelles sont les innovations ou les progrès en matière de prise en charge, dont sa femme pourrait bénéficier. L'aspect financier est important, mais il n'est pas décisif : le mari ne recherche pas le luxe, mais il est prêt à mettre les moyens pour trouver un endroit où il sera certain que son épouse sera placée entre de bonnes mains. De plus, il souhaite trouver un établissement qui soit le plus proche possible de chez lui, pour faciliter ses déplacements. À partir de ces critères, le mari repère trois établissements, et après comparaison il n'en retient qu'un. Il dépose un dossier de demande d'admission, et le directeur lui annonce un délai de réponse compris entre six mois et un an. Il ne sait pas comment l'état de son épouse va évoluer, et en dehors d'une situation de crise, il ne veut pas agir dans l'urgence. Ses démarches restent donc pour l'instant une manière d'anticiper l'avenir, et il n'a pas encore pris de décision. Actuellement, il dit qu'il n'est pas prêt à se séparer de son épouse, et il redoute de recevoir un appel de l'établissement lui proposant une place : *« là maintenant, ça serait pas facile. Si je suis garanti qu'elle va là-bas, et dans les huit jours tout se passe bien, mais j'ai trop peur qu'elle est malheureuse »*.

Le mari a récemment discuté avec ses enfants de la possibilité du placement de leur mère. Pour lui, le fait de leur en parler constitue une étape dans un processus qui permet d'envisager le placement comme une réalité, mais certainement pas une proposition de participer à la décision : *« eux sont plus partants que moi. Malgré tout ils se rendent compte, mais ils ne me le disent pas…C'est moi qui leur en ait parlé ; je leur ai dit : « qu'est-ce que vous en pensez »? Mais ils savent que – je vais pas dire que j'écoute pas ce qu'ils disent – mais que de toute façon, je n'en fais qu'à ma tête, je vais pas me refaire »*. M. Lepadellec a déjà eu l'occasion de s'occuper, avec son épouse, du placement de sa mère et de sa belle-mère, et il estime que la décision est beaucoup plus facile à prendre quand on est, par rapport à la personne placée, dans la position de l'enfant plutôt que dans celle du conjoint. Il se souvient que la décision s'est imposée dès lors que les conditions de sécurité au domicile n'étaient plus satisfaisantes : *« c'est quand on a vu que c'était plus possible, pas pour s'en débarrasser mais pour leur sécurité. Parce que ma belle-mère elle mettait trois culottes. Quand elle descendait dans les escaliers, c'était une catastrophe. Elle mangeait n'importe quoi. Et ma mère, elle faisait chauffer du Coca cola pour boire du café. On a fait les démarches pour les mettre en sécurité »*. Mais dans la situation du conjoint, contrairement à celle de l'enfant, il y a toute la vie quotidienne avec la personne qui est partagée. Pour M. Lepadellec, si les enfants ont la possibilité de raisonner par rapport aux besoins essentiels de la personne, le conjoint est pris par son désir de vivre avec la personne, et lui, en tant que mari, il pense d'abord au bonheur de sa femme.

Pour se préparer à prendre cette décision, le mari essaie de trouver des sources de motivations. Il regarde dans son quotidien quelles sont les limites du maintien à domicile, et il cherche des bénéfices que sa femme pourrait attendre d'une vie en établissement. De cette façon, il commence à évoquer le sujet avec elle, en présentant le placement d'une manière positive : *« quand je lui en parle, elle dit : « ah non, je pars pas ». Elle me le fait comprendre, parce qu'elle n'arrive pas à s'exprimer, mais... Quelquefois je lui dis : « tu serais mieux là-bas », en plus de ça, je fais déjà pas mal. Quand je fais à manger, elle vient dans la cuisine. Quand je fais le traîneur, je le fais ici, donc elle est assise là et elle me voit. Quand je fais du rameur là haut, elle monte avec moi. Donc elle est toujours à côté de moi, mais quand je nettoie que je fais le haut, elle reste assise dans son fauteuil en bas. Quand je lave la voiture dehors, elle reste là, donc je m'en occupe pas, et là elle s'ennuie. Alors je lui explique, je dis que ça serait comme ça : « tu auras toujours quelqu'un avec toi, on va s'occuper de toi, et moi tous les après-midi, au moins trois ou quatre fois par semaine, je serais là. Je viendrais te chercher, et puis on pourra aller se promener dans le parc. On serait ensemble ». Bon, elle dit pas grand-chose, mais je vois qu'elle est réticente ».* Le mari mène une action double, par rapport à son épouse, mais également par rapport à lui-même. Il sait que le moment venu, il devra prendre seul la décision du placement, et non seulement il n'aura pas forcément le consentement de son épouse, mais en plus, il devra dépasser ses propres résistances : *« je dois tout prendre sur moi, je ne dois pas tenir compte de son avis »*. Il se souvient des premières fois où il a mis son épouse à l'accueil de jour : c'était aussi difficile pour lui que pour elle. Finalement, dans la perspective du placement de son épouse, il redoute tout autant la réaction de son épouse, que la manière dont lui peut être affecté par cette séparation : *« du jour au lendemain, si je l'ai plus je vais avoir un trou énorme… Maintenant, sur le papier je peux dire, le jour qu'elle part, tous les matins je partirais en vélo, mais c'est pas vrai ça ! C'est ce que je pense, mais non, ça se fera pas comme ça. Déjà, quand je l'ai mis à l'accueil de jour, le midi j'étais ici, j'ai pleuré tout le midi à table en me disant qu'est-ce qu'elle va faire, comment ils vont lui donner à manger, si elle mange pas, comment ça se passe ? J'étais inquiet. Et puis la deuxième fois, j'étais encore inquiet, et après s'est passé, et puis maintenant ça va. Donc je me dis que si par la suite, elle va en placement, si ça se passe comme ça, ça va, mais est-ce que ça se passera comme ça ? »*

« Plus dur qu'hier, mais moins dur que demain » ***: un délitement de la relation***

Entre son désir de garder sa femme avec lui, et les difficultés qu'il éprouve dans le quotidien, le mari est tiraillé par des intentions contradictoires. Pour l'instant, il dit qu'il supporte ce conflit intérieur, mais il remarque aussi que son état de santé se détériore, principalement sur le plan nerveux. Il a constaté qu'il est devenu très émotif, qu'il peut se mettre à pleurer pour des petites choses contrariantes qu'il aurait jugées sans importance auparavant. Cet état l'inquiète : *« je me demande si c'est pas un début de dépression, je me méfie de ça. Parce que mon frère m'expliquait qu'il avait un collègue qui était dépressif, et puis il avait attelé sa caravane pour partir en vacances avec sa femme, prêt à partir, il dit je vais chercher quelque chose au garage. Et au bout de dix minutes elle a été voir, il était pendu. Donc quelque fois il faut pas grand chose, donc je me dis… Souvent je me dis ça sert plus à rien, qu'est-ce que je fais, j'ai plus aucun loisir, quand vous voyez qu'il fait beau, que vous devez rester chez vous, que vous pouvez pas sortir, j'ai plus rien. Je pense pas à un acte, mais quelquefois, je me dis, je sers plus à rien, je suis inutile. Maintenant avec un état dépressif, faudrait pas qu'il arrive quelque chose. Parce qu'en plus de ça, si je suis plus là, elle sera placée quand même. Et si elle est placée, qui c'est qui va aller la voir. Elle sera toute seule »*. Dans la même journée, il dit qu'il peut passer d'un état

extrême à un autre : le matin quand il découvre que son épouse est souillée, qu'il doit la laver entièrement, changer les draps du lit et laver tout le linge, il sent qu'il est prêt à craquer ; le soir quand il va la coucher et qu'il la regarde s'endormir paisiblement, il veut continuer à la garder avec lui. M. Lepadellec est un homme qui souffre de perdre la femme qu'il aime : *« je ne sais pas si vous connaissez les médailles d'amour ? Elle en porte une. Il y a marqué : « je t'aime plus que hier et moins que demain ». Et la maladie, c'est l'inverse : c'est plus dur qu'hier mais moins dur que demain »*.

Pour le mari, le quotidien est devenu au fil des jours, de plus en plus oppressant. Aucune issue possible ne lui permet de se raccrocher à un espoir, l'évolution de la maladie continue progressivement de dégrader la situation, et un sentiment de détresse vient s'ajouter à son malheur : *«quelque fois je pense, je me dis je vais y aller jusqu'à temps que je vais m'écrouler. En sachant qu'il y a des jours mieux, et il y a des jours moins bien. Il y a des jours, c'est très très dur. Il y a le moral qui joue énormément, parce qu'on n'a plus de liberté du tout. On n'a plus de liberté, on fait plus rien, on parle à plus personne. Les personnes à qui je parle, c'est la caissière du supermarché et la bouchère pour demander deux entrecôtes. Autrement on parle pas ».*Le mari s'est aperçu que l'isolement était l'une des conséquences de la maladie, et il a donc cherché des solutions pour en limiter l'effet délétère. Il a appris l'existence d'un groupe de parole, animé par une association locale, et spécialement dédié aux personnes qui vivent avec des malades d'Alzheimer. Le mari fréquente depuis plus d'un an ce groupe de parole, et le fait de pouvoir échanger avec d'autres sur son expérience lui apporte un certain soulagement : *« c'est des gens qui donnent leur expérience. Ca ne change pas mon comportement, même qu'ils disent il faut faire ça, ça change pas. Mais j'estime que les erreurs que j'ai faites, je peux le dire aux autres personnes. Comme par exemple tout prendre en charge. Pour lui donner à manger, j'ai été un peu plus vite que ça aurait dû être. Si je m'étais moins précipité, ça aurait peut-être ralenti la maladie »*. Le mari n'attend pas des conseils ni une formation pour apprendre à s'occuper de son épouse, mais le seul fait de pouvoir parler de son expérience, en discuter avec d'autres et mettre des mots sur ce qu'il ressent, lui permet de prendre du recul, et l'aide à se repositionner par rapport à son épouse. De plus, cela l'incite également à prendre le risque de parler de ce qu'il vit avec des personnes extérieures à son entourage, dont il ne craint pas le jugement : *« j'ai remarqué qu'à des amis ou des personnes que je connais mieux, j'en ai pas parlé. Et puis des gens du vélo que je connais très peu et qu'on n'a pas de liens, ça m'est déjà arrivé d'en parler. Un type, je savais que sa femme avait le cancer, quand je le voyais, il disait : « et ta femme ? », donc c'était plus facile avec lui »*.

Sa confrontation avec la maladie d'Alzheimer amène le mari à s'interroger sur les progrès de la médecine. Il constate que les conditions de vie de la population se sont nettement améliorées depuis la seconde guerre mondiale : à son échelle personnelle, il observe qu'entre le mode de vie de ses parents, et celui que son travail lui a permis d'avoir, les risques de maladies et d'accidents ont diminué, et l'augmentation de la longévité semble bien l'attester. Mais il se demande si ce n'est pas aussi la finalité de la vie et notre conception de la mort que les progrès de la médecine ont fait changer, en rendant aujourd'hui insupportable ce qui avant devait être accepté, à défaut d'être combattu. Il s'interroge sur la signification de la maladie, surtout quand elle ne fait plus mourir et qu'elle perd sa fonction d'élimination : *« ce que je comprends pas dans la maladie d'Alzheimer c'est que les gens Alzheimer ils peuvent vivre très longtemps. Avant, quand vous aviez quelque chose, je ne sais pas, la tuberculose, elle va tuer, ou même le sida.*

À mon idée, les maladies, c'est pour faire l'équilibre sur la terre. Et puis là, on arrive sur une maladie qui est aussi terrible que les autres maladies, et puis elle fait très peu de victimes, et c'est là que je ne comprends pas ».

2e séquence : les professionnels face au refus d'aide

Mme Lepadellec bénéficie d'un suivi neurologique à la Consultation Mémoire, et la prise en charge de sa maladie mobilise les institutions médico-sociales. Les rapports entre le mari et les professionnels sont complexes : lui considère qu'il n'obtient pas de réponses satisfaisantes à ses demandes, et eux constatent que le mari refuse catégoriquement les aides qui lui sont proposées. Mais l'état de Mme Lepadellec s'aggrave, et son maintien à domicile devient de plus en plus difficile. Après le discours du mari, il s'agit de comprendre comment la situation de Mme Lepadellec est perçue par les professionnels. Quels sont les traitements qui sont employés, et que visent les interventions qui sont pratiquées ? L'enquête se poursuit, aux côtés du neurologue et de l'équipe spécialisée Alzheimer.

« Il commence à avoir du mal à pédaler » *: les effets de la maladie sur l'état du mari*

La première consultation de Mme Lepadellec chez un neurologue a lieu en 2004, soit un peu plus d'un an après le voyage à l'étranger au cours duquel le mari remarque les premiers troubles. À ce moment-là, le docteur Nissem constate que la patiente est encore autonome dans la vie quotidienne, mais le mari signale un changement du comportement : d'une part son épouse est beaucoup moins active qu'avant dans la maison, et d'autre part son humeur est de plus en plus fréquemment caractérisée par un état de tristesse. Le neurologue ne sait pas encore s'il s'agit d'un épisode dépressif momentané, ou bien s'il s'agit de symptômes entrant dans le cadre d'une affection neurodégénérative. Lors de l'examen clinique, il utilise l'échelle de MATIS, et la patiente obtient un score de 123 sur 144, ce qui semble confirmer la présence d'un trouble praxique. Pour rechercher l'origine de ce trouble, il recourt à des examens complémentaires, d'abord un IRM dont le résultat s'avère normal, puis une évaluation neuropsychométrique qui montre la présence de troubles mnésiques débutants et d'un syndrome d'apraxie primaire progressif. Pour le neurologue, cette symptomatologie est suspecte d'une affection neurodégénérative : l'hypothèse d'un épisode dépressif est écartée, et l'éventualité d'une maladie d'Alzheimer paraît plus probable. Dans le compte-rendu de la consultation le docteur Nissem écrit : « j'ai essayé de ne pas être trop inquiétant auprès de la personne et de son mari, tout en leur révélant la possibilité d'une affection neurodégénérative à début très focalisé ». Le neurologue considère que cette précaution se justifie par la gravité de la pathologie, mais il reconnaît qu'il ignore ce que le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer déclenche chez les personnes : *« dans l'annonce diagnostic, on va essayer d'être pas violent. Mais on ne sait pas forcément ce qui se passe dans leur tête. Eux-mêmes sont déjà dans un processus de la maladie. Donc me figurer ce qu'il leur reste de notre entretien, après le début d'une annonce diagnostic prudente, bienveillante et empathique, moi je ne le sais pas trop, on est dans un système familial ».*

Au niveau des traitements, le docteur Nissem débute une prise en charge médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer en prescrivant de l'Aricept. Le neurologue relève que sa patiente est consciente de ses troubles, et qu'elle cherche à les minimiser. Aussi, lui explique-t-il que son humeur n'est pas liée à un phénomène dépressif, mais qu'il s'agit d'un symptôme de sa maladie, et il l'informe sur l'efficacité des médicaments,

qui vise à réduire la manifestation des troubles et améliorer son état, mais qui ne vont pas la guérir. Le docteur Nissem estime que son rôle n'est pas seulement de prescrire, et qu'il doit accompagner l'annonce du diagnostic en informant les patients sur l'évolution de la maladie : *« il faut travailler sur l'angoisse liée à la conscience du trouble, comme dans l'annonce de beaucoup de maladies graves. Si je fais écran avec des examens, des médicaments, des trucs et des machins, je ne permets pas à l'angoisse de s'exprimer, et je vais limiter ce que je dis de la maladie à des choses techniques, scanner, médicaments, pharmaciens, pour tenir à distance finalement toute la représentation et la gravité de la maladie. Comme ça on n'en parle pas, on masque par la technique, un discours qui permet au patient de s'accrocher à quelque chose. Vaut mieux pas trop faire ça, car c'est une bombe à retardement pour plus tard, sauf si on sent qu'on ne peut pas s'approcher plus. 0n ne peut pas violer les gens, non plus ».* Mais le docteur Nissem n'a aucun moyen de savoir si Mme Lepadellec a compris qu'elle était malade et comment le diagnostic est accepté. À partir du moment où il commence le traitement, il ne la revoit pas en consultation pendant plus d'un an.

Quand le neurologue reçoit à nouveau Mme Lepadellec, son mari se plaint d'une inefficacité des traitements sur l'humeur de son épouse. Le docteur Nissem n'est guère surpris par cette situation : il a fréquemment constaté que lorsque les médicaments produisent une amélioration ou une stabilisation de l'état, les patients ne consultent plus, et qu'ils reviennent dès lors que la maladie progresse à nouveau, mais en critiquant d'abord les médicaments. Les tests que pratique le neurologue révèlent que les symptômes s'aggravent, puisque Mme Lapadellec obtient maintenant un score de 104 sur 144 à l'échelle de MATIS. Ce n'est donc pas le traitement qui est responsable de l'état anxieux de la patiente comme le suppose son mari, mais une majoration des troubles qui s'expriment notamment par une instabilité de l'état thymique de la patiente. Mais le mari conteste cette explication d'une évolution de la maladie, car il considère que c'est l'état dépressif de son épouse qui est la cause de ses troubles. Le spécialiste comprend alors que c'est la présence du mari qui masque les autres symptômes de la maladie : *« je note qu'il y a une difficulté à mesurer l'impact des troubles dans la vie quotidienne, parce que c'est le mari qui fait tout : c'est lui qui bosse. Lui, il est tellement présent, qu'on ne sait pas ce qu'elle dit. Sans mauvais jeu de mot, il fait le bouche-trou des trous de mémoires, il est là tout le temps, il est comme avec nos enfants quand ils sont tout petit, il est sur le qui-vive. Son attitude est la même. Et il fait très très bien ce boulot. Il semble sur tous les fronts à la fois ».* Or, en faisant réaliser une nouvelle évaluation neuropsychométrique, les résultats indiquent une accentuation des troubles praxiques, qui est typique dans le cadre d'une affection neurodégénérative.

Pour le neurologue, le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer est confirmé. Au niveau du traitement, il prescrit de l'Effexor, un antidépresseur, mais l'effet recherché d'une stabilisation de son humeur n'est pas avéré. Pour freiner l'évolution des symptômes, le neurologue décide d'augmenter le traitement, en démarrant une bithérapie associant l'Aricept avec de l'Ebixa. Le résultat donne une impression positive au spécialiste, qui observe pendant quelques temps un ralentissement de l'évolution des troubles. Mais quand il revoit Mme Lepadellec un an plus tard, il relève la présence de nouveaux troubles, notamment du langage. Le mari l'informe que le médecin traitant a prescrit des séances d'orthophonie, et le spécialiste juge qu'il s'agit d'une bonne initiative. D'autant que l'effet de la bithérapie semble de plus en plus difficile à mesurer puisque l'état de Mme Lepadellec s'aggrave. Le docteur Nissem considère que le traitement ne doit pas se

réduire à la seule réponse médicamenteuse, et il se montre favorable à l'introduction de différentes formes d'aide. Cependant, il constate vite que l'orthophonie n'apporte plus aucun résultat par rapport aux troubles qui ne font que s'accentuer. Or, il comprend aussi qu'il peut y avoir un intérêt à continuer, non pas pour la patiente, mais pour le mari : *« l'orthophoniste s'est transformé en psychologue de soutien. Je le connais très bien, il avait tout à fait conscience qu'il jouait un rôle d'aidant, ça fait partie de notre boulot parfois »*. La maladie continue d'évoluer ; le neurologue constate que les troubles du langage sont massifs et que la patiente est devenue quasiment mutique. Il s'interroge sur l'intérêt de maintenir un traitement médicamenteux dont il estime qu'il n'y a plus aucun effet objectif : *« il n'y a rien qui impose d'arrêter ou de continuer le traitement, c'est laissé à l'appréciation du spécialiste, et si j'estime que par rapport à l'état de la personne, le plus éthiquement possible, que je n'ai plus rien à préserver, je les arrête ».* Dans le compte-rendu de sa consultation, qu'il adresse au médecin traitant, il lui propose d'arrêter le traitement. Mais un an plus tard, alors que le neurologue considère que Mme Lepadellec est désormais à un stade sévère de la maladie, il s'aperçoit que le médecin traitant continue de prescrire les médicaments anticholinastérasiques. Le docteur Nissem regrette ce manque de coordination : *« c'est plus les médecins traitant qui ont du mal à arrêter de prescrire, les gens, eux, comprennent plutôt bien quand il faut arrêter un traitement qui n'en est plus un »*.

Au fur et à mesure de l'avancée de la maladie, le neurologue développe une attention croissante sur l'état du mari. Il remarque qu'il exprime de la fatigue et une lassitude, et pour le docteur Nissem, cela fait partie des manifestations de la maladie au même titre que les troubles qui affectent l'épouse : *« je considère que c'est un couple qui fonctionne, et je ne dissocie pas trop l'un de l'autre, mais je vois que lui commence à avoir du mal à pédaler »*. À chaque consultation, le neurologue propose au mari d'avoir des aides pour assurer le quotidien, et chaque fois le mari les refuse. Par rapport à ce refus d'aide, le spécialiste ne se positionne pas dans l'autorité médicale pour essayer de faire entendre raison au mari : *«comme il y a des gens qui ne veulent pas qu'on les aide quand ils ont mal au pied, et d'autres qui aiment bien qu'on les aide. On propose, c'est tout, la porte est ouverte. Je n'essaie pas de le convaincre, ça fait un quart d'heure que j'en parle avec lui, c'est pas la peine. Et justement, si je veux une bonne alliance thérapeutique, il ne faut pas que je l'agace. Si il ne veut pas sonner, il ne sonne pas. Mais s'il ne sonne pas, je ne lui en veux pas, et puis s'il sonne, c'est bien aussi. Moi, je n'ai rien à lui vendre »*. Le docteur Nissem estime que son rôle est d'informer le mari des différentes possibilités qui existent pour obtenir de l'aide, et il considère que sa responsabilité est limitée. Il explique au mari qu'il encourt certains risques en continuant à assumer seul toute la prise en charge de sa femme, mais il n'a pas le pouvoir de lui imposer de changer d'attitude : *« c'est en fonction de notre personnalité que nous réagissons à la maladie d'un proche. Mais ce trait de personnalité, que nous percevons bien chez les gens assis en face de nous, il nous est à la fois utile et totalement inutile. Nous ne pouvons absolument pas le modifier. Nous le constatons, moi je le mets souvent dans mes dossiers, je marque mes petites notes, j'en tirerai rien, etc. Mais c'est tout, c'est pas quelque chose que je vais mettre dans ma lettre. Par contre, je sais que c'est comme si vous recevez un parano ou un mégalo, vous pouvez le constater, mais de lui dire n'amènera à rien ».*

Le spécialiste n'interprète pas ce refus d'aide comme un déni de la maladie, mais davantage comme l'expression du caractère maniaque du mari. Il a remarqué que M. Lepadellec manifestait la volonté de tout maîtriser, et qu'il s'est conforté dans cette

logique en parvenant très bien à prendre en charge les besoins de son épouse jusqu'à un certain stade. Mais avec l'aggravation des troubles, le neurologue constate que son obstination le conduit dans une impasse : *« il lui était fugacement venu à l'esprit qu'il ne pourrait pas faire tout seul jusqu'au bout, et cette idée lui était insupportable »*. Lors de la dernière consultation où le docteur Nissem rencontre Mme Lepadellec et son époux, il note que celui-ci « reste solide malgré un début d'épuisement remarqué », et indique explicitement au médecin traitant d'être vigilant sur les signes d'épuisement du mari. Pour le neurologue, l'évolution de la maladie de l'épouse est prévisible, mais en revanche l'état du mari devient préoccupant, et sa capacité à continuer d'assurer seul les aides est de plus en plus incertaine. Malgré les mises en garde du spécialiste, le mari refuse toutes les propositions : *« ça c'est toujours le problème de penser que parce qu'on va donner un conseil à quelqu'un, il va le suivre »*. Seul espoir, M. Lepadellec accepte de rencontrer une psycho-sociologue qui est spécialisée dans l'accompagnement des aidants de malades d'Alzheimer. Mais cette intervention ne produit pas de miracle. Dans le compte-rendu de son entretien, la psycho-sociologue indique que le refus d'aide est catégorique, et que le mari n'envisage aucune alternative entre continuer à s'occuper tout seul de son épouse au domicile, et la faire placer dans un établissement. Depuis ce moment, le neurologue ne revoit plus Mme Lepadellec et son mari à sa consultation. Deux ans plus tard, il est contacté par l'infirmier coordinateur de l'accueil de jour, qui lui demande les comptes rendus de ses consultations, et il apprend ainsi que le mari vient d'accepter pour la première fois une aide.

« Elle comprend tout ce qu'on lui dit » ***: la réhabilitation de l'épouse***

Mireille est une aide-soignante qui travaille depuis plus de vingt ans dans le SSIAD. Elle a rejoint l'équipe spécialisée Alzheimer à sa création, il y a quelques mois, tout en continuant à mi-temps son travail au sein du SSIAD. Elle apprécie cette double compétence, qui lui permet d'intervenir à la fois auprès de l'ensemble des personnes dépendantes pour des soins d'hygiène, et à la fois plus spécifiquement auprès des malades d'Alzheimer pour des soins de réhabilitation. Par rapport à Mme Lepadellec, elle sait que son mari refuse les aides à domicile, et donc qu'elle va devoir mobiliser tout son savoir-faire pour se faire accepter. Avant le début des interventions, l'infirmière coordinatrice de l'équipe spécialisée a présenté la situation aux soignantes : Mme Lepadellec est une patiente jeune qui est à un stade très sévère de la maladie ; elle ne parle quasiment plus ; c'est son mari qui s'occupe entièrement d'elle, mais il commence à fatiguer et il vient enfin d'accepter de mettre sa femme une journée par semaine à l'accueil de jour. Comme le séjour de Mme Lepadellec se passe bien, le responsable de l'accueil de jour a pensé qu'il y avait peut-être une bonne conjoncture pour proposer des aides, et contre toute attente, le mari s'est montré favorable au passage de l'équipe spécialisée. La porte du domicile s'ouvre, et il s'agit d'entrer avec prudence pour ne pas qu'elle se referme aussitôt.

Depuis qu'elle travaille au sein de l'équipe spécialisée, Mireille a commencé une formation pour apprendre les techniques de la Validation. Lorsqu'elle intervient chez Mme Lepadellec, elle essaie de mettre en application cette méthode. Le jour où s'effectue l'observation de la séance de réhabilitation, il y a un beau soleil printanier, et Mme Lepadellec est installée dans le jardin. Mireille entre s'en trop s'attarder avec le mari, et elle rejoint l'épouse en prenant cette fois tout son temps pour la saluer et échanger quelques mots. Mireille sait qu'en raison des troubles de la mémoire, Mme Lepadellec a des difficultés à identifier les personnes, aussi elle essaie de faciliter ce processus de

reconnaissance : *« je me suis d'abord accroupie, je lui dis bonjour… Toujours en me mettant à sa hauteur, comme pour toute personne qui est assise, les yeux dans les yeux, le grand sourire. Elle ne me reconnaît pas en tant que Mireille, mais elle reconnaît mon visage, comme elle reconnaît le visage de mes collègues, et puis maintenant elle fait une mimique quand elle nous voit, donc on sait qu'elle nous reconnait. Et puis elle s'avance un peu, elle vient cherche le baiser. Je fais un grand sourire, et hop, un petit bisou »*. Mme Lepadellec ne parle presque plus, et c'est précisément l'un des enjeux de la réhabilitation que de redonner aux personnes du langage pour s'exprimer. Pour lui proposer de faire la séance d'activité, Mireille s'adresse à elle en l'encourageant à répondre : *« je dis : « comment allez-vous madame Lepadellec ? » Voilà, on parle du beau temps, etc. Je dis : « on va quand même faire une activité aujourd'hui, comme d'habitude ! ». Alors là, elle dit un petit oui, perceptible. Je prends son oui, et je l'emmène avec moi »*.

Le mari a remarqué que son épouse manifestait de l'impatience et de l'agitation quand elle reste dehors trop longtemps, aussi préfère-t-il que la séance d'activité se déroule à l'intérieur, dans la salle à manger. Pour l'aider à se lever de sa chaise, Mireille lui tend ses bras, mais elle ne tire pas, et elle laisse Mme Lepadellec faire elle-même l'impulsion sur les jambes pour se redresser. Une fois qu'elle est debout, Mireille se tient face à elle, elle lui donne ses bras pour lui permettre de s'accrocher, et c'est Mme Lepadellec qui avance en marchant à petit pas, l'aide-soignante lui ouvrant la marche en avançant à reculons. Mais aussitôt qu'il voit la scène, le mari se précipite, et Mireille doit lui laisser la place : *« je l'ai senti derrière moi, de toute façon je l'ai entendu arriver. « Laissez, j'ai l'habitude », c'est presque un ordre »*. Pour les déplacements, alors que la soignante laisse Mme Lepadellec faire l'effort, elle remarque que le mari agit davantage en faisant à sa place : il la tire pour la redresser, il la tient fermement quand elle marche et lui impose un rythme assez rapide, il appuie sur ses épaules pour la faire asseoir. Mais parfois, Mireille parvient à faire marcher Mme Lepadellec en argumentant auprès du mari qu'elle n'a pas besoin de son aide, et elle constate qu'il n'intervient plus aussi systématiquement qu'avant : *« là ça va un peu mieux, il permet maintenant. Mais au début, on restait au garde-à-vous… Ça nous mettait mal à l'aise. On laisse faire, mais avec monsieur, on voit que c'est ferme. Elle n'a pas le temps de se pencher pour se lever, il est tout de suite derrière ».*

Mireille se souvient de la gêne qu'elle a ressentie, les premières fois où elle est venue réaliser les séances de réhabilitation. Le mari était présent dans la pièce, et ce n'est pas sa présence en elle-même qui était gênante, mais son comportement, que la soignante interprète comme de la méfiance : *« au début il était derrière nous, les bras croisés à regarder ce qu'on faisait, complètement immobile et raide comme un piquet »*. À ce moment-là, la participation de Mme Lepadellec aux activités est difficile, car sa concentration sur les exercices proposés ne dure pas plus de quinze minutes. Son attitude est également inquiétante, car elle se met très souvent à pleurer, sans raison apparente : *« au début, elle pleurait facilement. Dès qu'elle le voyait plus, elle pleurait. Je ne sais pas pourquoi. C'était nouveau. Nos visages. Elle se sentait peut-être pas en sécurité, ou elle se demandait ce qu'on allait faire… Tandis que maintenant, grand sourire »*. Les soignantes de l'équipe spécialisée se sont demandées si Mme Lepadellec avait compris qui elles étaient et ce qu'elles venaient faire. Comme elle ne parle pas, il leur est difficile de savoir quelles sont ses capacités, et surtout comment s'adresser à elle. Mais au fur et à mesure des séances, elles s'aperçoivent que Mme Lepadellec saisit ce qu'on lui demande, qu'elle ressent ce qui se passe, qu'elle voit et qu'elle reconnaît les personnes,

bref, qu'elle comprend : *« elle comprend tout ce qu'on lui dit. Elle met du temps à répondre, souvent il faut reformuler la question, mais elle comprend tout ».* Mireille estime que sa participation aux activités s'est nettement améliorée, et aussi que le comportement du mari a changé. Il paraît plus rassuré, car maintenant il laisse les soignantes seules avec sa femme pour faire les exercices, et même parfois il profite de la présence des soignantes pour sortir faire des courses.

Avec l'aide de l'ergothérapeute de l'équipe, les soignantes sont parvenues à trouver des activités adaptées à l'état de Mme Lepadellec. Comme elle comprend, mais que ses capacités d'expression sont extrêmement limitées, il faut trouver une manière simple de la faire participer. Elles lui proposent comme exercices des questionnaires où il faut répondre par oui ou par non. Aujourd'hui, Mireille effectue une thématique sur les fruits et les légumes :

> *« les poireaux, est-ce qu'il s'agit d'un fruit ?*
> (long silence) *Non*
> *Est-ce qu'il s'agit d'un légume ?*
> (silence plus court) *Oui »*

Parfois, Mme Lepadellec se trompe dans la réponse, comme avec les carottes. Mais Mireille n'adopte pas la posture d'une maîtresse d'école qui distribue les bons et les mauvais points, et cherche plutôt à la faire rire, par exemple en lui demandant si elle connaît les gâteaux à la carotte. En fait, l'exercice n'est pas une finalité, mais il devient un moyen de produire des échanges comme dans une conversation normale. Mireille explique qu'elle démarre l'activité avec les exercices, mais que l'enjeu de la séance est de réussir à faire parler Mme Lepadellec : *« il faut que ce soit vivant autour. Les exercices, c'est un prétexte… Parce que bon, on essaie de trouver des choses, mais c'est pas des supports spécifiques à la maladie d'Alzheimer pour les adultes. On pioche ça chez les enfants »*. Dès lors que l'exercice ne consiste plus à appliquer la consigne sur des catégories conceptuelles du langage, comme fruit ou légume, ou sucré et salé, mais de les manipuler et d'en jouer pour les remettre dans le contexte du domicile, de la vie quotidienne, ou de la relation, le langage resurgit. Mireille demande à Mme Lepadellec si la fraise est un fruit. Comme elle ne répond pas, Mireille lui demande si elle aime les fraises, Mme Lepadellec répond oui en souriant. Continuant sur sa lancée, la soignante lui demande si son mari qui sait bien faire la cuisine, lui prépare des fois des charlottes aux fraises, et Mme Lepadellec parvient à faire une phrase : *« oh, non, il ne fait pas ça »*.

Dans le cas de Mme Lepadellec, l'intervention de l'équipe spécialisée porte explicitement sur le langage, et vise à entretenir et préserver les capacités d'expression qui lui restent. Bien qu'elles ne disposent d'aucun outil ni d'aucune méthode spécifique pour y parvenir, et alors que l'état de Mme Lepadellec est jugé sévère, les soignantes obtiennent certains résultats. Mireille note également que la concentration de Mme Lepadellec augmente – aujourd'hui l'activité a duré trente minutes – et la soignante a appris à repérer le moment où son attention diminue, quand son regard s'échappe. De plus, elle ne pleure plus au cours des séances, même quand son mari n'est pas présent dans la pièce. Mais l'un des effets inattendus de la réhabilitation, c'est le changement de comportement du mari. Mireille constate non seulement qu'il n'est plus en train de la surveiller lors des séances, mais qu'il se met à lui parler : *« monsieur était un peu méfiant, entre guillemet, il ne délègue rien, il est très très concentré sur madame, c'est lui qui fait tout, qui gère tout, mais ça c'est quand même détendu. C'est un monsieur qui était sur ses*

gardes, et puis en fait, maintenant il y a un climat de confiance, et on parle bien ». À plusieurs reprises, le mari évoque le sujet du placement avec Mireille : les premières fois, il en parle avec les larmes aux yeux, et maintenant il l'informe des démarches qu'il entreprend pour déposer des dossiers d'admission. Il lui confie même sa crainte de reculer au dernier moment, en refusant la place le jour où un établissement va l'appeler. Mireille se rend compte que le mari se culpabilise, qu'il fait tout pour son épouse car il a peur de la décevoir, et de ne pas réussir à lui donner ce qu'elle attend de lui. Le mari se refuse à demander une aide pour lui-même, mais son état l'inquiète : il livre à la soignante ses doutes sur sa propre attitude par rapport à sa femme, il se demande s'il ne la malmène pas, car il sent parfois qu'il devient agressif. En intervenant sur le langage, les activités de réhabilitation redonnent des possibilités pour s'exprimer, et de manière inattendue le mari se saisit de cette parole pour dire ce qu'il ressent et comment il vit la maladie de sa femme. La soignante se demande alors si ce n'est pas la communication entre le mari et son épouse qui devient l'objet de la réhabilitation. Doit-elle maintenant accompagner le mari, pour lui permettre de parler avec sa femme du placement, sans se sentir coupable ? Mireille est embarrassée, car le mari a commencé à se libérer de certaines angoisses, et il montre qu'il cherche à avancer, qu'il chemine. Mais les soins de réhabilitation vont prochainement se terminer.

« Ils ont fait beaucoup de progrès tous les deux » *: l'arrêt des interventions*

La création de l'équipe spécialisée Alzheimer est très récente, et elle est encore dans une phase expérimentale lorsqu'elle intervient auprès de Mme Lepadellec. Appliquant les consignes données par les autorités sanitaires qui pilotent cette expérimentation, elle délivre des prestations comprenant une vingtaine de séances qui s'étalent sur une période de trois à quatre mois. L'objectif est de démontrer les effets positifs de la réhabilitation sur l'état des malades, en limitant les interventions dans la durée pour développer la spécialisation. Les équipes spécialisées ont néanmoins la possibilité de renouveler la prestation lorsqu'elles n'obtiennent pas de résultats significatifs au cours de cette période, mais qu'elles pensent y parvenir. Dans le cas de Mme Lepadellec, les interventions ont permis d'améliorer sensiblement la situation, et toute l'équipe spécialisée éprouve un sentiment de satisfaction, que l'une des soignantes formulent ainsi : *« ils étaient très fermés au début et puis maintenant, ils sont quand même plus sociables. Ils ont fait beaucoup de progrès tous les deux. Le fait d'accepter de l'aide d'abord. Et madame, elle est beaucoup plus souriante »*. Hélène, l'infirmière coordinatrice de l'équipe spécialisée, décide de ne pas renouveler la prestation. Cette décision se justifie principalement par rapport à l'état de Mme Lepadellec : celle-ci présente une maladie d'Alzheimer à un stade avancé, et les soins de réhabilitation doivent être délivrés en priorité auprès des personnes qui sont encore à un stade précoce de la maladie. Bien que les soignantes aient réussi à stimuler les fonctions cognitives de Mme Lepadellec, et qu'elles aient obtenu certains résultats, comme des discussions sur la vie quotidienne, la sévérité des troubles ne permet pas d'envisager une possible amélioration de ses capacités, et donc l'objectif des soins de réhabilitation est minime.

Après quatre mois d'intervention de l'équipe spécialisée, l'ergothérapeute vient réaliser au domicile le bilan de la prestation. Lors de la réunion d'équipe, elle raconte que le mari avait les larmes aux yeux quand elle lui a annoncé la fin des séances. Les soignantes considèrent que le changement de comportement du mari est un résultat positif de leur intervention. Alors qu'il se montrait très méfiant au début, il semble aujourd'hui avoir bien accepté les soignantes et il leur témoigne sa confiance. Les

séances de réhabilitation lui ont permis de s'exprimer, de se libérer de certains non dits par rapport à l'état de son épouse, mais les soignantes se demandent si le mari n'est pas plus fragile aujourd'hui qu'il ne l'était avant leur arrivée. L'ergothérapeute a utilisé l'échelle de Zarit, destinée à mesurer le fardeau des aidants, et le résultat indique un score très élevé d'épuisement chez le mari. Elle lui a proposé à plusieurs reprises de rencontrer le psychologue de l'association, sans succès. Elle s'interroge : est-il davantage enclin à accepter des aides aujourd'hui ? De son côté, l'infirmière coordinatrice constate que l'intervention a été bénéfique pour le mari, car elle lui a apporté un soulagement, et donc que l'objectif fixé d'un soutien à l'aidant est en partie atteint. Par rapport à son état de fragilité, elle estime que c'est grâce aux interventions que le mari réalise aujourd'hui son niveau d'épuisement, et donc qu'il est en train de changer d'opinion par rapport aux aides. Hélène considère que le mari a besoin de répit pour persévérer dans le projet de maintenir sa femme à domicile, et c'est donc par rapport à ce besoin qu'elle lui propose une solution relais. À la suite des soins de réhabilitation, elle lui propose d'une part de faire bénéficier sa femme d'une prise en charge par le SSIAD pour la réalisation de soins d'hygiène, et d'autre part d'augmenter d'une deuxième journée par semaine sa présence à l'Accueil de jour.

Mireille s'interroge sur la pertinence de cette solution relais. Concernant l'Accueil de jour, elle sait que le mari n'est pas encore prêt à y laisser son épouse une deuxième journée. Elle lui en a déjà parlé, et bien qu'il exprime un avis positif sur l'Accueil de jour, il craint de voir sa femme perturbée si elle venait un autre jour, d'autant qu'elle risquerait de se retrouver dans un autre groupe avec des patients plus agités. Concernant la toilette de son épouse, Mireille constate que le mari ne demande aucune aide, et même s'il lui arrive de se plaindre de la charge qu'elle représente, elle pense qu'il ne déléguera pas ce soin. En fait, la soignante a compris que le mari refusait les aides qu'on lui propose, parce qu'elles sont explicitement conçues pour lui apporter un répit, alors que lui se culpabilise déjà des rares moments qu'il s'accorde, donc il lui est totalement impossible d'accepter l'idée d'en faire moins pour sa femme. Les professionnels le voient comme un aidant, mais lui fait tout pour rester le mari de sa femme. Les soignantes de l'Accueil de jour ont également perçu ce décalage, et elles ne manquent pas une occasion de le valoriser en tant qu'époux. Par exemple, un jour où elles vont chercher Mme Lepadellec, elles s'aperçoivent que celle-ci est joliment maquillée, et elles félicitent le mari d'avoir eu cette délicate attention. De même, plutôt que de mesurer son niveau d'épuisement, les soignantes de l'Accueil de jour évaluent son état de santé au regard de sa pratique sportive. Chaque fois qu'ils raccompagnent Mme Lepadellec chez elle, ils prennent quelques minutes pour discuter avec le mari, et ils lui demandent combien il a fait de kilomètres lors de sa sortie le matin. Les soignantes ont ainsi remarqué que plus il fait de kilomètre, mieux il se porte, et inversement, moins il en fait, plus la situation lui paraît difficile à supporter. Le kilométrage de ses sorties en vélo leur paraît être un bon critère pour surveiller son état de santé.

Si la décision d'arrêter les interventions de l'équipe spécialisée auprès de Mme Lepadellec, se justifie par rapport aux objectifs neurocognitifs des soins de réhabilitation, elle ne semble pas aller en revanche dans l'intérêt d'un accompagnement du mari. Pourtant, cette perspective était bien présente lors des interventions, et l'ergothérapeute écrit d'ailleurs dans le compte-rendu de fin de prise en charge, qu'en plus de l'entretien des capacités résiduelles et de la stimulation cognitive, l'un des

objectifs était « d'accompagner son époux dans les démarches de demande d'aide à domicile, les accepter et se préparer à un éventuel placement ». Or le mari a confié aux soignantes sa crainte de ne pas être capable de prendre la décision du placement le jour où une place se libérera. Étrangement, alors que toutes les conditions semblent enfin réunies pour permettre aux professionnels d'être présents dans le quotidien et acceptés au domicile de Mme Lepadellec, leur mission s'achève. Ils ont fait le plus dur, ils peuvent aider le mari à aborder la décision de placement non pas comme un abandon, mais comme une réponse technique et adaptée à la situation, mais en arrêtant les interventions maintenant, ils risquent de le laisser tout seul le jour où il devra placer sa femme, et il est possible qu'il n'y arrive pas. Est-ce parce que la poursuite des interventions aurait alors un but contraire au renforcement du maintien à domicile ? Dans quelle mesure les prestations des services d'aide à domicile, surtout lorsqu'il s'agit d'accompagner un aidant informel, peuvent-elles être menées dans le but de faciliter la décision de placement ?

Actuellement, il n'y a aucune démarche proposée par les professionnels pour assurer la continuité des prises en charges entre le domicile et l'établissement. Quand un placement est prévu et attendu, quelle est la responsabilité des services d'aide à domicile, et que peuvent-ils proposer ? Alors que le mari refuse toutes les aides, qu'il est très méfiant et qu'il ne se livre pas facilement, l'équipe spécialisée a réussi à être reconnue à ses yeux comme un interlocuteur crédible, et elle paraît en mesure de lui apporter un soutien dans cette épreuve redoutée du placement de sa femme. Mais ce soutien ne peut s'effectuer qu'à la condition qu'il demeure implicite, et en marge des interventions auprès de l'épouse. Plutôt que de séparer les objectifs de la réhabilitation entre la personne malade et son aidant, comment poursuivre les interventions au domicile pour accompagner le couple dans l'épreuve du placement ?

3e séquence : la décision de placement

L'équipe spécialisée Alzheimer n'intervient plus au domicile de Mme Lepadellec. Mais celle-ci continue de fréquenter l'Accueil de jour, à raison d'une journée par semaine, ce qui permet aux professionnels d'avoir encore quelques contacts avec son mari. Or, ils ne peuvent que constater la gravité de la situation : le mari exprime maintenant de la détresse, tout en refusant les différentes aides qui lui sont proposées pour le soulager de son « fardeau ». L'état du mari est jugé inquiétant par les professionnels ; ils savent que dans le couple malade-aidant, c'est parfois l'aidant qui décède le premier. Si l'état du mari continue encore à se dégrader, il risque de perdre la santé. L'admission de Mme Lepadellec dans un établissement est attendue, mais comment le mari va-t-il réagir au moment du placement ? Parviendra-t-il à l'accepter ? L'enquête se poursuit : il s'agit de suivre l'évolution de la situation pour étudier le passage du domicile à l'établissement, et comprendre comment se prend la décision du placement. Le mari accepte d'en parler, et des entretiens sont réalisés avec lui par téléphone, tous les mois.

« J'ai compris qu'il n'y avait plus d'espoir » *: un combat impossible*

Dans le discours du mari, la médicalisation de son épouse provoque un sentiment de révolte contre la fatalité. Au lieu de lui apporter des ressources pour lui permettre de maîtriser la situation, il s'aperçoit que la médecine l'entraîne sur la pente inverse d'un renoncement. Lorsque le neurologue pose le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer, le mari n'est pas prêt à réaliser les conséquences de cette annonce : *« je dirais que j'ai pas*

tellement réagi.Ca peut pas vous arriver, si vous préférez ». C'est par la suite, à mesure que les troubles s'aggravent, que le mari comprend la signification du verdict, et qu'il réagit en s'engageant corps et âme pour aider sa femme. Les explications données par le spécialiste ne sont pas rassurantes, et les traitements qu'il prescrit semblent peu efficaces, mais le mari ne recule pas devant le danger, et il pense avoir trouvé un allié à sa cause : lui s'occupe de sa femme, et le neurologue de la maladie.

Cette alliance thérapeutique fonctionne lors des consultations et elle est utile pour mesurer l'évolution des symptômes, mais elle révèle sa limite lorsque le mari est confronté au retentissement des troubles dans la vie quotidienne. Quand Mme Lepadellec est hospitalisée pour une fracture du pied après sa chute dans l'escalier, le mari contacte en urgence le neurologue. Il lui demande d'intervenir auprès de l'équipe médicale, pour faire transférer sa femme dans un service de convalescence, car il craint que l'hôpital ne la fasse sortir le jour même. Or sa chute l'oblige à rester alitée, et dans cet état elle nécessite des soins et une surveillance importante. Le mari n'a pas prévu cette éventualité, il ne sait pas comment s'organiser pour la prendre en charge au domicile. Il réclame juste un peu de temps pour préparer son retour. Mais sa demande n'aboutit pas ; à peine le plâtre posé, Mme Lepadellec est réexpédiée le soir même chez elle. À partir de ce moment, le mari décide d'arrêter les consultations chez le neurologue : il considère que le spécialiste n'a pas joué son rôle et qu'il n'est pas fiable. Cette réaction dépasse la simple sanction, car le mari estime que par rapport à l'état de sa femme, le neurologue n'est plus d'aucun secours.

Cet épisode marque le début d'une série de ruptures avec le corps médical. Avant la chute de son épouse, le mari pensait freiner l'évolution des troubles de la mémoire et du langage, grâce aux séances de rééducation pratiquées par un orthophoniste. Mais après la chute, la dégradation de l'état de Mme Lepadellec est si brutale, que le mari ne croit plus dans un possible bénéfice de cette thérapie : *« l'orthophoniste m'avait un peu donné espoir, parce qu'il m'a dit, la mémoire, ce qui est grillé c'est grillé, mais la nature est bien faite, et quelque fois on arrive à refaire sortir un petit peu… on a bien été pendant trois ans, deux fois par semaine. Mais je me suis dit en moi-même, c'est plus la peine d'insister, il n'y a plus rien qui va, ça je le sais, et il n'y avait plus de progrès de toute façon. J'ai compris qu'il n'y avait plus d'espoir »*. Pour le mari, non seulement la médecine est incapable d'empêcher la maladie d'évoluer, mais en plus le soutien ou le réconfort moral qu'elle peut lui apporter est dangereux, car c'est entretenir l'illusion que la situation peut s'améliorer. Puisqu'il ne peut compter ni sur l'engagement des médecins, ni sur l'efficacité des traitements, le mari décide de ne plus déléguer de soins, et de continuer à mener seul la résistance contre la maladie.

Mais la difficulté de sa tâche augmente alors considérablement : il n'a plus aucune aide, et il doit faire face à un accroissement des besoins de sa femme, qui devient complètement dépendante de lui. Alertée par le neurologue qui s'inquiète de ne plus voir Mme Lepadellec à sa consultation mémoire, une psychosociologue, faisant partie d'un réseau de santé spécialisé sur la maladie d'Alzheimer, prend contact avec le mari et parvient à obtenir un rendez-vous. Le mari se souvient de sa visite : *« elle est venue une fois. Elle m'a dit : « je ne vous laisserai pas tomber, vous pouvez compter sur moi », et puis j'en ai plus jamais entendu parler »*. De tous les côtés, le mari a le sentiment de se faire lâcher, et pour se protéger, il ferme la porte à toutes les propositions d'aide. Replié au

domicile, plus personne ne l'empêche de tout faire pour sauver sa femme, sauf la maladie, plus présente que jamais.

« Vous ne voulez plus me la rendre ? » ***: une séparation redoutée***

L'intervention de l'équipe spécialisée Alzheimer révèle un changement d'attitude du mari. Quelques semaines auparavant, il a amorcé un premier signe d'ouverture en se tournant vers l'Accueil de jour, pour demander l'admission de son épouse une journée par semaine. Il présente cette demande non comme un choix mais comme une nécessité, qu'il a repoussée le plus longtemps possible, avant de l'accepter presque contraint et forcé, car c'est l'unique solution qu'il a trouvée pour continuer à sortir faire du vélo. Mais lorsque l'équipe spécialisée, informée de la situation de Mme Lepadellec par l'Accueil de jour, prend contact avec le mari, il n'est plus aussi catégorique dans son jugement : *« elles m'ont demandé si ça m'intéressait, et que c'était une expérience dans toute la France au niveau de l'équipe. Si c'est pour faire avancer, moi je suis toujours d'accord »*. Les séances d'activité se mettent en place au domicile, et le mari s'aperçoit qu'il ne s'agit pas d'une nouvelle forme de thérapie qui prétend lutter contre la maladie, et qui lui donnerait l'illusion d'une amélioration possible. Les soignantes s'adaptent à l'état de son épouse, et cherchent seulement à lui faire passer un bon moment : *« il y a des jours où je dis : « tiens, Julie elle vient ». Parce que moi, c'est n'importe laquelle qui vient, je dis toujours Julie [prénom de l'ergothérapeute], c'est plus facile. Et quelque fois, bon ben ça va, et puis comme hier matin, elle a bien rigolé. Parce que l'animatrice lui parlait des animaux, et elle disait : « qui c'est qui fait miaou, le chat ou le chien ? », et puis quand elle faisait : « wouaf wouaf », elle rigolait. « Qui c'est qui fait ronron ? », des moments comme ça, ça fait plaisir »*. Le mari s'habitue à l'intervention des soignantes, qui rythme la semaine et offre la perspective d'un moment agréable, à la fois pour sa femme qui prend manifestement du plaisir lors des séances, et à la fois pour lui-même : rassuré de la voir en bonne compagnie, il en profite parfois pour s'échapper quelques instants. Ces petits moments où la vie est légère et joyeuse, font réaliser au mari qu'il n'a plus goûté au bonheur de vivre depuis de longues années. Son quotidien est devenu une corvée permanente, et ses relations avec son épouse se sont beaucoup détériorées. Les soignantes deviennent des interlocuteurs crédibles : il commence à se confier, livrant peu à peu son ressenti de la maladie, évoquant l'horizon du placement.

L'expérience de l'Accueil de jour prouve au mari qu'il a fait fausse route en se lançant en solo dans la prise en charge de sa femme. Il réalise que son refus d'aide reposait sur de nombreux *a priori* négatifs concernant les structures ou les professionnels qui s'occupent des personnes malades. Les membres du groupe de parole auquel il participe, l'ont déjà fortement incité à inscrire son épouse dans un Accueil de jour, mais il faut du temps au mari pour franchir le pas : *« c'est eux qui m'ont dit d'essayer de la mettre à l'accueil de jour. Et puis j'ai mis une bonne année avant de décider. Je vais aller voir, quand même. Et quand j'ai été voir, ça m'a plu, mais il y avait des personnes qui bougeaient, qui radotaient un peu, tout ça, je peux pas la mettre là. Quand elle est consciente, je me dis, elle va se dire : « il m'a mis avec les fous », c'est pas possible. Le mot est peut-être dur, mais c'est comme ça. Donc j'ai hésité. Après quand je les ai recontacté, j'ai dit, moi j'aimerais bien la mettre avec des personnes qui sont calmes »*. Par rapport à l'état de fragilité de son épouse, il pensait la protéger en la gardant avec lui, et il refusait de la confier à d'autres car il craignait qu'ils ne sachent pas comment faire pour bien s'occuper d'elle. Mais il s'aperçoit que son épouse s'adapte plutôt bien à l'Accueil de jour, qu'elle n'est pas traumatisée et qu'elle manifeste même le désir d'y retourner : *« elle est*

contente d'y aller, elle me le dit. Quelquefois, je dis : « demain, c'est les copains, les copines ». Elle dit oui, et là elle est contente. Et puis quand elle entend sonner… J'ai même remarqué que quand ils sont un peu en retard, elle est inquiète. Je la sens inquiète. Elle se dit, ils m'ont oubliés, ils viennent pas ».

Grâce à l'expérience positive de l'Accueil de jour, le mari commence à envisager plus concrètement l'éventualité d'un placement. D'autant qu'au domicile, la situation se dégrade : son épouse réclame sa présence presque constamment, et elle l'empêche d'avoir des activités personnelles. Par exemple quand il utilise son traîner pour faire du vélo chez lui, à peine il commence à rouler que sa femme l'oblige à s'interrompre, en lui réclamant de l'aide. Il s'aperçoit que son comportement n'est plus adapté : il est de moins en moins patient et tolérant avec elle ; il est excédé par toutes ses demandes, il s'énerve facilement, il la manipule en la brusquant. Son épouse pleure souvent, et lui se reproche de mal agir. Il sait très bien que ce n'est pas de la faute de sa femme si elle est dans cet état, mais il ne parvient plus à se maîtriser sur le moment, et il craint de devenir maltraitant avec elle. Aussi pense-t-il pouvoir rétablir de meilleures relations avec son épouse si elle était placée, car à ce moment-là il pourrait venir la voir en se rendant entièrement disponible pour s'occuper d'elle, ce qu'à domicile il n'arrive plus à faire. Avec ce raisonnement, sa représentation de l'établissement change : pour son épouse il devient la possibilité de retrouver une qualité de vie, qu'il n'est plus en mesure de lui garantir au domicile. De même, le mari parvient à diminuer la culpabilité qui est associée à la décision de placement : ce n'est plus une forme d'abandon, c'est un moyen de renouveler sa présence auprès de son épouse, en étant plus disponible et ouvert à la relation. Comme le séjour à l'accueil de jour se passe bien, le mari espère que son épouse réagira de la même façon pour son entrée en établissement. Cette perspective rassurante lui apporte un peu de réconfort, et lui permet de se détendre. Pour la première fois, les soignants l'entendent faire de l'humour : *« vous ne voulez plus me la rendre ? »* leur demande-t-il en plaisantant, alors qu'ils ramènent son épouse de sa journée à l'Accueil de jour avec un peu de retard.

« Quand la jambe est pourrie, on la coupe » ***: le placement devient une question de survie***

L'arrêt des interventions de l'équipe spécialisée a lieu juste avant le début de l'été. Comme Mireille le craignait, le mari n'augmente pas la fréquence du séjour de son épouse à l'Accueil de jour, et en quelques mois, la situation se dégrade à nouveau. Les capacités de sa femme ont encore diminué : elle n'ouvre plus systématiquement la bouche pour manger et il est obligée de la solliciter en lui frottant la nourriture contre les lèvres ; elle ne supporte plus d'être dans le fauteuil roulant donc il ne peut plus l'emmener se balader ; elle a de plus en plus de difficulté à monter les escaliers et il est quasiment obligé de la porter. Les conséquences de cette aggravation de la dépendance se font durement ressentir pour lui. Comme son épouse ne s'alimente presque plus, il tente de stimuler son appétit en lui donnant surtout des fruits à manger, mais cette consommation provoque de fortes diarrhées, et malgré les protections qu'il lui met, il se retrouve parfois obliger de lui donner deux douches par jour. Le mari refuse de partir en vacances sans son épouse, bien qu'il en éprouve le besoin : *« l'été, c'est encore plus dur, car tout le monde est dehors et les gens sont heureux, et moi je reste enfermé »*. À la fin de l'été, son état de saturation est tel, qu'il paraît déterminé à arrêter la prise en charge de son épouse : *« je fais tout ça pour rien, il faut mettre un terme à tout ça »*.

Le mari a pris la décision de placer sa femme, mais il ne maîtrise pas le calendrier, et le délai peut être encore long avant qu'une place ne se libère dans la structure qu'il voudrait. Il effectue de nouvelles démarches, auprès des établissements qu'il avait présélectionnés, afin d'avoir plus de chances d'obtenir une place rapidement. Il ne sait pas s'il acceptera d'y faire entrer son épouse, mais il a besoin d'avoir cette possibilité sous la main, car la situation a pris un caractère d'urgence et il ignore combien de temps il sera encore capable de tenir. En revanche, il ne recherche pas de solution provisoire, comme un hébergement temporaire ou une formule de répit, car il craint que dans son cas, ce genre de démarche ne produise l'effet inverse à celui recherché, et qu'en reprenant ensuite sa femme avec lui, il ne soit plus capable de la faire placer. Il explique son dilemme par cette formule : *« quand la jambe est pourrie, on la coupe »*. Il sait que le placement est devenu impératif, mais l'incertitude est maintenant dans sa capacité à appliquer la décision, et s'il parvient à se convaincre de la faire placer, il se méfie de lui-même : sera-t-il suffisamment déterminé pour ne pas céder au désir, toujours présent, de garder sa femme avec lui ? De même, la culpabilité reste très forte, et s'il voit que son épouse réagit mal au placement, il lui sera difficile de ne pas la reprendre à la maison. Mais vu l'état de détresse et de désespoir dans lequel il se trouve, il ne conçoit pas d'autre solution qu'un placement définitif, aussi douloureux soit-il pour lui ou pour son épouse. Les différents établissements auxquels il s'est adressé lui ont laissé entendre que d'ici trois mois une place se libérerait, et il se demande s'il est encore capable de tenir jusque là.

Le fait d'avoir pris cette décision du placement, en étant convaincu de son absolue nécessité, semble donner au mari la possibilité de libérer une parole. Il dit qu'il se rend compte maintenant qu'il a été trop loin dans la prise en charge de son épouse. Quand ses enfants essayaient de lui parler, pour ne pas les inquiéter, il ne leur confiait pas ses difficultés. Il pense qu'il s'est mis en danger, pas tant physiquement, car son hygiène de vie et son activité sportive lui ont permis de garder un bon état de santé, mais davantage sur le plan nerveux. La violence de ce qu'il vit au quotidien l'a plusieurs fois poussé à se faire du mal, et il pense que s'il avait été attiré par la boisson, il serait certainement devenu alcoolique. Il se demande comment font les autres qui, comme lui, gardent à domicile leur conjoint malade d'Alzheimer. Il regrette d'avoir attendu si longtemps avant d'inscrire son épouse à l'accueil de jour, et il souhaite que les autres ne fassent pas les mêmes erreurs que lui, en refusant catégoriquement les aides. Alors qu'il pensait bien faire en s'occupant tout seul de sa femme, il s'aperçoit qu'il ne reste presque plus rien de leur vie de couple, qu'ils n'arrivent même plus à passer de bons moments ensemble. Le mari a l'impression de s'être laissé abrutir par la douleur, il ne perçoit plus le sens de ce qu'il fait pour sa femme : *« le matin, dès la première heure que je me lève, la journée est foutue ».* Au cours de l'été, au moment où ça allait le plus mal, il a pensé au suicide, et c'est la culpabilité de laisser sa femme toute seule, sans savoir ce qu'elle allait devenir, qui l'a retenu. La décision de placer son épouse lui redonne le goût à la vie : *« je veux encore vivre un peu, je n'ai que soixante ans, ça fait cinq ans que je galère, je voudrais respirer un peu. Après, il sera trop tard ».*

« J'ai l'impression d'avoir porté le monde sur mes épaules » *: l'espoir d'une amélioration*

Suite aux dossiers d'inscription qu'il a déposés, le mari effectue des visites de pré admission dans deux établissements, celui qui a sa préférence, et un autre qu'il juge moins bien. Deux mois plus tard, il obtient une réponse positive dans la structure de son

choix, et il accepte d'y faire entrer son épouse. Mais il est déçu, car elle se retrouve dans un service qui n'est pas spécialisé pour les malades d'Alzheimer, et tous les autres résidants sont des personnes grabataires. Son épouse ne réagit pas bien au placement, elle paraît malheureuse, elle reste seule dans sa chambre : cinq jour plus tard, il décide de la reprendre à la maison. Mais il s'aperçoit très vite de son erreur : *« j'ai peut-être fait une bêtise »*. Il reprend contact avec le directeur de l'établissement, en lui expliquant sa déception par rapport au service et au groupe que son épouse devait intégrer, et renouvelle sa demande. Le directeur accepte de replacer son dossier en haut de la pile, mais il faut à nouveau attendre qu'une place se libère. Le retour de son épouse à la maison est très mal vécu par le mari, d'autant qu'elle est atteinte d'une gastroentérite, et comme elle ne peut plus monter les escaliers, il est obliger de l'installer en bas, elle dormant sur le canapé et lui par terre, dans un sac de couchage. La situation devient critique : *« c'était devenu infernal, je n'y arrivais plus ».* Il se tourne vers l'Accueil de jour, qui accepte de reprendre Mme Lepadellec, et cette fois le mari demande une deuxième journée par semaine.

Deux mois plus tard, une nouvelle place lui est proposée, dans le service voulu. La réaction de son épouse est encore pire que la première fois : elle pousse des cris très souvent. Le mari sait qu'il ne doit pas se mettre à douter, et il se rassure en reconnaissant que la qualité du service est très satisfaisante. Les locaux sont agréables, il y a un grand espace de vie qui ressemble à celui de l'Accueil de jour, son épouse à une chambre individuelle : tout est réuni pour permettre un séjour dans de bonnes conditions, et il se montre très présent aux côtés de sa femme pour qu'elle s'habite à cette nouvelle vie. Chaque jour, il arrive après le déjeuner en début d'après-midi, et ne repart que le soir, après avoir lui-même donné à manger à son épouse. Mais il s'aperçoit qu'en restant auprès d'elle, attentif à ses moindres besoins et lui consacrant toute sa disponibilité, il ne l'aide pas à s'intégrer au groupe de résidants. Pour ne pas risquer de l'isoler, il change son comportement, en essayant de passer plus de temps avec elle mais en restant au sein du groupe, et en participant lui aussi aux activités qui sont réalisées ; avec les animateurs de l'établissement, il accompagne les sorties au théâtre, au cinéma, ou bien il aide à la préparation des gâteaux d'anniversaire. Mais il constate que les capacités de son épouse ont tellement diminué, qu'elles sont insuffisantes pour lui permettre de s'intégrer dans un groupe et nouer des relations avec de nouvelles personnes.

Le mari se montre satisfait de la prise en charge, il n'éprouve aucune difficulté à déléguer le soin de son épouse. Il entretient dès le départ des relations de coopération avec le personnel. Lorsque Mme Lepadellec fait son entrée, elle est très affaiblie physiquement et les soignants lui font sa toilette au lit. Mais dès qu'elle se rétablit, le mari leur demande de lui faire sa toilette debout, et il vient leur montrer sa technique, que les soignants adoptent aussitôt. Au niveau médical, son traitement est modifié. Lors de son admission, le médecin coordonnateur procède à un réexamen complet de son état de santé, et il diagnostic une maladie de Parkinson. Le traitement Aricept est alors doublé, passant de 5 à 10 mg, dosage qui avait déjà été tentée avant, mais qu'elle n'avait alors pas supporté. De plus, elle prend un sirop pour l'humeur. Le médecin coordonnateur lui prescrit également des séances de soins avec un kinésithérapeute, qui lui permettent de diminuer les nombreux sursauts de ses membres supérieurs, et contribuent à améliorer son confort.

Malgré ses efforts pour rendre son séjour agréable, le mari sent que son épouse est malheureuse. Comme elle ne s'exprime pas, ses cris peuvent être interprétés de plusieurs manières : *« c'est pour dire quelque chose qui ne va pas, qu'elle crie. À la maison, je le comprenais sans rien dire, mais là je sais pas. Des fois, c'est juste un détail, par exemple ses lunettes qui n'ont pas été lavées, et elle n'y voit plus rien ».* Il dit qu'il pense à elle tout le temps, quand il se lève le matin, quand il se couche le soir, et même la nuit quand il se réveille. Mme Lepadellec est entrée en établissement il y a un mois, et son mari est complètement mobilisé par son séjour. Pour l'instant, il ne s'accorde pas de repos, mais il commence à ressentir les premiers effets d'une décompensation : *« j'étais au fond du gouffre, j'ai l'impression d'avoir porté le monde sur mes épaules pendant des années, et maintenant il y a tout qui s'effondre ».* Il pense que son état est lié à celui de son épouse, et tant qu'elle ne vit pas bien son entrée en établissement, il reste sous pression : *« je vais récupérer mes forces le jour où je sentirai qu'elle va mieux »*.

Jouer le jeu

Le cas de Mme Decool

De nombreux qualificatifs sont employés par les professionnels pour décrire le comportement de Mme Decool. On dit qu'elle est « agitée », « démente », « fantaisiste », « cleptomane », « agressive », « ingérable », « affectueuse », « rigolote »… Âgée de soixante dix ans, elle est atteinte d'une maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Évoluant lentement, son état s'est subitement dégradé, et aujourd'hui elle ne parle presque plus. Non seulement il est difficile de savoir si elle comprend encore ce qu'on lui dit, mais les comportements étranges qu'elle adopte laisse penser qu'elle a perdu la raison. Pourtant, elle garde une certaine autonomie : veuve depuis plus de vingt ans, elle habite seule dans sa maison, et son mode de vie est celui d'une personne habituée à vivre de façon indépendante. Entre sa passion pour les fleurs, son chien, son chat, sa maman gravement malade dont elle s'occupe, ses petits enfants qu'elle voit presque quotidiennement, ses journées sont bien remplies ! Mme Decool est aussi une personne bien entourée : ses trois filles habitent près de chez elle, et sont très présentes à ses côtés.

Au moment où s'effectue l'enquête, le cas de Mme Decool correspond à une situation de crise. Depuis trois mois, un SSIAD intervient chez elle le matin, et elle passe ensuite ses journées dans un accueil de jour. Les troubles du comportement sont devenus si importants qu'ils compromettent la suite de sa prise en charge. Mme Decool fait des « fugues », et elle a récemment été retrouvée à un endroit jugé très dangereux. Les professionnels considèrent que le maintien à domicile n'est plus adapté à son état, car sa sécurité est menacée. Les trois filles de Mme Decool redoublent alors de prévenance : pour éviter que leur mère se sauve, elles décident de lui retirer ses clés. Mme Decool reste donc enfermée chez elle en attendant l'arrivée des professionnels, ou de ses filles. Sur quelle évaluation des risques repose une telle mesure, et comment les filles et les professionnels assument-ils leur responsabilité par rapport à cette décision ? Quelles sont les conséquences de cet enfermement, sur la pratique des intervenants, sur les relations des filles avec leur mère, et sur l'état de santé de la personne ? Comment continuer à aider et prendre soin d'une personne qui se retrouve enfermée contre son gré ? En quoi ce maintien forcé à domicile permet-il cependant à la personne de conserver un bien-être et une qualité de vie qui lui sont propres ? L'étude du cas de Mme Decool ne vise pas à dénoncer une maltraitance, ni à justifier un dispositif de sécurité : l'enfermement est abordé comme une situation d'épreuve, qui pose de nombreuses questions à tous ceux qui sont impliqués dans la prise en charge.

1e séquence : la fugue

Depuis le début de sa maladie, Mme Decool est parvenue à rester seule chez elle et à gérer son quotidien parce qu'elle est très entourée par ses trois filles. Suite à une aggravation brutale de son état, les filles n'ont plus assez de temps pour augmenter leur présence à ses côtés, et elles font appel à une association d'aide à domicile. Intervention d'une auxiliaire de vie sociale, passage du SSIAD, entrée en l'accueil de jour : une prise en charge se met en place. Par rapport au fonctionnement familial, les professionnels apportent de nouveaux critères et d'autres normes pour qualifier l'état de Mme Decool et répondre à ses besoins. La décision de retirer les clés est d'abord révélatrice des rapports entre les filles et leur mère, puis elle permet de faire apparaître les contraintes et les limites dans la coopération entre les professionnels et le cercle familial. Quelle est l'approche des filles sur la maladie de leur mère ? Comment ont-elles gérés les troubles du comportement qui se sont manifestés auparavant ? En quoi leur expérience établit-elle un cadre de référence et de valeur dans lequel l'intervention des professionnels vient à la fois s'inscrire, et en modifier certaines règles ? L'enquête consiste à saisir cette dynamique de l'aide qui conduit à l'enfermement, en donnant la parole aux personnes qui assurent la sécurité de Mme Decool à son domicile : l'une de ses filles, l'auxiliaire de vie sociale, et l'infirmière coordinatrice du SSIAD.

« Elle se trompait dans les salades » *: l'appréhension des troubles dans le cercle familial*

L'apparition des premiers troubles reste assez floue, car les filles de Mme Decool sont habituées à une certaine fluctuation de l'état de leur mère. Depuis le décès de son mari, elle fait régulièrement des dépressions, et sa fille Peggy pense que les premiers signes de la maladie ont été d'autant plus difficiles à repérer qu'ils étaient masqués par cet état dépressif : *«elle n'était pas bien. Donc on pensait que c'était à cause du départ de papa. Elle a été veuve de bonne heure et c'était un couple très uni. Mon père a été malade pendant une dizaine d'années, elle l'a soigné et elle a mis tout ce qu'elle pouvait pour lui faciliter la tâche et l'aider dans sa maladie, et quand il est parti ça a été très difficile. Depuis, tous les ans elle fait une déprime »*. Pendant longtemps, certains troubles de l'humeur restent invisibles parce qu'ils passent pour des symptômes normales d'une dépression, mais Peggy suppose que sa mère s'était rendue compte la première que ses capacités diminuaient : *« ma mère s'est remis à travailler, elle n'avait jamais travaillé de sa vie, enfin sauf tout au début, avant de nous avoir. Mais quand mon père a senti que ça allait être difficile à son départ, elle a réussi à trouver du travail, là où mon père travaillait, dans un comité d'entreprise, en tant que secrétaire. Maman ne connaissait pas l'informatique, donc elle est arrivée là comme ça, elle a fait ce qu'elle a pu, et puis arrivée à soixante ans, elle a dit : « moi, je ne vais pas plus loin », parce que je pense qu'elle savait ses difficultés. Elle nous le disait pas, mais je pense que ça lui pesait cette activité, où elle se rendait compte que sa mémoire… Déjà il y avait quelque chose qui n'allait pas »*. De sa propre initiative, Mme Decool décide d'aller consulter un neurologue. Elle s'inquiète, car son père est mort d'une maladie d'Alzheimer, et elle craint que ses troubles de la mémoire soient le début de cette même pathologie. Mais sur l'IRM et dans les tests cognitifs, aucun symptôme d'une maladie neurodégénérative n'apparaît à ce moment-là.

L'incertitude sur l'état de santé de Mme Decool ne cesse pas pour autant. Les trois filles et leurs maris ont repris ensemble la gestion d'un restaurant en bord de mer, qui est ouvert les week-ends et pendant la saison estivale. La mère participe à cette affaire

familiale en venant donner un coup de main, mais ses troubles apparaissent cette fois de façon plus visible : *« elle se trompait dans les salades. Quand on demandait une salade au thon, elle avait mis soit du crabe, soit des lardons. On a été obligé de lui faire des grandes affiches sur ordinateur avec tous les composants de la salade, le dessin et les composants. Mais on pensait que c'était le stress, ou qu'elle ne faisait pas attention. On n'a pas plus relevé que ça »*. La présence d'une maladie autre que la dépression n'est pas encore suspectée, d'autant que la famille cherche moins à comprendre l'origine des troubles qu'à pallier les défaillances de Mme Decool. Mais sa participation au travail commence à poser de sérieux problèmes : *« elle ne respectait pas les horaires. Bon, elle venait comme ça donner un coup de main, mais nous on aimait bien savoir quand même si on pouvait compter dessus. Pour peu qu'on lui disait : « maman, ça va pas ! ». Hop, elle répondait : « ben puisque c'est comme ça, je suis partie ». C'est un peu son caractère… Et donc elle partait, mais du coup, il nous manquait quelqu'un. Jusque là, on se disait c'est à cause de sa dépression, elle n'est pas bien, mais ça lui change les idées de venir avec nous. Et puis elle voyait du monde, elle discutait avec les clients et tout, c'est quelque chose qui lui plaisait bien ».* Les trois filles continuent donc d'associer leur mère au restaurant, pensant que cette activité a un effet bénéfique, voire thérapeutique, sur son état dépressif. Les troubles évoluent alors extrêmement lentement, puisque pendant les treize années que dure cette entreprise familiale débutée à la mort du père, Mme Decool continue jusqu'à la fin à travailler dans le restaurant.

Peggy s'aperçoit que l'état de sa maman s'est dégradé à l'occasion d'un séjour en vacances. Pour la première fois, la présence d'une simple dépression ne permet plus d'expliquer les troubles : *« on est parti en vacances avec ma plus jeune sœur, ses enfants, nous, et maman. On est parti en Ardèche, dans un camping. Et là on a vécu dix, douze jours, dans un mobil home, où là on s'est dit : « aïe ». On avait l'impression qu'elle buvait au départ. On s'est dit c'est pas possible, elle a bu en cachette. Elle oubliait vraiment, elle faisait des erreurs vraiment monumentales… et même au niveau de l'équilibre, comme quelqu'un qui avait bu, elle titubait. Mais le fait d'être tout le temps avec elle, on se disait ben non, elle a pas bu, on était là. À partir de ce moment-là, on s'est dit, il y a quelque chose ».* Les filles commencent à surveiller le comportement de leur mère, et elles découvrent certains changements qui leur avaient échappé jusqu'à présent. Mme Decool continue à mener une vie très autonome, en se déplaçant avec sa voiture pour aller rendre visite à sa mère et à ses enfants. Mais les filles remarquent que la carrosserie du véhicule est abîmée : *« sa voiture, elle avait plein de petits accrocs. Il y avait toujours quelqu'un qui lui rentrait dedans. C'était pas elle. C'était jamais elle. Une fois, c'était un pare-chocs, une fois c'était une aile, machin. Et en fait c'était elle qui le faisait, il y avait personne d'autres qui tamponnait dans sa voiture. On s'en est rendu compte, parce qu'elle allait chercher mon neveu, et il nous a dit qu'elle brûlait les stop et les feux »*. Une nouvelle consultation chez le neurologue vient alors confirmer les soupçons : Mme Decool est atteinte d'une maladie d'Alzheimer.

Les filles décident de prendre en main la situation de leur mère, en commençant par agir sur tout ce qui peut s'avérer dangereux. À leurs yeux, la voiture présente un risque majeur, et il est impératif que leur mère s'arrête de conduire. Elles savent que ses capacités diminuent, et déjà qu'elle ne respecte plus le code de la route, elle n'aura bientôt plus les réflexes nécessaires à la conduite. Mais pour Mme Decool, il est hors de question qu'on lui interdise d'utiliser sa voiture, et elle s'oppose catégoriquement à la décision de ses filles. Peggy se souvient que la négociation avec sa mère a duré pendant

un an, et bien que sa mère refusait de s'arrêter de conduire, les filles ont réussi à lui retirer sa voiture en profitant d'un accident : *« tout bêtement, au rond point à côté de chez elle, elle est rentrée dans une autre voiture. Elle était carrément en tort, et elle a engueulé le gars, qui lui l'a vu descendre, et qui s'est dit : « elle a picolé ». C'était pas possible autrement. Elle est remontée dans sa voiture, donc c'est même pas un délit de fuite, elle est remontée dans sa voiture, elle a fait cent mètres, et elle s'est garée devant chez elle. Elle est rentrée, elle a fermé ses volets pour se cacher, comme un gosse. Donc le gars, il a pris le numéro de la voiture, et il a porté plainte ».* Cette fois, l'attitude de Mme Decool n'est plus la même. Elle n'est pas seulement confrontée à ses filles qui ont le désir de la protéger, mais elle se retrouve également face à la police, où son incapacité à conduire est révélée au grand jour : *« je pense qu'elle a eu peur parce qu'elle a été convoquée, elle pleurait devant le commissariat. On a dit maman tu vois bien que c'est plus possible, on a essayé de grossir les choses. Une voiture c'est rien, c'est de la ferraille, mais bon, si elle renverse un vélo ou un gosse, ça va être chaud. Pascale [la sœur aînée] a dit : « on va mettre ta voiture en vente, et puis t'arrêtes-là ». On l'avait même motivée en disant avec l'argent tu pourras refaire un petit peu ta maison, tu pourras la redécorer, acheter des trucs. Et du fait qu'elle a du passer au commissariat, là elle a plus trop osé revendiquer. Là elle s'est dit c'est quand même assez important ».* Les filles sont soulagées d'avoir écarté le risque de la voiture, mais Peggy se souvient que leur mère a très mal vécu cette épreuve : *« ça a été vraiment l'horreur pour elle, de perdre sa voiture. Elle était coincée chez elle, elle pouvait plus aller voir sa mère. En fait c'est ce qui a été le plus dur pour elle, de plus aller voir sa mère »*.

La maladie évolue lentement. Mme Decool conserve, pendant quelques années encore, son mode de vie et son autonomie. Elle fait ses courses, elle s'occupe de sa maison, elle continue de rendre visite à ses filles et à sa maman en se déplaçant à pied. Néanmoins, son comportement est l'objet d'une attention constante de ses filles, et cette surveillance dégrade peu à peu leurs relations. Peggy en discute avec ses sœurs, et elles constatent que leur maman adopte des attitudes différentes avec chacune d'entre elles : *« elle se permet beaucoup plus de choses avec ma petite sœur, enfin elle est plus méchante avec ma petite sœur. Avec ma grande sœur, il y a plus une crainte. Et avec moi, elle est plus proche, entre nous c'est plus de la douceur »*. Malgré ces différences, les trois sœurs s'entendent bien, et elles partagent le même souci de protéger leur mère. Elles se téléphonent presque tous les jours pour échanger des informations sur l'évolution de la situation, elles prennent les décisions ensemble quand il faut intervenir. Leur priorité est d'assurer la sécurité de leur mère, et elles se montrent très réactives pour agir dès qu'elles estiment que ses capacités ne lui permettent plus de gérer elle-même certaines responsabilités. D'une part, elles anticipent certains risques : *« on s'est dit s'il y a un danger avec la voiture, il y a un danger avec le gaz. On a acheté une plaque vitro et on a retiré le gaz, parce qu'on s'est dit, on sait jamais pour les voisins »*. D'autre part, elles acceptent un certain niveau de risque avant d'intervenir, comme dans le cas de la carte bancaire et des moyens de paiement, qu'elles laissent à leur mère bien que celle-ci oublie son code secret, ou de compter son argent. Les filles décident de lui retirer sa carte et son chéquier seulement quand les comptes sont vides. Mais l'autonomie de Mme Decool se réduit à mesure que les troubles continuent de progresser. Un jour, elle fait une chute dans la rue, en revenant d'une visite chez sa mère, et lorsque les pompiers viennent la secourir, elle est incapable de leur dire son nom ni de leur donner son adresse. Les filles considèrent qu'il n'est plus prudent de la laisser se promener seule dehors, et elles commencent à se renseigner sur les prestations de maintien à domicile.

« Est-ce qu'on a le droit de l'enfermer ? » ***: la place indéfinie de l'autorité au domicile***

Un premier essai de séjour en accueil de jour est effectué. Les filles ont remarqué que leur mère semble s'ennuyer chez elle, que la solitude lui pèse, et elles pensent pouvoir l'aider en lui faisant rencontrer de nouvelles personnes. Pendant trois mois, à raison de deux après-midi par semaine, Mme Decool se rend dans un accueil de jour. Malgré sa difficulté à s'exprimer, elle parvient à faire comprendre qu'elle n'est pas satisfaite : *« ça ne lui plaisait pas du tout, il y avait des cas plus forts qu'elle, et donc elle nous a fait arrêter. Elle a dit : « moi j'y vais plus ». Elle n'était pas encore comme aujourd'hui, elle avait des difficultés, mais il y avait des choses qui sortaient. Si on pigeait un mot, on devinait le reste »*. Les filles décident d'arrêter, mais elles se rendent compte que les besoins de leur mère au niveau de la vie quotidienne, sont de plus en plus importants. Elle ne se prépare plus à manger, elle n'entretient plus sa maison, elle s'habille n'importe comment, et son hygiène se dégrade. À partir de ce moment, les filles décident de mettre en place une organisation de la vie quotidienne en faisant intervenir des professionnels. Elles demandent une livraison des repas à domicile, elles font appel à une aide à domicile qui passe trois fois par semaine pour lui donner à manger et faire le ménage, et elles font un nouvel essai dans un autre accueil de jour, où le personnel leur paraît plus dynamique et les activités plus variées. Cette fois, Mme Decool semble apprécier l'endroit, puisqu'elle prend elle-même l'initiative d'y retourner, sachant parfaitement indiquer le chemin au mari de Peggy qui lui sert de chauffeur : *« un samedi, elle est venue ici, on sortait de notre lit. On n'a jamais compris ce qu'elle voulait dire. Je lui dis : « écoutez, je vous emmène, vous me guidez, vous me dites où vous voulez allez, et je vous emmène ». Donc je l'ai emmené en voiture et puis elle m'a amené directement à l'accueil de jour. Donc j'ai été voir, et oui on peut la prendre. Du coup je l'ai laissée »*. Pour la première fois, les filles ont l'impression d'avoir trouvé une solution adaptée à la situation. Pour elles, l'accueil de jour répond au besoin de sécurité, et l'adhésion de leur mère suggère qu'elle est satisfaite de cette nouvelle occupation. Pouvant enfin abonder dans le sens de leur mère, les trois filles décident d'étendre cette aide : *« on s'est dit, c'est qu'elle en a envie. Donc du coup, on va la mettre tous les jours »*.

En même temps que les aides se mettent en place, les filles observent que l'état de leur mère s'aggrave brutalement. Les troubles du langage sont devenus particulièrement sévères ; Mme Decool n'arrive presque plus à s'exprimer. Les filles s'inquiètent de l'évolution de la maladie, et la sœur aînée emmène sa mère à la consultation mémoire pour faire un nouveau bilan : *« la neuropsychologue a dit : « j'en reviens pas ». Et pourtant maman était très bien ce jour-là, elle faisait un effort pour bien réussir ses tests, et elle pleurait parce qu'elle se rendait compte qu'elle n'y arrivait pas. Et tout cet effort qu'elle faisait, « comment vous vous appelez ? », ça sortait pas, et ma sœur m'a dit, même la neuropsychologue avait un peu les larmes aux yeux tellement elle était poignante ».* Les filles sont également surprises par les changements de son comportement, leur mère manifeste de moins en moins d'opposition. Alors qu'elle réagissait avec vigueur dès qu'une chose ne lui plaisait pas, elle affiche maintenant un air calme, presque résigné. Par exemple, les filles ont décidé de faire appel au SSIAD pour la prise en charge de la toilette et de l'habillage avant le départ à l'accueil de jour, et elles craignent que leur mère ne refuse les soins de manière agressive. Peggy est présente lors de la première intervention : *« le premier jour où on a mis en place les aides-soignantes pour la toilette du matin, je travaillais, mais je suis vite allé voir. Je me suis dis, attends, il y a quelqu'un qui va arriver chez elle, elle va se demander qui c'est. Parce qu'elle n'a pas un tempérament à*

laisser rentrer quelqu'un chez elle, et puis à se laisser faire. Franchement, la dame va pas l'avoir facile. Et puis là, au contraire, quand je suis arrivée, elle était complètement… J'ai même été choquée. Elle était assise dans la salle de bain, donc déjà un petit peu nue, elle me regardait l'air bébête, et la dame, sans problème. Et là, je dis mince alors, la différence tout d'un coup ». Paradoxalement, à mesure que la maladie progresse et que ses capacités diminuent, Mme Decool se trouve dans un état qui facilite la réalisation des aides et qui simplifie sa prise en charge. Les filles espèrent alors avoir trouvé la prise en charge adaptée, pouvant offrir des conditions satisfaisantes pour le maintien à domicile de leur mère : *« on avait l'impression qu'on pouvait gérer comment elle était. On s'est dit que c'est vrai qu'avec l'accueil de jour, l'aide à la toilette, un petit peu de ménage, nous qui intervenons un peu chacune notre tour tous les soirs, on pensait que ça allait régler… qu'on avait maîtrisé… »*

Quelques semaines après la mise en place de cette nouvelle organisation des aides à domicile, l'une des filles est alertée par l'accueil de jour. On l'informe que Mme Decool n'était pas présente chez elle au moment où les professionnels sont venus la chercher. Auparavant, les filles avaient anticipé l'éventuelle difficulté pour leur mère d'accepter l'intervention des professionnels, mais elles n'avaient pas prévu l'hypothèse que leur mère ne reste pas chez elle. Par précaution, les filles avaient donné un jeu de clé aux intervenants : *« le minibus avait les clés parce qu'elle perdait tout le temps les siennes. Enfin, elle les perd, elle les met dans une poche, mais elle ne sait plus où. Donc à chaque fois on devait aller pour ouvrir la porte, mais quand on travaille, c'est pas évident. Donc ils avaient les clés, et quand ils sont rentrés, ils ont fouillés toutes les pièces, il y avait personne »*. Le personnel de l'accueil de jour découvre alors Mme Decool en train de marcher au bord d'une grande route très passante. Quand cet incident est rapporté aux filles, il est décrit comme une fugue.

Les filles perçoivent immédiatement le danger, mais Peggy réalise après coup que cette interprétation est erronée : *« non, c'était pas une fugue. Ils l'ont aperçu près de l'hôpital, et en fait elle allait voir ma nièce qui rentrait d'Angleterre et qui avait été hospitalisé pendant son séjour. On en avait parlé la veille avec ma sœur, et quand elle a entendu la conversation, elle s'était mise à pleurer. Donc elle allait voir sa petite fille. Sauf qu'elle se met en danger en faisant ça »*. Pour autant, face au risque qu'un tel incident se reproduise, les filles se retrouvent dans l'obligation d'agir. Elles décident de retirer les clés à leur mère pour l'empêcher de sortir de chez elle avant le passage des professionnels : *« ça a été dur aussi pour les clés. Ça n'a pas été une simple affaire. Au départ on a retiré les clés de la porte d'entrée. Après elle se sauvait par le garage, qui est une porte électrique. Donc on a dû débrancher la porte électrique. Et la porte d'entrée, c'est une porte qui s'ouvre en deux. Une fois, un soir, elle était sur une chaise d'un côté pour sortir, pour enjamber la porte, alors que de l'autre côté il n'y avait pas de chaise. Elle était en pleurs en faisant ça. Pour elle, c'était je veux me sauver de là, je veux sortir. Donc on a dû démonter la poignée de la porte, pour pas qu'elle puisse ouvrir l'autre moitié ».* Vis-à-vis des professionnels, les filles se sentent responsables de leur mère, et son enfermement se justifie d'abord par la nécessité de leur intervention : *« nous on a eu peur. Je pense que c'était un peu l'inverse de l'enfermement. On s'est dit : "est-ce qu'on a le droit de l'enfermer ?" Le seul truc, c'est qu'il n'y a qu'elle qui peut déposer plainte pour séquestration. Nous on avait aussi – et on l'a toujours – cette crainte que du jour au lendemain, l'accueil de jour nous dise : "on arrête" ».*

Après sa journée passée à l'accueil de jour, les trois filles se relaient chaque soir au domicile de leur mère pour la faire dîner et la coucher. Par cette présence forte, les filles souhaitent conserver des relations très proches avec elle, et pouvoir s'occuper de son bien-être. Quand elles arrivent, il est fréquent qu'elle se mette à pleurer, et Peggy et ses sœurs ne savent pas comment interpréter ces pleurs : *« au départ, on s'était posé la question : « est-ce qu'elle pleure parce qu'elle me voit ? », l'air de dire je suis sauvée, il y a quelqu'un. C'est peut-être parce qu'elle est toute seule chez elle, et qu'elle déprime »*. Peggy s'efforce de paraître gaie pour la réconforter, et fait la conversation en lui racontant sa journée au travail, puis en essayant de la faire parler de ses activités à l'accueil de jour. En même temps qu'elle discute, Peggy sollicite sa mère pour qu'elle l'aide à ranger la maison, en lui demandant de faire des petites tâches comme mettre en pile tous les prospectus dispersés sur la table, et en se chargeant elle des tâches plus complexes comme le lavage des sols. Pour Peggy, l'important c'est de partager un moment agréable avec sa mère, car elle sait que cet entretien de la maison est très limité : *« ça ne se voit plus le matin je suis sûre, alors qu'on lave par terre tous les soirs, mais le laps de temps où elle est toute seule… Et ce qu'il y a, c'est le chien, elle ne pense pas à le sortir, ce qui fait que cette bête, il faut bien qu'elle fasse.* Pour amorcer le dîner, Peggy essaie d'ouvrir l'appétit de sa mère en commençant par une petite balade : *« c'est la voisine qui réceptionne les repas. Alors le soir, avec maman, on y va à pied, justement pour qu'elle sorte un petit peu. Je dis : « viens, on va chez Mme Pignarre ». Elle sait plus qui sait ce nom ; je dis : « si, c'est ta voisine ». Elle lui fait son petit bisou, elle parle, elle se plaint, parce qu'à chaque fois qu'elle la voit elle pleure, donc la dame essaie de la réconforter, on prend le plateau repas, et puis on va le chauffer »*. Pour rendre les aliments plus appétissants, Peggy n'hésite pas à sortir de la belle vaisselle, ou à dresser la table sur la terrasse pour dîner dehors si la météo le permet. Elle goûte les plats avec sa mère pour l'inciter à manger, et veille à son confort en allant lui chercher son gilet si elle a froid. Toutes ces petites attentions sont pour Peggy une manière de témoigner son affection à sa mère.

L'intervention des filles le soir, s'inscrit dans la continuité de la prise en charge effectuée par les professionnels. Par exemple, c'est un infirmier libéral qui passe le matin donner les médicaments, et ce sont les filles qui s'en occupent le soir, gérant elles-mêmes le pilulier et le suivi des traitements. Comment Mme Decool réagit-elle aux aides que ses filles viennent lui apporter ? Peggy sait que sa mère n'a pas le même comportement, et ce qu'elle accepte facilement avec les professionnels, elle peut le refuser avec ses filles. La faire manger est déjà assez compliqué, mais la mettre au lit est encore plus difficile. Toutes les attentions que prennent les filles sont aussi une manière de l'amener incidemment à se laisser faire. Pour éviter un éventuel refus d'aller se coucher, qui entraîne aussitôt fatigue et énervement, et qui rallonge le temps à passer alors que l'intervention des filles dure au moins deux heures chaque soir, une sorte de rituel s'est instauré au fil des jours.

Pour la faire monter à l'étage où se trouve la chambre, les filles lui demandent d'appeler le chat : elles savent que le chat vient dormir sur le lit, et dès qu'il voit Mme Decool monter l'escalier, il rapplique aussitôt. En haut, en même temps que les filles déshabillent leur maman et lui mette une protection pour la nuit, elles lui demandent de choisir ses vêtements pour le lendemain. Elles constatent que ce n'est généralement pas les habits qui ont été sortis la veille qu'elle porte, mais pendant que leur maman prépare sa tenue, elle se tient relativement calme et se laisse déshabiller. Comme elle sort beaucoup de vêtements, qu'elle se tache et que les draps sont souvent mouillés de pipi,

chaque soir les filles font une tournée de machine à laver, et étendent le linge lavé la veille. Quand les filles allument la télé, c'est le signal pour se mettre au lit, et il faut alors rassembler tous les nounours avec lesquels Mme Decool a pris l'habitude de passer ses nuits. Chaque nounours à son nom et son histoire, qu'il convient de rappeler quand on les manipule. Souvent, alors qu'elle est couchée et prête à passer la nuit, Mme Decool veut se relever pour raccompagner ses filles jusqu'à la porte. Peggy comprend que sa maman exprime de l'inquiétude, et elle la rassure en lui donnant de l'affection : *« à partir de ce moment-là, on lui fait un câlin comme on faisait à nos enfant quand ils étaient petits. En ce qui me concerne, c'est : « maman tu m'aimes », « oui je t'aime », et on voit dans son regard qu'il y a encore quelque chose qui passe »*. Chaque élément du rituel est important, et le moindre écart peut suffire à compromettre sa réussite. Par exemple, au moment où s'effectue l'entretien avec Peggy et son mari, la sœur aînée appelle pour signaler que la télévision ne fonctionne plus, et qu'elle n'arrive pas à coucher la maman. Peggy reçoit le message et s'apprête à la rejoindre, tandis que le mari s'exclame en rigolant : *« il ne reste plus qu'à chanter »*.

« On voit qu'elle aime bien rigoler » ***: l'aide à domicile fait diversion***

Geneviève est l'aide à domicile qui intervient chez Mme Decool. Préalablement, la responsable de secteur l'a informé qu'il s'agissait d'une personne malade d'Alzheimer. L'aide à domicile, qui a suivi une formation sur cette pathologie, et qui a déjà eu plusieurs expériences auprès d'autres malades, n'appréhende pas cette situation car elle en connaît le caractère forcément inattendu : *« au départ, ils sont obligés de me dire. Mais avec la maladie Alzheimer, on découvre vraiment ce que c'est en y allant »*. Geneviève vient trois fois par semaine, deux fois le midi pour la prise du déjeuner et une fois l'après-midi pour l'entretien du logement. Pour les repas, Mme Decool reçoit des plateaux qui sont livrés à son domicile par le CCAS, donc l'aide à domicile n'a plus qu'à réchauffer et servir. La tâche paraît simple, mais elle l'est beaucoup moins quand Mme Decool refuse de manger. Geneviève a sa technique : *« j'aime bien plaisanter entre deux. Si c'est des carottes, je lui dis vous aurez une belle peau, le poisson c'est bon pour la santé, et tout ça. On voit qu'elle aime bien rigoler. Des fois elle ne voulait pas manger et puis elle prenait le yaourt au chocolat. Je dis : « voilà, pour le chocolat, c'est pire qu'un gosse qui va l'école », et elle rigolait »*. Mais l'aide à domicile n'a pas le temps d'apprendre à bien connaître les goûts de Mme Decool. Ses passages sont espacés entre ceux des filles, qui viennent les autres jours de la semaine donner à manger à leur mère. Puis, à peine deux mois après le début de son intervention, l'organisation change. Tous les repas sont désormais pris à l'Accueil de jour, où Mme Decool séjourne du lundi au samedi.

Concernant l'entretien du logement, Geneviève doit faire face à l'impossibilité de mettre en ordre et de rendre propre le domicile. En effet, l'aide à domicile découvre que Mme Decool est très active chez elle, et que ses activités envahissent de manière incontrôlable tout l'espace de la maison : *« ce qu'elle aime bien, c'est faire du découpage. Au début que j'étais chez elle, c'était les plantes aussi, et même des plantes qui étaient pourries, fanées, il fallait qu'elle laisse tout sur la table, c'était tout étalé partout ». Donc on profite quand elle n'est pas là pour faire du rangement. Et ça, avec le découpage, elle met du papier partout »*. Le nettoyage de la maison tournait vite à la confrontation quand Mme Decool était présente chez elle. Depuis qu'elle va à l'Accueil de jour et que le ménage se fait en son absence, le problème semble régler. Mais avec la réalisation des tâches domestiques, l'aide à domicile est confrontée aux conséquences des troubles du comportement. La difficulté est alors de savoir ce qu'elle doit nettoyer et ranger par

nécessité de préserver un minimum d'hygiène, et ce qu'elle doit laisser et ne pas toucher par respect pour les activités de Mme Decool : *« elle avait mis de la terre dans l'évier c'était bouché, c'était passé tout par au-dessus il y avait plein d'eau dans la cuisine. Elle fait de la colle, ça collait par terre tous les soirs c'est à nettoyer la cuisine, je ne sais pas qu'est-ce qu'elle fait, mais elle bricole. C'est ses plantes, ses fleurs. Quand j'ai été vendredi, il y a des fleurs dans son jardin, et il y avait des vases partout avec des fleurs, il y avait même un vase cassé, il fuyait, il y avait plus d'eau dedans, il était fêlé, elle avait mis un papier aluminium au dessous du vase pour dire, pour l'eau quoi voilà. Elle va mettre des oignons dans un peu de terre mais c'est tout moisi. C'est incroyable »*. En fait, le domicile de Mme Decool n'est plus seulement un logement. Il est également devenu une sorte d'atelier où les troubles prennent forme et expriment la maladie en train d'évoluer : *« là en ce moment c'est tout des petites tasses qu'elle met partout, des tasses à café. Il y a des périodes, c'est différentes choses. Les plantes, ça c'est calmé, après il y a eu le découpage. Sur la table de la salle à manger, il y a plein de sortes de toutes choses, et sur la banquette c'est pareil »*. En ne venant qu'une seule fois par semaine, Geneviève sait que son action est très limitée, et si l'état de la maison reste vivable, c'est grâce aux filles de Mme Decool qui nettoient chaque soir la cuisine et les dégâts de la journée.

Pour la communication avec Mme Decool, Geneviève s'est vite aperçue qu'elle comprenait ce qu'on lui disait, mais qu'elle était très limitée dans sa capacité à parler. L'aide à domicile ne renonce pas pour autant au langage, et elle s'adapte à l'état de Mme Decool en essayant de se mettre à son niveau : *« j'essaie toujours de parler de ce qu'elle aime, son jardin, ses fleurs, elle aime bien s'habiller, je dis : « vous êtes belle aujourd'hui, vous avez mis de belles choses ». Donc on parle un peu d'habits. En essayant de deviner ce qu'elle veut dire, parce que des fois c'est pas évident »*. Geneviève constate que Mme Decool s'énerve lorsqu'elle ne parvient pas à dire ni à faire comprendre ce qu'elle veut, aussi l'aide à domicile change rapidement de sujet pour éviter toute situation d'échec. En pratiquant cette diversion chaque fois que le langage se bloque, l'aide à domicile anticipe la difficulté pour Mme Decool de réussir à s'exprimer, et jusqu'à présent, elle n'a pas rencontré de comportement agressif.

L'aide à domicile est fréquemment en contact avec les filles de Mme Decool, surtout Peggy qui passe le vendredi après-midi pendant l'intervention, au moment où sa mère revient de l'Accueil de jour. Peggy se confie à elle, notamment sur les aspects financiers de la prise en charge : *« elle se soulage un petit peu. Comme là, il y a le conseil général qui est passé, et maintenant elle aura droit à une bonne partie de remboursé à l'Accueil de jour, et puis sur les heures de ménage elle aura droit à six heures de remboursé aussi. Parce que là, à partir du mois de juin, on aura quand même du mal question de recette. Je pensais que sa maison c'était à elle, mais non c'est encore en location, donc elle a un loyer à payer, et c'est quand même sept cent euros l'Accueil de jour pour un mois. Donc ils auront un petit peu remboursé mais quand est-ce qu'ils vont l'avoir de remboursé, avec le Conseil Général, des fois c'est assez long »*. Entre les contraintes professionnelles, les obligations de la vie de famille, et l'état de leur mère qui nécessite de plus en plus d'aide, Geneviève connaît les difficultés de Peggy et de ses sœurs à gérer la situation. L'aide à domicile sait que les filles se démènent pour garder leur mère et lui permettre de continuer à vivre chez elle, et Peggy lui a confié son angoisse de devoir la faire placer dans un établissement. Mais les filles sont de plus en plus inquiètes des moments ou leur mère reste toute seule, comme c'est le cas pendant la nuit. Geneviève sait que les filles ferment la porte à clé le soir quand elles partent, pour empêcher leur mère de sortir. Elle pense que Mme Decool

a besoin d'une surveillance constante, et si l'accueil de jour a permis d'apporter une réponse pour la journée, c'est le problème des nuits qui se pose maintenant. Geneviève suppose que les filles n'ont pas les moyens de payer une garde de nuit, et que le montant des aides accordées est déjà insuffisant pour couvrir le coût de l'Accueil de jour. Elle comprend donc que c'est parce qu'il n'y a pas d'autres solutions que les filles enferment leur mère. Mais Geneviève s'interroge : si Mme Decool essaie de sortir de chez elle bien qu'elle soit enfermée, ne risque-t-elle pas de se mettre en danger pour trouver une sortie ?

« Je me sens responsable » *: de la prévention du risque à la protection des intervenantes*

Catherine est l'infirmière coordinatrice du SSIAD qui prendre contact avec la famille de Mme Decool, pour signaler l'incident qu'elle qualifie de fugue. Jusqu'à présent, les soins au domicile sont effectués sans difficulté particulière, mais elle est alertée par l'aide-soignante qui a retrouvé Mme Decool en train de marcher au bord d'une grande route, le long d'un canal. Immédiatement, Catherine comprend que Mme Decool s'est mise en danger, et que sa responsabilité est de la protéger. Parmi les trois filles, elle est principalement en contact avec Peggy*« c'est celle que j'appelle le plus souvent. C'est avec elle que j'avais fait le dossier, et c'est elle qui ne veut pas placer sa maman »*. Auprès de la fille, l'infirmière coordinatrice insiste sur les dangers qu'encourt Mme Decool en sortant toute seule de chez elle, et elle lui demande de prendre une mesure pour éviter que le risque d'une fugue se reproduise : *« j'ai dit à la fille que ça devenait dangereux son maintien à domicile – je pense que c'est trop dangereux son maintien à domicile – et qu'il fallait lui supprimer sa clé, autrement il allait arriver… Après, elle fait ce qu'elle veut, pour moi c'était un danger qu'elle se retrouve toute seule dans la rue à déambuler. Donc la fille ne voulait pas enlever la clé. Elle me disait : « mais vous êtes sûre que j'ai le droit moi de prendre sa clé ». Écoutez, à un moment donné, d'après moi… »*. Catherine ne sait pas s'il est juridiquement possible aux filles d'enfermer leur mère chez elle pour lui interdire de sortir, mais elle considère que c'est son devoir de la protéger : *« c'est vrai qu'on lui prend sa liberté, mais sinon, je trouve que c'est à la limite de la non assistance à personne en danger ».* Malgré les réticences de la fille, son appel est suivi des faits, car dès le lendemain, Mme Decool n'a plus les clés de sa maison.

Avant de travailler dans une association d'aide à domicile, Catherine a fait une longue carrière d'infirmière en milieu hospitalier. Elle constate que le domicile n'apporte pas les mêmes conditions de sécurité pour les patients que l'hôpital, et elle reconnaît qu'elle a tendance à réagir immédiatement dès que la sécurité d'une personne lui paraît compromise. Mais elle sait qu'en cas d'incident, c'est sur le personnel soignant que se pose la question de la responsabilité : *« quand je travaillais dans le milieu hospitalier, j'ai des malades qui se sont sauvés. Quand je suis arrivée dans les chambres, le malade n'était plus là. J'étais pas sans arrêt derrière les trente chambres. S'ils étaient sains de corps et d'esprit, on déclarait une fugue, on appelait la police, et nous en aucun cas on était responsable. Mais par contre, je pense que s'ils avaient eu un problème mental, si c'était une maladie d'Alzheimer par exemple, là ça aurait été beaucoup plus délicat. Je ne sais pas si j'aurais pas été responsable »*. Mais qu'est-ce qui permet de qualifier la sortie de Mme Decool comme une fugue ? Et serait-il recevable que les filles de Mme Decool acceptent de laisser leur mère sortir de chez elle, avec tous les risques que cela représente ? Catherine admet qu'elle ne s'est pas posée ces questions avant d'agir, et qu'elle en aurait probablement référé à sa hiérarchie si les filles avaient refusé

d'obtempérer. En cherchant à assurer la protection du patient, sans recueillir son consentement et en imposant à la famille de prendre une mesure de coercition, l'infirmière coordinatrice sait qu'elle a privilégié une norme de sécurité, qui lui permet également d'être protégée par rapport aux éventuelles conséquences qu'un incident pourrait avoir.

L'entretien produit un effet surprenant sur Catherine, puisqu'il réveille une sorte de traumatisme. Une histoire qu'elle a vécue il y a plus de dix ans, lui revient alors en mémoire : *« quand j'étais en milieu hospitalier, j'ai quand même eu un patient qui est décédé parce qu'il s'était sauvé. J'ai failli avoir un blâme, alors que j'étais pas responsable. Il était en fin de vie, et quand je suis arrivé, il n'était plus là. Je n'ai jamais su, je faisais mon tour, et quand je suis arrivée dans la chambre, tout était posé, j'avais l'impression qu'il avait tout rangé. Il avait éteint son scope, il avait pas sonné, vous éteignez le scope il sonne jamais si vous enlevez les électrodes. Il s'était déperfusé, il avait éteint son oxygène. Moi j'ai cru qu'il avait été aidé. Quelque part, je m'étais dit : « c'est pas possible ». Et puis on m'a appelé parce qu'il y avait un patient mort dans l'ascenseur, réanimé par le SMUR. Moi, j'ai appelé la surveillante en disant que j'ai un malade qui s'est sauvé : « tu peux pas venir voir, c'est pas le patient qu'on est en train de réanimer ? ». Il est décédé, il avait une pathologie telle qu'il serait décédé. Mais il fallait appeler la famille pour dire qu'il était mort dans un ascenseur… Et après ça, les surveillantes ont voulu me mettre un blâme. Mais j'ai été sauvé par le médecin du service qui a dit : « il en est hors de question », que j'étais pas responsable parce que j'étais ailleurs à ce moment-là et que je peux pas être dans toutes les chambres en même temps. Mais je me suis quand même sentie responsable de ça… Je le vis pas encore bien parce que voilà… j'étais là. J'aurais dû… »*. Catherine sait très bien que l'enfermement, tout comme les mesures de contention, peut avoir des effets très négatifs sur l'état de santé des patients. Mais par rapport à la situation de Mme Decool, elle a également pensé aux aides-soignantes, en cherchant une solution pour les protéger. L'enfermement se justifie aussi du point de vue de la sécurité des intervenantes, pour ne pas qu'elles aient à assumer la responsabilité d'un accident se produisant sur la voie publique, au moment où Mme Decool est censée être chez elle avec les aides-soignantes.

2e séquence : l'enfermement

La décision de retirer ses clés à Mme Decool est prise sans son consentement. Comment Mme Decool réagit-elle à cet enfermement ? Comment les professionnels font-ils pour intervenir chez une personne enfermée ? Qu'est-ce qui rend la situation acceptable ou supportable, et en quoi devient-elle intenable et dommageable ? La pratique de l'enfermement, et ses effets sur l'état de Mme Decool, révèle toute la tension entre l'approche médicale centrée sur la protection et les risques, et l'approche sociale favorisant la préservation de l'autonomie et de la qualité de vie. Au regard de l'enfermement, c'est donc tout le traitement des troubles du comportement qui apparaît, et que l'enquête examine par des entretiens avec l'ensemble des professionnels impliqués : le neurologue, le médecin traitant, l'infirmier libéral, l'aide-soignante du SSIAD, l'assistante en soins de gérontologie de l'équipe spécialisée, et l'infirmière coordinatrice.

« Syndrome d'aphasie primaire progressive » *: l'incertitude du diagnostic*

La première consultation de Mme Decool chez le neurologue, M. Nissem, a lieu en 1999. À ce moment-là, elle se plaint de troubles d'humeur, mais le spécialiste ne détecte aucune maladie neurologique, et il diagnostique un état dépressif passager. Il revoit la patiente en 2005, car de nouveaux troubles sont apparus, notamment du langage : le

discours spontané se détériore. La fille de Mme Decool, qui l'accompagne en consultation, signale que sa mère redoute de prendre la parole et qu'elle évite par exemple les conversations téléphoniques. Le neurologue procède alors à une série d'examens, et prescrit tout de suite une prise en charge en orthophonie. En 2006, il met pour la première fois un nom sur l'origine des troubles : « syndrome d'aphasie primaire progressive ». Il évoque alors la présence d'une maladie neuro-dégénérative, qui expliquerait l'évolution des troubles, mais il se montre prudent en annonçant ce diagnostic, car le syndrome d'aphasie est symptomatique de plusieurs maladies.

Il prescrit un traitement anticholinestérasique (Aricept 10mg par jour), qui semble relativement efficace puisque pendant deux ans, les troubles évoluent très lentement. Le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer semble alors confirmé, d'une part avec l'impression positive sur l'effet des médicaments, et d'autre part avec les observations de l'orthophoniste qui valide le caractère dégénératif des troubles phasiques. Mais lorsque survient de nouveaux troubles, en particulier des modifications comportementales, du goût et des habitudes, le neurologue remet en cause son diagnostic, car les troubles du comportement sont davantage caractéristiques d'une symptomatologie fronto-temporale. Cependant, le docteur Nissem constate que les troubles phasiques restent nettement dominants, et leur aggravation accrédite l'hypothèse d'une maladie neuro-dégénérative. Comme Mme Decool a des difficultés très importantes à s'exprimer, il ne peut plus effectuer des tests de la mémoire comme le MMS, mais il relève qu'elle n'a pas de troubles de l'orientation temporelle ou spatiale, et que la compréhension verbale est très correcte. Le neurologue maintient son diagnostic d'une maladie d'Alzheimer, peu évolutive, et dont le syndrome d'aphasie progressive est la conséquence d'une extension des lésions cérébrales vers les régions frontales et sur le carrefour postérieur gauche.

Concernant les troubles du comportement et de l'humeur, le docteur Nissem prescrit un anxiolytique (Lysanxia), et un antidépresseur (Xyzall), pour tranquilliser la patiente. Mais début 2010, il est alerté par la fille de Mme Decool, d'une évolution rapide des troubles du comportement. Il note que la patiente manifeste des « bizarreries comportementales », telles que des « tendances à la décoration exubérante et au collectionnisme », qui entrent dans le cadre de troubles du self-control liés à une atteinte frontale. Ces symptômes lui permettent cette fois de préciser l'étiologie du syndrome d'aphasie primaire progressive, qui est causé par des lésions « antérieure » de type fronto-temporal. Pour autant, rien ne lui permet d'infirmer catégoriquement le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer : *« actuellement, je ne peux seulement qu'opposer des arguments qui sont plutôt en faveur de l'un, ou plutôt en faveur de l'autre »*. Mais vu la détérioration des capacités de la patiente, il décide d'arrêter le traitement anticholinestérasique, qui de toute façon ne peut plus avoir d'effet positif, et il propose d'augmenter les tranquillisants en introduisant un nouveau médicament, la Paroxetine, à la fois antidépresseur et anxiolytique, en l'utilisant à des doses fortes (jusqu'à 60mg/jour) en fonction de l'effet symptomatique et en surveillant les effets indésirables.

Par rapport à l'incertitude du diagnostic, le neurologue reconnaît qu'elle n'est pas sans conséquence, puisque la prise en charge d'un malade d'Alzheimer s'envisage autrement que celle d'un dément fronto-temporal. Il considère que l'aide et l'accompagnement des personnes démentes est beaucoup plus complexe : *« ce sont des patients très perturbants, et ils renvoient quelque chose de tellement différent, que la petite*

mamie tranquille dans son coin qui dit plus rien, celle-là à la limite, on peut se la représenter, elle a le bon goût de se faire oublier, mais pas Mme Decool ». Le docteur Nissem pense que pour les personnes démentes, le maintien à domicile n'est pas une bonne idée, et qu'il est préférable de recourir à un placement en institution spécialisée : *« ce type de patients, ce sont des pseudo-fugueur : ils foutent le camp mais ils reviennent à la case départ, donc ils ne se perdent pas. Et ces patients-là sont beaucoup mieux dans des milieux fermés certes, mais fermés et vastes, où ils peuvent déambuler et dépenser cette espèce d'énergie qui n'est plus canalisable, parce que ces maladies frontales les empêchent d'avoir toutes capacités d'abstraction et de planification. « Qu'est-ce que j'ai envie de faire ? » : ils ne le savent pas, ils agissent sur l'impulsion de l'instant »*. Il tient ce discours à la famille de Mme Decool, même s'il sait qu'elle n'est pas favorable au placement et que pour l'instant, c'est le maintien à domicile qui est recherché : *« ils n'arrivent pas à envisager une autre solution. On retombe dans cette volonté : « maman, on va s'en occuper jusqu'au bout », mais ils n'ont jamais mis ce que ça voulait dire « jusqu'au bout » ».* Le docteur Nissem n'a pas de contact direct avec les professionnels qui assurent la prise en charge de Mme Decool, mais connaissant l'état de sa patiente, il se doute de leurs difficultés : *« elle doit vraiment les perturber, parce qu'elle est un point d'interrogation, et c'est elle qui mène le train-train »*. Bien qu'il ne soit pas sollicité par les services d'aide à domicile pour faire face aux problèmes rencontrés, il se déclare prêt à collaborer avec eux. Il pense que l'attitude de la famille pourrait être différente si l'ensemble des professionnels, du sanitaire au social, faisait passer le même message.

« Faire un maillage entre les médicaments et le quotidien » ***: le soutien du généraliste***

Le docteur Lheureux est devenu le médecin traitant de Mme Decool il y a trois ans, quand l'ancien médecin de famille a pris sa retraite. Il prend connaissance du diagnostic d'une maladie d'Alzheimer en lisant les comptes rendus du neurologue, mais il ne nomme jamais cette maladie devant sa patiente, et parle de façon plus neutre en évoquant « les problèmes de mémoire ». Le docteur Lheureux dit qu'il connaît assez peu la maladie d'Alzheimer, car il n'a eu à traiter qu'une dizaine de cas en vingt six ans d'exercice. Il reçoit Mme Decool en consultation une fois par mois, toujours à son cabinet, même s'il regrette de ne pas pouvoir se déplacer plus souvent au domicile : *« on loupe des choses ».* Il constate que la maladie a beaucoup progressé ces derniers mois, et il se souvient qu'elle venait encore toute seule avec sa voiture il n'y a pas si longtemps : *« en voiture, elle se débrouillait relativement bien. Elle a eu à un moment un accrochage, et je voyais bien, elle se garait en mettant les roues sur le trottoir. Il y en a d'autres qui le font, mais quand ils ont des 4x4 ! J'avais insisté auprès d'elle pour l'histoire de la voiture, mais elle me disait : « pour l'instant ça va ». Pareil pour les aides, je lui en parlais, mais elle était orgueilleuse : « j'ai pas besoin de me faire aider ».*

Le docteur Lheureux connaît bien la situation de Mme Decool, d'autant que deux des trois filles sont également ses patientes, et qu'elles ont des échanges avec lui au sujet de la prise en charge de leur maman. Il est au courant que Mme Decool fréquente l'Accueil de jour, et qu'elle est enfermée chez elle le reste du temps. Le médecin considère que cette solution est très imparfaite, mais il comprend la nécessité de cette mesure : *« sinon elle se sauverait. Comment voulez-vous faire autrement ? Mais c'est tellement compliqué ce truc-là, qu'on pourrait dire : « on va laisser les clés, et on va bien la retrouver à un moment ou un autre quelque part. On serait dans Desperate House Wife, et on aurait quelqu'un comme elle qui se baladerait dans Wisteria Lane, il y aurait toujours quelqu'un pour la*

ramener, pour lui dire : « tu viens prendre un café ? Tu restes là pendant deux heures, on va téléphoner, et te raccompagner ». Dans le plus beau des mondes, ça serait super ça, mais le problème c'est qu'il y a un moment où chacun doit prendre sa responsabilité ». Il sait que Mme Decool est anxieuse et que cet enfermement augmente son angoisse, mais il constate aussi qu'elle réagit moins à la privation de liberté qu'au retrait de ses clés : *« c'est sans doute mieux comme ça, que d'être en institution. Elle ne hurle pas pendant des heures, elle tourne, elle fait ses trucs, elle bricole, elle décore, elle s'occupe, et ce n'est que quand elle entend le clac-clac de la porte qui s'ouvre, qu'elle se souvient qu'elle est enfermée ».* Pour le docteur Lheureux, cette décision des filles d'enfermer leur mère révèle toute l'ambivalence et les doutes sur la manière de prévenir les risques : *« là-dedans, on a du mal à dire, si on la laisse, elle peut se paumer, si on se dit qu'il y a un côté dépressif, il y a le canal tout près. Et chez elle, elle peut avoir un accident domestique quel qu'il soit. Après elle n'aura pas, pour l'instant, l'idée de foutre le feu : « comme ça, ça va les faire venir, je vais me retrouver en réanimation, et comme ça ils apprendront ». Elle n'est pas dépressive à ce point-là. Mais c'est vrai, on ne sait pas ce qui peut arriver, donc elles essaient de la préserver, mais il y a un moment, on va se dire qu'on n'a peut-être pas bien géré ça »*.

Le médecin essaie de faciliter la prise en charge de Mme Decool, en anticipant les situations où elle risque d'avoir un comportement agressif ou agité. Les filles lui ont expliqué les difficultés des professionnels à venir la chercher le matin pour l'emmener à l'Accueil de jour : *« le problème, c'est les transitions : elle a du mal à les gérer ».* Il prescrit un anxiolytique pour prévenir et diminuer la manifestation de troubles du comportement qui sont prévisibles : *« le Lexomil, c'est pour calmer le coup de feu, et faire un maillage entre les médicaments et le quotidien. Ca peut se couper en quart, donc on peut l'ajuster. Moi je leur ai conseillé un quart le matin, pour que ça se passe bien quand ils viennent la chercher, et un demi le soir avant qu'il la ramène, pour que les filles n'aient pas trop de difficulté à la coucher »*. Avec ce tranquillisant, le docteur Lheureux sait qu'il ne va pas empêcher la maladie d'avancer, mais il cherche à aider Mme Decool à s'adapter aux situations changeantes, et ce médicament peut lui apporter un certain confort, en évitant une montée d'angoisse qui peut devenir ingérable, pour elle et les personnes qui l'entourent. Par rapport à l'ensemble des traitements, il considère qu'il n'y a pas de risque d'une surmédication : *« on peut augmenter au niveau du lexomil, mais après elle va dégringoler dans l'escalier, ça va pas être mieux. Mais au niveau des tranquillisants, elle n'a pas de gros traitements, moi je ne l'ai jamais vu somnoler ».*

Le docteur Lheureux se montre particulièrement attentif à l'état des filles, car il sait qu'elles sont en première ligne dans la prise en charge de leur mère. Il considère que ce sont elles qui connaissent le mieux la situation et qui savent ce qui est bon pour leur mère. Il essaie de les soutenir dans leur démarche : *« si je ne crois plus que les choses peuvent s'améliorer ou se stabiliser, il faudrait que je décroche ma plaque. Je n'ai aucune idée sur ce qu'il va arriver, mais le temps qui reste, ils peuvent avoir des moments de bonheur entre eux, voilà. Après, très modestement, je sais très bien que je n'ai pas la solution, et que c'est très imparfait comme prise en charge, mais je veux surtout que les enfants n'aient pas à se dire « tiens on aurait pu faire ci, on aurait pu essayer ça », et qu'ils se rendent malheureux ».* Pour l'instant, le médecin n'a jamais abordé explicitement le sujet du placement, et il se contente de surveiller l'état de santé des filles, en les avertissant sur les risques d'épuisement : *« je leur ai dit : « à un moment, il faudra bien trouver une autre solution ». Et je leur dis à chaque fois, c'est pas pour les flatter : « vous*

faites beaucoup, c'est très bien ». Mais à un moment, elles ont plus d'énergie à donner, c'est crevant quand même. Moi, ma grand-mère m'a appris ça, la vie elle remonte pas, elle descend, donc on doit toujours l'aider, mais jamais se sacrifier, c'est différent ». Mais il considère que le maintien à domicile de Mme Decool nécessite aujourd'hui une surveillance permanente, et qu'il devient très dangereux de la laisser seule. Il pense qu'à terme, le placement est inévitable, et que plus les filles vont tarder à prendre leur décision, moins l'état de leur mère permettra son adaptation : *« après, le problème qui se pose, c'est que pour l'entrée en institution, il faut être encore relativement bien pour y arriver. Et souvent, les familles traînent, traînent, et là il y a un moment où on ne peut plus, et tout le monde est épuisé. Donc il faut que la décision vienne d'elles-mêmes, et de toutes les trois en même temps »*. À défaut d'être anticipé et préparé, le docteur Lheureux craint que le placement s'effectue en urgence, et il s'interroge sur les possibilités de favoriser la transition entre le domicile et l'établissement.

« C'est moi qui fais du mal à cette personne » *: l'épisode du peigne*

Lorsque les aides-soignantes du SSIAD commencent à intervenir chez Mme Decool pour lui faire sa toilette, elles sont mises au courant par le personnel de l'Accueil de jour du comportement étrange et imprévisible de cette dame. En effet, elles découvrent en arrivant le matin que Mme Decool s'habille parfois de façon excentrique, sinon incohérente, superposant les couches de vêtements et assemblant des couleurs assez vives et peu harmonieuses. Toute la difficulté est alors de la faire se déshabiller, d'une part pour effectuer sa toilette car elle néglige son hygiène, et d'autre part pour la rhabiller normalement. Les aides-soignantes remarquent vite qu'en arrivant plus tôt le matin, elles ont plus de chance de trouver Mme Decool encore dans son lit, donc il est plus facile de lui faire sa toilette et de l'habiller à ce moment-là. Mais contrairement aux craintes de ses filles et aux appréhensions du personnel de l'Accueil de jour, les aides-soignantes ne rencontrent guère de résistance ou de refus lors des soins.

À partir du moment où Mme Decool se retrouve enfermée chez elle, les aides-soignantes observent qu'elle est de plus en plus agitée. Audrey, l'une des aides-soignantes du SSIAD, a vécu une situation particulièrement difficile le jour où Mme Decool s'enfuit pendant son intervention : *« le temps que j'enlève ses draps souillés, elle avait déjà descendu les escaliers. J'ai cru qu'elle descendait voir son chien, comme elle fait d'habitude, mais j'ai pas eu le temps de dire ouf qu'elle était déjà dans la rue. Et donc elle s'est sauvée, et dans la rue, j'ai été en grande difficulté. Je l'ai rattrapé au niveau de chez la voisine. Elle me menaçait avec un peigne fourchette, prête à me frapper, j'ai eu très peur, parce qu'il y a du passage aussi, elle aurait pu se faire renverser, je ne sais pas ce qui a pu se passer dans sa tête à ce moment-là, moi j'ai eu beaucoup beaucoup de mal à la calmer. J'ai demandé de l'aide à des gens qui étaient en face, mais c'était des convoyeurs de fond, donc ils ne pouvaient pas lâcher leur camion. Mais le souci, c'est que les gens ils peuvent interpréter que c'est moi qui fais du mal à cette personne, vous savez de l'extérieur, on ne sait pas ce que les gens ils imaginent. Donc moi je la tenais par un bras, elle avec son autre bras elle me menaçait avec le peigne, donc elle résistait, et moi j'étais avec ma blouse, donc j'étais très mal, et je me suis sentie responsable de ne pas avoir fermé cette porte. Et par chance, il y a une voisine qui la connaissait, qui a vu la scène, et qui est venue m'aider ».* Suite à cet incident, que les soignantes du SSIAD nomment « l'épisode du peigne », la consigne est donnée de refermer la porte à clé une fois à l'intérieur de la maison, pour empêcher Mme Decool de s'enfuir pendant l'intervention.

Constatant que les aides-soignantes sont confrontées à l'agressivité de Mme Decool depuis que celle-ci n'a plus les clés de sa maison, Catherine, l'infirmière coordinatrice du SSIAD, s'interroge sur les conséquences de l'enfermement. Manifestement, Mme Decool cherche à s'enfuir chaque fois qu'elle entend la porte s'ouvrir. Pour la contraindre de rester chez elle, les soignantes sont obligées d'employer la manière forte, en la repoussant physiquement quand elle essaie de profiter du moment où il faut déverrouiller la porte pour entrer ou sortir. Or cette attitude pose un sérieux problème aux soignantes, qui n'ont pas l'habitude de contraindre les personnes, encore moins d'employer la force. L'infirmière coordinatrice continue de penser que l'enfermement est nécessaire, mais elle cherche une manière de le faire sans brutalité, et de façon acceptable pour Mme Decool. De plus, pour rassurer les aides-soignantes du SSIAD, Catherine a besoin de savoir quoi leur dire de faire, quand elles sont confrontées à l'agressivité de Mme Decool. Elle s'adresse alors à l'équipe spécialisée Alzheimer, en espérant qu'elle trouvera des solutions pour améliorer la situation et sécuriser les interventions des aides-soignantes : *« les filles me disent que c'est plus possible, qu'elles arrivent plus à faire la toilette, qu'elle devient agressive, toujours cette histoire de porte et tout ça. Alors j'ai pensé à l'équipe spécialisée, j'ai demandé. Elles vont peut-être pouvoir nous aider, parce que nous on y arrive pas. Les filles, elles disent, nous on commence à attraper peur. Parce qu'elle est toujours en route avec des ciseaux, en train de découper, et des fois elle est agressive, et un jour… on sait pas. On ne sait pas »*.

C'est Catherine qui propose aux filles de Mme Decool l'intervention de l'équipe spécialisée. Elle sait que les filles sont très impliquées et qu'elles se montrent favorables à tout ce qui est susceptible de renforcer et d'améliorer le maintien à domicile de leur mère. De plus, l'infirmière coordinatrice garde un bon contact avec Peggy, qui se montre attentive aux problèmes que les professionnels font remonter : *« j'ai appelé la fille de nouveau. Je fais de chez moi le soir, parce que je sais qu'elles sont là tout le temps le soir, alors comme ça je peux parler plus longtemps. Et donc j'ai expliqué que nous, on rencontrait de plus en plus de difficulté. J'ai expliqué que je voulais mettre en route cette équipe spécialisée, j'ai dit que j'allais aussi en parler au médecin traitant pour avoir son accord. Donc pour ça, ça allait il y avait pas de problème. J'ai expliqué les paires de ciseaux et les couteaux que je voyais au domicile, et surtout qu'elle avait un truc aimanté avec des gros couteaux dans la cuisine. J'ai demandé si ça, ça pouvait quand même être enlevé, et tout de suite ça a été fait »*. Pour l'infirmière coordinatrice, cette intervention de l'équipe spécialisée est un peu l'équivalent d'une dernière chance. Catherine considère que les limites du maintien à domicile ont déjà été franchies, que les risques sont tels que les soignantes se mettent elles-mêmes en danger. Donc si les soignants spécialistes des malades d'Alzheimer ne parviennent pas à trouver une solution pour gérer la situation, elle songe à arrêter la prise en charge de Mme Decool.

« On a réussi à la calmer un peu, mais pour combien de temps ? » *: l'infirmier libéral en renfort*

En même temps que débute la prise en charge de la toilette par le SSIAD, les filles de Mme Decool font appel à un infirmier libéral, M. Gomero, pour la prise des médicaments le matin. L'une des filles, Peggy, le connaît personnellement, puisqu'il est le père de la petite amie de son fils, et c'est elle qui est identifiée comme la référente de la famille par ce professionnel. L'infirmier est d'abord surpris par toute l'organisation de la prise en charge que les filles ont mise en place, et il porte un regard plein d'estime pour leur dévouement : *« on ne voit pas ça partout »*. Concernant les médicaments, l'infirmier sait

que ce sont les filles qui ont géré les traitements jusqu'à présent, et elles ne lui demandent pas d'intervenir pour qu'il en prenne la responsabilité, mais seulement pour qu'il les remplace le matin, en raison de la contrainte horaire imposée par le départ de Mme Decool à l'accueil de jour. Il comprend très bien que les filles continuent de donner les médicaments le soir, car elles souhaitent garder un contact très proche avec leur mère. La coopération entre eux fonctionne bien. Par exemple le dimanche soir, quand l'infirmier prépare le pilulier de la semaine et s'il lui manque un comprimé, il s'adresse au fils de Peggy, car il sait que sa mère dispose chez elle de tout le stock de médicaments.

M. Gomero ne rencontre pas de difficulté pour faire prendre les médicaments à Mme Decool. Il lui suffit de donner les comprimés à avaler avec un verre de jus de pomme, et elle s'exécute aussitôt. En revanche, il constate un brusque changement de comportement à partir du moment où les filles lui retirent ses clés. Quand Peggy l'informe de cette décision, en lui remettant un jeu de clé pour qu'il puisse entrer, l'infirmier lui conseille d'agir presque clandestinement : *« le jour où on lui a supprimé les clés, j'avais dit à Peggy, il ne faut enlever que sa clé de porte d'entrée, il ne faut pas lui supprimer tout le trousseau »*. Malgré cette stratégie, Mme Decool s'aperçoit très vite qu'elle n'a plus la clé de sa porte d'entrée, et que les intervenants verrouillent la porte derrière eux quand ils sortent de sa maison. L'infirmier se trouve alors confronté à des réactions très agressives : *« il y a un jour où je n'ai pas pu rentrer, je n'ai pas pu franchir la porte de la salle à manger, elle a commencé à me frapper. J'ai pas insisté, j'ai bien vu que c'était pas la peine. Elle me frappait sur le bras, puis elle s'est mise à m'écraser le pied en y allant de bon cœur, un peu comme un enfant »*. La situation dégénère au point que l'infirmier en arrive à employer la force pour réussir à enfermer Mme Decool chez elle : *« là je me méfie un peu. Un jour elle est venue à la porte avec son verre vide, elle était en colère, j'ai eu l'impression qu'elle allait me le jeter à la figure. J'arrivais pas à partir, elle me suivait, elle me collait. J'ai prétexté de ramener le verre à la cuisine pour prendre un peu d'avance sur elle, mais il n'y avait pas moyen. J'ai réussi, un peu brutalement, à lui retirer la main et refermer la porte, mais là on a vraiment l'impression de boucler une cellule, ça donne cette impression-là »*.

Les réactions de Mme Decool sont si vives que M. Gomero est obligé d'en informer Peggy, et ils cherchent ensemble des solutions pour améliorer les conditions d'intervention. Dans un premier temps, avec la prescription du Lexomil par le médecin traitant, l'infirmier observe que l'agressivité diminue. Dans un deuxième temps, l'infirmier décide de collaborer avec les soignantes du SSIAD. Comme il a remarqué que c'est le moment du départ et l'acte de fermer la porte qui est critique lors des interventions, il modifie son horaire de passage, et synchronise son arrivée avec le créneau où l'aide-soignante a fini la toilette et qu'elle s'apprête à partir. Ainsi, une fois les médicaments donnés, lui et l'aide-soignante peuvent repartir ensemble, ce qui permet de verrouiller la porte une seule fois au lieu de deux, et aussi d'être à deux pour gérer les réactions de Mme Decool plutôt que d'agir séparément. Mais l'infirmier constate que la situation commence réellement à s'améliorer à partir du moment où l'équipe spécialisée intervient, et qu'elle installe Mme Decool dans une activité, parvenant ainsi à détourner son attention de la porte d'entrée. De plus, comme la soignante de l'équipe spécialisée reste avec Mme Decool après sa toilette, ce n'est plus l'infirmier qui doit l'enfermer en partant. Seuls les dimanches restent difficiles pour M. Gomero, car il est seul : l'aide-soignante du SSIAD ne passe pas et donc Mme Decool ne prend pas son quart de Lexomil, et l'équipe spécialisée n'intervient pas donc c'est à lui

de verrouiller la porte en partant. Il constate alors que les réactions de Mme Decool changent : elle ne manifeste plus de l'agressivité, mais elle hurle et éclate en sanglots.

M. Gomero ne remet pas en cause la décision d'enfermer Mme Decool chez elle, et il aide plutôt Peggy et ses sœurs à accepter la nécessité de cette mesure. Il sait que le jour où Mme Decool a été retrouvée au bord de la grande route près du canal, les filles ont compris que le maintien à domicile était devenu dangereux : *« elles ont pris conscience qu'il fallait employer des grands moyens »*. L'infirmier estime que les risques encourus sont plus importants en laissant Mme Decool libre de sortir plutôt qu'en l'enfermant chez elle, d'autant que la culpabilité de n'avoir rien fait pour la protéger lui paraît plus forte que celle de la priver de sa liberté : *« pour moi, il vaut mieux continuer comme ça. L'endroit où elle habite, c'est un virage, en face, il n'y a rien, il n'y a pas de voisin. S'il y a un accident, tout le monde s'en voudra beaucoup de l'avoir laissé se balader »*. L'infirmier est proche de la famille de Mme Decool, et il sait toute la peine que ressentent les filles et les petits-enfants de la voir dans cet état. Le fait de la maintenir à domicile est pour eux le moyen de lui témoigner leur affection, et M. Gomero essaie de les soutenir dans cette démarche : *« la fille aimerait bien garder sa maman le plus longtemps possible chez elle. Si on peut tenir comme ça, c'est leur souhait à tous. Si ça va pas plus mal que ça, pourquoi pas ? C'est vrai qu'il fut un temps, avec tous ces accès d'agressivité, on se disait « il va falloir trouver une solution ». On a réussi à la calmer un peu, mais pour combien de temps ? »*.

« On s'en va comme un voleur » ***: la réhabilitation de l'enfermement***

Lorsque l'équipe spécialisée Alzheimer commence à intervenir chez Mme Decool, les aides-soignantes du SSIAD traversent une situation de crise. Depuis qu'elle n'a plus ses clés et qu'elle est enfermée chez elle, Mme Decool manifeste de plus en plus d'agressivité à l'égard des intervenants, et les aides-soignantes qui viennent lui faire sa toilette sont inquiètes pour leur propre sécurité. Elles craignent de se faire agresser physiquement, en particulier quand elles ouvrent la porte le matin pour entrer, ou lorsqu'elles repartent en laissant Mme Decool à l'intérieur. Elle tient souvent une paire de ciseaux à la main, et dès qu'elle aperçoit une clé ou qu'elle entend le bruit de la serrure, elle s'agite et entre dans un état qui n'est pas contrôlable. Comme il y a déjà eu des passages à l'acte, par exemple avec l'infirmier libéral qu'elle a frappé, ou lors de l'épisode du peigne, les aides-soignantes estiment que les risques sont trop élevés, et elles ne veulent plus intervenir.

Johanna fait partie de l'équipe spécialisée. Ayant débuté dans l'association comme aide à domicile, Johanna a passé son diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale, puis elle a continué à se former en devenant aide médico-psychologique, et elle a intégré le SSIAD il y a quatre ans. Quand l'équipe spécialisée s'est créée, elle s'est tout de suite portée volontaire pour participer à cette expérimentation, et elle va prochainement commencer à suivre la nouvelle formation d'assistant de soins gérontologiques, une autre mesure inscrite dans le Plan Alzheimer. Agée d'une trentaine d'année, Johanna est une intervenante dynamique et passionnée, et auprès de ses collègues de l'équipe spécialisée, elle a la réputation d'être très astucieuse pour trouver des manières d'agir appropriées aux différentes manifestations des troubles. Johanna s'implique fortement dans l'activité de l'équipe spécialisée, par exemple elle aide l'ergothérapeute à trouver des exercices adaptés aux séances, téléchargeant sur Internet des coloriages, des jeux, ou des images pour diversifier le répertoire. Lors des réunions d'équipe, elle est force de proposition : elle imagine notamment faire un atelier couture chez une dame souffrant

de solitude, en y invitant d'autres personnes aidées qui aiment tricoter, pour des séances collectives de réhabilitation. Concernant la prise en charge de Mme Decool, elle accompagne sa collègue du SSIAD pendant toute une semaine. Que va découvrir Johanna sur la situation, et quel moyen va-t-elle trouver pour essayer de pacifier l'intervention ?

Dans un premier temps, Johanna observe le comportement de Mme Decool. Un matin, quand elle entre dans la maison avec sa collègue, Mme Decool s'est déjà habillée à sa façon, c'est-à-dire en ayant enfilé un pantacourt bleu sur un pantalon vert, sans enlever sa chemise de nuit qui recouvre le tout, mais avec un chemisier fuchsia par-dessus, et Johanna éclate de rire en l'apercevant dans cette tenue. Visiblement, Mme Decool est ravie qu'on la remarque, puisqu'elle rigole à son tour ! À l'image de l'intérieur de la maison qui est rempli de bibelots en tout genre et de décorations très colorées, Johanna s'intéresse aux goûts de Mme Decool, qu'elle décrit en employant le mot « fantaisie ». L'intervenante constate qu'elle reste très coquette et soigne son apparence, puisque après sa toilette elle se maquille avec du rouge à lèvre, du fard à paupière et du fond de teint, elle porte de nombreux bijoux et elle se parfume. Johanna suppose alors que Mme Decool apprécie d'être regardée, et que c'est en jouant de cet effet qu'elle produit sur les autres qu'il est possible de l'aborder favorablement : *« elle me fait rire, avec tous ces airs, on dirait une vraie comédienne »*.

Lorsque l'aide-soignante a terminé la toilette de Mme Decool, Johanna prend le relais et lui propose de faire une activité. L'objectif est de trouver une occupation qui va détourner son attention de la fermeture de la porte au moment de quitter la maison. Johanna commence par attirer sa curiosité, par exemple en regardant les bouquets de fleurs séchées qu'elle a composés. Mais les réactions de Mme Decool sont imprévisibles : autant elle peut paraître gaie lorsqu'on lui montre de l'intérêt, autant il lui arrive de s'effondrer en larmes, comme lorsque Johanna lui demande qui est le monsieur qui a son portrait encadré dans la salle à manger. Un jour, elle lui répond fièrement qu'il s'agit de son mari, et le lendemain elle pleure en disant que c'est son père. Quelle que soit sa réaction, Johanna ne s'appesantit pas, et enchaîne les étapes pour l'attirer vers une activité. Elle sort son classeur qu'elle pose sur la table, demande à Mme Decool où elle s'installe d'habitude, pousse les magasines pour faire de la place, ouvre la trousse de crayons feutres, et tire un dessin à colorier. Mme Decool suit tous ses préparatifs avec d'autant plus de curiosité qu'ils sont exécutés de façon théâtrale, presque caricaturale, en créant des effets de surprises et en donnant à la scène des airs comiques : quand Johanna montre le dessin d'un poisson à colorier, elle mime le poisson, et dans le jeu, chaque crayon de couleur devient une parure qui le rend plus beau. La mise en scène fonctionne bien, puisqu'il n'y a pas besoin de lui demander pour que Mme Decool s'asseye et qu'elle se mette à colorier.

Pendant que Mme Decool est occupée par son activité, Johanna signale discrètement à sa collègue qu'elle peut s'en aller. Bien qu'elle se retourne en entendant le bruit produit par le déverrouillage et le grincement de la porte d'entrée, Mme Decool ne réagit presque pas, et reste concentrée sur son coloriage. Même lorsque l'infirmier arrive à son tour, elle lui manifeste peu d'attention, prend les médicaments presque machinalement, et continue de colorier la feuille. La première fois qu'elle est repartie, Johanna a poliment salué Mme Decool en lui expliquant que le personnel de l'Accueil de jour allait venir la chercher peu de temps après son départ. Mais elle s'aperçoit que cette attitude est inadaptée, car aussitôt Mme Decool a saisi le mouvement et elle a réagi : elle s'est

arrêtée de colorier et a commencé à s'agiter, puis elle a suivi l'intervenante jusque dans l'entrée et s'est mise à sangloter lorsque la porte s'est refermée. En entendant ses pleurs, Johanna s'est retournée plusieurs fois, apercevant à travers une vitre le visage affligé de Mme Decool et ses yeux pleins de fureur. Elle a compris qu'il fallait changer de méthode, en se déculpabilisant de l'enfermer au maximum, et en essayant de partir de la façon la plus inaperçue possible : *« on s'en va comme un voleur. Parce qu'elle entend la porte, cette porte elle est tellement dure qu'il faut la claquer et remonter la poignée, donc elle entend la porte claquer. Mais on partirait en fermant une porte tout doucement, elle l'entendrait pas »*. Pour faciliter son départ, Johanna ne prend pas de veste lorsqu'elle intervient chez Mme Decool, pour éviter que le simple geste de l'enfiler trahisse le moment de partir. Elle quitte la pièce sans dire un mot, et bien qu'elle sache que Mme Decool va se lever, la suivre et la regarder partir, elle ne se retourne pas, pour éviter que le moindre signe d'attention ne déclenche une réaction. Même l'endroit où elle stationne sa voiture est étudié : sur le parking du supermarché en face de la maison, mais hors de vue depuis la fenêtre de l'entrée où Mme Decool se poste pour regarder les intervenants partir.

Dans un second temps, après avoir élaboré cette procédure de non apparition pour enfermer Mme Decool sans craindre de le faire, Johanna observe la manière dont sa collègue du SSIAD communique avec elle. La réalisation des actes d'hygiène ne présente pas de difficulté particulière. Mme Decool participe encore à sa toilette en suivant les instructions données par l'aide-soignante, et en se laissant faire pour mettre sa protection. Johanna n'entre pas dans la salle de bain, et elle ne veut pas que sa collègue prenne l'habitude d'être à deux pour intervenir. Johanna se tient un peu en retrait, et elle remarque que certaines attitudes de sa collègue peuvent provoquer des réactions agressives de la part de Mme Decool. Par exemple, à leur arrivée un matin, elles aperçoivent Mme Decool dans l'escalier en train de descendre, et comme elle s'est habillée elle-même en superposant des couches de vêtements, l'aide-soignante s'engage aussitôt dans l'escalier, en lui barrant le passage, et lui demandant de remonter dans sa chambre car il va falloir la déshabiller. Johanna comprend l'autorité de sa collègue, qui anticipe un éventuel refus. Elle craint sans doute qu'une fois descendue, Mme Decool pourrait considérer ne plus avoir besoin de remonter faire sa toilette, puisqu'étant déjà habillée. Mais voyant comment Mme Decool réagit, en lançant des regards menaçants à l'aide-soignante, Johanna essaie de trouver une autre méthode. En riant de la fantaisie de sa tenue vestimentaire, Johanna surprend Mme Decool et lui redonne le sourire. Et pour lui expliquer le problème, elle l'emmène dans sa chambre où il y a un grand miroir, et Mme Decool éclate de rire en se voyant dans la glace. À partir de ce moment-là, l'aide-soignante n'a pas de difficulté pour la déshabiller, car Mme Decool est tranquille et ne cherche plus à se débattre.

Johanna ne fait aucune réflexion à sa collègue du SSIAD sur sa manière de travailler, et n'essaie même pas de formuler certains conseils. Elle pense que n'importe quel discours serait pris comme une critique, et elle préfère croire dans une pédagogie par l'exemple, qui montre une autre façon de faire en intervenant directement auprès de la personne. C'est avec ses collègues de l'équipe spécialisée que Johanna discute de la situation, et qu'elle expose sa manière de faire pour intervenir chez Mme Decool. Les autres soignantes de l'équipe spécialisée vont pouvoir à leur tour pratiquer cette méthode en accompagnant d'autres intervenantes du SSIAD, car chaque semaine il y a un roulement dans les tournées. En plus de cet apprentissage pratique qui s'effectue directement au domicile entre intervenantes, le savoir-faire de l'équipe spécialisée est

transmis par l'infirmière coordinatrice à sa collègue du SSIAD, Catherine. C'est elle qui se charge alors d'expliquer aux aides-soignantes comment changer de posture pour prévenir les manifestations d'agressivité lors des interventions chez Mme Decool.

« Je vais devoir lui dire un jour que c'est plus possible » *: un maintien à domicile en sursis*

Dans les semaines qui suivent le début des interventions de l'équipe spécialisée, les professionnels observent une amélioration de la situation. Les aides-soignantes du SSIAD essuient moins de refus lors des soins, le personnel de l'accueil de jour constate qu'elle est moins agitée, et même l'infirmier remarque que Mme Decool paraît moins préoccupée par les clés et le verrouillage de sa porte. Mais si désormais la pratique de l'enfermement s'effectue sans déclencher des réactions violentes, les intervenants ne se risquent pas à dire qu'elle est acceptée. Au contraire, les soignantes de l'équipe spécialisée s'interrogent sur l'effet conjugué des séances de réhabilitation et de la prise du Lexomil le matin : en mettant Mme Decool sous calmant et en détournant son attention de la fermeture de la porte, n'est-ce pas uniquement sa capacité d'expression qui a été limitée ? L'infirmière coordinatrice de l'équipe spécialisée considère que cette pratique des soins de réhabilitation, malgré l'efficacité constatée, n'est pas satisfaisante car l'état de Mme Decool ne permet plus de la laisser toute seule chez elle.

Pour continuer le maintien à domicile, la solution relais envisagée dans le sillage de l'équipe spécialisée consiste à faire intervenir une aide à domicile une fois le matin, entre le départ de l'aide-soignante du SSIAD et l'arrivée du personnel de l'accueil de jour, et une autre fois le soir, à partir du retour de l'accueil de jour jusqu'à l'arrivée des filles. L'aide à domicile pourrait alors se servir de la méthode développée par l'équipe spécialisée pour occuper Mme Decool à différentes activités. Mais l'infirmière coordinatrice sait que cette solution est limitée : d'une part, s'il y a un continuum des aides tout au long de la journée pour éviter que Mme Decool ne se retrouve seule, la nuit le problème d'une surveillance se pose ; d'autre part l'intervention supplémentaire des aides à domicile pendant deux, voire trois heures par jour, aurait un coût aux alentours de 1500 € par mois. Or, Mme Decool étant classée en GIR 3 avec un plan d'aide qui lui attribue déjà le montant maximum pour financer son séjour à l'Accueil de jour, elle ne peut percevoir aucune aide financière supplémentaire au titre de l'APA, et ses filles ont fait savoir que ni elles ni leur mère ne pouvaient supporter le coût de cette nouvelle prestation. Cette solution relais n'est donc pas opérationnelle, et elle reste au stade d'hypothèse, sans être formalisée et proposée.

L'éventualité d'une stabilisation de l'état de Mme Decool, laisse un temps les professionnels envisager la poursuite de son maintien à domicile, sans changer la prise en charge. Mais cette perspective est de courte durée, puisqu'un nouvel incident se produit, faisant réapparaître le risque d'une mise en danger de la personne que l'enfermement était censé régler. Lors d'une intervention conjointe du SSIAD et de l'équipe spécialisée, Mme Decool se précipite dans la salle de bain à l'arrivée des soignantes, et en grimpant sur un banc qu'elle a posé au fond de la baignoire, elle tente de s'enfuir par la fenêtre. Or la salle de bain se situe à l'étage, et au moment où les soignantes rattrapent Mme Decool, elle a déjà passé tout le haut du corps dans l'ouverture. Si les deux soignantes parviennent à la stopper dans sa tentative, elles restent choquées par la scène, car elles ont cru que Mme Decool allait se tuer. C'est Catherine, l'infirmière coordinatrice du SSIAD, qui prend alors contact avec sa fille Peggy

pour l'informer de l'incident : *« je lui ai parlé du coup du banc, debout, sur la fenêtre. Elle s'est dit : « qu'est-ce qu'on va faire ? », et elle a trouvé tout de suite la solution : « on va condamner la fenêtre ». Donc elle va bloquer les fenêtres. Donc je lui ai reparlé de notre responsabilité, je lui ai dit que ça nous gênait beaucoup. Je lui ai dit : « imaginez madame, s'il arrive quelque chose de catastrophique – j'ai pas employé le mot mort – vous imaginez la responsabilité du personnel ? ». Moi, je lui ai dit que pour moi, et c'est moi qui pense ça, le maintien à domicile était difficile, parce que j'ai peur pour elle »*.

Le risque qui resurgit au moment même où la situation semblait pouvoir se stabiliser, révèle pour les professionnels l'inadaptation de la prise en charge avec l'état de Mme Decool. Les soignantes de l'équipe spécialisée se demandent si la logique de prévention des risques qui a conduit jusqu'à l'enfermement, n'est pas devenue nuisible et encore plus dangereuse pour la personne que de la laisser faire. En effet, elles constatent que toutes les mesures qui ont été prises jusqu'à présent, produisent des réactions qui aggravent la manifestation des troubles : l'enfermement de Mme Decool, qui la protège contre le risque d'avoir un accident dehors, provoque un état d'agitation et d'angoisse qui met en danger les intervenants ; les calmants et la réhabilitation, qui limitent l'agressivité, rendent les tentatives de fuite encore plus extrêmes et dangereuses. Les soignantes ne pensent pas que le problème pourrait se régler en redonnant à Mme Decool ses clés, car c'est le domicile lui-même qui n'est plus approprié pour assurer sa prise en charge, et qui n'apporte plus des conditions de sécurité satisfaisantes pour elle, comme pour les intervenants. Par exemple, et remarquant que Mme Decool se déplace en perdant parfois l'équilibre, elles ont identifié le risque d'une chute dans l'escalier : faut-il condamner l'accès à l'étage et installer son lit dans la salle à manger ? Les soignantes constatent qu'en allant toujours plus loin dans les précautions destinées à éliminer les risques, c'est le périmètre de la personne qui se réduit inévitablement, et lorsqu'il n'y a plus d'autres solutions que de contraindre la personne par la force, la prise en charge devient alors contraire avec leur conception du maintien à domicile.

L'infirmière coordinatrice du SSIAD, tout comme celle de l'équipe spécialisée, considèrent que le maintien à domicile n'est plus possible. Que va-t-il se passer lorsque l'équipe spécialisée va arrêter ses interventions ? Comme il n'est pas prévu qu'une aide à domicile prenne le relais, ce sont à nouveau les aides-soignantes qui vont devoir fermer la porte à clé en partant, et Mme Decool devra rester seule chez elle en attendant que le personnel de l'Accueil de jour vienne la chercher. Après un mois et demi d'interventions quotidiennes, l'équipe spécialisée réduit la fréquence en passant seulement deux fois par semaine, et prévoit d'arrêter dans le mois qui suit. Pour Catherine, l'intervention du SSIAD n'a désormais plus d'autre sens que l'attente du placement et l'accompagnement de la famille à la prise de décision : *«je lui ai reparlé du placement, parce que je crois que c'est nécessaire. Mais elle n'est pas prête… C'est vrai qu'en ce moment, c'est un petit peu mieux, et je suis sûre qu'elle est complètement rassurée. Elle se dit : « ça y est, c'est bon », et moi je vais devoir lui dire un jour que c'est plus possible. Elle va pas attendre ça, j'espère ».*

3e séquence : le placement

Du lundi au samedi, le personnel de l'accueil de jour vient chercher chaque matin Mme Decool, pour l'emmener passer la journée avec un groupe de personnes malades, et la ramène le soir. L'accueil de jour est devenu la pièce centrale dans l'organisation du

maintien à domicile : les interventions des soignantes et de ses filles visent à la préparer avant de partir, et à la coucher quand elle revient. Comment Mme Decool se comporte-t-elle en dehors de son domicile ? Le personnel soignant de l'accueil de jour est-il confronté aux mêmes difficultés que leurs collègues qui interviennent chez elle ? Est-ce que son séjour change à partir du moment où elle est enfermée ? Au cours de l'enquête, de nombreuses observations ont été effectuées à l'accueil de jour, pour comprendre comment le personnel soignant faisait face à ses troubles du comportement. L'aggravation de la situation a conduit à un entretien entre l'infirmier coordinateur, responsable de l'accueil de jour, et les trois filles, au cours duquel la question du placement est abordée. Enfin, la décision d'arrêter le maintien à domicile après une hospitalisation, a pu être évoquée lors d'un entretien téléphonique avec l'une des filles.

« C'est inexplicable un truc comme ça » ***: l'inadaptation du maintien à domicile***

La réaction de Mme Decool lors de son entrée à l'accueil de jour est surprenante. Alors que ses filles l'ont inscrite pour une journée par semaine, le lendemain de son premier jour d'essai elle fait comprendre qu'elle est décidée à y retourner, et démontre sa détermination en indiquant au mari de Peggy le chemin à suivre pour s'y rendre. Comme elle semble manifestement se plaire dans cet endroit, avec l'accord de l'infirmier coordinateur, sa prise en charge est alors étendue à tous les jours de la semaine. Pourquoi Mme Decool apprécie-t-elle cette fois-ci le séjour en accueil de jour, alors que le premier essai quelques mois auparavant dans un autre lieu n'avait pas été concluant ? Patrick, l'infirmier coordinateur, sait qu'il existe des différences entre les deux accueils de jour, son équipe ayant notamment la réputation d'être plus dynamique et motivé. Mais au-delà des différences qui existent entre les deux structures, il constate que la réaction des personnes varie en fonction de leur état : l'évolution rapide de la maladie au cours des derniers mois explique peut-être que Mme Decool accepte aujourd'hui ce qu'elle refusait hier, et si le premier essai s'était déroulé dans son service plutôt que dans l'autre accueil de jour, le résultat aurait probablement été le même, pense-t-il. Pour Patrick, cette réaction est donc le signe d'un état très évolutif, qui implique une vigilance forte du personnel soignant par rapport au comportement de la personne.

Lors des premières semaines que passe Mme Decool à l'accueil de jour, le personnel soignant apprend à communiquer avec elle. Ses troubles du langage l'empêchent de s'exprimer, mais les soignants réalisent qu'elle comprend tout ce qu'on lui dit, et qu'il est possible de discuter avec elle en formulant des questions où elle peut répondre simplement par oui ou par non. Elle semble avoir conscience de ses troubles, et elle souffre de ne pas réussir à parler et à se faire comprendre quand elle veut dire quelque chose. Au cours de la journée, elle se montre très active, passant d'une activité à une autre et ne restant jamais sans rien faire. Elle semble assez indifférente aux autres personnes du groupe, puisqu'elle ne recherche pas le contact, et qu'elle préfère effectuer seule ses occupations favorites comme le découpage ou le feuilletage de magasines. Mais quand les soignants réalisent des activités de groupe qui lui plaisent, comme la peinture, le collage, ou la réalisation de décoration pour célébrer les fêtes du calendrier (mardi gras, l'arrivée du printemps, Pâques, etc.), elle y participe volontiers et assidûment. La plupart du temps, elle semble gaie, lançant de clins d'œil malicieux et venant faire des petits bisous aux soignants, et elle apprécie qu'on lui témoigne de l'affection.

Mme Decool manifeste un caractère assez autonome. Elle n'a pas besoin d'aide pour se déplacer, pour manger, et au niveau praxique elle conserve des capacités importantes

qui s'expriment au travers toutes sortes d'activités manuelles. Mais en revanche, son comportement est incohérent, et nécessite une surveillance quasi constante de la part des soignants. Par exemple, elle dérobe toute sorte d'objets, qu'elle s'empresse de fourrer dans son sac à main. Le plus souvent, il s'agit de couverts de cuisine, de bouteilles en plastique ou de pot de yaourt, donc des objets sans grande importance, mais ce comportement peut énerver les autres personnes qui résident à l'accueil de jour, notamment lorsque ce sont leurs effets personnels qu'elle s'approprie. D'autant qu'il est ensuite très difficile pour les soignants de lui reprendre ce qu'elle a emmagasiné dans son sac. Pour récupérer certains objets dérobés, plutôt que de les lui subtiliser sans qu'elle s'en aperçoive, ou les lui reprendre de force, les soignants utilisent le troc, en lui proposant par exemple un stylo feutre contre le foulard d'une dame qu'elle vient de ravir. Mais tous les objets de ses rapines ne sont pas forcément pris sur le fait, et il arrive régulièrement que ses filles rapportent à l'accueil de jour tout ce qu'elles retrouvent à la maison et qui ne lui appartient pas. Les soignants ne savent pas s'il s'agit véritablement d'une cleptomanie, mais ce comportement les met parfois dans l'embarras, comme lorsqu'ils organisent une sortie en ville, et que Mme Decool entre dans une parfumerie puis en ressort avec des produits de beauté qu'elle vient de voler. Ils doivent alors expliquer le problème aux commerçants, tout en essayant de faire rendre à Mme Decool ce qu'elle a pris. Comme elle refuse, qu'elle s'énerve et qu'elle devient agressive, pour éviter le conflit les soignants préfèrent payer de leur poche le prix des articles volés, et ils demandent ensuite aux filles de les rembourser.

Le personnel soignant découvre que Mme Decool a des réactions impulsives, et qu'elle s'exprime physiquement – et parfois violemment – quand elle ne parvient pas à parler : *« si on lui propose quelque chose, et qu'elle a pas envie, si on ne comprend pas tout de suite qu'elle n'a pas envie, elle est capable de jeter son sac sur la table et s'en aller de l'autre côté de la pièce, et puis bon, elle revient dix minutes après »*. À l'égard des autres résidents, elle peut se montrer agressive, et des altercations se produisent. Par exemple, lorsqu'un monsieur la voit en train de fouiller le sac à main d'une autre dame, et la fixe avec un regard réprobateur, elle réagit en fonçant vers lui et en essayant de le pousser, et c'est elle qui se retrouve par terre car celui-ci l'a vu venir et a esquivé son attaque. Une autre fois, à table pendant le déjeuner, elle jette son verre de bière à la figure d'une dame qui vient de lui faire une réflexion désagréable. Dans ses situations, les soignants réagissent en séparant Mme Decool du groupe. Cela permet d'apaiser les résidents qui s'énervent contre elle et qui réclament des sanctions, et les soignants savent qu'en l'isolant quelques minutes dans une pièce à l'écart, elle va se calmer toute seule. La plupart du temps, le simple isolement suffit à faire diminuer son agressivité, mais il arrive aussi que Mme Decool reste très agitée et continue à se montrer menaçante : dans ce cas, les soignants essaient de la rassurer en lui proposant de faire ses activités favorites, et lui apportent ciseaux et magazines, pour qu'elle dépense son énergie autrement qu'en tapant sur les résidents.

Les soignants n'observent pas un changement subit dans le comportement de Mme Decool à partir du moment où elle est enfermée chez elle. Mais ils remarquent certaines réactions qui laissent penser qu'elle refuse cette privation de liberté. Par exemple, Mme Decool se met à voler toutes les clés, y compris celles de l'accueil de jour ! De plus, si son comportement pendant la journée reste inchangé, de nombreux incidents surviennent au moment du transport. Un matin, lorsque la soignante de l'accueil de jour vient la chercher, au moment où elle ouvre la porte pour entrer, Mme Decool sort précipitam-

ment de sa maison et s'enfuit en courant. Dans sa course, elle s'arrête devant chaque poubelle pour fouiller dedans, détalant aussitôt que la soignante arrive à sa hauteur, et ce n'est que vingt minutes plus tard que la soignante parvient à la faire monter dans le minibus. Quelques jours plus tard, c'est l'inverse : Mme Decool refuse de sortir de chez elle. Comme elle est placée en début de tournée, la soignante décide de réessayer plus tard en venant la chercher une fois que toutes les autres personnes auront été prises. Mais au deuxième passage, le problème demeure puisque Mme Decool refuse catégoriquement de sortir. Après maintes tentatives infructueuses, la soignante se résout à demander l'aide du chauffeur pour venir la chercher et l'embarquer de force. Des incidents se produisent également lors du trajet de retour. Normalement, Mme Decool est la personne qui est déposée chez elle en dernier. Mais à l'intérieur du minibus, elle se met à chahuter : elle décroche sa ceinture de sécurité et s'amuse à changer de place, ou encore elle sort un journal de son sac, qu'elle roule, et s'en sert pour taper sur la tête des résidents. Les soignants essaient de l'isoler en la faisant s'asseoir à l'avant, mais elle s'en prend alors au chauffeur. Faute de solution, le personnel soignant est contraint de la déposer chez elle en premier.

Le recours à la contrainte physique et à la force pour gérer les troubles du comportement de Mme Decool, questionne les soignants de l'accueil de jour, qui ne sont pas habitués à employer de telles méthodes. Ils ont l'impression d'avoir franchi une limite, d'être sortis de leur rôle. L'infirmier coordinateur les aide à relativiser, car il sait que cette prise en charge est d'autant plus difficile que Mme Decool se trouve dans un état intermédiaire, encore suffisamment autonome pour refuser de se laisser faire, et pas assez dépendante pour accepter d'être aidée : *« ça peut durer des années. Elle peut très bien restée dans ce stade encore très longtemps. À la limite, c'est le moment le plus difficile pour gérer les gens. Parce que quand la maladie est plus avancée, les personnes sont plus dépendantes, et c'est plus simple »*. La médicalisation n'apporte pas de résultat satisfaisant : pendant quelque jours, elle paraît désintéressée, apathique, quasiment somnolente, et les soignants supposent alors qu'il s'agit d'un effet secondaire du Lexomil. Si au cours des premiers mois de sa prise en charge, les soignants sont parvenus à créer une relation avec elle, ils s'aperçoivent désormais qu'elle est moins réceptive, et que son humeur fluctue de plus en plus fortement. Ne sachant pas comment empêcher la manifestation des troubles, les soignants se tiennent constamment sur leur garde, et ils surveillent son comportement sans paraître le faire en la suivant dans ses diverses activités. Pour maintenir un niveau élevé de présence, d'attention et de disponibilité, ils comptent sur le travail en équipe, en se relayant les uns les autres pour rester auprès d'elle.

Mais cette stratégie montre vite sa limite. Un jour, une violente bagarre éclate entre elle et un autre résident : une dame est en train de mettre le couvert pour le déjeuner, mais Mme Decool est bien installée et occupée à découper un journal, et elle refuse de s'arrêter pour libérer la place qu'elle occupe sur la table. La dame essaie de s'imposer, et Mme Decool la repousse. Un monsieur qui observe la scène, se lève et s'avance vers elle d'un air décidé à la faire décamper, et Mme Decool qui le voit arriver, se saisit d'un couteau et le brandit vers lui avec des gestes menaçants. Le monsieur parvient à empoigner la main armée de Mme Decool, et s'ensuit une bousculade où se mêlent des éclats de voix, des cris et des larmes des autres résidents, effrayés par cette violence. La tension se retourne même contre le personnel soignant qui, après avoir séparé les deux belligérants, isole Mme Decool en essayant de la calmer, ce qui provoque la colère des

résidents qui ne comprennent pas pourquoi les soignants s'occupent d'elle, alors que ce sont eux les victimes. La situation devient ingérable : le groupe des résidents se ligue contre Mme Decool et réclame son exclusion ; la surveillance du comportement de Mme Decool mobilise quasiment la présence constante d'un soignant avec elle, ce qui diminue l'effectif du personnel s'occupant des autres résidents qui se sentent doublement pénalisés ; finalement, l'ambiance habituellement paisible de l'accueil de jour est en train de devenir délétère.

L'infirmier coordinateur fait la relation entre l'enfermement de Mme Decool et les nombreux incidents qui se produisent à l'accueil de jour. Il comprend son agitation, car il suppose qu'elle éprouve un sentiment de révolte, mais il ne sait pas comment l'aider : *« elle veut être autonome, ce qui explique bien le fait qu'elle soit aussi perturbée d'être d'enfermée. Même si elle se rend compte du problème de langage qu'elle a, parce que forcément elle s'en rend compte, je ne pense pas qu'elle a conscience d'avoir des troubles du comportement. Alors comment lui faire comprendre qu'on a peur du comportement qu'elle peut avoir ? C'est inexplicable un truc comme ça »*. Patrick pense qu'il serait impossible de régler simplement le problème en rendant ses clés à Mme Decool, car il observe que ses capacités ont diminué et qu'elle a des comportements dangereux, donc il estime nécessaire de devoir la protéger. De plus, il remarque qu'à l'accueil de jour, qui est un lieu fermé, elle n'essaie pas de s'enfuir, et elle s'est même plu tout de suite dans cet endroit où elle pouvait laisser libre cours à sa fantaisie. Pour lui, l'enfermement pose un problème surtout par rapport à la qualité de vie : alors que le maintien à domicile doit permettre à la personne de conserver son mode de vie, dans le cas de Mme Decool, elle ne se sent plus chez elle quand on l'enferme dans sa maison. Patrick considère que lorsque le maintien à domicile n'est plus satisfaisant pour la personne, et qu'il n'est plus adapté à son état, l'entrée en établissement doit être envisagée : *« on a l'impression que le placement ce serait la bonne solution pour sa sécurité, et en même temps, ce serait pas forcément la bonne solution, parce que je ne suis pas sûr qu'elle l'accepterait facilement »*.

« On a tous les sentiments qui se mélangent » *: un long cheminement vers le placement*

Au même moment où l'équipe spécialisée commence ses interventions au domicile, et parvient à calmer l'agressivité de Mme Decool, le personnel de l'accueil de jour constate une relative stabilisation de son état. Les soignants remarquent qu'elle a retrouvé de l'appétit et qu'elle mange mieux ; comme elle est beaucoup moins agitée, les tensions diminuent entre elle et les autres résidents ; elle semble même avoir fait quelques progrès au niveau du langage en retrouvant certains mots qui lui permettent de mieux s'exprimer. Paradoxalement, Patrick se demande si ce n'est pas la maladie qui est en train d'évoluer : la diminution de ses capacités entraînerait une réduction de son agitation et des troubles du comportement, ce qui expliquerait l'impression d'une amélioration de l'état de Mme Decool. Pourtant, Patrick continue de penser que le maintien à domicile reste une solution inadaptée, et que les risques sont toujours présents. Un matin, Mme Decool refuse une nouvelle fois de sortir de chez elle, alors que le jour même une petite fête est prévue à l'accueil de jour pour son anniversaire, l'initiative venant de ses filles qui sont venues la veille apporter des bouteilles de champagne. Plutôt que de laisser le personnel soignant résoudre seul cette difficulté, Patrick contacte aussitôt l'une de ses filles, l'aînée, dont il connaît les horaires de travail et sait qu'elle n'a pas encore embauché, pour lui demander d'aller chercher sa maman. La fille s'inquiète et demande conseil à Patrick sur la manière de s'y prendre. Il lui

rappelle que Mme Decool sait exprimer ce qu'elle veut ou pas, et donc il l'incite à essayer de comprendre ce qu'elle essaie de dire pour composer avec son point de vue, et surtout ne pas se braquer contre elle et chercher à la faire sortir de force.

La fille arrive en fin de matinée à l'accueil de jour, accompagnée de sa mère qu'elle a finalement réussi à faire sortir de chez elle. À cette occasion, Patrick échange rapidement avec elle, et contrairement à l'une de ses sœurs, Peggy, avec laquelle il est le plus souvent en contact, il se rend compte que l'aînée parle de ses difficultés à aider sa mère, et qu'elle tient un discours favorable au placement. Plutôt que de continuer à avoir des échanges personnels avec chacune d'entre elle, sans savoir comment les autres réagissent aux informations qu'il communique sur les nombreux incidents, Patrick décide de faire un point sur la situation, et il propose aux trois filles de se réunir. La rencontre a lieu un midi de la semaine, pendant que Mme Decool est à l'accueil de jour, sur le lieu de travail de l'une des filles.

Patrick commence par évoquer certaines difficultés rencontrées par les soignants quand Mme Decool refuse de coopérer, et les filles comprennent parfaitement le problème puisqu'elles se heurtent elles aussi aux mêmes refus. Pour l'aînée, c'est le caractère de sa mère qui pose problème : *« elle a toujours ses repères chez elle : si on lave la vaisselle, elle sait où la ranger. Hier soir j'ai perdu un quart d'heure parce que son chat n'était toujours pas rentré. Elle était prête à se mettre au lit, et d'un seul coup elle pense à son chat, et elle est redescendue pour le chercher, et j'ai dû attendre qu'elle veuille bien remonter. Il faut aussi avoir de la patience. Il faut réussir à la prendre d'une façon, si on la braque trop et qu'elle n'a pas décidé d'aller se coucher, ben on est obligé d'attendre. Et si on lui dit qu'on est pressé, c'est fichu. Notre stress, elle le sent. Et elle est têtue, elle ne veut en faire qu'à sa tête »*. Patrick ne s'oppose pas à cette interprétation, mais il ajoute la présence de la maladie au tableau que brosse la fille aînée : *« le caractère ne disparaît pas du tout, au contraire, parfois la maladie ça amplifie certains traits »*. L'infirmier coordinateur sait qu'il y a beaucoup de culpabilité ressentie par les familles des malades d'Alzheimer. En permettant aux filles de Mme Decool de s'exprimer sur les difficultés qu'elles éprouvent, son intention n'est absolument pas de leur expliquer comment elles devraient s'y prendre pour bien faire, car cette démarche pourrait les accabler. Patrick essaie d'abord de leur faire comprendre que c'est à cause de l'évolution de la maladie qu'elles sont dépassées par la situation, pour les amener à réfléchir sur les réponses adaptées qui conviennent à l'état de leur mère.

Plutôt que d'énoncer son verdict sur l'insuffisance du maintien à domicile, Patrick cherche ensuite à valoriser leur expérience d'aidant. Il sait que les filles sont très impliquées, et qu'elles ont tout fait jusqu'à présent pour l'aider au mieux, coopérant activement avec les professionnels pour faciliter la prise en charge de leur mère. Les filles savent que l'état de leur mère ne peut pas s'améliorer, mais pour elles, le fait de la garder dans sa maison est une façon de continuer à la voir comme leur mère, et non comme une personne malade. Malgré la présence des troubles, elles arrivent encore à passer de bons moments avec elle, et dans cette relation qui est maintenue, elles sont parfois surprises de retrouver leur mère telle qu'elle était avant, comme le relate la fille aînée : *« sa mère, c'est un souci pour elle. Ma grand-mère, elle a 95 ans, et elle est en train de vieillir, elle commence à avoir du mal à marcher, hier elle avait ses pieds tout gonflés, donc elle sait qu'elle va perdre sa mère. Et alors, quand vous la voyez avec ma grand-mère, c'est incroyable, elle comprend tout ce qui se passe, on dirait qu'elle est redevenue normale.*

Par exemple, si ma grand-mère se trompe de prénom pour parler de quelqu'un – elle perd aussi un peu la tête – maman la regarde, l'air de dire : « tu dis des bêtises ». C'est étonnant, elle redevient la fille qui protège sa mère ».

Patrick explique aux filles que l'état de leur mère est particulièrement difficile à appréhender. Du fait qu'elle conserve certaines capacités et une relative autonomie, qui incite à la laisser faire, il est difficile de l'empêcher par ailleurs de faire certaines choses, d'autant qu'elle ne comprend pas pourquoi il est nécessaire de la protéger contre des troubles du comportement, dont on ne sait pas si elle peut avoir conscience. Cette incertitude sur l'état de sa santé mentale fait surgir dans la discussion la question des risques et la mesure d'enfermement. L'aînée justifie la décision d'agir sans son consentement : *« quand elle me montre qu'elle n'a plus ses clés, moi je lui dis : « c'est le docteur, c'est le docteur ». Qu'est-ce que vous voulez que je dise ? Normalement on n'a pas le droit d'enlever ses clés, sinon c'est de la séquestration. Mais on a peur qu'il lui arrive quelque chose. Quand elle se sauve, elle peut tomber, elle ne sait pas s'exprimer, et on l'a déjà retrouvé aux urgences »*. Sa sœur Peggy comprend la nécessité de cette décision, mais elle en ressent aussi les effets terribles sur l'état de leur mère : *« on a retiré les verrous des fenêtres, uniquement pour celles qui donnent sur la façade, les autres elles donnent sur le jardin. Elle se sent prisonnière, ça c'est sûr, mais on n'a pas le choix. Une voisine l'a vu, elle avait ouvert sa petite fenêtre, et elle appelait, bref, elle interpelle les gens qui passent, pour dire qu'elle veut sortir de chez elle »*. Bien que la dernière des trois filles ne s'exprime pas, Patrick s'aperçoit qu'il y a des divergences entre elles. Il les écoute, mais ne commente pas la décision qui a été prise de retirer les clés, pour ne pas risquer d'ouvrir inutilement une polémique.

Pour Patrick, l'objectif de cette discussion est d'aborder avec les trois filles la question du placement. Pour souligner les limites de la prise en charge telle qu'elle est actuellement conçue, il parle des incidents survenus au cours du transport, et de la modification de l'ordre de passage, ce qui augmente le temps où Mme Decool reste toute seule chez elle. Pour continuer le maintien à domicile à tout prix, Patrick explique que la seule solution est de faire intervenir en plus une auxiliaire de vie le matin et le soir, avant et après l'accueil de jour. Mais les filles jugent que cette solution est trop onéreuse, d'autant qu'elles ont toutes les trois des enfants étudiants qui sont encore à leur charge. L'aînée explique qu'elle a fait des démarches auprès de deux établissements pour se renseigner sur les prix d'un placement : entre 1800 € pour un établissement normal, à 2500 € pour un établissement spécialisé. Elles en sont donc maintenant au stade où elles évaluent et comparent les coûts et les bénéfices entre le maintien à domicile et le placement en établissement. Mais Patrick ne leur propose pas de réfléchir à la suite en termes de choix : il leur explique que le maintien à domicile n'est pas durable. Il ne les presse pas à prendre leur décision, et montre qu'il leur laisse du temps pour qu'elles trouvent un endroit correspondant à leurs attentes. Enfin, il les incite à tenir compte de leurs propres capacités, et d'être attentives au signe d'épuisement. Pour l'aîné, cette réflexion des professionnels sur le placement s'inscrit dans le prolongement de sa propre expérience : *« quand on va la coucher, on ressort démoli. On a tous les sentiments qui se mélangent ».*

Peggy est celle des trois filles qui se montre la plus réticente au placement lors de la réunion avec l'infirmier coordinateur. Mais deux semaines plus tard, lors de l'entretien mené avec elle et son mari, elle paraît avoir cheminé dans sa réflexion : *« moi je me*

refusais un peu à l'idée. Je trouvais qu'avec la mise en place des aides ça allait pouvoir durer. Ma sœur, c'est elle qui a pris l'initiative d'aller visiter une maison, et là j'ai dit, je vais quand même venir avec toi voir comment ça se passe. Parce que je ne savais même pas ce que c'était une maison de retraite, puisqu'on a encore mémé à domicile et tout… Et là, j'étais un peu refroidie quand même. Pas par la structure, parce que le personnel tout ça c'était bien, mais par contre, par rapport aux autres personnes âgées, je trouvais qu'elle n'avait pas sa place. Elle n'a que 71 ans, et c'est pas une vieille. Même si un an en arrière elle n'était pas comme ça, elle reste quand même dynamique entre guillemets ». Peggy accepte maintenant l'idée du placement, et elle regarde les conditions d'accueils qu'offrent les divers établissements. Pour elle, ce ne sont pas les critères de confort ou de sécurité qui priment, mais davantage l'animation et les activités proposées aux résidents, pour permettre à sa mère de converser son mode de vie : *« on nous a dit – mon mari est ambulancier – que ça sent fort le pipi, machin, mais dans la structure par contre il y a pas mal d'animations, il y a beaucoup de mouvements. Donc est-ce qu'il ne vaut mieux pas privilégier l'ambiance ? Parce qu'elle est très festive maman : samedi on est allé tous ensemble chez ma petite sœur, elle était bien ce jour là, et on a dansé avec elle »*.

Les filles ont pris la décision de faire placer leur mère quelques semaines après le rendez-vous avec l'infirmier coordinateur. Mais le délai entre la décision et une réponse risque d'être long : avant de pouvoir déposer des dossiers d'inscription dans les établissements, il leur faut d'abord commencer par effectuer la mise sous tutelle de leur mère. Les filles savent qu'elles vont devoir patienter au moins trois mois avant d'obtenir la décision de mise sous tutelle, puis que le délai moyen de réponse des établissements est d'environ six mois. Peggy craint que cette durée soit trop longue par rapport à l'évolution de l'état et des besoins de sa mère : *« maintenant, j'ai peur pour sa sécurité. Je me dis, je me fais un film, mais l'escalier, un de ces quatre… Quand je vois comment elle monte ou descend ».* Alors que Peggy est celle des trois filles qui a le plus œuvré pour prolonger le maintien à domicile, elle en vient aujourd'hui à douter de la qualité de vie qu'elle croyait pouvoir apporter à sa mère en la gardant chez elle : *« est-ce qu'elle est encore bien chez elle, seule comme ça ? Je l'ai cru pendant longtemps, c'est pour ça que justement on a essayé de la garder. Mais là, dans son jardin elle ne fait plus rien, alors qu'avant les fleurs c'était tout. Même son chien elle ne s'en occupe plus. Non, je ne crois plus que c'est bien, mais il y a très peu de temps que je vois ça comme ça »*.

« Taux élevé de benzodiazépine » ***: une chute qui précipite le placement***

En attendant d'obtenir une place dans un établissement, les filles de Mme Decool suivent le conseil des professionnels et font intervenir une auxiliaire de vie sociale deux fois par jour, avant et après l'accueil de jour. Comme l'état de leur mère ne s'est pas stabilisé, et que son comportement reste très agité, les filles ont donc augmenté la prise en charge pour avoir une surveillance permanente durant la journée. De plus, les filles s'inquiètent car elle pleure de plus en plus souvent. L'aînée contacte le neurologue, qui préconise d'arrêter le traitement anticholinastérasique, et qui prescrit du Deroxat, un antidépresseur, pour améliorer les troubles de l'humeur. Or une dizaine de jours plus tard, l'aide-soignante qui passe le matin faire la toilette, retrouve Mme Decool allongée par terre, en bas de l'escalier, visiblement victime d'une chute. Elle est emmenée aux urgences, et les examens effectués révèlent un taux très élevé de benzodiazépine, provenant de deux médicaments, le Lysanxia et le Lexomil. Cette surmédicalisation est-elle responsable de la chute ? Sans gravité sur le plan physique, le service des urgences ne peut pas garder Mme Decool, et les filles envisagent alors le retour de leur mère à

domicile en se relayant pour aller chacune leur tour passer la nuit sur place. Mais cette solution est évitée à la dernière minute grâce à un médecin urgentiste, qui réussit à faire admettre Mme Decool en court séjour dans un service gériatrique, afin que son traitement soit évalué et réadapté.

À peine arrivée au service gériatrique, Mme Decool chute de nouveau en essayant de partir. Craignant une fracture de la hanche, l'équipe médicale la réexpédie aux urgences. Le résultat des radios est négatif, et elle revient en pleine nuit. Pour éviter que l'incident ne se reproduise, l'infirmier de garde demande alors aux filles s'il peut attacher leur mère, et les filles donnent leur accord. La journée, Mme Decool est donc attachée à son fauteuil, et la nuit, dans son lit, mais ce dispositif de contention est assoupli par la présence de Peggy et de ses sœurs : *« on essaie d'y aller au maximum. Quand on arrive, on la détache, on va se promener dehors, et dès qu'elle est accompagnée, elle n'essaie pas de se sauver. Elle marche, il faut qu'on la tienne, ça fait très mal au cœur »*. Après quelques jours, les filles observent que l'état de leur mère change : elle recommence à formuler des mots et de courtes phrases, elle se montre soucieuse de la santé de sa mère, et plus affectueuse dans la relation avec ses filles. Peggy a même l'impression que sa mère retrouve des moments de lucidité : *« elle était malheureuse, en début de semaine elle pleurait énormément, mais on sentait bien que c'était un pleur de détresse, et avec le changement de traitement, comme elle ne prenait plus rien, c'était normal. Mais par contre, là elle a des moments mieux, on la trouve beaucoup plus censé. Quand on l'a ramène dans sa chambre, on l'attache, et elle ne dit rien, elle se laisse faire ».*

Pour les trois filles, la chute de leur mère est vécue comme un choc qui révèle l'inadaptation du maintien à domicile. L'éventualité de la faire revenir chez elle en instaurant une garde de nuit, n'est pas l'option envisagée, et c'est au contraire la décision du placement qui est maintenant devenue impérative à leurs yeux, y compris pour Peggy : *« là, on va pas y échapper, sa maison elle en est partie avec le SAMU, et je crois pas qu'elle va la revoir »*. Les trois sœurs communiquent leur intention à l'équipe médicale, en espérant que l'hôpital va pouvoir accélérer et faciliter l'obtention d'une place dans un établissement : *« ma sœur a rencontré l'assistante sociale de l'hôpital, qui fait d'autres démarches pour essayer de trouver une maison de retraite qui va l'accepter. Nous on a fait trois demandes, mais elle en a fait d'autres. Elle a trouvé une place, ce n'est pas top top,* a priori *ce n'est pas ce qu'on recherche. Nous on veut une petite structure avec plus de personnel, pour qu'il y ait quelqu'un qui s'occupe de maman, puisque nous on peut malheureusement pas le faire. Mais avec l'hôpital on n'a pas trop le choix. Eux ils nous la gardent jusqu'à ce qu'on trouve une solution, mais ce n'est pas une structure adaptée, et si on a une offre, vous pensez bien qu'on a pas trop le choix de dire "ça peut pas être celle-là !" ».*

Mme Decool entre dans une maison de retraite après trois semaines d'hospitalisation. Ce placement intervient huit mois après le début de sa prise en charge à l'accueil de jour. Peggy s'inquiète, car sa mère réagit très mal à ce nouvel environnement, elle n'a pas de lieu pour déambuler et elle reste attachée toute la journée. Les filles espèrent que ce placement est provisoire et ne durera que le temps de recevoir une réponse favorable de l'un des établissements de leur choix. Les trois filles se sont adressées à l'infirmier coordinateur, pour le remercier, lui et tout le personnel soignant de l'accueil de jour, de leur soutien et de leur participation : *« ils ont joué le jeu, ils sont vachement sympa »*.

Laisser faire l'imprévu

Le cas de M. Neuts[24]

Parmi les patients suivis par l'équipe spécialisée Alzheimer, le cas de M. Neuts s'imposait. D'abord, il est omniprésent dans la discussion entre les soignantes, qui s'interrogent sur les troubles de son comportement. M. Neuts est un ancien boxeur, aujourd'hui âgé de quatre-vingt ans, qui ne parle presque plus mais qui sait encore faire parler les poings, ou du moins les montrer pour menacer les soignantes pendant qu'elles font sa toilette. Des incidents se produisent fréquemment, et l'équipe spécialisée essaie de suivre l'évolution du patient pour adapter les soins. D'autre part, les professionnels sont très incertains sur ce qu'il convient de faire. M. Neuts vit encore avec son épouse, elle-même lourdement handicapée, et ils sont tous les deux aidés par leur fille. C'est dans le cercle de la famille que les décisions se prennent, et les professionnels en savent très peu sur l'organisation du maintien à domicile. Enfin, l'équipe spécialisée s'est engagée de plus en plus fortement auprès de M. Neuts, pour répondre aux besoins que ses interventions ont fait surgir. Mais cette implication est devenue problématique, car elle oblige l'équipe spécialisée à déborder du cadre de ses prestations. Le cas de M. Neuts concentre donc toute une série d'épreuves, que l'enquête vise à étudier précisément, et dans le détail.

1e séquence : une maladie au cœur des relations familiales

Lors de l'enquête, la réalisation d'un entretien avec M. Neuts soulève une difficulté majeure, puisqu'il ne parle pas. *A priori*, l'emploi de cette méthode semble incompatible avec l'état de la personne. Or, un tel paradoxe n'est pourtant pas si inhabituel, notamment pour les médecins qui suivent les malades d'Alzheimer, et qui ont dû trouver des solutions pour interroger leurs patients aphasiques, ceux qui n'ont plus la capacité de communiquer par le langage. Il existe plusieurs sortes d'aphasie ; celle de M. Neuts est très sévère : il ne répond pas aux questions qu'on lui pose, et quand on lui parle, on ne sait pas s'il comprend. Lors des consultations, les médecins se tournent vers l'entourage, en demandant que le patient soit accompagné d'un proche capable de donner des informations fiables, car c'est cet accompagnant qui répondra aux questions. L'entretien avec M. Neuts produit ce même mouvement : ce sont son épouse et sa fille qui parlent. Or elles ne font pas que raconter sa maladie ; elles livrent aussi un ressenti extrêmement chargé : elles disent ce que ça leur fait « de vivre avec ». Quel statut donner à leur témoignage ? La médecine oppose la subjectivité du discours de l'accompagnant à l'objectivité des symptômes de la maladie, et cette séparation induit chez les médecins un doute sur la fiabilité du témoignage. Mais au domicile de M. Neuts, une autre approche des accompagnants s'impose : l'interrogation sur la manifestation des troubles fait surgir chez l'épouse et la fille un récit de l'histoire familiale. Plutôt que de faire endosser aux accompagnants un rôle de porte-parole du malade en leur demandant de parler à sa place, il s'agit de changer de posture. L'entretien ne vise plus à recueillir un récit de la maladie, mais à donner explicitement la parole

[24] Nos comptes rendus ont eu des tailles variables. À titre expérimental, sur le degré de détail qui reste pertinent, ou fait voir des choses sinon inaperçues, nous avons gardé la version longue de ce dernier cas.

aux accompagnants, pour faire apparaître la relation qu'ils entretiennent avec le malade. En se montrant attentif à la manière dont l'épouse et la fille insèrent la maladie du père dans leur propre trajectoire, est-il possible d'en comprendre les effets sur les relations familiales ?

« Je suis bien avec lui » *: l'engagement de l'épouse pour préserver le bonheur*

Le logement où habitent M. et Mme Neuts est une petite maison qui fait partie d'un lotissement pour personnes âgées. La salle à manger est la pièce de vie où ils ont tous les deux leurs habitudes : monsieur est assis au bout de la grande table, et madame est installée dans un canapé sur le côté. Il y a de nombreux cadres accrochés aux murs, des bibelots et des objets de décorations, des piles de journaux et des sachets divers posés sur des meubles en bois aux dimensions imposantes qui rendent l'intérieur exigu. Donnant sur le jardinet, la seule fenêtre de la pièce est renfoncée dans un coin, et la lumière du jour ne s'avance pas plus loin que jusqu'à la chaise de monsieur et au bout du canapé de madame. La réputation de M. Neuts domine tout cet espace : au dessus de la porte qui rejoint l'entrée, il y a son portrait photo façon Harcourt, tiré en grand format, le représentant en boxeur. Au premier plan, il montre les gants dans une position de garde, qui masque tout son torse et le protège jusqu'au menton ; sur le côté les muscles saillants d'un bras suivi d'une large épaule conduisent le regard jusqu'à son visage, lumineux. Les yeux de M. Neuts sont étrangement doux, et sur sa figure lisse aux traits tirés s'élèvent d'épais sourcils qui lui donnent un air chaleureux. Malgré la pose de combattant qu'il arbore, c'est une impression de bienveillance qu'il dégage : on devine un boxeur au grand cœur. Sans un mot, M. Neuts tend sa main pour saluer, imitant son épouse qui le précède dans la pièce lorsqu'on entre chez eux. Elle s'excuse de ne pas pouvoir se lever, elle a les jambes allongées sur le canapé, les pieds bandés, et derrière elles des béquilles sont calées entre le mur et l'accoudoir.

Le récit des problèmes de santé de l'épouse précède l'évocation de la maladie de son mari. Des pieds jusqu'à la tête, Mme Neuts vit avec un corps qui la fait souffrir, et qui la rend lourdement handicapée. Depuis de longues années, ce corps souffrant est devenu son état permanent : *« de 68 jusqu'à maintenant, depuis que ma fille est décédée, je suis malade. J'ai perdu mes cheveux, c'était fini, j'étais plus la même »*. La liste de toutes ses maladies est si longue, et Mme Neuts a dû la répéter tant de fois, qu'elle semble en avoir composé une sorte de chapelet, qu'elle égraine avec doigté et plus ou moins d'émotions selon l'attention de son auditeur. Au cours de l'entretien, elle parle surtout de ses problèmes les plus récents : elle souffre du diabète et elle est insulinodépendante depuis vingt ans ; a des ulcères sur les pieds et un infirmier passe chaque jour lui faire un pansement ; a subi un triple pontage du cœur ; est atteinte de vertiges de Ménière ; a eu le cancer du sein et un curage ganglionnaire ; elle a été hospitalisée en urgence pour une septicémie ; a été opérée de la parotide et elle a ensuite reçu des soins de kiné pour remettre son visage en place ; elle a subi une hystérectomie totale ; a été opérée de la cataracte, des varices, et des orteils. À plusieurs reprises, Mme Neuts a frôlé la mort, et elle se considère comme une survivante dont la vie reste en sursis. Avec fatalité, elle résume son état par une formule : *« je suis entre les mains des médecins »*.

Lorsque la maladie d'Alzheimer de son mari est diagnostiquée, il y a cinq ans, elle vient s'insérer dans une longue série de problèmes ayant entraînés une médicalisation de leur mode de vie. Auparavant, M. Neuts conservait une très bonne santé et n'avait aucun antécédent ; son épouse explique : *« c'était un bon vivant, il ne se faisait pas de mauvais sang »*. Mais à mesure que les troubles s'aggravent, l'épouse intègre la maladie d'Alzheimer de son mari à sa propre histoire de malade. En effet, tous ses problèmes de santé lui ont apporté une très longue expérience de la gestion d'un corps malade et souffrant, elle a appris à faire avec les incapacités et à vivre dans un état altéré, et c'est avec cet apprentissage qu'elle reçoit la maladie de son mari. Il n'y a rien d'hypocondriaque dans l'attitude de l'épouse, elle n'est pas en train de souffrir à la place de son mari, ni de penser que c'est elle qui est malade. Simplement, elle ajoute la maladie de son mari à son chapelet, ce qui neutralise l'angoisse de la perte, et lui permet de garder intacte la relation avec lui : *« même qu'il est comme ça, je considère qu'il n'a rien. C'est mon mari. Si je mange quelque chose : « tu veux partager avec moi ? », on partage tout »*. En parvenant ainsi à relativiser l'état de son mari, elle préserve l'unité du couple, et le bonheur triomphe sur le malheur : *« je suis bien avec lui, et il est bien avec moi. On est bien à deux »*.

Le discours de l'épouse est particulièrement fourni pour expliquer toute l'importance du bonheur de vivre avec son mari, au point d'en faire un principe qui s'impose sur la gestion de la maladie. Si Mme Neuts est autant attachée à protéger son couple, c'est parce qu'elle a connu la misère avant de rencontrer son mari et qu'il est le rempart qui lui a permis de s'abriter des coups du malheur. Née dans une famille d'immigrée, elle est très jeune quand son père décède, et elle se fait alors martyrisée par sa mère. La pauvreté l'oblige à quitter l'école très tôt ; elle travaille à l'usine, puis comme domestique, et saisit la première occasion pour s'enfuir : *« je me suis mariée parce que ma mère elle me battait, tous les jours, alors j'ai pris le premier venu, et je suis partie »*. Mais dans sa belle-famille où elle part vivre, la situation qui l'attend est encore pire. D'abord, elle connaît la misère : *« des pommes de terre à l'eau, que j'ai mangé le jour de mon mariage. J'ai accouché chez moi, comme une misérable. On avait rien à manger, je ne pouvais pas avoir de beaux enfants ! »* . Ensuite, elle s'aperçoit que son mari est violent, qu'en plus d'être une menace pour elle il s'en prend aux enfants, et elle subit cette violence avec d'autant plus de détresse que cette fois il n'est plus possible de fuir : *« chez nous le divorce, ça n'existait pas. Alors je suis restée avec lui, il buvait, il cassait tout dans la maison, il nous faisait tout voir : je passais des nuits entières dans les escaliers, qu'il voulait jeter les enfants par la fenêtre »*. Elle évoque sa vie de femme battue sans la moindre pitié pour son ancien mari, et parle sans honte des mauvais traitements qu'elle a dû supporter : *« il travaillait pas les trois quarts du temps, il faisait que boire. Quand j'avais les allocations, je me dépêchais d'acheter du riz, des pates, de l'huile, tout ce que je pouvais conserver, et j'étais obligée de cacher les provisions »*. Après quinze ans de mariage, son mari meurt d'une cirrhose du foie. Et le ciel s'éclaircit enfin ; elle rencontre M. Neuts, un champion de boxe qui lui offre en plus de son cœur, sa protection : *« quand j'ai connu mon mari, j'ai arrêté le pain sec »*.

L'épouse donne très peu d'éléments sur l'histoire de son mari. On ne connaît pas ses origines, on ignore dans quel milieu il a grandi, on ne sait pas quel a été son parcours. De même, les circonstances de la rencontre et les premiers temps de la relation restent secrets. Le récit de l'épouse passe sans transition de la mort de son ancien mari, à son remariage avec M. Neuts, ce qui renforce le contraste entre l'avant et la vie de misère, et l'après et le bonheur de vivre.

Alors qu'elle s'était mariée pauvrement, avec un mari paresseux et violent, et que ses enfants n'avaient pas de quoi manger, avec M. Neuts elle fait le mariage dont elle avait toujours rêvé, dans une belle robe de mariée. Son mari est honnête et travailleur, et apporte de quoi nourrir toute la famille. La misère disparaît et son existence change du tout au tout. Pourtant, il n'y a pas dans le discours de l'épouse une héroïsation du mari : ce n'est pas lui qui la sauve, mais c'est grâce à lui qu'elle peut se sauver. Cela n'affaiblit pas l'admiration qu'elle a pour cet homme qui du jour au lendemain, raccroche les gants et épouse une veuve avec quatre orphelins : *« quand on s'est marié, il a bravé sa famille et ses amis. Comme il était boxeur, c'était l'officier payeur, et il a tout lâché ».* Mais le récit de l'épouse met également en scène sa propre responsabilité, et sa capacité à changer de mode vie : *« j'avais eu de la misère, personne ne s'était occupé de moi, j'ai dit : « je refais ma vie, je mets une barrière, je m'occupe de personne »*. Ayant trouvé avec M. Neuts tout ce qu'il lui manquait, la sécurité pour ses enfants, la stabilité d'une situation, le confort d'un foyer, elle s'engage pleinement dans la réussite de leur couple, en acceptant toutes les conséquences de cette nouvelle union : *« j'ai été obligé de rester couché huit mois pour avoir ma fille. Il m'avait repris avec quatre enfants, et il voulait un enfant. Mais le docteur avait dit que c'était dangereux, alors comme je voulais lui faire plaisir, j'ai dit : « c'est rien, je resterai couché s'il faut lui donner un enfant » »*.

Construit comme une solide fortification contre les menaces venant de l'extérieur, le couple que Mme Neuts forme avec son mari ne parvient pourtant pas à empêcher les malheurs d'arriver. Avec ses enfants d'abord : il y a le décès de la fille aînée, dans un accident tragique dont elle est totalement responsable, et qui provoque un tel choc que l'épouse y perd la santé. Quelques années plus tard, c'est l'un des fils qui décède, tandis que ses deux autres frères sombrent dans l'alcoolisme. Puis maintenant avec son mari : à mesure que la maladie progresse et que les symptômes s'aggravent, c'est toute l'harmonie de leur vie quotidienne qui est perturbée. L'épouse essaie de surmonter cette nouvelle épreuve en puisant dans leur histoire commune, la force d'agir : *« il a été gentil, il m'a jamais frappé, jamais frappé un enfant, j'ai connu*

avec lui un bonheur inexplicable. Il faut avoir connu quinze de misère, pour apprécier chaque jour que le Bon Dieu fait avec lui. Maintenant il est malade, on fait l'un pour l'autre ». Bien qu'elle connaisse l'issue de la maladie, elle n'envisage pas pour l'instant une autre solution que de garder son mari avec elle. Dans leur relation, la dépendance s'inverse, et c'est maintenant elle qui prend soin de lui. Mais en devenant aidante, elle n'en reste pas moins épouse, et exprime le désir de rester ensemble le plus longtemps possible : *« tout le monde me dit : « pourquoi tu ne le places pas, pourquoi tu t'embêtes ». Alors je dis : « quand il s'est marié avec moi, il m'a pris avec quatre gosses, il a pas regardé, il a toujours travaillé pour nous, alors maintenant qu'il est malade, je vais l'expédier ? »*. Malgré les troubles du langage et du comportement, l'épouse témoigne à son mari sa fidélité, et elle continue à entretenir le bonheur en apprenant à l'apprécier autrement, à travers des petites choses de la vie quotidienne : *« le soir, quand je vais me coucher, il vient se coucher avec moi. Bien sûr, il se rend pas compte, il n'y a plus de caresse, plus rien, il vient dans le lit et il dort ».*

L'entretien avec l'épouse visait initialement à faire le récit de la maladie de son mari. Or c'est sa propre histoire qu'elle raconte : elle parle de son enfance, de son premier mariage, de ses problèmes de santé, de ses enfants, et l'évocation de l'état de son mari ne survient que dans le prolongement de tous les malheurs dont elle a souffert. Comment interpréter ce détournement ? La somme de toutes ses peines est particulièrement impressionnante : enfant martyre, femme battue, misère, pauvreté, maladie grave, perte d'enfants ; aucune douleur ne lui a été épargnée, elle a connu tout ce qui fait mal. Un tel discours suscite immanquablement une attitude de compassion, et cette émotion est importante car elle permet de comprendre la relation entre le récit de l'épouse et la maladie de son mari. En retraçant tous les malheurs qui marquent son histoire, l'épouse montre comment aujourd'hui elle réagit et fait face à la maladie d'Alzheimer, ce qu'elle a puisé dans ses expériences et dans son parcours comme ressources pour s'adapter et continuer à vivre avec son mari. De la même façon qu'elle a su placer sa survie entre les mains des médecins, c'est elle qui veille et assure désormais la protection de son époux. Elle sait comment contenir les menaces du déclin et de la perte causées par la maladie, pour préserver le bonheur d'être ensemble et l'entourer de son affection. Elle est redevable envers son époux de l'avoir aidée à sortir d'une mauvaise passe, et maintenant que c'est lui qui se retrouve victime des aléas de la vie, elle se charge de défendre ses intérêts. Toutes les épreuves qu'elle a subies lui ont apporté une solide confiance en elle et dans sa capacité à tenir ses engagements, et elle se montre responsable du bien-être de son mari. Enfin, l'histoire de leur vie commune lui permet de conserver une image positive et valorisante de son mari, qu'elle parvient à entretenir dans l'intimité de leur vie quotidienne. À la fin de l'entretien, l'épouse exprime sa satisfaction d'avoir pu livrer le récit de vie. C'est en acceptant ce détournement que l'on comprend le sens qu'elle donne à son discours ; elle est une femme présente aux côtés de son mari pour qu'il soit bien accompagné.

« Je fais tout pour que maman fasse le moins d'imprudence possible » *: le dépassement de la fille pour soutenir sa mère*

L'entretien avec la fille de M. Neuts s'effectue dans un second temps, mais toujours au domicile des parents, donc en présence de ces derniers. Mariée et mère de deux enfants, Lucile est âgée d'une quarantaine d'année, et elle habite dans la même ville que ses parents. Son emploi du temps est très chargé ; elle mène de front son activité professionnelle dans la restauration et des doubles charges familiales, puisqu'en plus de l'éducation de ses enfants, elle s'occupe aussi de ses parents. Comme elle vient chez eux plusieurs fois par jour, c'est elle qui propose, pour l'aspect pratique que cela représente, de faire l'entretien à leur domicile. Lucile est très présente auprès de ses parents, et son discours sur la maladie de son père révèle la trame de son propre rôle dans l'organisation des aides. La situation d'entretien au domicile de M. Neuts est pleine d'imprévus : après le détournement par l'épouse, qui explique le sens de son engagement aux côtés de son mari avec tout le poids de son récit de vie, voici un retournement du discours de victimisation des aidants par la fille, qui livre un témoignage positif sur sa propre expérience de la relation d'aide.

Lucile est le seul enfant né de l'union entre M. et Mme Neuts, les autres enfants de l'épouse étant tous issus de son précédent mariage. Elle n'a que trois ans lorsque sa demi-sœur, la fille aînée de l'épouse, décède dans un accident, et elle grandit en apprenant à s'occuper de sa mère malade. Si elle se retrouve impliquée très jeune dans la prise en charge de sa mère, Lucile ne le vit pas comme une fatalité, et tient un discours valorisant l'apprentissage qu'elle a su en tirer : *« à la suite de ça, maman a toujours été malade, donc j'ai toujours… Déjà à partir de l'âge de ma communion, elle était mourante puisqu'elle disait : « tu verras, après ta communion je ne serais plus là ». Donc c'était choquant moi qui n'avais que 13 ans, car j'avais besoin de ma maman, d'entendre ça, alors je l'ai soigné doublement. Pour la garder le plus longtemps possible. Et j'ai réussi »*. Au fil des années, l'état de santé de l'épouse continue de se dégrader et elle devient de plus en plus dépendante ; c'est la fille qui va prendre complètement à sa charge les besoins de sa mère. Lucile éprouve de la satisfaction dans l'aide qu'elle apporte à sa mère, d'autant qu'il ne s'agit pas d'une relation à sens unique. Elles sont très proches l'une de l'autre, et la fille sait qu'elle peut compter sur le soutien et la présence de sa mère en cas de difficulté. De plus, malgré son handicap, la mère essaie de se rendre utile, par exemple en gardant les enfants de sa fille, et elle est très attentive à ne pas alourdir la charge qu'elle représente pour elle. L'aide que Lucile apporte à sa mère s'effectue davantage dans un rapport de coopération, par exemple, pour laver le linge : c'est la fille qui l'étend, et c'est la mère qui le plie, ce que Mme Neuts commente avec plaisir : *« c'est pour vous dire que je suis pas une mollassonne »*. C'est dans la continuité de cette relation très forte qui s'est créée entre elle et sa mère, que Lucile fournit les premières aides à son père lorsque sa maladie commence à devenir gênante. Elle réagit alors en intégrant les besoins de son père à la prise en charge à domicile qu'elle a organisée pour sa mère.

Lucile vient chaque matin pour aider sa mère à faire sa toilette et à s'habiller, puis elle repasse le midi pour cuisiner le repas. Comme elle partage le quotidien de ses parents, elle se rend compte que son père ne suit plus ses habitudes alors qu'il a une vie extrêmement réglée. Elle suspecte alors l'apparition de troubles, et elle insiste auprès de sa mère pour aller consulter un spécialiste. Lorsque le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer est posé, elle découvre que les besoins de son père ne sont pas de même nature que ceux de sa mère. Malgré son handicap, l'épouse conserve toute son autonomie, et Lucile ne vient aider sa mère qu'en rapport avec ses incapacités physiques. En revanche, les troubles de son père sont imprévisibles et imposent de veiller sur son comportement pour prévenir toute conduite potentiellement dangereuse. Lors d'une hospitalisation de sa mère, la fille se rend compte qu'il est devenu impossible de laisser son père tout seul à la maison, car il ne s'alimente plus, il ne s'habille plus, il ne se lave plus. L'organisation des aides conçue par rapport à l'état de l'épouse ne permet pas de répondre à ses besoins, et la relation d'aide qui préexistait entre la fille et la mère se modifie : avant elles coopéraient, désormais elles font équipe. Lucile renforce sa présence auprès de sa mère, car c'est l'épouse qui veille au quotidien sur son mari : *« maman, elle a toujours essayé de faire quelque chose. Et c'est vrai, comme des réflexions que j'ai pu avoir à l'hôpital : « oui, mais si on les aide, après ils savent plus rien faire ». Alors que maman, au contraire, dès qu'elle est capable de faire, même limite il faut qu'on crie pour qu'elle arrête d'en faire trop. Donc je fais tout pour que maman elle fasse le moins d'imprudence possible ».*

Avec la maladie de son père, le rôle de Lucile ne se limite plus à la prise en charge de sa mère, car c'est sur elle-même que repose le maintien à domicile de ses parents. En plus de ses passages le matin et le midi, elle vient maintenant le soir, aider sa mère à faire le dîner et s'assurer que son père a pris ses médicaments avant d'aller se coucher. Cette charge supplémentaire ne diminue pas sa détermination, et Lucile continue à œuvrer pour le bien-être de ses parents : *« j'ai été beaucoup critiquée, parce que oui elle peut se débrouiller. Mes beaux-parents, ma belle-famille, mes belles-sœurs… J'ai toujours été critiquée pour ça, mais je les ai jamais écoutés. Ils ont toujours pu dire c'est n'importe quoi, t'as pas à, t'as qu'à faire venir des aides à l'extérieur. Mais c'est normal, ce sont mes parents, ils se sont occupés de moi, et je m'occupe d'eux, point. Et mon mari a toujours été d'accord, il a jamais rien dit »*. Pour faire face à la situation et trouver des réponses, Lucile mobilise sa propre famille : son mari s'occupe des petites réparations, comme lorsque les toilettes sont bouchées, et ses enfants accompagnent fréquemment leurs grands-parents pour aller faire les courses. Pourtant, cette organisation

familiale du maintien à domicile n'est pas extensible indéfiniment. Depuis la dernière hospitalisation de sa mère, la fille constate que l'état de son père s'est aggravé, et elle réalise qu'il y a des limites : *« s'il arrive quelque chose à maman, qu'elle doit être hospitalisée, je ne sais pas comment je vais faire avec papa. C'est un de mes soucis. J'ai pas trouvé de solutions. Je suis encore dans l'expectative de trouver quelque chose »*.

Lucile s'aperçoit que son père a besoin de plus en plus d'aide, et elle se retrouve confrontée à une double impossibilité. D'une part, elle ne peut pas laisser sa mère s'occuper toute seule de lui, car elle est fortement handicapée et dans l'incapacité de lui apporter certaines aides. D'autre part, en essayant de prendre à sa charge les besoins de son père, la fille effectue des actes qui l'obligent progressivement à entrer dans son intimité, ce qui constitue pour elle une barrière. Révélatrice de ce blocage, la toilette de M. Neuts déclenche la demande d'aide : *« je lavais papa, parce que là il avait déjà plus le réflexe de se laver. Je faisais que le haut, mais c'était trop dur pour moi. C'est trop dur, j'arrive pas, c'est mon père. Je sais que maman, elle peut pas s'en occuper non plus, déjà qu'elle fait tout ce qu'elle peut. Tout avec sa tête. Mais j'arrivais pas. Comme on peut pas le laisser sale, forcément c'est à partir de là que j'ai demandé de l'aide »*. Alors que sa mère est hostile à l'idée de déléguer les aides à des personnes qui ne font pas partie de la famille, Lucile parvient à négocier pour lui faire accepter cette décision. L'intervention des professionnels est ciblée uniquement sur les besoins de M. Neuts, et rien ne change pour l'épouse puisque c'est sa fille qui continue à s'occuper d'elle comme avant. Mais avec l'entrée au domicile de personnes étrangères, l'épouse craint une intrusion dans sa vie privée, et d'avoir à subir les mêmes jugements que ceux, qui dans le passé, l'ont fortement blessé. Lucile n'a pas cette crainte envers les professionnels, et elle devance leurs interrogations en expliquant d'emblée lors de l'évaluation, qu'il y a un arrangement entre elle et sa mère. Mme Neuts perçoit l'APA, qu'elle reverse à sa fille pour la dédommager des aides qu'elle lui apporte, cette disposition étant autorisée par la réglementation. De cette manière, la fille s'assure que les professionnels ne vont pas chercher à s'insérer dans la relation d'aide entre elle et sa mère. Par ailleurs, elle se montre rassurante envers sa mère, en lui réaffirmant l'évidence de son soutien : *« maman, c'est comme si c'était mon bébé, je lave maman comme je lave mon bébé. Carrément, ça j'ai aucun problème du tout du tout. Mais papa c'est pas possible. Je peux pas »*.

Dans le discours de Lucile, la maladie du père est envisagée et perçue à travers ce qu'elle vient modifier dans la relation d'aide entre elle et sa mère. Quels sont les effets de la maladie que cette relation permet de comprendre ? D'abord, l'apparition des premiers troubles n'est pas vécue comme un drame : forte de sa longue et solide expérience d'aidante auprès de sa mère, Lucile prend l'initiative des premières démarches, et intègre immédiatement les besoins de son père à la prise en charge déjà existante pour sa mère. Ensuite, il y a un apprentissage qui s'effectue sur les aides que l'état de M. Neuts requiert, et qui permet à la fille et sa mère de s'organiser pour veiller sur lui. Puis, avec l'aggravation des troubles, c'est une réflexion sur le maintien à domicile qui s'engage, et qui conduit à identifier certaines limites. Enfin, l'accroissement des besoins d'aide enclenche un processus de décision, et en faisant entrer au domicile des intervenants extérieurs, la fille ouvre un nouveau chapitre dans l'histoire familiale. Par rapport au récit de l'épouse, le témoignage de Lucile souligne les problèmes qui se posent concrètement dans la maladie de son père. Mais il n'y a pas d'opposition entre les deux discours : la fille et sa mère expriment toutes les deux leur engagement aux côtés du malade. En formant équipe, elles cherchent à unir leur force, et Lucile et sa mère parviennent ainsi à rendre possible ce qui ne l'était pas, en laissant des personnes étrangères pénétrer dans leur vie privée.

« C'est trop dur de faire supporter ça à la famille » *: qui a la responsabilité du malade ?*

L'entretien avec Lucile fait émerger les questions qu'elle se pose sur la maladie. Elle les formule dans le prolongement de son expérience de l'aide, et à partir de ses réactions dans les différentes épreuves que l'état de son père l'oblige à affronter. La fille porte un regard différent de celui de sa mère sur la maladie : alors que l'épouse de M. Neuts voit un nouveau malheur s'abattre sur sa vie, la fille cherche à comprendre ce qui arrive et s'interroge sur les différentes représentations de la pathologie. En évoquant les difficultés rencontrées pour aider son père, et

les problèmes restés sans réponse, elle réfléchit sur les conséquences familiales et sociales de la maladie. Sans se faire le porte-parole ni du malade ni de la maladie, mais en se positionnant dans son statut d'enfant concerné par l'état de son père, Lucile tient un discours offensif sur la responsabilité qui incombe aux familles.

Dès l'apparition des premiers troubles, la fille redoute l'éventualité d'une maladie d'Alzheimer, et elle emmène son père passer un examen neurologique à la consultation mémoire. À ce stade, les symptômes ne sont pas avérés, et les éléments cliniques sont insuffisants pour établir un diagnostic : *« on commence à prendre rendez-vous avec les spécialistes, au début ils vous disent : « non, c'est certainement pas ça, c'est peut-être un problème d'artère, il faut faire des examens plus approfondis ». Donc on reprenait espoir en se disant : « on s'est carrément leurré, c'est pas ça. Il n'a pas cette maladie, c'est juste des petites absences. Ça peut arriver à tout le monde » »*. L'incertitude du diagnostic n'est pas rassurante pour la fille, dont la réaction oscille entre la crainte du pire et l'espoir de l'éviter. Comment les spécialistes peuvent-ils accompagner les familles à vivre avec ce doute ? Lucile s'interroge sur la manière paradoxale dont la médecine traite l'inquiétude des familles, d'un côté en relativisant leur discours, et de l'autre en s'appuyant sur les troubles signalés pour justifier des examens. Et même la prudence employée par le médecin dans l'annonce du diagnostic, ne lui semble pas être une attention adaptée à ce qu'elle veut savoir : *« en même temps c'est bien de ne pas dire tout de suite qu'il a une maladie grave, mais en même temps c'est dur, parce qu'il nous remontait beaucoup le moral. Et pour finir, quand on a un rendez-vous avec des explications, là il dit pas directement, il dit : « c'est bien ce que vous pensez, vous avez raison » ».* Si la médecine ne répond donc pas explicitement à l'inquiétude des familles, en revanche les informations médicales que le spécialiste apporte une fois le diagnostic posé, sont jugées rassurantes. Lucile apprécie la disponibilité du neurologue qui suit son père, et par rapport à ses propres craintes d'une transmission héréditaire de la maladie, elle se sent cette fois soulagée par l'affirmation catégorique de l'incertitude médicale : *« ils ne savent pas. Il a été clair ».*

Pour protéger son père des risques liés à la maladie, Lucile s'est sentie particulièrement démunie lorsqu'elle a dû prendre certaines mesures. Au moment des premiers troubles, quand son état n'était pas encore jugé inquiétant par la famille, M. Neuts gardait une certaine autonomie, et continuait de conduire sa voiture. Mais il lui arrivait de se perdre sur des trajets qu'il connaissait bien, de rouler sur les bordures, ou bien de tourner sans regarder ni prévenir les autres conducteurs. L'épouse a relaté à sa fille certaines situations dangereuses, et Lucile qui s'est aperçue des risques, a insisté pour que sa mère en parle au médecin traitant : *« il a dit madame Neuts, il ne faut plus le laisser rouler en voiture. Et ça a été dur de lui empêcher de prendre la voiture »*. Lucile s'interroge : qui doit appliquer la décision d'interdire à une personne malade d'Alzheimer de conduire ? Comme M. Neuts n'a pas compris pourquoi on lui demandait de ne plus prendre sa voiture, et qu'il refusait fermement qu'on l'empêche de conduire, c'est son épouse qui a dû inventer différents stratagèmes, par exemple en cachant les clés, en trouvant des excuses pour le faire rester à la maison au moment où il voulait partir, ou bien en faisant déplacer la voiture par sa fille pour qu'il ne la retrouve plus. La fille se souvient que sa mère a eu d'autant plus de mal à lui interdire de conduire, qu'elle avait elle-même de la difficulté à admettre cette décision : *« elle avait l'ambiguïté de se dire peut-être qu'il est bien quand même. C'est perdre beaucoup d'autonomie que de ne plus pouvoir faire ce qu'on aime, d'aller se promener l'après midi. C'est trop dur de faire supporter ça à la famille »*. La décision d'empêcher M. Neuts de conduire est prise sans son consentement, et toute la responsabilité est assumée par la famille. Alors qu'il s'agit d'une mesure de protection, Lucile estime qu'il y a un problème d'autorité qui se pose : *« moi je dis qu'au niveau de l'État, c'est inadmissible, alors qu'ils sont déclarés par des spécialistes avoir cette maladie, et qu'on leur laisse leur permis »*.

La maladie d'Alzheimer ne se voit pas, et l'une des difficultés que rencontre Lucile dans la vie courante, est de faire comprendre que l'état de son père nécessite certaines adaptations. Chaque semaine, elle accompagne ses parents faire les courses : il s'agit d'un moment important car c'est l'une des rares occasions de sorties, et sa mère qui a été marquée par la misère et la privation, apprécie ce moment consacré à la consommation. Mais pour permettre à ses parents d'effectuer cette sortie tous ensemble, Lucile a dû apprendre à s'adapter : *« on a notre moment*

ensemble avec les commissions. On s'arrange avec papa, c'est pas facile. Mais on s'arrange : quand il sait bien pousser le chariot ça va, quand il sait pas, je pousse maman avec le fauteuil roulant, et puis je tire le chariot ». De plus, certains troubles du comportement de M. Neuts semblent se manifester pendant les courses, ce qui accroît la difficulté pour la fille d'organiser cette sortie : *« il faut veiller sur lui, parce qu'il n'aime pas qu'on achète des courses. Papa, il n'aime pas dépenser. Quand il voit qu'il y a trop de courses, il faut qu'il en retire. Et quand on arrive à la caisse, il nous manque la moitié des marchandises. Alors, je suis obligée de courir dans le magasin pour aller les chercher »*. Lucile essaie de s'adapter, mais elle remarque qu'il n'y a de nombreux obstacles pour les malades et ceux qui les accompagnent. Pourquoi la maladie d'Alzheimer n'est-elle pas reconnue comme un handicap, et comment améliorer l'accessibilité de l'environnement aux personnes malades ? Au supermarché, la principale difficulté pour Lucile reste le moment du passage en caisse : *« quand on va à Auchan, on n'est pas aidé à la caisse. C'est rare qu'elles ont le temps, et pourtant on prend quand même beaucoup… Ils ont une caisse pour handicapés, mais il y a que mes deux mains qui travaillent là, donc j'arrive pas trop à suivre des fois. Je leur dis : « vous allez calmement, parce que je peux pas tout faire ». Mais elles vont trop vite, elles écrasent tout, elles écrasent les légumes. Je m'en fiche, quand elles écoutent pas quand je demande d'aller plus lentement, je prends mon temps, je vais pas payer. Je fini de ranger tranquillement. Et comme ça c'est eux qui sont embêtés, puisque je paie pas »*. Mais Lucile constate également qu'avec du temps, les représentations changent et les pratiques évoluent, car maintenant quand elle arrive en caisse avec ses parents, les caissières les reconnaissent et se montrent plus disponibles.

L'aggravation des troubles de son père interroge Lucile sur l'évolution de la situation. Pour l'instant, grâce à l'intervention des professionnels, elle estime que son maintien à domicile est encore possible. Mais elle anticipe le moment où un placement deviendra inévitable, et elle dépose des demandes dans différents établissements susceptibles de l'accueillir : *« j'ai fait déjà des visites. J'ai fait déjà des dossiers de pré-inscriptions, mais ce qui est embêtant, c'est quand ils vont me téléphoner qu'il y a une place, je vais pas forcément l'accepter, je vais attendre »*. La question du placement ne se pose pas seulement par rapport à la progression prévisible de la maladie, car elle implique également de réfléchir à l'avenir du couple. Dans ses démarches, Lucile a recherché des solutions pour que ses parents puissent rester ensemble dans un environnement mieux adapté pour son père : *« ils peuvent prendre en couple, mais maman, je crois qu'elle ne veut pas aller. J'avais trouvé des maisons d'accueil pour le couple. Même qu'il y a une qui est pas mal, là, il peuvent être en couple, ils peuvent avoir leur petit appart aussi, mais beaucoup médicalisé, beaucoup plus suivi. Mais maman veut pas. Elle veut rester ici. J'essaie de garder ça, c'est encore eux qui décident. Moi personnellement, je préférerais qu'ils soient ensemble. Mais j'accepte aussi que maman elle veuille pas. Je ne peux pas lui imposer de forcément rester avec papa, parce que de toute façon, papa, plus ça va aller moins il va la reconnaître, il deviendra un étranger pour elle »*. Pour la fille, il est difficile d'aborder avec sa mère la question du placement, car celle-ci l'envisage comme une séparation : quand on vit avec une personne malade, comment se projeter dans l'évolution de la maladie ? Pour l'instant, l'épouse souhaite garder son mari avec elle le plus longtemps possible, et elle intègre l'hypothèse d'un placement en définissant un critère de limite au maintien à domicile : *« moi je dis une chose : tant qu'il est propre, qu'il ne fait pas de cochonneries dans son pantalon, comme on entend, ça va ».* Mais la prise de décision du placement est redoutée, car pour l'épouse elle signifie non seulement que c'est la fin du couple, mais en plus, elle serait une forme de condamnation : *« le docteur il m'a dit que le jour où je le place, il ne vivra pas trois mois »*.

L'implication de Lucile auprès de ses parents a des conséquences sur sa vie professionnelle. Alors qu'elle cherche avec son mari à ouvrir un restaurant, ils ont eu récemment une belle opportunité, mais il fallait déménager dans le sud de la France, loin de chez ses parents, et ils ont renoncé. Lucile n'écarte pourtant pas la possibilité de réaliser un jour ce projet, mais pour l'instant, elle donne la priorité à ses parents, car la relation lui apporte beaucoup : *« maman, elle dit qu'elle sert plus à rien c'est pas vrai, elle m'apporte une aide qu'elle se rend pas compte. Quand on parle, parce que je viens pas ici pour faire des choses, mais pour parler avec ma mère. J'ai besoin de parler avec maman, de ce qui va pas. À qui je vais le dire ? Je peux pas le dire à une copine. On ne sait jamais le lendemain. Une copine ça reste une copine. Tandis que maman elle va pas aller trahir*

sa fille. Donc c'est super important. Elle croit qu'elle sert pas mais si, elle sert. Et peut-être que j'aurais eu le soleil là bas, mais si j'avais pas eu ma mère, j'aurais pas été heureuse non plus ». Lucile se montre critique par rapport au discours de victimisation sur les aidants : elle ne vit pas son implication auprès de ses parents comme un sacrifice, et elle n'idéalise pas son action. Comment penser de manière positive le rôle d'aidant ? Le sens qu'elle donne à ce qu'elle fait pour ses parents, n'est pas ailleurs que dans l'affection qu'il y a entre eux : *« j'entend autour de moi depuis quelque temps qu'on est occupé toujours de reprocher aux enfants : « oui ils viennent pas aider leurs parents, ils viennent pas faire ça ». Mais en quoi on peut juger ? On ne sait pas leur vie, et peut-être que s'ils font ça, ils ont aussi des raisons. Par exemple mon mari, il y a des choses qu'il ne faisait pas pour ses parents, et on l'en culpabilisait, et en fait, lui il avait un mauvais vécu avec ces parents. Donc il ne pouvait pas, parce que ses parents, il lui a semblé qu'ils n'ont pas fait ce qu'il fallait pour lui… Et moi, je trouve que c'est plus dur à supporter le fait de ne pas pouvoir le faire »*.

2e séquence : des soins de tranquillité

L'équipe spécialisée commence à intervenir pour M. Neuts à la fin du mois d'octobre 2009. Il s'agit de l'une des premières prises en charge qu'elle réalise, puisque l'activité de ce service encore expérimental a démarré seulement quelques semaines plus tôt, en septembre. C'est l'infirmière coordinatrice qui présente la situation aux soignantes lors de la réunion d'équipe. Elle signale qu'au domicile de M. Neuts, le recours à une aide professionnelle a été une décision difficile à prendre. Elle explique : constatant que l'hygiène et la propreté de son père se dégradaient, c'est la fille qui est d'abord venue l'aider à se laver. Mais lorsqu'il est devenu nécessaire de l'assister pour la toilette du bas, elle a renoncé à effectuer elle-même cet acte, et c'est à ce moment-là qu'elle s'est adressée à l'équipe spécialisée. Au moment où les prestations commencent chez M. Neuts, la situation paraît incertaine, car les professionnels sont appelés à intervenir pour remplacer, et donc se substituer, à une aide qui était jusque là prise en charge par la famille. Par rapport à l'état de M. Neuts, l'infirmière coordinatrice a identifié un risque d'agressivité, qui pourrait se manifester lors des interventions. Du côté des professionnels, comme du côté de la famille, cette expérience comporte de nombreuses inconnues, et suscite de l'inquiétude : que va-t-il se passer lorsque des soignantes viendront faire la toilette de M. Neuts, qu'elles lui demanderont de se déshabiller, et qu'elles l'aideront à se laver ? Comment va-t-il réagir ? Acceptera-t-il leur présence et coopérera-t-il dans la réalisation des soins ? Lors de l'enquête, ces différentes questions se sont posées en étudiant les interventions de Bernadette, l'une des aides-soignantes de l'équipe spécialisée. La méthode consiste à observer la réalisation d'une toilette, puis à analyser avec l'aide-soignante la manière dont elle pratique les soins, pour tenter de dégager à partir de son expérience un apprentissage sur l'état de M. Neuts.

« Du velours » *: du chaud et de la douceur pour faire glisser les soins*

Un déroulement inattendu de l'enquête se produit avant l'observation prévue avec Bernadette. L'épouse avait donné son accord pour l'utilisation de cette méthode, et une date était fixée. Or quelques jours avant, Mme Neuts informe Bernadette qu'elle souhaite reporter cette date. Elle redoute qu'il y ait ce jour-là une trop forte affluence d'intervenants dans leur petite maison, car elle attend déjà le passage du pédicure pendant le même créneau horaire que celui de l'aide-soignante, et c'est également le jour où la nouvelle aide à domicile interviendra pour la première fois. D'après Bernadette, l'épouse craint que ce va-et-vient des interventions et des personnes extérieures ne perturbe son mari. Mais qu'en est-il de sa participation à l'enquête : considère-t-elle a posteriori que la présence d'un observateur est gênante, ou bien s'agit-il d'un concours de circonstances défavorable ? La réponse est apportée par la fille Lucile, qui téléphone pour officialiser la décision de sa mère d'annuler l'observation. Elle explique que celle-ci ne s'oppose pas à l'enquête, mais qu'elle préfère reporter la séance d'observation car elle s'inquiète de ce qui pourrait arriver ce jour-là. Une autre date est alors programmée. Ce risque de perturbation causé par l'enquête, souligne non seulement l'équilibre fragile de la prise en charge, qui implique une vigilance et une prudence très fortes de l'observateur, mais révèle aussi

d'autres critères, d'organisation, d'anticipation, de régulation, qui s'appliquent aux intervenants pour limiter la fréquentation et l'entrée au domicile. Bernadette effectue donc son intervention sans observateur, sans incident, puisqu'à son retour elle annonce avec satisfaction : *« du velours »*. Un entretien est alors réalisé, pour qu'elle décrive en détail comment elle procède lors d'une toilette qui, comme ce matin, se déroule dans de bonnes conditions.

Dans le discours de Bernadette, deux mots reviennent constamment pour décrire ce qu'elle fait chez M. Neuts : « douceur » et « chaleur ». Très tôt, elle a remarqué qu'il pouvait réagir très brusquement, et qu'il avait un air tendu, presque contracté. En l'observant, elle a ainsi découvert que *« c'est une vraie Cocotte Minute, il accumule beaucoup de pression à l'intérieur, et il est toujours prêt à exploser »*. Comme il ne parle pas, Bernadette a alors cherché à comprendre tout ce qui pouvait déclencher des réactions imprévues, pour organiser la toilette de la manière la plus apaisante possible. Ainsi, elle s'est aperçue qu'il était très sensible au froid, et qu'il pouvait se montrer rétif aux soins dès lors qu'il se refroidissait. Elle a donc mis au point des précautions particulières, qu'elle prend pour lui éviter la sensation de froid. D'abord elle en a parlé avec l'épouse, et il a été convenu avec celle-ci que sa fille Lucile, qui vient plus tôt le matin pour laver sa mère, laisse le petit chauffage d'appoint allumé dans la salle de bain, pour que la pièce soit à bonne température lorsque l'aide-soignante arrive. Du côté de l'équipe spécialisée, cet aménagement nécessitait de planifier une heure de passage assez tôt le matin pour enchaîner juste après la fille, ce qui a été rendu possible en positionnant M. Neuts le premier dans la tournée. Ensuite, au niveau des soins, Bernadette a composé une sorte de « protocole de la chaleur », destiné d'une part à prévenir toute exposition de M. Neuts à la sensation de froid, d'autre part à le soulager de certaines tensions et à le détendre en utilisant les effets bénéfique de la chaleur. Si l'instabilité du comportement de M. Neuts s'apparente à la pression s'échappant d'une Cocotte Minute, Bernadette a appris à intervenir en maîtrisant la température ambiante pour limiter au maximum les risques d'explosion.

Pour faire la toilette, Bernadette explique qu'elle ne déshabille pas complètement M. Neuts, mais qu'elle le lave en dénudant progressivement chaque partie du corps, qu'elle recouvre aussitôt : *« on enlève une chose à la fois ».* Si elle ne lui donne pas de douche, c'est précisément parce qu'il risquerait d'avoir froid. Elle commence généralement par un bain de pied, car elle sait qu'il apprécie ce soin, donc qu'il est facilement disposé à l'accepter, et que, de plus, elle peut le réaliser directement dans la salle à manger, en apportant tout le matériel dont elle a besoin, sans l'obliger à se lever de sa chaise : « *j'ai déjà mis à la bassine par terre. Je dis : « voilà aujourd'hui c'est bain de pied, je laisse le pantalon, je laisse tout, je remonte juste le bas, on fait la pêche aux crevettes ». Je remonte bien, pour pas que ça glisse dedans, et qu'il doit pas se tenir et penser où il met ses jambes. Et du coup je fais son bain de pied avant de faire le haut du corps. Au début, ce que je faisais, ça me permettais de le bloquer assis »*. L'ordre qu'elle suit dans la toilette, remontant du bas vers le haut, est inversé par rapport aux règles de l'hygiène imposant d'aller du plus propre (visage) au plus sale (parties sexuelles). Mais en commençant par les pieds, l'aide-soignante a trouvé une façon non contraignante pour lui d'accepter les soins, et une manière de l'amener *en douceur* à poursuivre la toilette dans la salle de bain.

Ce réaménagement de l'ordre des soins, suppose en revanche une adaptation des pratiques. Par exemple, alors qu'il serait plus commode de le raser quand il n'est pas encore habillé, pour ne pas qu'il se refroidisse Bernadette lui enfile tout de suite ses habits du haut après l'avoir lavé, et c'est par le rasage qu'elle termine, en posant une serviette sur ses épaules et autour de son cou pour le protéger des poils. Comme les réactions de M. Neuts sont imprévisibles quand on le touche, l'aide-soignante utilise la chaleur pour favoriser le contact : *« c'est toujours nous qui lavons son dos et on le frictionne à l'eau de Cologne, il aime bien, ça sent bon. Et alors, un gant de toilette presque bouillant sur le dos. Je dis : « c'est bien chaud ? », et il dit : « oh oui c'est bien chaud » ».* En plus des autres soignantes de l'équipe spécialisée, auxquelles Bernadette a transmis ses conseils, l'épouse participe également à la maîtrise de la chaîne du chaud. C'est elle qui sort à l'avance les vêtements propres de son mari : *« ils sont toujours prêts, bien en vue sur la table de la salle à manger, parce qu'avant elle les mettait dans la salle de bain, mais il les prenait et on ne les retrouvait pas. Donc depuis elle les garde sur la table de la salle à manger. Comme ça, quand j'arrive, je les prends tout de suite, et je lui dis : « je vais préparer dans la salle de bain voir si*

tout est bien au chaud » ». En ayant ainsi établi un ordre de la toilette qui favorise la participation progressive de M. Neuts, et pris des précautions pour éviter tout refroidissement, Bernadette parvient, comme ce matin, à effectuer des soins dans de bonnes conditions : *« et alors quand j'enfile le maillot de corps tout chaud, comme mes collègues le font également, oh c'est bon, c'est chaud, il aime bien. Il est toujours en douceur, et au chaud ».*

Pour faire face à certaines réactions impulsives ou imprévues, Brigitte a aussi réfléchi à l'attitude qu'il convient d'adopter dans la pratique des soins. Contrairement aux injonctions sur le respect des personnes qui imposent de frapper avant d'entrer dans une chambre, et a fortiori au domicile, l'aide-soignante a appris à entrer chez le couple d'une manière quasi naturelle : *« nous ne frappons jamais, nous entrons directement chez monsieur et madame Neuts. C'est l'habitude, parce qu'au départ nous frappions à la porte et systématiquement monsieur Neuts venait et il nous claquait la porte au nez. Donc après… »*. Dans la toilette, Bernadette a remarqué que M. Neuts agissait avec rapidité, qu'il y avait de la précipitation dans ses gestes, et qu'il risquait de s'énerver dès lors qu'il n'arrivait pas à faire quelque chose. L'aide-soignante commence donc par prendre le temps de discuter lorsqu'elle arrive ; elle vient s'asseoir quelques instants autour de la table à manger, et montre ainsi qu'elle n'est pas pressée. Bernadette essaie de temporiser son intervention, car elle sait qu'elle va devoir suivre le rythme qu'il lui impose, et qu'elle devra très vite changer l'ordre des soins ou sa manière d'agir, si elle s'aperçoit que M. Neuts se bloque ou qu'il se retrouve en échec. Ce matin par exemple, l'aide-soignante a modifié le déroulement de son intervention pour marquer une pause à la place d'un enchaînement : *« une toilette, ça demande de l'énergie, de la concentration et tout. Cool, cool parce que lui il embraye vite, et quand il est oppressé, après il est agressif. Donc j'ai dit : « on a le temps, on va y aller calmement, très en douceur », c'est le mot ! Et quelquefois je fais différemment. Les chaussures sont déjà là, Mme Neuts les prépare pour qu'on lui mette tout de suite après la toilette, dans la salle de bain… Tandis que là, c'était pas le cas, j'ai senti qu'il était fatigué, qu'il voulait s'asseoir. On devait sortir après, mais je l'ai d'abord ramené dans la salle à manger. Et il était réceptif, donc je me suis dit ça va marcher. Donc je l'ai fait dans un autre sens, et ça a été aussi. Donc je dis : « ben voilà monsieur Neuts, on va mettre les chaussures, donc il met ses pieds, et je termine. Je dis : « on met la casquette », je lui tends la casquette, il met la casquette. Je lui tends la veste, il met la veste ».* Pour Bernadette, la pratique des soins ne consiste pas à appliquer une technique, ni à suivre la liste des actes qui sont prévus. Soigner M. Neuts, c'est aller au devant de l'inconnu, et l'aide-soignante mobilise toutes ses capacités d'appréciation pour prendre en compte la manière dont il réagit et ce que la toilette fait surgir comme manifestation de sa part. Finalement, c'est ce qui se passe dans la relation avec lui qui est primordiale, car c'est son état présent qui détermine autant ce qu'il est possible de lui demander, que la manière de le faire.

Ne pouvant recourir au langage pour apprécier quel est l'état du moment de M. Neuts, l'aide-soignante a appris à repérer d'autres signes. Lorsqu'elle entre dans la maison, Bernadette essaie de sentir quelle est son humeur, pour savoir comment l'aborder et le mobiliser pour les soins. Par exemple, pour lui dire bonjour, Bernadette lui sert la main, et en fonction de la force que l'ancien boxeur met dans sa poigne, selon qu'il lui écrase plus ou moins les doigts, elle a une indication sur son niveau de motivation : « *il me la lapide aussi. Et là, en douceur et toujours avec son sourire et ses yeux souriants, je dis : « merci pour votre accueil souriant monsieur Neuts. Avez-vous bien dormi ? ». Oui et tout, alors je me mets jamais en route tout de suite parce que je ne sais pas ce qu'il s'est passé avant »*. Pour faire sa toilette, l'aide-soignante n'instaure pas un rapport d'autorité, mais privilégie la coopération en valorisant tout ce qu'il est encore capable de faire : *« je ne fais pas pour lui, je savonne le gant, je lui tends. Ah oui, tout ce qu'il peut faire, ça ne prend pas plus de temps, et moi j'estime que c'est leur intimité, leur indépendance »*. Bernadette essaie de maintenir son autonomie, et la présence des troubles ou des démences causés par la maladie d'Alzheimer, ne l'empêche pas de regarder M. Neuts comme une personne qui a encore des capacités. Elle observe qu'il continue à s'habiller tout seul, même s'il oublie de mettre un slip, qu'il met ses maillots à l'envers ou qu'il ne change pas ses vêtements sales, il conserve tout de même une idée de la propreté, et un souci de son hygiène. Bernadette a appris par son épouse que M. Neuts a toujours été un homme soigneux de son apparence, et elle s'emploie à respecter cette personne-là. C'est de cette manière qu'elle cultive une certaine complicité avec lui : *« quand*

j'ai terminé, je dis : « impeccable monsieur Neuts ? ». Alors il me répond : « impeccable ». Et aussi, son petit mot avant c'était « formidable », parce que je dis : « ça c'est du boulot monsieur Neuts, oui c'est pas du bricolage ». Parce qu'avant il disait toujours : « ça c'est du bricolage. Quel bordel, c'est du bricolage ».

Pour favoriser sa réceptivité et sa motivation, l'aide-soignante est attentive à l'ambiance qui règne dans la maison lors de ses interventions. À ce titre, elle considère que son rôle de soignante est également d'entretenir la qualité des relations, avec monsieur, avec madame, et même entre eux. En prenant le temps de s'asseoir et de discuter avec eux, elle a pu remarquer que la conversation se réduit entre elle et l'épouse, car c'est seulement elle qui s'exprime, et qui répond à la place de son mari. Pour le maintenir présent dans la relation, l'aide-soignante s'efforce de s'adresser aussi à M. Neuts directement, même si elle n'attend pas de lui une réponse : *« voilà, on fait de la gymnastique du cerveau comme ça. Mais toujours en m'adressant et en le regardant d'abord lui. Alors je dis : « comment s'est passé votre journée à Auchan ? » puisque tous les mercredis ils vont à Auchan, je dis : « pas trop de monde ? », et je regarde Mme Neuts qui m'informe de comment ça s'est passé. Ben oui ».* Avec l'épouse, Bernadette envisage ses relations sous le signe de la coopération, car elle a remarqué que Mme Neuts s'impliquait activement dans les soins pour faciliter la mobilisation, toujours difficile, de son mari : *« elle nous prépare déjà un peu le terrain. Je dis : « M. Neuts c'est prêt, je vous invite à venir ». Mais elle, dans l'intervalle, parce qu'elle a toujours besoin d'être rassurée, surtout pour nous – c'est surtout pour nous qu'elle fait ça ! –donc elle lui dit : « allez, tu vas aller faire ta toilette avec Bernadette ». Et donc j'attends, je lui dis une fois, je n'insiste pas, et puis je regarde un peu comme ça. Et tout d'un coup j'entends les petits pieds se traîner. Et il arrive »*. L'intervention de l'aide-soignante s'insère également dans la relation du couple, dont elle essaie de préserver le rôle de M. Neuts auprès de sa femme lourdement handicapée. Celle-ci ne se lève presque plus du canapé, et quand la toilette est terminée, Bernadette va chercher une lingette servant à nettoyer les lunettes, qu'elle tend d'abord à monsieur, et qu'il apporte ensuite à son épouse pour qu'elle fasse de même avec ses propres lunettes.

« J'espère ne pas me prendre un pain » *: blocage et coopération*

Le récit de Bernadette décrivant comment elle parvient à effectuer la toilette de M. Neuts dans de bonnes conditions, contraste avec les nombreux incidents qui sont signalés par les soignantes. Comme ses collègues, Bernadette s'est trouvée confrontée à plusieurs reprises à des menaces de la part de M. Neuts. Dès le début de la prise à charge, elle se rappelle qu'il manifestait une certaine hostilité, d'autant plus impressionnante qu'il l'exprime physiquement : *« tout au début quand on intervenait, il a fallu vraiment y aller, il fallait vraiment y croire aussi chez monsieur Neuts. Et aussi le fait qu'il était sur la défensive, à nous mettre dehors... C'est un homme, sur 200 matches de boxe, il en a gagné 150 ! »*. Si les soignantes ont appris à anticiper certaines situations susceptibles de déclencher de l'agressivité, la réalisation des soins reste néanmoins fortement variable d'un jour sur l'autre. Alors que l'intervention de Bernadette s'est déroulée cette fois en douceur, comme sur « du velours », plus tôt dans la semaine un incident s'est produit au cours de la toilette : M. Neuts a refusé de changer ses vêtements sales. L'aide-soignante a ressenti une certaine frayeur : *« en voulant ôter le pantalon, non non. Il s'est fâché très fort. Je dis : « ah si, là il y a le slip à changer ». J'ai été ferme, j'ai représenté le slip, et du coup il l'a enlevé d'une manière, mais pas content du tout. Pas du tout. J'ai dit j'espère ne pas me prendre un pain. Parce que je dis je remonte pas du sol. Jusque là il a toujours su… ».* Une séance d'observation est réalisée quelques jours après la première qui était initialement prévue, toujours en compagnie de Bernadette. Au cours de son intervention, certaines difficultés se produisent au moment de la toilette. L'analyse des résultats de cette observation est effectuée avec l'aide-soignante, lors d'un nouvel entretien où cette fois Bernadette explique comment elle fait face aux troubles.

La principale difficulté que soulève la réalisation des soins auprès de M. Neuts, est de le mobiliser pour le faire participer. Comment s'adresser à une personne dont on ignore si elle comprend encore le sens des mots ? Bien que Bernadette lui parle constamment, en annonçant et expliquant ce qu'elle va faire, elle sait que le langage n'est plus suffisant car il ne répond pas.

Elle insiste donc sur la communication non verbale, en utilisant une gestuelle, en le regardant et en figurant sur son visage certaines émotions qui accompagnent ou encouragent la réponse à ce qu'elle lui demande. Quand il ne réagit pas à cette stimulation, Bernadette considère qu'il y a un blocage. Le jour où j'observe son intervention, l'aide-soignante propose à M. Neuts de venir avec elle dans la salle de bain, mais lui est assis à la table de la salle à manger, et il ne bouge pas. Bernadette se tient à l'autre bout de la pièce ; elle lui parle et le regarde fixement pour capter son attention, puis sans le lâcher des yeux elle marche en direction de la salle de bain pour lui montrer le chemin et l'inciter à la suivre. Elle attend, elle renouvelle l'opération, et comme il ne se passe toujours rien, elle décide de changer de méthode : *« il voulait rester là. Et comme c'est un démarrage de toilette, après il y aurait eu blocage ou des choses comme ça. Donc moi je ne veux pas que ce soit dommageable pour lui, mon but c'est ça. Et donc, comme il venait pas, la bassine est venue à lui »*. Bernadette délocalise seulement le bain de pied ; le reste de la toilette implique de se rendre dans la salle de bain. Pour le faire lever de sa chaise, une opportunité se présente soudain : le médecin traitant vient d'arriver pour la consultation de madame, et celle-ci demande à tout le monde, son mari compris, de sortir de la salle à manger pour la laisser seule avec le médecin. À peine M. Neuts est-il levé, que Bernadette lui tient déjà le bras et profite du mouvement général pour emmener avec elle dans la salle de bain, sans qu'il n'oppose alors la moindre résistance. Mais un nouveau blocage survient après la toilette.

Il est prévu que l'aide-soignante réalise une séance de réhabilitation, et Bernadette propose à M. Neuts d'aller faire une promenade. L'épouse a préparé cette sortie en mettant les chaussures de son mari en évidence à côté de la salle de bain, pour qu'il les enfile sitôt sa toilette effectuée. Mais l'aide-soignante se rend compte qu'il n'a pas l'air disposé à sortir : *« j'ai voulu prendre ses chaussures et mettre son pied, et là il m'a regardé, et je savais qu'il aurait refusé. Parce que son regard, moi je le connais maintenant. Et son regard ça voulait dire je reste là »*. Bernadette n'insiste pas, et comprend que M. Neuts veut rester chez lui, auprès de son épouse qui est en train de me parler. L'aide-soignante l'entend même murmurer quelque chose comme : *« je veux rester écouter parler »*. À la place de la balade qui était prévue, elle le raccompagne jusqu'à sa chaise, et elle vient s'installer à côté de lui, en posant sur la table le jeu *Who's who?* pour faire la séance d'activité. Comme lorsqu'il refuse les soins au cours de la toilette, l'aide-soignante préfère ne pas insister pour l'emmener en balade. Si elle décide rapidement de renoncer à l'activité prévue, c'est aussi parce qu'elle sait que l'épouse approuve cette manière de faire : *« le docteur Nissem [le neurologue] avait bien dit à madame Neuts, si il y a un blocage, c'est pas parce qu'il va pas être lavé une journée votre mari, c'est pas gênant. Et elle, elle a bien assimilé ça »*.

Au cours de l'entretien, Bernadette s'interroge sur le blocage de M. Neuts. Pourquoi a-t-il manifestement refusé d'aller se promener, alors que d'habitude il apprécie cette sortie ? Bernadette considère d'abord que la présence d'un observateur, ajoutée à la sienne, a pu le perturber : *« il y avait tout d'un coup des individus en intrusion, il ne sait pas mettre un sens là-dessus, il n'est plus rationnel »*. Mais elle a aussi remarqué un curieux phénomène : les réactions de M. Neuts semblent s'aligner sur l'humeur ou l'état émotionnel de son épouse. Chaque fois qu'il ne sait pas comment répondre à une demande, ou faire ce qu'on attend de lui, il regarde son épouse telle une boussole, qui lui indiquerait dans quelle mesure il peut se laisser guider par un autre. Et si lors des soins, il n'est pas réceptif aux stimulations de l'aide-soignante, l'influence de son épouse est déterminante : *« elle sait l'amener d'une bonne manière, quand elle lui dit, clac, le déclic il s'opère »*. Or l'intervention de Bernadette a été perturbée par la présence de l'observateur, avec lequel Mme Neuts s'est longuement entretenue. Alors que l'aide-soignante était confrontée au blocage de M. Neuts pour sortir faire une promenade, elle a dû gérer seule la situation, sans bénéficier du relais de l'épouse : *« quelque fois il percute tout de suite, comme pour le bain de pied : là, la chaise, il s'est tout de suite levé, j'ai tendu les mains, j'ai fait, il y avait rien besoin de dire. Mais là, il a pas percuté. Comme elle était dans la conversation avec vous – sinon elle m'aurait aidé beaucoup plus tôt, madame Neuts – et comme il y a eu le parasitage à ce moment-là. Je ne pouvais pas m'appuyer sur elle, parce que elle, d'office, elle dit "va te laver avec Bernadette" »*. Sous cet angle, le blocage de M. Neuts semble pouvoir s'expliquer par l'absence du signal de son épouse : il ne se bloque pas parce qu'il sent que son épouse est opposée à la promenade, mais parce qu'il ne parvient pas à déterminer si elle y est favorable.

L'implication de Mme Neuts semble donc être décisive, autant sur les réactions que son époux peut manifester au cours des soins, que dans la manière dont les soignantes font face aux difficultés. Pourtant, lorsqu'elle est confrontée à un blocage, Bernadette fait le choix de ne pas mobiliser son aide pour reprendre le contrôle de la situation. En fait, elle s'est aperçue que Mme Neuts était elle-même perturbée par la présence de plus en plus importante des professionnels à son domicile. Alors que les aides pour son mari étaient auparavant limitées au cercle familial, l'arrivée des intervenants extérieurs charrie de nouvelles contraintes, qui mettent à l'épreuve le mode d'organisation que l'épouse a façonné. Par exemple, à l'occasion d'un changement d'horaire de passage dont elle est pourtant avertie, Mme Neuts s'inquiète de ne pas avoir su l'anticiper. Bernadette essaie de l'aider à s'organiser autrement : *« je lui avais bien dit les horaires, et là j'ai vu qu'elle avait un petit calendrier, du coup j'ai dit, écoutez vous avez déjà beaucoup de choses en tête. Je lui ai redit comment ça se faisait qu'on mettait une demi-heure de décalage. Ça, je lui avais déjà dit, mais des fois, elle chuinte des choses madame Neuts. Tout en croyant qu'elle les a, oui oui, c'est comme ça. Mais là, je les ai noté noir sur blanc. Donc au moins elle pourra regarder, et là, elle a plus assimilé. Mais il lui faut toujours un temps d'adaptation »*. Pour l'aide-soignante, la coopération avec l'épouse est nécessaire, mais elle ne doit surtout pas se limiter à une fonction instrumentale, par exemple en faisant appel à son autorité en cas de blocage de M. Neuts. Bernadette considère que son intervention est aussi un moyen d'apprendre à mieux gérer l'état de son mari, notamment en l'aidant à comprendre comment adapter l'organisation de la prise en charge : *« je vois un peu comment elle fonctionne, et je suis très vigilante à tout de suite lui renvoyer l'information. Mais Mme Neuts, au démarrage elle n'a jamais voulu noter les choses, et là il y a un trop plein d'informations qui lui arrivent, avec l'accueil de jour, elle est un peu bouleversée par tout ça, parce qu'elle a toujours toutes ces craintes que ça se passe pas bien, et ça se comprend, donc elle met souvent le négatif en avant, malgré qu'on est là, et qu'on bascule un peu vers le positif en rééquilibrant ».* Plutôt qu'une séparation fonctionnelle des rôles entre d'un côté faire les soins, et de l'autre gérer les blocages, l'aide-soignante essaie de coopérer avec Mme Neuts, pour apprendre comment adapter la prise en charge à l'évolution de la maladie.

« Je vais me lever, mais je vais vous taper » *: agressivité et stimulation*

Au sein de l'équipe spécialisée, M. Neuts est présenté comme une personne potentiellement violente, dont la toilette comporte pour les soignantes le risque de se faire frapper. Dans le cahier de transmission, il y a de nombreuses traces des manifestations d'agressivité au cours des soins. Lors de deux mois précédents l'observation, trois incidents – suffisamment importants pour être consignés – se sont produits, dont la fréquence semble assez régulière puisqu'ils surviennent environ toutes les deux semaines. Le 9 mars : *en crise ce matin, a pourtant bien dormi d'après Mme. Ne veut ni toilette, ni activité, très remonté après moi, propos très grossiers. M. veut qu'on le laisse tranquille un point c'est tout, ne supporte plus toutes ces femmes qui viennent « l'emm… »*. Le 23 mars : *M. agressif montre les poings*. Le 12 avril : *« grosse crise » violence verbale et physique… sans coups heureusement. Refus total pour la toilette. Refus total pour promenade. Faciès rouge, colère, respiration rapide. Au bout de 30 min, je lui ai proposé de mettre les poubelles… ça a permis de « calmer » la situation. En rentrant, j'ai pu l'accompagner à la toilette. Donc effectuée… Hier, M. a été chez la voisine, une « chose » qui ne s'était jamais passée… comme quoi, « un moment n'est pas l'autre »*. Lors des réunions de l'équipe spécialisée, une réflexion est menée sur cette violence qui se manifeste au cours des soins. En rapportant les faits qui se sont produits, et en s'interrogeant sur leurs propres réactions, les soignants tentent de mieux cerner cette violence, pour apprendre à parer ce risque.

Quelques jours seulement après l'observation, un nouvel incident a lieu, plus grave que les autres car cette fois M. Neuts ne s'est pas contenté de menaces, il est passé à l'acte. C'est Bernadette qui intervenait, et un entretien est effectué à l'improviste et à chaud, pour qu'elle parle de ce qui s'est passé. Comme ses collègues, elle a déjà été confrontée à l'agressivité de M. Neuts, et elle pouvait tolérer cette violence car il s'agissait de réactions défensives, mais jamais d'attaque. Suite à ce nouvel incident, Bernadette est choquée, car c'est la première fois qu'il lui porte un coup : « *mais là, il m'a vraiment frappé sur les mains assez fort, en claquant très fort, très*

très fort ». La scène s'est déroulée lors de la toilette : « *j'avais l'impression qu'il se sentait enfermé dans cette salle de bain. Plusieurs fois, il est sorti, il est rentré… Je sentais une grande colère. Je lui ai un petit peu dit dans ce sens-là mais au départ il n'y avait pas de possibilité de dire* ». L'aide-soignante se rend compte que M. Neuts est agité, mais elle procède normalement : *« je l'avais d'abord invité à rentrer dans la salle de bain, avec le geste, il est venu, il m'a regardé assez méchamment, je l'ai ressenti comme ça, et j'avais allumé la lumière parce que vu le temps... Et il a fermé la lumière, fermé la porte et il m'a laissé dans la salle de bain ».* Bernadette reste un moment surprise par cette réaction, puis elle décide de renouveler sa tentative. La scène se répète une seconde fois : l'aide-soignante lui fait signe, l'attend, le sollicite, M. Neuts finit par se lever, il la rejoint l'air encore plus furieux, et avant de ressortir en claquant la porte, il lui met un coup de poing sur les mains.

L'épouse n'a rien vu, mais elle a tout entendu. Lorsque son mari revient s'asseoir dans la salle à manger, elle le réprimande : « *et là son épouse dit : « écoute il y a quand même à aller faire ta toilette, et puis tu ne frappes pas Bernadette comme ça » ».* L'épouse patiente un instant, puis reprend en annonçant qu'elle va l'accompagner elle-même dans la salle de bain. De son côté, Bernadette décide de se mettre en retrait, et d'observer ce qui se passe : *« vraiment elle a été très directive. Tant bien que mal, elle arrive dans la salle de bain. Elle dit : « tu enlèves ton pull ». Et alors il a pris le gant toilette à peine essoré, moi j'avais mis l'eau et tout donc c'était déjà bon. Et alors, il s'est savonné mais avec l'énergie du désespoir, c'est le cas de le dire. Il avait de la mousse partout, dans les yeux, mais partout…Il a du s'en rendre compte, il était comme à grimacer. Donc je faisais toujours rien. Il a commencé à rincer, mais bien sûr c'était pas assez ».* Bernadette est gênée de rester en position passive d'observatrice ; avec beaucoup d'appréhension car elle ne sait pas comment M. Neuts va réagir, elle prend le risque d'intervenir : « *moi j'étais derrière. Je me suis un peu avancée en contournant madame par la droite et j'ai pris le gant puisqu'il venait juste de le poser. J'en ai profité pour bien le rincer, et là il a ressenti ma main sur lui. Il m'a regardé, il a trop rien dit. Je lui ai tout de suite donné la serviette pour qu'il s'essuie, énergiquement énergiquement. Et j'ai repris le gant, j'ai remis du savon, j'allais laver son dos, et il m'a regardé mais alors d'un regard, j'ai dit je vais me prendre un coup. Elle, elle était là aussi, entre nous deux, et non. Il m'a regardé, il a dit "frotte autant que tu es bête" ».*

Bernadette parvient donc à reprendre sa place dans les soins, mais M. Neuts reste dans un état de vive agitation. L'aide-soignante se rend compte qu'il est impossible de poursuivre normalement la toilette, et qu'elle doit écourter son intervention : *« et tout d'un coup il s'est retourné, face à son épouse, il a dit pousse-toi ! Il fallait vraiment qu'elle se pousse. J'ai dit "Mme Neuts poussez-vous". Elle s'est reculée il a bondi dans la salle à manger, il est sorti en maillot de corps. Donc le pantalon bien sûr, il était pas enlevé puisqu'on évite de tout enlever. Il s'est assis, là moi j'ai dit on va faire autrement. J'ai ramené la bassine et tout pour terminer la toilette du bas et qu'il change son slip. Alors elle dit : « allez, tu enlèves ton pantalon ». Il a pratiquement arraché ce pantalon quitte à se déséquilibrer il se tenait d'une jambe, j'ai pas mis les mains, j'ai laissé faire, et ça a été. Je lui ai tendu le gant, il s'est bien lavé. J'ai dit : "les pieds, madame Neuts, on les laisse comme ça, il a eu son bain de pied la veille, on s'arrête là" ».* L'arrêt des soins ne suffit pas à faire retomber la pression, car au moment de partir, il se produit un nouvel incident : Bernadette se fait accrocher par M. Neuts. Si jusque là, l'aide-soignante était restée silencieuse et n'avait pas répondu à la violence, cette fois elle ne tait pas sa douleur et réagit à l'agression : *« et donc, je vais vers lui comme je fais toujours, je prends sa main en disant au revoir, et il m'a broyé la main, mais alors… Oh, et lui, il a de la poigne ! Il m'a regardé, et il a du sentir que j'avais eu très très mal. J'ai dit : « écoutez, ça, c'est inadmissible pour moi monsieur Neuts, ça je ne vous le permettrai plus ». Il m'a regardé, c'est tout, c'est resté comme ça. J'ai dit au revoir à madame Neuts. Alors elle, on sent à peine sa main, c'est une plume, c'est tout l'inverse. Et je suis partie plus tôt que prévu »*.

Lors de la réunion d'équipe, Bernadette fait le récit des incidents auprès de ces collègues. Parmi les soignantes, il suscite diverses réactions. Certaines expliquent qu'elles « jouent » avec M. Neuts, en l'imitant quand il montre les poings : elles se mettent sur leur garde, en le regardant méchamment comme lui le fait, mais avec suffisamment d'exagération pour qu'il comprenne la plaisanterie. Face à un tel numéro, il se met généralement à rire, et son agressivité disparaît dans

un sourire. Mais une autre soignante déclare qu'elle a peur de se faire frapper par M. Neuts. Aussi, dès qu'elle sent qu'il est prêt à passer à l'acte, elle lui prend la main pour tenter de l'en empêcher, et se protéger d'un mauvais geste. Or, elle redoute que cette stratégie ne soit plus suffisante pour prévenir la violence, et envisage même la possibilité d'exercer son droit de retrait : *« le jour où je reçois un coup de poing, moi je n'y vais plus ».*En se demandant ce qui déclenche les réactions violentes de M. Neuts, les soignantes sont amenées à examiner l'effet des techniques de stimulation. Pour le sortir de son apathie, les soignantes essaient de le mobiliser, de le mettre en mouvement, et de le faire participer aux soins. Parfois, il réagit très bien à la stimulation, et s'exécute alors sans résistance. Mais d'autres fois il se bloque : dans quelle mesure son agressivité n'est-elle pas une réaction provoquée par la stimulation ? L'une des soignantes exprime ses doutes sur le recours à la stimulation : *« quand on le laisse tranquille, tout va bien »*, et s'il y a un blocage, elle se demande quand s'arrêter pour ne pas l'obliger à participer aux soins.

Au départ, la demande d'un passage quotidien de l'équipe spécialisée pour la toilette, ne vient pas de M. Neuts, mais de sa fille, en accord avec son épouse. Cependant, même si il paraît s'opposer à cette intervention, il y a manifestement une dépendance qui correspond à un besoin d'aide. D'une part, en délivrant une prescription médicale pour des soins d'hygiène, le médecin traitant a formellement identifié ce besoin. D'autre part, en intervenant pour sa toilette, les soignantes sont bien placées pour observer ce qu'il ne fait plus, ou ce qu'il est en train de perdre comme capacité, notamment l'incontinence, qui n'est pas encore totale, mais qui devient de plus en plus fréquente. Les incidents survenus lors de l'intervention de Bernadette montrent non seulement que les soins sont de plus en plus difficiles à effectuer, mais en outre, les autres soignantes pensent que son état s'aggrave. En effet, lorsqu'elles arrivent le matin, de plus en plus souvent M. Neuts est encore couché et endormi. La stimulation atteint un seuil critique : il ne suffit plus de le faire lever de sa chaise pour aller à la salle de bain, il faut maintenant réussir à le réveiller. Et l'opération s'avère être des plus périlleuses ; à une soignante qui essayait de le tirer du lit, M. Neuts a répondu : *« je vais me lever, mais je vais vous taper »*. Les soignantes considèrent que la seule chose raisonnable à faire, est de le laisser dans son lit. Bien qu'elles continuent à passer quotidiennement, elles ne réalisent donc plus systématiquement sa toilette.

Par rapport aux troubles du comportement des malades d'Alzheimer, l'infirmière coordinatrice de l'équipe spécialisée incite les soignantes à réfléchir sur leurs propres attitudes et apprendre à s'adapter, en les formant pour cela à la méthode de la Validation. Face aux réactions violentes de M. Neuts, Bernadette explique comment elle a eu recours à cette méthode : *« j'ai quand même essayé de valider quand il était comme ça. Et j'ai dit : « qu'est-ce qui ne va pas M. Neuts ? Je vois que vous êtes en colère, qu'est-ce qui ne va pas ? ». Il m'a juste dit : « vous me rasez ». Mais c'est pas forcément moi, le « vous », qu'est-ce ça veut dire ? Sa femme, quand il l'a poussée et qu'il est sorti de la salle de bain, elle l'a relancé tout de suite, et il a dit : « tu me fais chier ». Ah oui, il y en avait pour tout le monde ! ».* En montrant à M. Neuts qu'elle avait compris ce qu'il ressentait, Bernadette a essayé de le calmer. Alors que depuis le début de l'intervention, il ne parlait pas, cette attitude de l'aide-soignante semble favoriser une reprise de la communication par le langage, en lui permettant ainsi de s'exprimer avec des mots plutôt qu'avec ses poings. De plus, la méthode paraît utile pour garder la maîtrise de soi, car Bernadette parvient à garder son calme tout au long de la toilette. Néanmoins, la violence dont M. Neuts fait usage, reste perçue uniquement comme la manifestation d'un trouble lié à sa maladie. Or, l'une des soignante se demande si cette réaction n'exprimait pas un refus net et catégorique de la toilette. Sous cet angle, elle critique l'utilisation de la méthode de la Validation : parce que M. Neuts est malade d'Alzheimer, les intervenants cherchent à neutraliser ses réactions, et non à modifier le sens et la finalité de la toilette, par exemple en acceptant son refus parce qu'il a le droit de s'opposer aux soins. Curieusement, l'évolution du comportement de M. Neuts semble indiquer qu'il a lui aussi appris à s'adapter : plutôt qu'en cognant sur les aides-soignantes, c'est en restant dans son lit qu'il parvient à obtenir la tranquillité qu'il réclame.

3e séquence : la conversion des troubles

Préalablement à l'intervention de l'équipe spécialisée, M. Neuts bénéfice déjà d'un suivi médical pour ses troubles. Le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer est posé, et un traitement médicamenteux est prescrit. En parallèle des soins d'hygiène, l'équipe spécialisée met en œuvre et expérimente des soins de réhabilitation, qui visent à réduire le retentissement de la maladie d'Alzheimer sur les activités de la vie quotidienne. Si l'action des traitements médicamenteux est explicitement dirigée sur les symptômes de la maladie, pour les soignantes, l'état de M. Neuts ne se limite pas à la manifestation des troubles. Les soins mettent au premier plan les relations que celui-ci conserve avec son épouse, et l'analyse de la toilette révèle les habitudes, les préférences et les goûts auxquels son comportement reste attaché. Le travail de réhabilitation s'inscrit dans le prolongement de la connaissance du mode de vie de M. Neuts : qu'est-ce que cette approche modifie dans la compréhension de son état, et avec quelle technique les soignantes vont-elles agir sur les troubles ? En suivant le travail de réhabilitation effectué par l'équipe spécialisée, la méthode consiste à examiner l'ensemble des traitements, médicaux et non médicaux, et interroger les effets de chacun pour comprendre ce qu'ils apportent à la qualité de vie de M. Neuts.

Apragmatisme extrême : les symptômes, du diagnostic aux traitements

Réduire les symptômes est l'un des objectifs à la base de la création des équipes spécialisées Alzheimer. Dans cette perspective, la phase d'expérimentation correspond à la fois à l'acquisition de cette technique non-médicamenteuse, et à l'évaluation de ses effets par rapport aux traitements médicaux qui sont déjà employés. Lorsque l'équipe spécialisée commence à intervenir auprès de M. Neuts, le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer est connu depuis plusieurs années. Au départ, l'infirmière coordinatrice réalise une évaluation globale de la situation ; elle recueille notamment les différents éléments de son dossier médical, et prend ainsi connaissance de son état de santé. Mais comment l'intervention de l'équipe spécialisée vient-elle s'articuler avec le suivi et les traitements médicaux de M. Neuts ? L'infirmière coordinatrice prend contact rapidement avec le médecin traitant, car une prescription médicale est nécessaire pour débuter les interventions. En revanche, avec le neurologue qui suit M. Neuts, elle n'a pas de relation directe, mais celui-ci accepte de lui envoyer le compte-rendu de sa dernière consultation. Par rapport aux symptômes qui sont décrits et aux différents traitements qui sont prescrits, qu'est-ce que la pratique des soignants de l'équipe spécialisée révèle sur le traitement des troubles ? Au cours de l'enquête, pour approfondir cet aspect médical de la prise en charge de M. Neuts, deux entretiens ont été effectués, un avec le neurologue, un avec le médecin traitant.

À la consultation Mémoire et Troubles Cognitifs, M. Nissem est le neurologue qui suit M. Neuts depuis le début de sa maladie. Il se souvient l'avoir examiné pour la première fois en 2004. À ce moment-là, malgré les inquiétudes formulées par son épouse, la maladie n'est pas encore identifiée, car la symptomatologie n'est pas typique. Le neurologue le revoit l'année suivante, et cette fois les symptômes ont évolué et s'apparentent davantage à la maladie d'Alzheimer. Le spécialiste décide de débuter un traitement anticholinastérasique, par Aricept à 5mg par jour. Il suppose alors que l'introduction de ce traitement donne une impression favorable, puisque pendant deux ans il ne revoit pas M. Neuts : *« un espèce de phénomène de rebond. C'est classique, on ne voit plus les familles quand ça ne s'aggrave pas ».* Mais en 2007, lors d'une nouvelle consultation, l'épouse lui signale l'apparition de nouveaux troubles : son mari déambule pendant la nuit, et il s'alimente de manière boulimique pendant les repas. Pour le neurologue, ces troubles du comportement imposent de faire un examen plus poussé des symptômes. *A priori*, le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer semble avéré par la réaction positive aux médicaments, d'autant que lorsque les troubles du comportement sont causés par d'autres types de démences, les traitements anticholinastérasiques sont inefficaces. L'attitude de M. Neuts lors des consultations semble également cohérente avec le diagnostic ; M. Nissem écrit : *« le comportement est dominé par une apathie et un apragmatisme extrême ».* Concernant les troubles du sommeil et les réveils nocturnes signalés par l'épouse, le neurologue n'est pas surpris, car ils

sont fréquents dans la maladie d'Alzheimer, et ils s'expliquent ici par le fait que M. Neuts est somnolent au cours de la journée, qu'il se couche précocement, et que son rythme veille-sommeil est perturbé par son manque d'activité. Quant au comportement boulimique, le neurologue s'aperçoit qu'il ne se manifeste que lors des repas, lorsqu'on présente à M. Neuts des aliments, qu'il n'a développé aucune tendance à aller se servir lui-même ou à dérober de la nourriture, donc que cette modification du comportement ne s'apparente pas à une forme de démence. De plus, M. Nissem note que compte tenu de l'intensité de l'apathie, la boulimie ne prend pas des proportions importantes.

Le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer reste donc valable, et permet au neurologue de définir une réponse médicamenteuse visant à réduire les troubles. Après deux ans de traitement anticholinastérasique, pour limiter l'évolution des symptômes il décide d'augmenter le traitement par Aricept à 10mg par jour, et pour diminuer l'apparition des troubles du comportement il prescrit en plus un neuroleptique, le Risperdal à 1mg par jour : *« j'y vais pas de gaieté de cœur, on sait qu'il vaudrait mieux pas. En plus, il reste sous Risperdal pendant 2 ans, c'est pas bien ».* Il complète ce traitement par des médicaments ayant une action plus ciblée sur la manifestation des troubles : pour calmer l'agitation de M. Neuts, il prescrit un anxiolitique, de l'Atarax 25, que son épouse peut lui administrer dans les moments de crise ou lorsqu'il paraît très perturbé, et pour améliorer son sommeil il prescrit un antidépresseur, de l'Athymil à 10mg, dont il recommande à l'épouse de doubler la dose si elle ne remarque aucun bénéfice. Mais ces traitements ne suffisent pas à stabiliser l'état de M. Neuts. Le neurologue est interrogé par la fille, qui lui signale une évolution des symptômes : M. Neuts présente désormais des manifestations d'irritabilité avec propos violents et gestes de menaces. Cette agressivité fait ressurgir de l'incertitude dans le diagnostic, car elle ne coïncide pas avec la symptomatologie classique de la maladie. Le neurologue cherche alors à déterminer quelle est l'origine de cette agressivité : si elle révèle une modification du comportement, elle pourrait indiquer la présence d'une autre pathologie. En interrogeant la famille, le spécialiste découvre que l'agressivité se manifeste à travers des réactions d'opposition, aux soins notamment, mais qu'il ne semble pas y avoir un véritable changement de comportement, car d'habitude M. Neuts exprime un air placide et se montre docile, ce qui ne contraste pas avec le tempérament conciliant qu'il avait auparavant. Avec les éléments dont il dispose, le neurologue ne sait pas comment expliquer l'agressivité de M. Neuts, et il se contente d'une hypothèse : peut-être s'agit-il d'une forme d'agitation provoquée lors de certaines circonstances, mais lesquelles ? Qu'est-ce qui le fait réagir ? Ou bien peut-être qu'avec la perte de ses capacités d'expression verbales, le patient ne sait plus dire ce qu'il ressent, et il ne peut alors manifester ses émotions ou ses pensées que physiquement. Enfin, M. Nissem s'interroge sur l'effet des médicaments, qui peuvent provoquer un regain d'irritabilité.

La réponse médicamenteuse est réexaminée pour tenter d'adapter au mieux les traitements par rapport aux symptômes. Malgré le stade désormais très avancée de la maladie, le neurologue décide de poursuivre le traitement anticholinastérisque par Aricept : *« ça nous avait permis de gagner quelque chose, et si on l'arrêtait, on risquerait de perdre encore plus. La pente du déclin serait plus forte ».* En revanche, au niveau des neuroleptiques, il s'étonne de la dose de Risperdal qui a doublé par rapport à ce qu'il avait initialement prescrit, et constate en plus que M. Neuts prend un autre neuroleptique, du Theralene, dont il n'est pas le prescripteur. Le neurologue préconise de diminuer de moitié la dose de Risperdal, et d'arrêter le Theralene, qui semble être bien supporté par le patient, mais n'avoir aucune efficacité sur ses troubles. Si le neurologue se montre attentif aux risques liés aux interactions médicamenteuses, il considère cependant que les traitements ont eu un effet positif : *« avec l'Aricept, on a eu l'impression pendant un an, d'avoir un peu servi à quelque chose, avec nos médicaments »*. Par rapport à l'évolution de la maladie, le danger serait de répondre à l'apparition de chaque nouveau symptôme par un traitement supplémentaire. Or il constate qu'il y a déjà une forte médication, dont les effets sur les troubles du comportement sont difficilement vérifiables, en particulier sur les manifestations d'agressivité qu'il ne sait pas comment traiter. La question de sa responsabilité dans la prescription des médicaments lui paraît limitée, car pour contrôler les traitements il dépend non seulement du médecin traitant qui renouvelle les ordonnances, mais aussi de la famille qui a

le pilulier entre les mains, et dont il ignore si la prise des médicaments s'effectue conformément à ses préconisations. Par rapport à l'augmentation des traitements, il suppose que c'est le médecin traitant – à qui il adresse les comptes rendus de ses consultations – qui a modifié ses prescriptions pour tenter de répondre aux demandes de la famille : *« quand je le revois, non seulement ça n'a pas diminué, mais ça a augmenté. Peut-être que le médecin traitant préfère abdiquer que de s'opposer ! Moi, de mon bureau, c'est facile, pour lui ça l'est moins ».*

Lorsque l'infirmière coordinatrice prend contact avec le docteur Nicous, le médecin traitant de M. Neuts, celui-ci ignore l'existence de l'équipe spécialisée et la possibilité de prescrire des soins de réhabilitation. Mais il donne d'emblée un avis favorable pour permettre aux soignants d'intervenir dans cette situation. Le docteur Nicous est le médecin traitant de M. et Mme Neuts depuis cinq ans. Il a remplacé leur médecin de famille, parti à la retraite après les avoir suivi pendant près de 30 ans. Lorsqu'il voit M. Neuts en consultation, il surveille l'évolution de son état de santé par rapport à ses antécédents (diabète de type 2, exposition à l'amiante) mais dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, il considère que son rôle est assez limité : *« je renouvelle les prescriptions, mais j'interviens assez peu, d'autant qu'il est bien encadré par sa famille, sa fille n'hésite pas aller voir Nissem quand elle pense qu'il y a une évolution ».* Il sait que c'est l'épouse qui administre les traitements, et que c'est la fille qui va chercher les médicaments à la pharmacie et qui fait le semainier. Bien qu'il ne maîtrise pas l'observance des traitements, cette organisation familiale lui paraît suffisamment stable pour ne pas être modifiée : *« sa fille, elle est loin d'être bête. Elle suit parfaitement les traitements. Je n'hésite pas à faire passer les infirmières libérales quand je sais que ça va foirer, mais là, j'ai pas de crainte. Mise à part les fois où M. Neuts est vraiment en opposition, et là ça me paraît un peu compliqué. Je sais qu'il y a des prises médicamenteuse qui sont données… enfin, je ne suis pas là, mais j'imagine qu'il y a des médicaments en trop ».* Il constate cependant qu'avec l'aggravation des troubles, le maintien à domicile de M. Neuts évolue vers une sur-médication. Plusieurs fois, l'épouse lui a demandé d'augmenter les doses. Le docteur Nicous préfère ne pas s'opposer, et se positionne davantage dans la négociation : *« j'essaie de temporiser ».* En s'appuyant sur l'avis du neurologue, le généraliste avertit la famille sur des éventuels risques, et examine les alternatives possibles au traitement médical, avant de prescrire.

Le docteur Nicous se déplace à domicile pour faire ses consultations, et il est ainsi amené à observer la prise en charge de M. Neuts dans son environnement familial. Alors que d'un point de vue médical, il considère que l'état de M. Neuts nécessiterait davantage d'aide pour diminuer la charge qui pèse sur la famille, il a appris à ne pas imposer son autorité, et relativise l'importance de son rôle de médecin : *« vous savez, on navigue à vue avec ces personnes-là, et on navigue en fonction de l'entourage. Évidemment, si on se met en opposition par rapport à l'entourage, c'est cuit. Donc je sais bien qu'elle pourrait peut-être accepter un peu plus d'aide, mais si on se braque et qu'on lui dit « il faut », ça ne marchera pas ».* Le maintien à domicile de M. Neuts l'interroge sur les limites d'une telle situation, et il ignore totalement quelles sont les solutions qui sont envisagées par la famille pour faire face à l'évolution de la maladie. Mais il ne pose pas de question, et il ne juge pas la manière dont l'épouse et sa fille organisent la prise en charge. Non sans humour, il se permet une réflexion : *« j'imagine qu'il y a beaucoup plus de meurtres que l'on croit ».* Fait-il l'hypothèse que M. Neuts pourrait décéder avant que son état devienne critique et rende impossible la poursuite du maintien à domicile ? Le généraliste se garde bien d'affirmer l'existence d'un tel scénario ni de suspecter les intentions de l'entourage de M. Neuts, et il se contente d'observer que dans cette maison, il n'est mis pas dans la confidence : *« dans cette famille, ils ne me disent pas tout. C'est très bien, donc je crois que c'est des choses à respecter. Je vais vous dire, à un moment j'étais le médecin traitant de la fille, mais je ne sais même pas si je suis encore le médecin traitant ».* Pour l'avoir examiné, il sait que la fille à un syndrome carpien, et qu'elle devrait se faire opérer, mais qu'elle ne le fait pas car elle ne veut pas s'arrêter de travailler. Son implication très forte dans l'aide pour ses parents peut-elle être préjudiciable à sa santé ? Le docteur Nicous n'est pas alarmiste, et sait qu'il n'a pas de prise dans cette situation pour entreprendre une quelconque action de prévention : *« vous savez, ils me font penser à une famille à la Gabin Signoret, vous voyez ? Il y a des trucs qui tiennent vraiment, et il y a très peu d'espace pour rentrer dans leur truc ».*

L'un des résultats surprenant des entretiens avec les médecins, est le constat que l'intervention de l'équipe spécialisée suscite leur intérêt. Pour le neurologue d'une part, les soins de réhabilitation sont appelés à jouer un rôle important dans la prise en charge des malades d'Alzheimer, car il considère que c'est au niveau social que les progrès et les innovations les plus importantes ont eu lieu depuis l'arrivée des médicaments. Pour le généraliste d'autre part, les intervenants à domicile peuvent avoir accès à certaines problématiques familiales qui sont déterminantes dans le maintien à domicile. Mais jusqu'où la maladie d'Alzheimer interroge-t-elle la division des rôles entre la médecine qui traite et les soins qui aident ? Par rapport à l'expression des symptômes, et notamment la manifestation d'agressivité, alors que le neurologue ignore tout de leur déclenchement, l'équipe spécialisée a accumulé un certain nombre d'observations, de réflexions, et même de pratiques, permettant de faire face aux troubles et de les traiter en situation. De plus, par rapport à la gestion de la prise en charge, le médecin traitant ne dispose pas de l'autorité lui permettant d'orienter ou d'influer sur les décisions qui sont prises. Parce qu'ils sont parvenus à créer une relation de proximité avec M. Neuts et son épouse, les soignants sont en capacité de faire passer un certain nombre de messages, notamment en matière d'éducation thérapeutique. Comment la médecine pourrait-elle s'associer plus étroitement avec l'équipe spécialisée dans la prise en charge des patients, notamment pour le suivi des médicaments, la surveillance de leur prise et de leurs effets, mais aussi pour l'analyse des troubles et l'établissement d'un traitement adapté à la personne ?

« C'est un autre homme quand je le sors » *: la réhabilitation change le regard*

L'état de M. Neuts est déjà très avancé dans la maladie quand l'équipe spécialisée commence à intervenir. En principe, les activités de réhabilitation visent à maintenir ou développer les capacités résiduelles, et les autorités sanitaires préconisent aux équipes spécialisées de cibler leurs interventions sur les personnes qui sont au début de maladie, et qui ont encore une autonomie relativement importante. Vue la sévérité des symptômes de M. Neuts, qu'est-ce que la réhabilitation peut apporter ? À la suite de l'infirmière coordinatrice, qui réalise une première enquête par rapport à la demande de soins d'hygiène, l'ergothérapeute de l'équipe spécialisée procède à une évaluation précise des capacités de M. Neuts, pour déterminer le programme et le contenu des séances d'activité. Or elle constate qu'il est difficile de mesurer son niveau de performance, car ses capacités d'expression sont extrêmement réduites, et il est devenu impossible de réaliser une évaluation cognitive comme le MMS, qui nécessite un minimum de participation verbale. Mais elle observe aussi que sur le plan fonctionnel, M. Neuts est encore capable de se déplacer, qu'il est mobile, qu'il se lève pour rendre des services à son épouse, qui elle, a une mobilité très réduite. Bien qu'il ne communique presque plus, il paraît donc pouvoir conserver certaines aptitudes physiques, dans la mesure où l'on parvient à le mobiliser. À partir de cette observation, l'ergothérapeute propose aux soignantes de l'équipe spécialisée de réaliser des activités portant sur le langage, pour soutenir l'expression verbale dont il est encore capable, mais aussi d'essayer d'entretenir ses capacités fonctionnelles, en faisant des promenades pour le faire marcher.

Lors des séances de réhabilitation, la réalisation des exercices de stimulation cognitive soulève une série de difficultés. Comme M. Neuts répond très peu aux questions qu'on lui pose, les soignantes remarquent que les supports qu'elles utilisent n'ont pas beaucoup d'effet sur ses capacités d'expression. Par exemple, lorsque Bernadette fait une partie de *Who's who?* avec lui, et qu'elle lui demande de nommer l'objet qu'elle lui montre sur une photographie, elle constate que le langage reste bloqué : *« c'est très difficile, il bafouille dans l'élocution, il a réussi à prononcer le mot « lavabo », mais péniblement, il ne sait plus dire salon ou fauteuil. J'ai l'impression que les mots s'en vont de plus en plus »*. Une autre soignante se demande s'il n'est pas en train de perdre ses capacités d'abstraction. Par exemple, elle lui montre un dessin avec quatre chaises, et lui demande combien il y en a ; M. Neuts répond qu'il y en a six, ce qui correspond au nombre de chaises autour de la table où ils sont installés. En plus de ses performances intellectuelles qui semblent de plus en plus restreintes, les soignantes ont aussi remarqué que la concentration de M. Neuts se limitait à quelques minutes, et ce d'autant que son attention paraissait perturbée par les images et le volume sonore de la télévision, que son épouse regarde pendant ce temps-là.

Pour ne pas lui demander d'éteindre avec autorité, les soignantes ont cherché à associer l'épouse aux activités, en lui proposant de participer pour encourager son époux. L'initiative d'éteindre la télévision est ainsi vue d'elle, et lorsqu'elle ne souhaite pas prendre part à l'activité et regarder un programme, elle se montre attentive en baissant le son. Bien qu'elles parviennent à réaliser les séances dans de bonnes conditions, les soignantes ne constatent aucun progrès au niveau des capacités d'expression de M. Neuts. Au contraire, celles-ci continuent de décliner. En fait, elles s'aperçoivent que l'enjeu des activités de réhabilitation n'est pas dans le résultat, mais dans la participation. Elles découvrent que M. Neuts apprécie de jouer aux petits chevaux, et ce jeu devient l'un des moyens qu'elles utilisent pour lui faire passer un bon moment.

Au sein de l'équipe spécialisée, Bernadette est la première à avoir expérimenté l'activité promenade avec M. Neuts, et elle se montre satisfaite des résultats obtenus. Elle avait remarqué qu'il acceptait facilement de sortir les poubelles, et c'est de cette manière qu'elle a pu le mobiliser pour aller se balader, sans avoir à le solliciter auparavant. De plus, au lieu de séparer son intervention en deux temps, un pour les soins et l'autre pour la séance, elle s'est servie de la dynamique de la toilette pour prolonger le mouvement et enchaîner sur la promenade. Elle termine donc de l'habiller en lui passant sa veste et lui présentant ses chaussures, comme si cela faisait partie du déroulement normal des soins, et le sac de poubelle qu'elle lui donne à porter fait office de sésame pour sortir. Cette technique est progressivement devenue une routine, et Bernadette parvient même à accroître son périmètre de sortie en le transportant dans sa voiture : « *alors, j'ouvre la portière, il s'assoit, et puis je lui donne la ceinture, mais des fois j'ai pas besoin, il le fait bien tout seul, et hop et on s'arrête à la poubelle, je dis : « j'en ai pour une seconde », je mets la poubelle, clac. Et nous voilà partis au parc. Et on a fait une belle petite ballade au parc, et après on était sur un banc, alors il était face au soleil et puis au bout d'un moment, je dis : « on va se remettre en route et on va aller rejoindre votre épouse ». Il me regarde, et il dit : « encore cinq minutes » »*. Bernadette observe que son comportement est différent quand il est à l'extérieur : il ne manifeste aucune agressivité, au contraire, il lui arrive de se détendre, comme la fois où l'aide-soignante remarque qu'il a sa braguette ouverte, ce qui provoque entre tous les deux un fou-rire, comme il n'y en a jamais à la maison. En l'amenant se promener au bord de la mer ou même en ville, et en le voyant marcher de façon banale et ordinaire, sans agitation ni trouble apparent, Bernadette se surprend à porter un autre regard sur M. Neuts : *« c'est un autre homme quand je le sors et qu'on part se balader. Il est resplendissant »*.

Grâce aux séances de réhabilitation, l'équipe spécialisée apprend à mieux connaître M. Neuts, et accumule un ensemble d'apprentissages sur la manière de lui parler. Ce savoir-faire que les soignantes tirent de leur expérience, les conduit à s'interroger sur l'adaptation de la prise en charge. Bernadette remarque ainsi que l'aide à domicile qui intervient, ne semble pas avoir la bonne méthode ni prendre des précautions pour s'adresser à M. Neuts : *« Colette, quand elle arrive, c'est une personne qui a le verbe très haut déjà. Elle parle très fort, et donc elle est assez autoritaire »*. De plus, l'aide-soignante observe que dans la manière d'organiser son intervention, l'aide à domicile se focalise sur les tâches ménagères, en adoptant certaines attitudes qui, involontairement, peuvent gêner M. Neuts : *« elle le cantonnait toujours dans la cuisine, il se retrouvait seul dans la cuisine. Et ça, pour monsieur Neuts, ça a du mal à passer et quand moi j'arrivais là derrière sur qui il tamponnait c'était blocage machin, ça on l'a vécu quelque fois, pas tous le temps non plus »*. Comme Bernadette s'entend bien avec l'aide à domicile, elle essaie de lui suggérer certaines idées pour l'amener à faire autrement, mais sans lui montrer ouvertement qu'il s'agit en fait d'une transmission de savoir-faire. Cet échange informel ne semble pas avoir d'effets directs sur la situation, et les soignantes se rendent compte que Mme Neuts est également gênée par le comportement de l'aide à domicile. L'équipe spécialisée réfléchit alors à la façon dont il est possible d'adapter l'intervention de l'aide à domicile : *« elle était déjà là avant. Et madame Neuts avait un peu de mal justement, elle faisait la femme un peu soumise, elle a toujours été un peu comme ça, de par son histoire, et par rapport à Colette c'était pareil… Nous, on avait remarqué au début que ça n'allait pas : on arrivait en même temps, et elle commençait par la salle de bain, nous on devait attendre pour faire la toilette de monsieur Neuts. C'était elle qui avait tout, comment je peux exprimer ça : nous, on arrivait dans la place, mais elle, elle avait déjà tous ses repères. Donc elle faisait comme elle, elle voulait, du moment que le nettoyage était fait. Et ça*

fonctionnait bien comme ça. Mais nous on a intégré qu'il fallait un petit peu faire autrement ». En pratiquant une forme d'expertise, l'équipe spécialisée va proposer à Mme Neuts certains conseils pour réorganiser la prise en charge de son mari.

Les rapports des soignants avec l'épouse sont d'abord marqués par la nécessité de coopérer dans la réalisation de la toilette. Mais les séances de réhabilitation donnent aux soignantes la possibilité de construire une relation avec elle, plus attentive à ses propres besoins. Les soignants savent que ce n'est pas l'épouse qui a demandé leurs interventions, mais sa fille, et qu'il est difficile pour elle d'accepter de leur confier la responsabilité d'aider son mari. Elle se montre particulièrement soucieuse du regard des autres, désireuse de préserver une bonne image de sa famille, et elle redoute que le fait d'être aidé attire les soupçons. Par exemple, l'une des premières fois où Bernadette emmène son mari en promenade, l'aide-soignante ne retire pas sa blouse blanche, et Mme Neuts apprend que des voisins les ont vu. Immédiatement, elle fait le reproche à Bernadette d'avoir ainsi donné de son mari l'image d'un homme malade. Pour la rassurer, les aides-soignantes se montrent disponibles, elles n'hésitent pas à s'arrêter pour se mettre à son écoute, et elles vont chercher de quelle manière se comporter avec elle pour obtenir sa confiance. Bernadette remarque que certains jours, Mme Neuts paraît endurer certaines douleurs beaucoup plus vives que d'habitude. Elle lui propose des soins de massage ou de bains de pied qui pourraient la soulager, mais Mme Neuts décline l'offre, et affirme que c'est uniquement sa fille qui s'occupe d'elle. Sans renoncer à lui apporter un peu de bien-être, les aides-soignantes vont alors découvrir que c'est en la soutenant dans son rôle d'épouse, que Mme Neuts va leur accorder son estime. Bernadette connaît bien ses goûts, et elle lui propose des petits services : *« j'ai même fait un petit plus pour madame Neuts, parce que elle recherche des slips pour son mari, et là j'ai reçu les Trois Suisses où je commande toujours, et j'ai trouvé des slips qui ressemblent le plus à ceux qu'il avait. Mais il n'y a plus d'élastique, il faut les changer et dans le commerce on en trouve pratiquement plus, c'est avec une poche ouverte ici. Donc du coup, j'ai mesuré sa taille ce matin, et j'en commande quatre »*.

En apprenant comment faire pour soutenir Mme Neuts, les aides-soignantes vont orienter le travail de réhabilitation vers le couple. Il ne s'agit plus seulement d'avoir une action par rapport aux symptômes psycho-comportementaux de la maladie, mais aussi d'engager une certaine forme d'éducation thérapeutique. Comme c'est l'épouse qui est l'aidante principale et qui gère au quotidien la prise en charge de son mari, l'équipe spécialisée va lui proposer certains conseils pour adapter les aides, et l'accompagner dans sa décision de changer d'aide à domicile. Lorsque Mme Neuts confie à Bernadette ses doutes sur sa capacité à imposer sa décision, l'aide-soignante la conforte sur la légitimité de son autorité : *« Madame, elle dit : « je sais pas trop comment je vais lui dire ça ». Je dis : « madame Neuts, c'est une dame qui vient faire une prestation chez vous. C'est vous qui décidez. Même pour nous, jamais je me permettrai de vous imposer ici quoi que ce soit. Donc tous les intervenants qui viennent chez vous, c'est vous qui dites : « écoutez vous faites la chambre en premier », c'est vous qui dirigez dans votre maison. Mais elle se sentait mal vis-à-vis de Colette, comme une petite fille prise en défaut. Je dis : « vous savez mettre les choses en mots. Il faut vous sentir bien avec ça, il n'y a pas de culpabilité à avoir ».* Cependant, Bernadette reste vigilante sur les risques de son propre rôle, et pour ne pas influencer la décision de Mme Neuts, elle refuse de critiquer l'aide à domicile, et se garde de faire la publicité de son association. Mais pour les aides-soignantes, l'orientation de cette éducation est relativement claire, car le but est d'améliorer la qualité de vie du couple, en réunissant toutes les conditions pour que M. et Mme Neuts puissent continuer à vivre ensemble, et à s'aimer. Pour Bernadette, il apparaît alors que l'enjeu de la réhabilitation devient la préservation de la relation entre M. Neuts et son épouse : *« c'est comme pour le verre d'eau : souvent on se pose et on boit un verre d'eau. Je l'invite à venir avec moi chercher les verres et la bouteille, mais il y a des moments où il ne veut pas du tout. Et la dernière fois, tout d'un coup, je l'ai vu arrivé, il nous a apporté un verre d'eau. Pour elle, c'est un cadeau royal. C'est un homme qui a toujours offert à sa femme des petits soins. Il lui fait encore des petits bisous en passant devant elle, c'est merveilleux ! »*

« On a démarré quelque chose de formidable » *: comment passer le relais ?*

La prestation de soins d'accompagnement et de réhabilitation, dont bénéficie M. Neuts, a une durée limitée. Normalement, il est prévu que les équipes spécialisées réalisent un certain nombre de séances, et bien que celui-ci doive être déterminé par rapport aux objectifs de la réhabilitation, les autorités sanitaires ont plafonné la prestation à 15 séances. À l'issue des interventions, une solution relais peut être envisagée pour continuer la prise en charge. Dans le cas de M. Neuts, il s'agit d'une prise en charge dite globale, c'est-à-dire que les deux séances de réhabilitation prévues chaque semaine s'ajoutent au passage quotidien d'une soignante pour la toilette. Au moment où l'enquête commence, il y a déjà eu deux renouvellements successifs de la prestation : l'équipe spécialisée intervient depuis six mois, et les aides-soignantes ont effectué une cinquantaine de séances d'activité. L'infirmière coordinatrice, Hélène, est bien consciente de ce débordement. Cependant, comme l'équipe spécialisée est encore dans une phase expérimentale lorsque la prise en charge de M. Neuts débute, elle n'est pas obligée d'appliquer des critères de gestion que les autorités sanitaires n'ont, à ce moment-là, toujours pas officialisés. Elle est d'autant moins pressée de le faire, que la situation de M. Neuts est particulièrement complexe, car elle évolue presque chaque jour, et qu'il y a beaucoup d'incertitude sur les aides qu'il convient de mettre en place pour renforcer le maintien à domicile. L'infirmière coordinatrice ne sait pas comment l'épouse envisage de poursuivre la prise en charge de son mari, elle ne connaît pas son projet, elle ignore quelles sont ses intentions. Puisqu'il n'y a pas de solution relais qui se dégage de la situation, Hélène préfère continuer les interventions, en se montrant attentive à tout élément nouveau qui pourrait se manifester.

L'infirmière coordinatrice entre en contact avec la fille de M. Neuts, car c'est elle qui a pris l'initiative de la demande et qui fait les démarches pour obtenir une prestation. Alors que sa mère refuse de demander de l'aide, la fille réussit à lui faire accepter l'intervention des soignantes, non seulement pour la remplacer, mais en plus pour effectuer ce qu'elle-même ne peut pas faire : la toilette complète de son père. Hélène a rapidement perçu que la fille était très impliquée auprès de ses deux parents, et que si elle déléguait les soins pour son père, elle restait néanmoins très présente, en venant chaque jour aider sa mère le matin pour la toilette. Elle passe avant les aides-soignantes, donc en principe elles ne se croisent pas, mais il arrive que la fille repasse dans la matinée, et qu'elle prenne le temps d'échanger quelques mots avec la soignante présente à ce moment-là. Bernadette a ainsi constaté que la fille se montrait pleine de confiance envers l'équipe spécialisée, qu'elle appréciait leurs interventions, et qu'elle paraissait soulager de pouvoir leur passer le relais. Mais elle a aussi observé que la fille paraissait épuisée, qu'elle semblait avoir accumulé beaucoup de tensions, et qu'elle manifestait des signes d'une fatigue nerveuse qui la rendait fragile. Auprès des soignantes, l'infirmière coordinatrice dresse une image extrêmement positive de la fille, insistant sur son courage, son dévouement, et toute l'affection qui la lie à ses parents. Mais lorsque les soignantes lui font part de leur question sur son état de fatigue, Hélène comprend qu'il s'agit d'un signal. Les soignantes l'ont également informée que Mme Neuts souhaitait changer d'aide à domicile, et pour Hélène, c'est l'occasion de faire le point sur l'organisation de la prise en charge. L'infirmière coordinatrice reprend contact avec la fille, et lui propose d'augmenter les aides pour son père. La fille accepte, et Hélène se tourne alors vers le Conseil Général, pour faire une demande d'APA.

L'infirmière coordinatrice est présente au domicile lorsque l'équipe médico-sociale du Conseil Général vient évaluer l'état de dépendance de M. Neuts. Elle se souvient d'un incident, qui a jailli jouer en la défaveur de celui-ci : avec l'épouse et la fille, Hélène patientait dans la salle à manger, et tout à coup, lorsque M. Neuts a entendu sonner, il s'est précipite à la porte, en accueillant les deux dames qu'il aperçoit avec un grand sourire et en poussant un « bonjour » retentissant. Puis, en leur serrant la main, il s'exclame : *« vous avez les mains froides »*. Pour un malade d'Alzheimer qu'elles s'attendent à trouver dans un état assez avancé, cette première impression a de quoi être trompeuse pour les évaluatrices. Hélène a tenu à être présente lors de cette visite, précisément pour cette raison, car elle n'a pas entièrement confiance dans la qualité de l'évaluation que réalise l'équipe médico-sociale. Elle sait d'expérience que bien souvent, les

plans d'aide que propose le Conseil Général sont inférieurs aux besoins des personnes, et en particulier pour les malades d'Alzheimer, dont le degré de dépendance peut s'avérer difficile à mesurer correctement avec la grille AGGIR. Aux informations que vont donner la mère et la fille, l'infirmière coordinatrice ajoute certains éléments pour compléter leurs réponses, occupant de manière informelle une fonction de représentante des besoins de M. Neuts. Par exemple à la question « M. Neuts est-il encore capable de s'habiller tout seul », la mère et la fille répondent positivement, mais Hélène nuance la réponse, en expliquant que M. Neuts peut encore s'habiller tout seul dans la mesure où il y a quelqu'un à ses côtés, qui lui dit ce qu'il doit faire, et qui lui donne les vêtements qu'il doit mettre. À l'issue de cette évaluation, M. Neuts reçoit une proposition de plan d'aide. Une copie est également transmise à l'association, puisque celle-ci y figure comme prestataire, et l'infirmière coordinatrice se montre assez satisfaite du financement que propose le Conseil Général. M. Neuts est catégorisé en GIR 4, et il reçoit 485,04 € par mois, pour un plan d'aide dont le montant est évalué à 524,76 €, ce qui lui fait un reste à charge de 39,73 €. Son plan d'aide comprend 7h par mois d'accompagnement à l'extérieur, 3 demi-journées par semaine à l'accueil de jour, 9h par mois d'aide à domicile pour l'entretien du linge et du logement, et 2,5h par mois d'aide à la toilette, pour les dimanches où dorénavant l'équipe spécialisée n'intervient plus.

L'arrivée de ce plan d'aide permet à l'infirmière coordinatrice d'envisager une solution relais. Pour la réalisation des soins d'hygiène, elle pense poursuivre l'intervention de l'équipe spécialisée jusqu'à la fin de la prestation en cours, après quoi elle proposera au SSIAD de l'association de venir faire la toilette de M. Neuts. Pour transmettre leur savoir-faire, les soignantes de l'équipe spécialisée pourront intervenir en doublon avec l'une de leur collègue du SSIAD, qu'elles formeront pendant une ou deux semaines, ce mode d'apprentissage se pratiquant déjà dans d'autres situations. Pour l'aide à domicile en revanche, comme Mme Neuts a décidé de se séparer de l'ancienne et s'est adressée à l'association pour en avoir une nouvelle, il n'y a pas de continuité. Cependant, l'infirmière coordinatrice prévoit de transmettre à la responsable de secteur certains conseils à destination de l'auxiliaire de vie sociale qui interviendra. La proposition de l'accueil de jour est plus risquée : c'est Hélène qui a insisté auprès de la fille pour en faire la demande, et maintenant que le financement est accordé et qu'il va falloir concrètement organiser le séjour, personne ne sait comment vont réagir M. et Mme Neuts à cette séparation. Enfin, l'intervention d'une auxiliaire de vie sociale pour la toilette du dimanche, est justifiée par une limite que l'équipe spécialisée est en train d'établir. Mais là encore, les transmissions de l'infirmière coordinatrice ne vont pas directement à l'intervenante et passent par sa responsable de secteur, et de plus, il n'y a aucune période de formation n'est prévue pour un doublon entre l'auxiliaire de vie et les aides-soignantes qui est prévu. Pour l'association, il s'agit là d'une autre limite, celle liée au financement de l'aide à domicile, qui ne permet pas de réaliser des temps de coordination avec les intervenants.

Dans les mois qui suivent ce plan d'aide, la situation de M. Neuts continue d'évoluer, et de se dégrader. Les épisodes d'agressivité sont toujours aussi fréquents, mais en plus, c'est l'épouse qui se retrouve parfois menacée par son mari. Les troubles du comportement s'accentuent et pèsent de plus en plus fortement sur l'équilibre de la prise en charge. Dans ces conditions, l'infirmière coordinatrice estime que l'intervention du SSIAD pour la réalisation des soins est déconseillée. Pour elle, le risque de provoquer des incidents serait accru par la rotation constante du personnel soignant. Elle cherche à privilégier au maximum la stabilité des aides, et elle considère que la toilette serait plus sécurisée si elle était réalisée par un petit nombre d'auxiliaires de vie, toujours les mêmes, venant régulièrement au domicile et intervenant également pour accompagner M. Neuts à l'extérieur. Avec l'accord de la fille, elle a fait une nouvelle demande d'APA auprès du Conseil Générale, justifiée par l'aggravation de l'état de M. Neuts. Dans l'attente d'un nouveau plan d'aide, l'équipe spécialisée continue d'intervenir.

Les aides-soignantes s'interrogent sur cette solution. Sachant qu'elles ne pourront pas former directement les auxiliaires de vie, et qu'en plus, celles-ci n'auront aucun temps de coordination, l'une des soignantes de l'équipe souligne la difficulté que représente cette solution pour les intervenantes : *« les auxiliaires de vie qui vont y aller après nous, elles vont ramer ! »*. Leur inquiétude paraît justifiée, car il y a déjà des incidents lors des toilettes réalisées le dimanche. Or

c'est par l'épouse que l'équipe spécialisée en est informée, car les auxiliaires de vie n'ont pas de temps pour faire des transmissions. Mme Neuts s'est plainte à l'une des aides-soignantes que le dimanche passé, l'intervenante ne parvenant pas à faire la toilette de son mari, elle était repartie au bout de cinq minutes. Mais l'équipe spécialisée ne sait pas ce qu'il s'est passé, la responsable de secteur non plus, et les aides-soignantes regrettent de ne pas pouvoir échanger avec l'auxiliaire de vie. L'infirmière coordinatrice est partagée, entre la nécessité de passer le relais et le risque de perdre les résultats du travail de longue haleine que l'équipe spécialisée a le sentiment d'avoir accompli. Bernadette exprime parfaitement le raisonnement qui pousse Hélène à poursuivre les prestations de l'équipe spécialisée : *« on a démarré quelque chose de formidable, et il faut surtout pas de dérapage, parce que pour moi, c'est pas cohérent. Il faut du sens à ce qu'on fait aussi, et c'est surtout dommageable après pour M. Neuts. Pour moi, la personne c'est le plus important, alors après… »*.

4e séquence : un compartimentage des aides

Depuis quelques années, une aide à domicile, Mme Bouchot, intervient au domicile de M. et Mme Neuts. Mais l'équipe spécialisée a été informée que le couple souhaitait s'en séparer. L'épouse a décidé de changer de prestataire : elle rompt le contrat avec l'association qui emploie Mme Bouchot, et elle s'adresse à la même association qui gère l'équipe spécialisée, pour demander une nouvelle aide à domicile. Lors de l'entretien avec la fille, cet aspect de la prise en charge est abordé. Lucile explique qu'au niveau du ménage, il n'y avait rien à reprocher à Mme Bouchot, mais que c'est son comportement avec son père qui devenait problématique. Elle se montrait parfois autoritaire avec sa mère, et insistait pour lui faire sa toilette, alors que personne ne le lui avait demandé. Pour expliquer le malaise ressenti par sa mère, Lucile mentionne une anecdote. Elle était passée un après-midi chez ses parents en même temps que l'auxiliaire, et c'était l'heure de boire le café. L'aide à domicile fait le service, et elle va chercher dans le buffet la boîte de chocolat que Mme Neuts lui propose habituellement. Mais cette fois-là, elle s'est permis d'offrir à M. Neuts un chocolat pour le récompenser, dit-elle, de l'avoir aidée dans les tâches ménagères, en tapant la poussière du tapis. Or M. Neuts est diabétique, et son épouse veille à ce qu'il ne consomme pas de sucre en dehors des repas. La mère et sa fille n'ont pas apprécié que Mme Bouchot déroge à cette règle, et pour elles, ce comportement révèle son incapacité à bien gérer la maladie de M. Neuts. Qu'est-ce que ce changement révèle sur l'attente de l'épouse et de sa fille sur l'intervention d'une aide à domicile ? Pour examiner cette question, un premier entretien est effectué avec Mme Bouchot, pour qu'elle raconte son expérience de travail chez M. et Mme Neuts. Un second entretien a été réalisé avec la nouvelle auxiliaire de vie sociale, à la suite de ses toutes premières interventions au domicile.

« Je n'ai jamais pu toucher à monsieur » *: un débordement intrusif*

Mme Bouchot est employée comme aide à domicile depuis 30 ans. Elle a 58 ans, n'est pas diplômée, et à son âge elle ne voit pas l'intérêt de suivre une formation car elle pense s'arrêter de travailler bientôt. Elle est intervenue pendant trois ans chez M. Neuts, deux fois par semaine pour l'entretien du logement, cette aide étant financée par la CRAM. Elle se souvient qu'au début, M. Neuts se montrait très gentil avec elle, acceptant sans broncher de changer de pièce quand elle passait la serpillière. Mais l'échange avec lui était déjà très limité : *« quand on voulait parler… souvent il répondait à côté »*. C'est la fille, Lucile, qui l'informe de la maladie de son père, car on ne lui a rien dit à ce sujet. Progressivement, elle voit l'état de M. Neuts se modifier, et elle a de plus en plus de mal à lui faire accepter de se déplacer : *« Ne serait-ce que de bouger sa chaise, ça le dérange. Donc je l'envoyais, et quand je voyais qu'il voulait revenir, je disais Monsieur Neuts je dis non, attendez, je ferme la porte. Tant que la porte n'est pas ouverte, on ne peut pas venir, c'est tout, et quand c'est fini je vous ramène »*. Elle remarque alors que M. Neuts n'aime pas se retrouver seul, et surtout séparé de sa femme, qui constitue son véritable repère. Il est aussi de moins en moins actif à la maison : alors qu'il faisait la vaisselle et qu'il préparait le café, c'est désormais elle qui s'en occupe. Les troubles deviennent de plus en plus visibles, comme lorsqu'il oublie de mettre le filtre à café ou bien l'eau dans la cafetière. Puis l'auxiliaire observe les premières

manifestations de l'agressivité : *« ça a commencé après, mais je pense que c'est à partir du moment où il n'a plus voulu faire sa toilette tout seul. Donc madame elle a du le sermonner pour qu'il fasse sa toilette tout seul. Il voulait plus faire sa toilette. Il disait qu'il se lavait, c'était pas vrai »*. Son comportement devient de plus en plus difficile à gérer, notamment en ce qui concerne l'hygiène. Mme Bouchot se rappelle que M. Neuts semblait perdre le réflexe d'aller aux toilettes pour uriner, et qu'elle a retrouvé du pipi un peu partout dans la maison.

Comme M. Neuts ne parle presque plus, c'est davantage avec son épouse que l'aide à domicile a eu des échanges. Elles découvrent qu'elles sont toutes les deux de grandes lectrices de roman, et elles se prêtent alors des livres qu'elles ont aimés, discutant ensuite de leur avis et partageant leur enthousiasme ou leur déception, comme le feraient des critiques littéraires. Bien que M. Neuts ne participe pas à leur conversation, il apprécie les moments de convivialité qui ponctuent les interventions, comme par exemple la pause café : *« le lundi après-midi, il y avait la cafetière qui était prête. Elle me disait : « Madame Bouchot, vous voulez un petit café ? Il y a juste à appuyer sur le bouton ». Et lui, il appréciait son café du lundi après-midi. Il était à peine versé qu'on touillait pour lui, et monsieur il buvait son café et il était content : « ça goûte bon le café ». Quand je venais il avait droit au petit café. Autrement ils en prenait pas ».* L'aide à domicile observe que c'est l'épouse qui organise tout le quotidien à la maison, et parce qu'elle cherche à anticiper le moindre besoin, elle sait comment se montrer prévenante. Par exemple lorsque Mme Bouchot intervient le vendredi matin, Mme Neuts connaît parfaitement son emploi du temps et sait qu'elle commence à travailler dès 6h30, aussi lui offre-t-elle à son arrivée une banane et du jus de fruit, pour qu'elle se restaure et reprenne des forces. Malgré ces attentions, l'aide à domicile semble se méfier de Mme Neuts, qu'elle considère comme une personne autoritaire : *« je l'ai entendu au téléphone piquer une colère alors qu'elle avait tort, elle m'a pris à témoin mais moi j'ai dit je ne peux pas…Je ne pouvais pas moi me mêler de quoi que ce soit parce que je ne savais pas… C'était à propos de la pharmacie, des médicaments soi-disant qu'elle n'avait pas eu, et puis en fait elle les avait rangé avant mais pas au bon endroit. Pour finir elle a appelé sa fille en disant que finalement les médicaments sont là, tu t'arranges avec la pharmacie. Mais elle n'aurait pas appelé la pharmacie alors qu'elle les avait enguirlandé. Ils avaient pris un sacré savon. C'est pour vous dire un peu le caractère »*.

Pour l'aide à domicile, l'autorité de Mme Neuts se fait clairement ressentir au niveau des tâches ménagères. Mme Bouchot intervient pour l'entretien du logement, et elle doit se limiter strictement à ce que lui demande de faire l'épouse. Si elle prend l'initiative d'une tâche qui ne lui a pas été indiquée, comme par exemple changer les draps du lit, ou bien retourner le matelas, l'épouse lui oppose fermement que c'est sa fille qui s'en occupe : *« je n'ai changé le lit qu'une seule fois chez eux. C'est toujours Lucile qui doit venir changer les draps. Moi j'ai pas le droit ».* L'aide à domicile s'étonne que son intervention ne concerne que le ménage, et ne comprend pas pourquoi elle est tenue à l'écart de l'intimité de la vie du couple : elle ne s'occupe ni des courses, ni des repas, ni du linge, car c'est la fille qui s'en charge. Lorsque M. Neuts a commencé à avoir manifestement des problèmes d'hygiène, Mme Bouchot se souvient très bien avoir proposé son aide pour lui donner sa toilette. Elle insiste sur le fait qu'elle intervient déjà auprès d'autres personnes pour leur faire la toilette, donc qu'elle en est capable. L'aide à domicile souhaite s'impliquer plus fortement dans la prise en charge, mais Mme Neuts n'accepte pas son aide : *« elle ne voulait pas. Elle était peut-être gênée parce que j'étais là pour le ménage et qu'elle n'a pas voulu me demander, je ne sais pas, mais peut-être qu'ils compartimentent aussi. Je n'ai jamais pu toucher à monsieur »*. Son remplacement lui est présenté par l'épouse comme l'effet involontaire d'une réorganisation de la prise en charge : pour bénéficier de l'APA, le Conseil Général aurait imposé au couple de ne prendre qu'un seul prestataire. Puisqu'il est prévu que M. Neuts aille à l'Accueil de jour, géré par la même structure qui fait intervenir l'équipe spécialisée, ils sont donc contraints de se séparer de Mme Bouchot qui est employée par une autre association. Et bien que l'aide à domicile manifeste son mécontentement, elle n'envisage pas l'arrêt de ses interventions comme un désaveu : *« j'ai laissé des livres avant de partir, il faut que j'aille les rechercher. Ça me dérange pas. Je passe une fois par mois lui donner de la lecture, et puis voilà… lui donner un petit coucou. Elle me dit "vous n'allez pas nous laisser tomber !" »*.

À travers ses interventions, l'aide à domicile s'est aperçue à quel point la fille de M. Neuts était impliquée dans l'aide. C'est Lucile qui a pris contact avec Mme Bouchot – elles se connaissaient déjà – pour lui demander de venir chez ses parents. C'est également elle qui a fait les démarches au niveau de l'association, pour constituer un dossier et obtenir un financement d'heures d'aide à domicile. Mme Bouchot sait que Mme Neuts ne souhaitait pas recevoir de l'aide venant de l'extérieur, et pense que c'est grâce à Lucile qu'elle a été acceptée. Avant que l'aide à domicile n'intervienne, toutes les tâches ménagères étaient effectuées par la fille. Et c'est encore la fille qui, la première, est venue aidée son père pour sa toilette. Si Mme Bouchot a souhaité s'impliquer davantage dans la situation, c'est parce qu'elle considère que la pression qui repose sur la fille est trop forte : *«sa maman l'appelle tous les jours, et plusieurs fois par jour, et puis quand elle demande quelque chose, ça doit être souvent tout de suite. C'est simple : la maman appelle, et sa fille arrive. Je ne sais même pas si elle se rend compte de ce que ça peut coûter à sa fille de faire ça »*. En prenant à sa charge des aides qui étaient jusqu'alors effectuées par la fille, l'aide à domicile pensait pouvoir soulager celle-ci. Au cours de notre entretien, Mme Bouchot évoque l'avenir de la prise en charge. Elle pense que si M. Neuts vient à être placé dans un établissement, la fille continuera à aider sa maman, en s'impliquant encore davantage : *« Mme Neuts ira chez sa fille. C'est ce qu'elle m'a dit : « elle me prend ». Je ne sais pas si Lucile le sait vraiment, mais moi c'est ce qu'elle m'a dit : « « elle me prend ». Moi ça ne me regarde pas. Monsieur, oui, il sera placé, si ça devient trop difficile il sera placé. Mais madame Neuts ne restera pas là »*.

Le récit de l'ancienne aide à domicile permet de mieux distinguer les problèmes que posait son intervention aux yeux de Mme Neuts. Il semble que Mme Bouchot insécurise l'épouse, puisqu'elle remet en cause le bien-fondé de son autorité, en allant jusqu'à s'opposer à elle pour obtenir la réalisation de la toilette. L'aide à domicile donne l'impression de penser que cette autorité est un trait de caractère chez Mme Neuts, or elle ne perçoit pas qu'il s'agit surtout de la manière dont l'épouse protège l'intégrité de son mari. De ce point de vue, l'insistance de Mme Bouchot sur la toilette, montre que l'aide à domicile ne parvient pas à s'insérer dans le mode de fonctionnement de Mme Neuts, et qu'elle perd la confiance de l'épouse dans sa capacité à être un bon relais. De plus, pour justifier de prendre à sa charge la toilette de monsieur, l'aide à domicile dénonce l'exploitation de Lucile, jugeant ainsi de manière particulièrement négative la relation entre la mère et sa fille. Or, Mme Neuts et sa fille démontrent qu'elles ne craignent pas cette accusation, au contraire, elles la retournent contre l'aide à domicile : en lui reprochant son manque de professionnalisme, ce sont les jugements que portent Mme Bouchot sur l'épouse et sur sa relation avec sa fille, qui apparaissent alors inconsidérés et inacceptables. Cependant, Mme Neuts et sa fille ne s'engagent pas dans une dispute avec l'aide à domicile, elles agissent au contraire très habilement pour présenter son éviction non comme leur décision, mais comme une contrainte qui s'imposent à elles, ce qui rend l'arrêt des interventions plus facilement acceptable. Et le discours de Mme Bouchot laisse supposer que cette stratégie a parfaitement réussi, puisque l'aide à domicile ne paraît pas fâchée. Au final, il s'avère que ce n'est pas une question d'aptitude ou de compétence pour faire la toilette qui justifie la décision de changer d'aide à domicile, mais davantage un problème de posture de l'intervenant dans la relation avec l'épouse.

Le discours de Mme Bouchot met en évidence le compartimentage précis et bien réglé des aides qu'il existe au domicile de M. et Mme Neuts. Le maintien à domicile du mari semble pour l'instant entièrement géré par son épouse, qui cherche le plus de sécurité possible pour prévenir l'apparition des troubles chez lui. La décision de changer d'aide à domicile, peut donc se lire comme la conséquence d'une incapacité de l'intervenante à comprendre que son rôle, au sein de cette organisation des aides, est partiel et limité. En voulant déborder de la fonction qui lui est attribuée, elle peut mettre en péril l'ensemble de l'édifice grâce auquel M. Neuts est maintenu chez lui. D'autant plus qu'il s'agit d'une construction très fragile, qui repose sur une prévention maximum des risques. Mme Neuts se comporte donc avec l'aide à domicile exactement de la même façon qu'elle le ferait face à n'importe quel risque : elle anticipe. Le domicile se présente ici comme un espace entièrement consacré à la protection et à la surveillance d'une personne malade, désorientée, où le moindre incident est immédiatement placé sous le contrôle de l'épouse. Sous cet angle, la décision que prend l'épouse de se séparer de l'aide à domicile, semble

correspondre à une mesure de protection, qui vise à écarter tout ce qui peut être source de risque.

L'épreuve du changement d'une aide à domicile, révèle aussi quelques-unes des difficultés qui se posent lorsque l'aggravation de l'état de santé, ou de la dépendance d'une personne, nécessite d'accroître le périmètre de la prise en charge. Bien que dans cette situation l'épouse arrive à ses fins, ce résultat ne doit pas masquer la difficulté de se séparer d'une aide à domicile, qui peut être jugée envahissante, voire dangereuse pour la stabilité du maintien à domicile. Une autre difficulté provient du coût financier que peut représenter la prise en charge de la toilette. La question des ressources du couple n'a pas été directement abordée dans l'enquête, mais il est clair que M. et Mme Neuts ont un revenu très modeste. Il n'y a donc aucun intérêt pour eux à confier la réalisation de la toilette à l'aide à domicile, puisque cela aurait un coût, alors que sa prise en charge par un service de soin, comme l'équipe spécialisée, est gratuite. Enfin, aider une personne à faire sa toilette, touche une zone sensible et réactive : laisser entrer des personnes étrangères au domicile a déjà été une décision difficile à prendre pour la famille, et l'introduction de l'aide dans l'intimité de M. Neuts est perçue comme un facteur de déclenchement des troubles. En choisissant de traiter séparément la toilette, l'épouse opère aussi le cloisonnement et la réduction des troubles : si M. Neuts se montre agressif avec les aides-soignantes qui viennent le laver, il ne le sera pas pour autant avec l'aide à domicile qui vient s'occuper de la maison.

Enfin, que penser de la révélation de l'aide à domicile sur le projet de Mme Neuts d'aller vivre chez sa fille ? L'enquête ne vise pas à connaître la vérité sur les intentions de l'épouse, mais à faire émerger les problèmes qui se posent dans la prise en charge à domicile, et le fait pour les intervenants de ne pas tout savoir sur les personnes en est un. L'existence de cet arrangement n'a pas été évoquée lors des entretiens avec l'épouse et la fille, ni avec les soignantes de l'équipe spécialisée. Si aucune décision n'est communiquée, c'est donc que l'épouse et la fille n'estiment pas nécessaire de faire savoir pour l'instant quelles sont leurs intentions, et pour les intervenants, cela fait partie d'une relative opacité du domicile avec laquelle il faut apprendre à composer. De plus, l'hypothèse qu'il existe un arrangement entre la mère et sa fille n'a rien d'attaquable, ni même d'anormal. Contrairement à l'aide à domicile qui soupçonne Mme Neuts de cacher son jeu, il est possible de regarder positivement le fait que Mme Neuts parvienne à se projeter et à envisager la suite pour elle, sans son mari. L'une des difficultés importantes observées chez les aidants, est leur incapacité à penser la séparation et à se projeter dans l'avenir. Or la révélation de l'aide à domicile indiquerait que l'épouse n'écarte pas cette difficulté, mais au contraire qu'elle y songe, et de manière tout à fait cohérente avec sa façon d'anticiper tout ce qui peut arriver. Par rapport à l'inquiétude sur l'évolution de la maladie, c'est sans doute l'existence même d'un projet qui est rassurant, bien plus que la stratégie consistant à le réaliser.

« J'ai réussi à aller sortir les poubelles avec monsieur » *: cap sur l'accompagnement*

Émilie est une jeune auxiliaire de vie sociale, âgée de 23 ans, récemment diplômée. Elle travaille dans l'association depuis à peine deux ans, lorsqu'on lui donne la mission d'intervenir pour M. Neuts. Sa responsable de secteur l'informe qu'il s'agit d'une personne malade d'Alzheimer, et elle lui donne oralement les conseils transmis par l'équipe spécialisée. Comme la toilette est déjà prise en charge par l'équipe spécialisée, son rôle se limite à l'accompagnement de la personne. Il est demandé à l'auxiliaire de vie d'essayer de s'occuper de monsieur en réalisant des activités, et en composant pour cela avec l'épouse, qui est elle-même physiquement handicapée mais qui gère la prise en charge de son mari. Comme activité, elle peut lui proposer d'aller se promener, par exemple en lui demandant de l'accompagner pour sortir les poubelles. Sa mission consiste à intervenir deux fois par semaine, par rapport au maintien à domicile de M. Neuts, en l'aidant dans des actes de la vie ordinaire, et en participant à l'entretien du logement. Dans le cadre de sa formation d'assistante de vie, Émilie a reçu des informations sur la maladie d'Alzheimer, et sur la manière de gérer les troubles du comportement. Depuis qu'elle travaille dans l'association, elle a déjà eu l'occasion d'intervenir auprès de certains malades, et elle déclare à propos de ces précédentes expériences qu'elles se sont bien passées. Au moment où

l'entretien s'effectue, elle intervient depuis seulement deux semaines chez M. Neuts : qu'a-t-elle découvert en allant au domicile ?

Émilie n'a pas les clés de la maison ; elle tape à la porte pour signaler son arrivée. C'est M. Neuts qui vient lui ouvrir, mais alors qu'elle se présente en affichant un grand sourire, celui-ci referme la porte en la laissant sur le pallier. L'auxiliaire ne se désarme pas pour autant, et décide d'entrer en ouvrant elle-même la porte, qui n'est pas fermée à clé, d'autant qu'elle entend à l'intérieur la voix de madame qui rouspète son mari. Une fois entrée, Émilie propose son aide en se positionnant par rapport à monsieur : *« je me suis présentée et puis je regarde madame, je dis : « vous voulez que j'aille promener monsieur ». Elle me regarde, elle me dit : « je pense pas qu'il voudra », donc je lui ai demandé, il voulait pas. Donc j'ai fait des tâches ménagères, elle m'a donné du repassage »*. Mme Neuts lui demande d'installer la table à repasser à côté du canapé, de manière à pouvoir être suffisamment proche l'une de l'autre pour discuter aisément. Dans la pile de linge à repasser, il n'y a que des draps et des serviettes, aucun vêtement personnel. Mme Neuts prend l'initiative de la conversation, et l'auxiliaire l'écoute égrainer tous les drames de son histoire de vie : *« de sa vie… celle de ses enfants, ses soucis, tous ses problèmes de santé. Dès le premier jour, elle m'a tout expliqué »*. Si l'épouse a beaucoup parlé d'elle, Émilie se souvient qu'elle s'est aussi montrée curieuse à son sujet, mais l'auxiliaire de vie préfère rester discrète, et lui en dit le moins possible sur elle-même. De même, dans la conversation avec madame, Émilie fait preuve de prudence : *« je l'écoute, mais sans dire mon opinion, parce que ça me regarde pas de trop quand elle me parle sur ses enfants, sur ses belles-filles, moi je sais pas, j'ai pas à dire mon opinion sur ce qu'il se passe donc je l'écoute. C'est tout »*. Avant la fin de son intervention, l'auxiliaire a terminé le repassage, et comme il lui reste un peu de temps, elle se propose d'aller sortir les poubelles. Dans la foulée, elle demande à M. Neuts s'il veut bien l'accompagner : *« voilà, je l'ai proposé, alors qu'il voulait pas au début, il faisait ça avec ses poings, mais après il a pris son manteau, et il est venu avec moi ».*

Au moment de s'en aller, Émilie se souvient avoir ressenti un certain soulagement : *« ah j'étais contente de partir, ah oui. C'est vrai »*. Que signifie ce ressenti, et qu'est-ce que cette première intervention révèle sur la suite de l'épreuve du changement d'aide à domicile ? L'auxiliaire de vie suppose que l'épouse avait prévu de lui donner à faire du repassage, car la pile de linge était déjà prête. Pour Mme Neuts, l'activité du repassage lui permet d'installer l'auxiliaire près d'elle et de l'occuper à une tâche manuelle qui lui laisse une certaine disponibilité pour discuter. En l'immobilisant derrière la table à repasser, l'épouse s'assure de son écoute, et peut ainsi déployer son récit de vie qu'il lui est nécessaire de raconter pour faire comprendre sa situation. L'épouse ne recherche pas la compassion d'Émilie, mais elle l'introduit dans la problématique familiale, ce qui va permettre à l'auxiliaire de vie d'apprendre à se situer dans la géographie des relations qui existent au domicile. Pour Émilie, il est donc nécessaire d'écouter le récit de Mme Neuts pour savoir comment orienter son intervention en direction de monsieur. De ce point de vue, ce n'est pas seulement un soulagement que ressent l'auxiliaire lorsqu'elle repart, mais également une satisfaction : *« j'ai réussi à aller sortir les poubelles avec monsieur »*. Alors qu'elle avait essuyé son refus au départ, elle démontre par les faits que l'objectif de son intervention est d'aider et d'accompagner monsieur, et qu'elle se donne les moyens d'y parvenir. Mais de quelle manière va-t-elle négocier la répartition de son activité entre ce qu'elle fait seulement pour lui et la disponibilité qu'elle offre à l'épouse, et comment Mme Neuts va-t-elle réagir à ce positionnement de l'auxiliaire ? L'entretien se poursuit, et Émilie raconte ce qui s'est passé au cours des interventions suivantes.

Lorsqu'Émilie retourne chez M. Neuts, ce n'est pas son attention et sa disponibilité qui sont mobilisées, mais sa force de travail. À travers des tâches pénibles et difficiles, ses capacités physiques et sa résistance sont mesurées : un jour, Mme Neuts lui demande de faire toutes les vitres de la maison, puis la fois suivante, de nettoyer les deux gros frigos de la cuisine. Malgré ce programme imposé, l'auxiliaire de vie garde une relative autonomie dans la réalisation des tâches, car M. Neuts ne se montre pas autoritaire au point de lui dicter la manière de faire : *« non elle dit les produits sont là. Elle me laisse faire. Pour ça, ça va. Après je lui ai demandé, la première fois, quelle méthode elle utilisait. Elle m'a dit vous faites la vôtre. Donc j'ai fait comme je fais ».* Alors que l'auxiliaire ne ménage pas sa peine pour venir à bout du travail qui lui est demandé,

elle écoute Mme Neuts lui parler de l'ancienne aide à domicile, avec des propos très critiques à son égard : *« elle me disait que c'était une dame qui prenait toutes les décisions à sa place, qu'elle faisait tout ce qu'elle voulait, qu'elle avait rien à dire, la dame se croyait chez elle »*. Émilie entend dans ce discours un avertissement, celui de respecter le mode de vie du couple. L'auxiliaire découvre aussi les règles de la maison : elle n'a pas le droit de toucher ni aux vêtements, ni au lit. Pour l'instant, Émilie a choisi d'adopter une position attentive : elle accepte de faire ce que Mme Neuts lui demande, et elle n'a rien essayé d'imposer comme activité pour monsieur, d'autant que la météo pluvieuse des derniers jours l'empêche de proposer une balade. Tout en acceptant l'autorité de l'épouse, l'auxiliaire découvre le personnage, observe son comportement, et réfléchit à la manière dont elle va négocier ses interventions : *« après je vais apprendre à la connaître, et après je vais mettre les points sur les « i » et lui dire : « aujourd'hui c'est le jour à votre mari ». Si après ça va pas, je peux contacter ma responsable, mais là j'ai pas trop fait montrer ce que je voulais faire avec monsieur, parce que madame est très… elle commande »*.

L'épreuve du changement d'aide à domicile fait émerger les attentes de Mme Neuts dans la relation avec l'intervenante. D'une part, il semble que la décision de faire remplacer l'ancienne auxiliaire de vie par une nouvelle, corresponde pour l'épouse à une tentative de restaurer son autorité. Mais d'autre part, certains éléments indiquent aussi que Mme Neuts cherche à partager une certaine affinité avec l'auxiliaire de vie, qu'elle n'avait peut-être plus avec Mme Bouchot. Par exemple, alors qu'elle nommait l'auxiliaire de vie par son patronyme les toutes premières fois, elle se met maintenant à l'appeler : *« Mademoiselle Émilie »*. Mme Neuts lui adresse même certains compliments : elle l'a informé de sa participation à l'enquête, et lui rapporte les propos qu'elle a tenus à son égard lors de l'entretien : *« elle m'a dit qu'il y avait un monsieur qui était passé, un sociologue, et qu'elle avait dit que j'étais très bien, elle a dit qu'elle était contente de moi »*. Alors que Mme Neuts tenait un double discours auprès de son ancienne auxiliaire de vie sur son remplacement, avec Émilie elle se montre non seulement honnête, mais aussi satisfaite dans ce qu'elle pense sur elle. Comment l'auxiliaire de vie aborde-t-elle cette relation possible avec l'épouse ? Émilie prend son temps et tout en acceptant la relation, elle reste prudente, car elle se méfie d'une dérive possible de l'aide qui consisterait à devenir l'auxiliaire de vie de Mme Neuts. Elle n'oublie pas que son intervention est d'abord dirigée vers monsieur, et elle maintient le cap fixé sur son accompagnement.

Lors de ses premières interventions, l'auxiliaire a pu observer quelques expressions du comportement de M. Neuts. Elle est d'abord frappée par la sévérité de ses troubles : *« j'avais jamais rencontré quelqu'un qui était atteint de cette façon J'ai été chez des personnes Alzheimer, euh qui était atteintes de la maladie, mais elles étaient pas au stade comme monsieur Neuts »*. Pourtant, Émilie entreprend de rentrer en contact avec lui. Même s'il ne parle pas, elle s'adresse à lui et essaye de communiquer : *« des fois il parle, il fait des gestes. Donc plus ou moins, je peux essayer de le dire à sa place. Après il peut me dire oui ou non, si c'est ce qu'il veut dire »*. Elle commence à obtenir certains résultats, car dorénavant, quand elle arrive et qu'elle tape à la porte, il semble la reconnaître : il lui sourit et la fait entrer. Mais elle est aussi surprise par le comportement de l'épouse avec son mari : *« quand il vient me parler, sa femme elle me dit : « ne l'écoutez pas il dit n'importe quoi », alors qu'il a envie de venir me parler, mais il ose pas »*. Est-ce que l'épouse vient s'interposer dans la relation que l'auxiliaire tente de créer avec M. Neuts ? Émilie tente avec diplomatie, de faire comprendre à madame que son intervention vise monsieur : *« donc je lui parle, hein, ben non je dis attendez madame, je comprend tout à fait ce que votre mari me dit, même si des fois je comprends pas très bien, j'essaie de comprendre. Et puis elle me regarde et elle lui dit laisse-là tranquille »*. L'auxiliaire de vie a bien saisi que l'épouse essayait de protéger son mari, mais elle s'interroge sur la manière dont elle s'y prend parfois, en le surveillant avec insistance, qui lui paraît excessive : *« Elle l'étouffe ! Dès qu'il se lève et qu'il va quelque part, tu vas où ? Elle est trop derrière »*. Jusqu'à présent, M. Neuts n'a pas manifesté d'agressivité envers Émilie ; hormis la fois où il lui a montré ses poings pour marquer son refus de sortir, il ne s'est plus jamais montré menaçant envers elle. Mais elle remarque qu'il commence à s'agiter à la fin de son intervention, au moment du départ. Comme l'épouse la raccompagne jusqu'à la porte d'entrée pour refermer à clé derrière elle, Émilie se demande si l'agitation de M. Neuts n'est pas produite par le sentiment d'être enfermé.

« Elle est trop derrière » *: l'enjeu d'une éthique professionnelle*

L'épreuve du changement de l'aide à domicile, permet de s'interroger sur le rôle de la structure qui missionne les intervenants et encadre leur travail. En effet, quand on examine les interventions aussi bien du côté de l'ancienne aide à domicile, que du côté de la nouvelle auxiliaire de vie, c'est le positionnement du professionnel qui est en jeu. S'opposer à l'autorité de Mme Neuts conduit à l'échec de l'aide et à l'arrêt des interventions, comme le montre l'exemple de Mme Bouchot. Émilie quant à elle, semble davantage rechercher un terrain de négociation : par exemple en proposant de diviser ces deux interventions par semaine, en faisant un jour de l'accompagnement avec monsieur, et un jour les tâches que demande madame pour l'entretien du logement. Mais quel rôle joue la structure dans cette négociation ? Par rapport à l'épouse et la manière dont elle gère la prise en charge de M. Neuts, comment l'association comprend-t-elle le besoin d'aide ? Enfin, concernant la prescription du travail des intervenants, quelles sont les explications que fournit l'encadrement sur ce qu'il faut faire au domicile, la conduite à tenir par rapport au couple, ou le comportement à adopter si les troubles se manifestent ?

Pour favoriser le démarrage des interventions de l'auxiliaire de vie, l'équipe spécialisée a transmis le conseil de « composer avec l'épouse », c'est-à-dire de ne pas l'écarter de l'aide en ciblant exclusivement monsieur. Néanmoins, à travers le récit de ses premières interventions, Émilie montre non seulement l'imprévisibilité de la relation avec l'épouse, mais aussi toute l'incertitude dans la proposition d'accompagner M. Neuts. Faut-il être accepté par l'épouse pour accéder à monsieur ? Grâce à l'expérience acquise par l'équipe spécialisée, la structure est en mesure d'identifier la difficulté de l'accompagnement. La responsabilité de l'association dans le positionnement de l'intervenant est engagée de plusieurs façons. Dans un premier temps, c'est par le choix de l'auxiliaire de vie qui va être missionnée pour intervenir, que l'association prend en compte la complexité de la situation. Le profil d'Émilie réunit toutes les preuves qui attestent de sa compétence : elle est diplômée, expérimentée, très appréciée par les personnes qu'elle aide, et considérée par sa responsable de secteur comme une bonne professionnelle. Dans un second temps, c'est au niveau de la définition de la mission que l'association répond aux attentes de Mme Neuts. L'intervention de l'auxiliaire de vie est séparée de la toilette, respectant ainsi le compartimentage des aides, et en demandant à l'intervenant de « composer avec l'épouse », l'association fait passer un message qui appelle à la vigilance. L'expression « composer avec » utilisée comme consigne, possède une polysémie qui semble à la mesure de l'impossibilité pour la structure à prescrire à distance et à l'avance le travail de l'auxiliaire de vie chez M. Neuts. Elle signifie à la fois de laisser le temps nécessaire pour mettre en place progressivement les interventions, d'avancer prudemment, de se montrer conciliant, de ne pas s'opposer à l'épouse, de préférer la négociation, voire elle sous-entend que le résultat est incertain, et donc que l'intervention peut échouer. Le positionnement des intervenants apparaît alors comme le résultat d'un « art de la composition », où c'est en apprenant à agir au sein d'une organisation déjà en place, préexistante à leur intervention, et dont le fonctionnement repose sur une logique qui n'est pas explicitement formulée, qu'ils parviennent à se faire accepter.

Au niveau de l'association, l'intervention d'une auxiliaire de vie auprès d'une personne bénéficiant déjà d'une prise en charge pour sa toilette, interroge la coordination entre les services. Actuellement, entre le service prestataire d'aide et le service de soins, seuls les responsables communiquent entre eux, et uniquement de manière informelle, c'est-à-dire en dehors d'un cadre de travail explicitement prévu pour échanger sur des situations communes. Au niveau des intervenants, l'auxiliaire de vie est au courant que l'équipe spécialisée intervient chez M. Neuts, mais elle n'a aucun lien avec les soignants, elle ne participe pas aux réunions, et elle ignore le contenu du travail de réhabilitation. Le financement de l'aide à domicile ne permet pas aux auxiliaires de vie d'avoir un temps de coopération avec les soignants. Or dans cette situation, le partage des informations et l'analyse des pratiques entre l'équipe spécialisée à Émilie, faciliterait sa mission d'accompagnement ainsi que l'élaboration de son positionnement par rapport à l'épouse. Ce qui peut paraître étonnant dans le cas de M. Neuts, c'est que la séparation entre l'aide et les soins n'est pas seulement le résultat d'une logique institutionnelle, mais qu'elle répond également à une logique de « compartimentage » recherchée par l'épouse, et

qui vise à mieux gérer la manifestation des troubles. Puisque cette séparation se justifie, quel peut être l'intérêt et le contenu d'un travail de coordination ? La manière dont l'épouse organise la prise en charge de son mari, en compartimentant les différentes aides, suppose pour être bien comprise et correctement relayée, que les professionnels communiquent et échangent entre eux sur leurs interventions. En favorisant une meilleure coordination des professionnels, il devient alors possible d'améliorer et de renforcer la prise en charge effectuée par l'épouse, à travers notamment l'entretien des capacités de M. Neuts à participer aux activités, l'adaptation du comportement des intervenants face aux troubles, et les conseils qu'ils peuvent transmettre à son épouse.

Par rapport à la pratique de l'aide, et la difficulté à déterminer de quelle manière accompagner M. Neuts, étant donné le peu de prises sur lui que laissent l'évolution de son état et la sévérité des troubles, le suivi des interventions est un enjeu pour l'association. Actuellement, ce suivi n'est pas formalisé au niveau des auxiliaires de vie : la responsable de secteur n'a pas demandé à Émilie de lui faire un compte-rendu de ses premières interventions, et il n'y a même pas eu entre elles un échange oral et informel sur la situation. Or l'expérience de l'équipe spécialisée prouve qu'un tel suivi, permettant l'analyse des pratiques, est indispensable pour réussir à « composer avec ». Lors des réunions d'équipe, les soignantes ont ainsi appris à mobiliser M. Neuts sans nécessairement passer par son épouse, mais en créant directement avec lui une relation. La coordination permet une circulation de ce savoir, et au niveau de l'auxiliaire de vie, cet apprentissage peut lui être très utile à comprendre comment nouer cette relation avec M. Neuts. Dès lors, il ne s'agit plus de considérer l'attention et l'écoute que l'auxiliaire de vie apporte à l'épouse comme un empiétement, une dérive ou un détournement de l'objectif d'aider monsieur, ni comme un moyen nécessaire pour obtenir d'elle un accès menant à son mari, mais davantage comme la possibilité de faire reconnaître l'importance de la relation, avec elle comme avec lui. En s'appuyant sur l'expérience qu'ont les soignantes de cette relation avec le couple, il apparaît que lorsque l'épouse est rassurée et confiante en l'intervenant, elle envoie alors un signal positif à son mari, et elle favorise ainsi l'expression d'une réponse positive de sa part à leurs sollicitations, et donc sa capacité à participer à certaines activités. Le conseil de sortir la poubelle pour proposer à M. Neuts une balade, est un exemple de la transmission de ce savoir, et des possibilités d'action qu'il génère.

Par rapport à la manière dont l'épouse surveille son mari pour anticiper la manifestation des troubles, l'auxiliaire de vie est amenée à réfléchir sur les effets de ce comportement. En reconnaissant la légitimité de l'épouse pour gérer la prise en charge, Émilie ne s'attarde pas sur la question de son autorité ou de sa personnalité, et elle oriente sa réflexion sur la qualité de vie de M. Neuts. L'auxiliaire de vie remarque qu'« *elle est trop derrière lui* », et considère qu'il s'agit d'un excès de protection. Elle se demande dans quelle mesure la pression que l'épouse exerce sur lui en le surveillant constamment, ne conduit pas à l'expression de certains troubles, comme lorsqu'elle referme la porte à clé et qu'il s'agite. La participation des intervenants à une prise en charge gérée par la famille et les rapports avec les aidants engage leur éthique professionnelle. Comment dialoguer avec l'épouse sur sa manière de se comporter avec son mari, sans que les propos du professionnel soient pris comme des jugements ou des critiques personnelles ? Le métier des intervenants à domicile consiste à apprendre et découvrir dans chaque situation, de quelle manière aider une personne par rapport à ses propres besoins, et cet apprentissage peut s'écarter ou différer de la manière dont les aidants agissent. La rencontre de ce savoir des professionnels avec l'expérience des aidants, soulève des débats de normes et de valeurs sur les prises en charge. L'un des enjeux de la coordination, est d'articuler la réflexion des intervenants avec la construction d'une éthique professionnelle. C'est en apprenant à exprimer et mettre en mots le savoir qu'ils ont acquis sur chaque situation, que les professionnels vont pouvoir instaurer un dialogue fécond, constructif, non culpabilisant et non moralisateur, avec les aidants. Émilie ne sait pas comment s'y prendre pour parler de son comportement avec l'épouse; c'est en ouvrant un débat, d'abord au sein de l'association, puis progressivement avec M. Neuts, sur la manière de bien gérer les troubles de son mari, qu'un échange semble possible avec elle.

5e séquence : aider le couple à vivre la séparation

L'accueil de jour de l'association est une structure récente, créée il y a deux ans, et entièrement dédiée à la prise en charge des malades d'Alzheimer. Installé dans des locaux neufs, et conçu comme une unité de vie, il est prévu pour recevoir une douzaine de personnes à la journée. Un personnel soignant se charge du transport, des repas, éventuellement des soins, et de toutes les animations effectuées avec le groupe. L'entrée de M. Neuts à l'accueil de jour fait partie du plan d'aide élaboré à l'occasion de la demande d'APA. Constatant que la situation devenait de plus en plus difficile à gérer au domicile, c'est l'infirmière coordinatrice de l'équipe spécialisée qui a proposé cette aide à la fille, et celle-ci a convaincu sa mère d'essayer. Mais du côté de la famille, comme du côté des professionnels, cette entrée présente beaucoup d'incertitudes. Comment M. Neuts va-t-il se comporter avec les autres personnes et avec le personnel soignant ? Peut-il se montrer violent ? Est-il encore capable de s'intégrer à un groupe ? Vu la sévérité de ses troubles, quelle fonction peut avoir l'accueil de jour ? Les professionnels savent bien que lorsque les personnes entrent dans un état trop avancé de la maladie, leur participation est faible, et l'accueil de jour sert alors à soulager l'aidant. Dans la situation de M. Neuts, où les aides sont déjà difficilement acceptées au domicile, les professionnels se demandent comment l'épouse va réagir à cette première forme de séparation avec son mari. Dans l'enquête, le projet du séjour à l'accueil de jour a d'abord été évoqué lors des entretiens avec l'épouse et la fille. Puis, lorsque M. Neuts est effectivement entré, des observations sur place et des échanges réguliers avec l'infirmier coordinateur et les soignants, ont permis de suivre le déroulement et les rebondissements de ce séjour.

« Je vous dis pas dans l'état que j'étais » *: l'inquiétude de l'épouse*

L'équipe de l'accueil de jour s'est préparée à recevoir M. Neuts. En premier lieu, l'infirmier coordinateur, Patrick, est venu le rencontrer chez lui, lors d'une visite de pré-admission. Il a notamment discuté avec son épouse et sa fille, pour les informer sur le fonctionnement de la structure, et les rassurer par rapport à leurs inquiétudes. Pour leur permettre d'anticiper le coût de ce service, il leur a proposé un devis, basé sur trois demi-journées par semaine. Normalement, au cours de cette visite de pré-admission, l'infirmier coordinateur effectue une rapide évaluation de l'état de la personne, pour se faire une idée sur ses capacités et son niveau de participation aux activités. L'une de ses préoccupations est de former des groupes relativement homogènes, afin d'éviter que les troubles de certaines personnes trop avancées dans la maladie ne perturbent les autres, et pour favoriser une dynamique de groupe. Mais dans le cas de M. Neuts, Patrick ne juge pas nécessaire de faire cette évaluation, car il sait que l'équipe spécialisée intervient déjà, et qu'elle lui transmettra les informations dont il a besoin. Sa collègue Hélène l'informe des difficultés rencontrées lors de la toilette, de l'agressivité qu'il manifeste, et des techniques qui semblent efficaces pour le calmer. Patrick se montre confiant : les troubles du comportement de M. Neuts lui paraissent gérables, et par rapport aux autres personnes, il considère que les risques sont assez faibles. À l'accueil de jour, il transmet aux soignants les conseils donnés par l'équipe spécialisée : lui parler doucement, ne pas trop chercher à le solliciter, et si M. Neuts montre les poings, il faut faire pareil, rentrer dans son jeu, et ça va le faire rire. Ainsi prévenus, les soignants sont prêts pour l'accueillir dans de bonnes conditions. Les deux premières demi-journées se déroulent sans aucun incident, M. Neuts semble bien s'adapter. Mais la semaine suivante, l'infirmier coordinateur reçoit un coup de téléphone de la fille, qui l'informe que son père ne viendra plus. La décision est prise d'arrêter, et elle est sans appel.

Lors de l'entretien effectué avec l'épouse et la fille, il est question de l'accueil de jour puisque M. Neuts vient tout juste d'effectuer ses deux premiers séjours. Au cours du week-end qui a suivi, des incidents se sont produits, et ils sont jugés particulièrement inquiétants. À ce moment-là, la décision d'arrêter n'est pas encore prise, ou du moins, elle n'est pas communiquée. Mais le discours de la mère et de la fille sur les conséquences présumées du séjour à l'accueil de jour, permet d'entrevoir certains mécanismes du processus de prise de décision. Etant présente à la maison lorsque les soignants raccompagnent M. Neuts chez lui,

l'épouse est la première à pouvoir observer son état, et se rendre compte des troubles qui se manifestent à son retour : *« vendredi, quand il est rentré de la maison d'accueil, il était complètement déphasé. Méconnaissable. Il ne reconnaissait rien, rien, il mangeait avec ses mains. On lui parlait, c'est comme si on parlait à personne. Il répondait pas, il se trompait… il voulait aller pisser dans le cellier, dans la machine à laver. Il était tout perdu »*. Dans son discours, l'épouse établit un lien de cause à effet entre la manifestation des troubles le soir, et le séjour à l'accueil de jour l'après-midi, mais ce n'est encore qu'une hypothèse qu'elle n'hésite pas à écarter le lendemain, car la journée se déroule sans incident. Cependant, le dimanche il se produit un événement nouveau, que l'épouse assimile à l'expression d'un symptôme de la maladie : *« d'un seul coup, il est parti. Sans rien dire. Comme ça, il est parti au bourg, chose qu'il n'a jamais faite jusque là. Jamais. Jamais. Je vous dis pas dans l'état que j'étais »*. L'épouse est très inquiète, car sa mobilité étant très réduite, elle ne peut pas le rattraper une fois qu'il est dehors. Son mari est sorti de son champ de contrôle, elle se sent dépassée par la situation : *« je suis sortie voir, et il y avait une dame qui était là : « vous voulez que je vais voir après monsieur Neuts ? », je dis que je peux pas y aller, et justement il arrivait. Je dis : « où que t'as été ? » - « j'étais faire un tour » qu'il dit. Voilà ce qu'il m'a répondu. Il a rien voulu soupé, rien, pas pris un cachet, pas un verre d'eau, rien, rien »*.Pour l'épouse, seul un changement dans le quotidien de son mari a pu provoquer l'apparition d'un tel trouble. Dans son raisonnement, la démonstration est alors faite : c'est l'accueil de jour qui l'a perturbé, il y a un risque que son état s'aggrave, et qu'il devienne ingérable à la maison.

Lorsque la mère met sa fille au courant des incidents, et qu'elle lui fait part de ses inquiétudes, Lucile comprend tout de suite quelle est la conséquence. En réponse au discours de sa mère sur l'accueil de jour, elle remet en cause l'intérêt du projet : *« donc on sait pas si ça va être une bonne chose de continuer »*. Or, c'est Lucile qui est à l'origine de la demande, et qui a réussi à convaincre sa mère d'essayer : pourquoi accepte-elle si vite l'idée d'arrêter une aide qu'elle était parvenue à imposer ? Plutôt que de chercher à rassurer sa mère en relativisant ses inquiétudes, et ainsi temporiser pour laisser à ses parents le temps de s'habituer à l'accueil de jour, elle fait exactement l'inverse. D'abord, elle commence par valider le constat de sa mère sur l'aggravation des troubles : *« il cherchait après sa femme, alors que maman était là. Il était complètement perdu. Il a jamais été comme ça, à ce point-là »*. Ensuite, en réinterrogeant le déroulement du week-end, elle construit sa propre interprétation sur l'apparition des troubles. Contrairement à sa mère, elle ne pense pas qu'entre le retour de l'accueil de jour le vendredi soir, et l'incident du dimanche, les troubles se soient atténués lors de la journée du samedi : *« il ne s'est pas remis vraiment. Et même samedi, je lui ai parlé, je lui ai demandé s'il pouvait aller chercher le sac à main à maman, c'est des choses qu'il a l'habitude de faire, mais il a rien voulu savoir »*. Elle découvre d'autres manifestations des troubles, dont sa mère ne s'était pas aperçue, mais qui étaient des prémices à l'incident du dimanche après-midi. Déjà le dimanche matin, lors de la toilette, son père a eu un comportement très perturbé, car il s'était déjà lavé tout seul avant l'arrivée de l'auxiliaire de vie, mais il s'était rhabillé avec ses vêtements sales, et il a refusé catégoriquement de les changer. Puis, il y a eu la visite de leur petit-fils, le fils de Lucile, était venu leur rendre visite, et il a confié à sa mère : *« j'ai jamais vu pépé comme ça »*. Pour la fille, tout ce qui s'est passé au cours du week-end qui a suivi le séjour à l'accueil de jour, ne forme donc qu'un seul bloc. Et elle en vient à faire un raisonnement particulièrement tranché sur l'accueil de jour : *« la première fois ça c'est vraiment bien passé, il était revenu bien fatigué. Il a mangé avec bon appétit, et après il a été se coucher, il a dormi tout de suite jusqu'au matin. C'était vraiment nickel. Mais là, du coup ça nous fait un peu peur de le laisser aller. On a peur de retrouver le souci qu'on a eu là, parce qu'il était vraiment pas comme ça avant de partir »*.

Lorsqu'ils apprennent l'arrêt du séjour de M. Neuts à l'accueil de jour, les différents intervenants qui sont impliqués dans sa prise en charge considèrent que cette décision n'est pas fondée. Lors d'une réunion de l'équipe spécialisée, les soignantes s'interrogent sur les incidents du week-end. Elles réalisent alors que, contrairement à ce que l'épouse affirme, M. Neuts ne s'est pas sauvé de la maison, mais qu'il s'est rendu jusqu'aux poubelles. C'est un parcours qu'il connaît bien, et il n'était pas perdu car il a su revenir chez lui. L'aggravation des symptômes n'est donc pas avérée à leurs yeux. C'est également le point de vue de l'auxiliaire de vie sociale, qui a

commencé à intervenir quelques jours avant l'entrée de M. Neuts à l'accueil de jour. Devant elle, l'épouse a justifié la décision en insistant sur les incapacités nouvelles qui étaient apparues : *« elle m'a dit qu'il allait plus à l'accueil de jour parce qu'il était très désorienté, il avait perdu la moitié de ses capacités »*. Mais elle n'a constaté aucun changement au niveau du comportement de M. Neuts. Au contraire, l'équipe spécialisée considère qu'il y a eu certains progrès réalisés, car maintenant il se lave à nouveau les dents tout seul, et il participe bien à sa toilette alors qu'il ne faisait presque plus rien avant. Les aides-soignantes regrettent cette décision d'arrêter l'accueil de jour, car pour elles, ce séjour s'inscrivait dans la continuité d'un travail d'aide, qui leur paraissait avoir des effets plutôt positifs sur l'état de M. Neuts. Mais elles ne s'opposent pas ouvertement à l'épouse, et se contentent d'exprimer leur avis à travers des conseils. Bernadette par exemple, propose à Mme Neuts de prendre plus de temps pour juger les effets de l'accueil de jour, et décider ensuite ce qu'il convient de faire. Mais l'épouse refuse toute négociation : la décision d'arrêter est prise, et elle s'applique maintenant.

Au niveau des professionnels, les interrogations se déplacent de monsieur vers madame. Les aides-soignantes ont remarqué que les jours précédents l'entrée de son mari à l'accueil de jour, l'épouse était très inquiète, et qu'elle redoutait qu'un incident survienne. Les aides-soignantes se demandent dans quelle mesure cette l'inquiétude a pu l'amener à amplifier les faits, ou influencer leur interprétation. Elles supposent également qu'il peut s'agir d'une problématique de couple : l'épouse refuserait de se séparer de son mari, qu'elle voudrait garder avec elle, peut-être par peur de se retrouver toute seule. Mais ces hypothèses explicatives s'apparentent davantage à de la suspicion, contenant une forme de condamnation morale. Dans les deux cas, l'épouse est suspectée de faire passer en premier son intérêt personnel, et de mettre au second plan la prise en compte des besoins de son mari. Les aides-soignantes ont alors le beau rôle de défendre l'intérêt du malade. Mais comment envisager une explication sans séparer l'intérêt de l'épouse de celui de son mari ? Une autre lecture de la décision semble se dégager à partir de l'expérience de l'équipe de l'accueil de jour. L'une des soignantes rapporte que les deux demi-journées de M. Neuts se sont très bien déroulées. Alors que l'épouse était très inquiète pour son hygiène, M. Neuts s'est rendu aux toilettes sans incident. Il a accepté de sortir faire une balade, et les soignants se sont d'ailleurs aperçus qu'il perdait son pantalon ; ils se demandent s'il n'aurait pas maigri ? Au fait, le séjour à l'accueil de jour agit comme un révélateur, positivement sur l'état de la personne, négativement sur le domicile et le fonctionnement de la prise en charge. Dans cette optique, la décision d'arrêter le séjour fait apparaître la centralité de la relation de couple. Entre l'épouse et son mari, seules les aides qui maintiennent l'unité du couple peuvent être acceptées, et l'accueil de jour est refusé car il impose un éloignement. De son côté, Patrick a essayé d'en parler avec la fille, en disant qu'il trouvait cette décision précipitée, mais celle-ci ne souhaite pas pour l'instant en rediscuter. Il suppose alors que l'épouse n'est pas encore prête, que sa fille lui a peut-être forcé la main pour accepter cette aide, et qu'elle s'est rétractée au moindre incident. L'important pour lui, c'est de leur montrer que la porte de l'accueil de jour reste ouverte, et que le moment venu, elles pourront compter sur ce soutien.

« Faire comme si de rien n'était » *: un changement dans la relation d'aide*

Trois mois plus tard, M. Neuts fait son retour à l'accueil de jour. En urgence, la fille a repris contact avec l'infirmier coordinateur, pour lui demander s'il avait une possibilité de reprendre son père sur une journée complète, une fois par semaine. La fille justifie sa demande par un incident qui s'est produit, et qui perturbe l'organisation familiale : lors des courses, son père s'est mis à uriner au beau milieu du supermarché. Alors que les courses représentent la seule sortie du couple et la perspective de passer un moment agréable, l'épouse considère qu'à la suite de cet incident, il n'est plus possible d'emmener son mari avec elle. La fille s'adresse donc à l'infirmier coordinateur pour qu'il prenne son père une journée, le temps de laisser à sa mère la possibilité de sortir sans avoir le souci de surveiller son mari. Par rapport à la première fois, cette demande de séjour à l'accueil de jour est formellement présentée comme un temps de répit pour son épouse. Patrick trouve une place, et accepte de reprendre M. Neuts.

Le médecin coordonnateur de l'accueil de jour, qui supervise les entrées, n'est pas vraiment surpris du retour de M. Neuts. Il a observé que de telles situations arrivent assez régulièrement, et qu'elles sont souvent le signe que l'aidant « naturel » ou « principal » n'est pas prêt à accepter la séparation. Un placement à l'accueil de jour est souvent la première démarche d'une institutionnalisation, et provoque la culpabilité des aidants. Si des troubles se manifestent lors de l'entrée à l'accueil de jour, ils sont immédiatement interprétés comme un effet du séjour, et non comme une expression de la maladie. Il n'est pas rare d'assister alors à un revirement de la famille, qui peut très bien se convaincre qu'en la gardant à domicile, l'état de la personne va s'améliorer, ou du moins, ne pas empirer. Malheureusement, l'aidant attend de ne plus pouvoir gérer la situation pour s'adresser de nouveau à l'accueil de jour. Or, comme pour M. Neuts, l'état du malade a continué de se dégrader, et lorsqu'il entre dans la structure, il est à un stade très sévère qui ne lui permet quasiment plus de participer aux différentes activités. Par provocation, le médecin coordonnateur désigne ce genre de situation comme étant *« du gardiennage »*, destiné uniquement à soulager l'aidant, alors que l'accueil de jour peut avoir une fonction thérapeutique sur les malades lorsqu'ils en bénéficient suffisamment tôt. À chaque nouvelle entrée d'un résident, le médecin coordonnateur prend connaissance des traitements. Dans le cas de M. Neuts, il relève une forte prescription de neuroleptiques, dont la dose du Risperdal et surtout son prolongement pendant deux ans soulève le risque d'effets secondaires assez importants. Mais là encore il n'est pas très surpris, car il sait qu'à domicile la prescription et la prise des médicaments sont très difficiles à contrôler, et contrairement à une représentation commune, c'est en établissement que les personnes prennent le moins de médicaments. Par rapport aux traitements de M. Neuts, il demande à l'infirmier coordinateur de surveiller son agitation et de lui signaler les troubles qui pourraient se manifeste. Éventuellement, il pourra faire un courrier à son médecin traitant pour lui proposer de modifier certaines prescriptions.

À l'accueil de jour, les soignants se montrent attentifs à l'état de M. Neuts et prévenants par rapport à ses besoins, pour faciliter son retour et agencer son séjour dans de bonnes conditions. Ils observent que M. Neuts s'alimente correctement ; il a bon appétit, il n'est pas somnolent, il n'a pas d'incontinence. Par rapport à la vie de groupe, il ne participe pas directement aux activités, mais il se montre bon spectateur et ne manifeste pas de signe d'énervement ni d'agitation envers les autres personnes. Il ne communique pas et n'exprime pas beaucoup d'intérêt pour les autres. À propos de son comportement, Patrick a remarqué qu'il peut réagir de manière agressive quand on s'adresse à lui pour lui donner un ordre, ou plus généralement, lui demander de faire quelque chose. Par exemple le matin quand il arrive, si on lui demande d'enlever son manteau, et qu'on lui répète parce qu'il ne le fait pas, il va rapidement montrer les poings, comme pour faire comprendre qu'il va cogner si l'on insiste encore. Patrick a compris que dans cette situation, il faut le laisser tranquille et ne surtout pas se focaliser sur lui. Puis, à un autre moment, il est possible de revenir vers lui, et sans lui demander, de l'aider à enlever son manteau par des gestes qui paraissent le plus naturels, comme s'il ne s'était rien passé. Pour le mobiliser, Patrick se rend compte que le langage n'est pas efficace, mais il semble en revanche que M. Neuts garde encore des capacités de s'engager dans l'action dès que celle-ci paraît spontanée.

Dès lors, toute la difficulté est de réussir à trouver la bonne manière de le solliciter. Patrick pense d'ailleurs que M. Neuts réagit avec violence toutes les fois où il n'arrive pas à saisir ce qu'on lui demande, tout en ressentant – et réagissant à – la pression qui pèse sur lui. D'autant qu'à l'accueil de jour, il est sans sa femme : il n'a donc plus la relation avec elle pour se repérer et l'aider à comprendre ce qu'on lui demande. Pour le solliciter, Patrick évite de s'adresser directement à lui, et passe par l'intermédiaire du groupe : en voyant les autres faire, M. Neuts comprend davantage. Par exemple lors du déjeuner, au lieu de lui proposer à boire, les soignantes servent d'abord les autres personnes, et lorsqu'elles arrivent au niveau de M. Neuts, celui-ci tend son verre. L'infirmier coordinateur apprend à se comporter avec lui sans lui donner l'impression de surveiller ses réactions, ni d'avoir une attention particulière envers lui, et il résume cette technique par une formule : *« faire comme si de rien n'était ».* Il constate alors certains changements : M. Neuts semble moins agressif, et recommence à prononcer quelques mots. Dès lors qu'on s'adresse à lui sans appréhension et avec légèreté, l'agitation semble diminuer et les troubles se réduire. Les soignantes constatent même un début de participation

aux activités, comme le jeu de ballon effectué avant de passer à table. Et l'une des soignantes de l'accueil de jour, qui intervient également à son domicile avec l'équipe spécialisée, note un progrès : il effectue un coloriage qu'il n'était plus capable de faire lors des séances de réhabilitation. En revanche, sur le plan physiologique et notamment au niveau de l'hygiène, son état ne semble pas s'améliorer. Il se rend encore aux toilettes tout seul, mais les soignants trouvent des traces d'urine à différents endroits. Puis un jour il se produit un incident : M. Neuts étale ses excréments sur les murs des toilettes. Les soignants pensent qu'il était constipé, et qu'il a essayé de déféquer en s'aidant avec les mains, ce qui a eu pour conséquence de lui salir les doigts, et il aurait, suppose-t-on, chercher une solution pour se nettoyer en s'essuyant sur les murs. Bien que cet incident reste isolé, les soignants se montrent plus attentifs à son hygiène et prennent parfois les devant, en lui ouvrant la porte des toilettes pour l'inciter à faire ses besoins.

L'apprentissage effectué à l'accueil de jour sur la manière de gérer l'état de M. Neuts amène les professionnels à s'interroger sur les relations avec la famille au domicile. Les soignants de l'accueil de jour n'ont quasiment pas de contact avec l'épouse, ils ne font que la croiser très rapidement en venant chercher ou ramener son mari. Mais ce sont tous d'anciens intervenants à domicile, et il leur en faut très peu pour ressentir l'ambiance d'une maison. De plus, les départs ou les retours de l'accueil de jour sont des moments-clés, où l'occurrence de la séparation donne à voir l'attitude des aidants par rapport aux malades. Patrick a ainsi observé que l'épouse exerçait une surveillance très poussée sur son mari, qu'elle contrôlait ses moindres gestes, et il se demande si elle réalise bien les effets que peut avoir son comportement. En l'observant continuellement, avec l'inquiétude qu'un incident se produise, n'aggrave-t-elle pas involontairement les troubles de son mari ? Patrick a pu constater que les conjoints des malades ont de plus en plus de difficultés à supporter les troubles du comportement, et qu'ils en viennent souvent à s'énerver contre les personnes quand bien même ils savent que ce sont des symptômes de la maladie. Il y a alors un risque que la relation se détériore, et que la situation devienne de plus en plus difficile à vivre pour l'aidant, comme pour le malade. Mme Neuts ne semble pas accepter de voir que l'état de son mari change : elle ne le reconnaît plus comme l'homme admirable et héroïque qui a épousé une veuve et adopté ses quatre orphelins. Tel le boxeur qu'il fut jadis, il montre les poings, et fait parler la force si on le pousse. Dans la relation, Patrick voit l'épouse basculer : alors que l'état de son mari paraît se stabiliser lors de ses séjours à l'accueil de jour, Mme Neuts exprime sa souffrance, elle dit qu'elle n'en peut plus.

Quelques mois après son entrée à l'accueil de jour, Patrick apprend que M. Neuts vient d'être hospitalisé. C'est la fille qui le contacte pour le prévenir ; l'hospitalisation s'est déroulée en urgence au cours du week-end, car il aurait tenté d'étrangler sa femme. Il a été admis dans le service de neurologie, et un ensemble d'examens médicaux doivent être pratiqués pour rééquilibrer son traitement. L'hospitalisation dure une semaine, puis M. Neuts rentre chez lui, et revient à l'accueil de jour, une journée de plus par semaine. Patrick observe que le nouveau traitement semble bien toléré, car M. Neuts n'est pas endormi, et il n'a pas l'air assommé par les médicaments. À l'accueil de jour, son comportement reste identique, il se montre très peu agressif. Aussi, Patrick s'interroge-t-il sur les symptômes, et sans réfuter le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer, il s'étonne que la manifestation des troubles ressemble à la symptomatologie d'une démence frontale.

« Solution de répit » : le couple dans la crise

Au sein de l'équipe spécialisée, la prise en charge de M. Neuts soulève de nouvelles questions. Lors de leurs interventions au domicile, les aides-soignantes constatent que la situation est en train de s'aggraver. Alors qu'à l'accueil de jour, le séjour de M. Neuts se déroule presque sans incident, chez lui il est de plus en plus agressif. L'une des aides-soignantes signale qu'un matin, il était encore dans son lit et il ne voulait absolument pas se lever. L'épouse s'est déplacée jusqu'à la chambre, et elle a crié, ordonnant qu'il se lève et qu'il aille se laver. Après un moment, et sous la pression maintenue de sa femme, il a fini par se lever, mais il s'est montré particulièrement agressif avec l'aide-soignante tout au long de la toilette, montrant les poings constamment en signe de menace et avec un air méchant. De plus, Bernadette rapporte que l'épouse s'est confiée à elle au sujet d'un placement. Elle a compris que Mme Neuts et sa fille

avaient fait des démarches pour chercher une structure qui serait susceptible de l'accueillir rapidement. L'épouse, excédée par le comportement de son mari, aurait même dit à l'aide-soignante qu'elle avait préparé sa valise, et que si une place s'offrait quelque part pour lui, elle ne serait pas pressée de le voir revenir à la maison. Sur la base de ces transmissions, Hélène, l'infirmière coordinatrice, a pris l'initiative de contacter Mme Neuts, officiellement pour revoir l'horaire de passage, avec la proposition de le décaler pour faire un passage plus tardif qui conviendrait mieux à son époux, mais indirectement pour discuter avec elle de la situation. L'épouse lui a confirmé qu'elle recherchait un placement, mais pas de manière définitive, juste le temps pour elle de se reposer et de retrouver son calme. Pour répondre à ce besoin, Hélène lui a indiqué l'existence des « solutions de répit », proposées dans la région par un établissement qui pratique l'hébergement temporaire. C'est la première fois que l'épouse exprime un besoin, et qu'elle accepte d'être aidée pour faire face à la situation.

L'infirmière coordinatrice s'inquiète de l'état de santé de Mme Neuts. Elle lui a paru très fatiguée, ce qui, vu ses antécédents et tous ses problèmes médicaux, peut constituer un risque sérieux. Si elle devait être hospitalisée, il serait impossible de continuer le maintien à domicile de son mari. Mais Hélène s'interroge : est-il souhaitable de l'encourager et de lui permettre de garder son mari avec elle ? Jusque là, l'équipe spécialisée s'est mobilisée dans le but de renforcer le maintien à domicile. Un nouveau plan d'aide, proposé par l'équipe médico-sociale du Conseil Général au titre d'une aggravation de l'APA, vient d'ailleurs de lui être communiqué. Et c'est grâce à l'action de l'infirmière coordinatrice, qui a su démontrer quel était le retentissement des troubles de son mari sur les activités de la vie quotidienne, que l'évaluation des besoins a été correctement effectuée. M. Neuts est désormais catégorisé en GIR 2, et la proposition d'APA lui attribue le plafond maximum des aides possibles. En s'appuyant sur la parole des aides-soignantes, à qui Mme Neuts avait confié que les repas devenaient conflictuels, en particulier le dîner, Hélène a notamment proposé le passage d'une auxiliaire de vie chaque soir au moment de repas, et cette demande a été acceptée. Par l'intervention de ce tiers, venant aider le mari à manger, il serait alors possible d'éviter à l'épouse de se retrouver en situation de conflit. Mais cela est-il suffisant ?

Au cours de leur visite, les évaluatrices ont clairement soulevé la question du placement, et Mme Neuts leur a répondu qu'elle n'envisageait pas cette solution, car elle souhaitait garder son mari tant qu'il n'était pas violent envers elle. L'infirmière coordinatrice constate que le critère de limite du maintien à domicile s'est déplacé, passant de l'incontinence à la violence. Or d'une part, l'incident survenu à l'accueil de jour montre que, si M. Neuts n'est pas encore incontinent, son hygiène devient un problème de plus en plus difficile à gérer. D'autre part, les faits qui ont précédé son hospitalisation prouvent qu'il peut faire usage de la violence à l'encontre de son épouse. Dans ces conditions, le maintien à domicile ne paraît plus tenable et, surtout, il risque d'avoir des conséquences négatives sur l'état de M. et Mme Neuts. Alors qu'il était prévisible que l'état du mari continue de s'aggraver, la situation a progressivement dégénéré, au point de transformer la décision de placement en une mesure d'évacuation d'urgence.

Il ne s'agit pas de rechercher la part de responsabilité des institutions, des professionnels ou de la famille dans la situation, mais de comprendre sur quoi repose la décision d'agir. À partir du moment où se met en place un accompagnement de l'épouse, celle-ci commence par exprimer sa souffrance, puis ses besoins, et finalement fait la demande pour un placement temporaire. Les doutes de l'infirmière coordinatrice à poursuivre le maintien à domicile à ce moment semblent donc parfaitement justifiés. Les professionnels se rendent compte que le comportement de Mme Neuts n'est plus adapté à la gestion des troubles de son mari, et qu'il peut avoir l'effet inverse et les accentuer. Or, ce n'est qu'à partir du moment où la relation de couple entre en crise que l'épouse manifeste ses besoins et que les professionnels vont pouvoir se soucier vraiment d'elle et lui proposer leur aide. On découvre alors que le maintien à domicile repose entièrement sur cette relation, ce qui est paradoxal puisque les besoins d'aide sont évalués par rapport à l'évolution de la maladie et à l'état du mari. De quelle façon serait-il possible de soutenir explicitement la relation, pour accompagner le couple à vivre cette épreuve de la séparation, et permettre aux deux époux d'envisager l'avenir autrement que dans la panique ?

III. L'AIDE À DOMICILE : TACT, RUSE, FICTION

3.1. Des injonctions contradictoires

Lorsque des services comme l'ASSAD ou le Samsah interviennent à domicile, c'est que des praticiens, psychiatres ou neurologues, ont repéré des défaillances dans le comportement de leur patient et estimé que la condition du maintien à domicile passait par un soutien professionnel. Ce soutien est diffèrent selon les pathologies. Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'intervention doit permettre de retarder une institutionnalisation qui à terme risque d'être inévitable. L'aide peut relever des soins de *nursing* (toilette, hygiène) et être complétée par des séances de réhabilitation limitées dans le temps. Le soutien à domicile peut aussi être conforté par des soutiens à l'extérieur du domicile. Dans ce cas, les patients se rendent une ou plusieurs fois par semaine à l'Accueil de jour, dans un foyer, au CMP, à l'hôpital de jour etc.

L'aide à domicile des personnes atteintes de troubles psychiques poursuit des objectifs différents. Il s'agit d'éviter leur hospitalisation à répétition, ou bien encore leur institutionnalisation dans un foyer. Mais il s'agit aussi de favoriser leur autonomie c'est-à-dire leur permettre de s'occuper d'eux-mêmes, de leur logement, de suivre leur traitement, de gérer leur budget, d'entretenir des relations sociales et d'avoir un minimum d'activités. La normalisation de l'occupation du logement est ici l'un des enjeux du soutien. La personne suivie doit d'une part pouvoir rester dans son logement dans des conditions optimales mais aussi en sortir régulièrement. Le repli dans son logement peut être considéré comme l'indice d'un mal être ou même d'un début de décompensation. Et dans ce cas, les professionnels cherchent à inciter la personne à sortir de chez elle au besoin en lui proposant des activités, voire en l'accompagnant.

Les objectifs des professionnels du Samsah de Mont-lès-Paris, enfin, empruntent à chacune des deux situations précédentes. En effet, le service est spécialisé dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap moteur mais la plupart des usagers sont aussi atteints de troubles cognitifs altérant leur jugement, leur mémoire, ou leur capacité de décision, ou de troubles psychiques (dépression notamment), liés à la maladie dont ils souffrent. Les professionnels reconnaissent que ce sont souvent ces troubles associés, plus que les difficultés motrices, qui rendent l'accompagnement difficile. Les trois personnes que nous avons suivies, comme beaucoup des usagers, sont atteintes d'une maladie neurologique évolutive (sclérose en plaques et ataxie), mais la perspective de l'entrée en institution est plus éloignée que dans le cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les intervenants leur procurent des soins et du suivi médical, de l'aide à la participation sociale, des aménagements du domicile, ou encore de l'assistance dans la réalisation des démarches administratives. Dans un second temps,

quand le cours de la maladie est avancé, il s'agit de retarder l'entrée en institution pour satisfaire le désir des personnes de rester à leur domicile.

L'entrée à domicile et son acceptation

L'aide à domicile, c'est-à-dire la présence régulière d'une équipe d'intervenants chez soi chaque semaine et parfois plusieurs fois par semaine, n'est pas un service que les personnes acceptent si facilement que cela. Si certains acceptent ce soutien sans trop de réticence, d'autres au contraire sont beaucoup plus réservés, voire se sentent véritablement contraints. Cette réserve peut se manifester de façon explicite dès le début de la mesure comme pour M. Neuts, ancien champion de boxe, qui n'hésite pas à exprimer son hostilité physiquement, ou Mme Duchêne, qui en fait le *leitmotiv* de son accueil à toute intervention du SSIAD. L'aide peut aussi être acceptée dans un premier temps, puis contestée pour toutes sortes de raisons, une fois que les personnes réalisent tout ce qu'elle implique, de l'injonction permanente à être propre au fait qu'il y ait sans arrêt quelqu'un pour leur dire ce qu'elles doivent faire… Le rejet de l'intervention peut être implicite lorsque, par exemple, les personnes s'absentent de chez elles au moment du passage de l'équipe ou bien lorsqu'elles ne suivent pas les conseils qui leurs sont donnés. Plusieurs raisons expliquent une telle réserve : le refus de reconnaître ses incapacités ou sa pathologie, la défense de l'espace privé ou de son intimité lorsqu'il s'agit de la toilette, l'astreinte liée au passage régulier de l'équipe, mais plus généralement, il semble que l'essentiel soit encore la préservation de l'organisation de l'espace domestique.

En effet, les professionnels qui viennent à domicile rencontrent une organisation domestique « déjà là ». Pour « fonctionner », les patients s'appuient sur les objets du quotidien, sur leur entourage familial et/ou social, sur des professionnels à qui ils sont déjà liés (le médecin généraliste par exemple, l'aide-ménagère, le CMP, le délégué à la tutelle, des infirmiers). À ce premier cercle de proximité s'ajoute un second cercle plus ou moins étendu constitué d'acteurs plus distanciés, rarement présents à domicile et sollicités de façon ponctuelle (Médecins généralistes ou spécialistes, accueils de jour, Foyer, Tutelle ; enfants ou parents qui ne cohabitent pas avec la personne concernée ou n'habitent pas à proximité). Bien que moins investis concrètement dans la relation d'aide que les agents de première ligne, les agents du second cercle sont en général indispensables au fonctionnement du premier cercle. Naggi Ralit va tous les trois mois en « séquentielle » à l'hôpital ce qui lui permet de « tenir » à domicile ; Frédéric Moulin est suivi par un délégué à la tutelle qui gère son budget à distance, ce qui lui permet de contrôler ses achats. Le fils de Mme Decool ainsi que ses neveux sont mobilisés pour prendre une décision à propos de sa machine à laver en panne, comme dans le cas de Mme Duchêne, etc.

Lorsque des professionnels sont amenés à intervenir, c'est que l'équilibre de cette organisation est menacé par diverses défections (humaines ou non humaines, professionnelles ou non professionnelles), ou par des insatisfactions. Autrement dit, ce qui faisait « tenir » l'organisation familière n'est plus tenable. La fille de Monsieur Neuts ne souhaite pas s'occuper de la « toilette du bas » de son père lequel ne peut plus assurer tout seul une telle tâche. Célestin Bouge refuse le soutien du CMP ce qui risque de compromettre son insertion sociale. Naggi Ralit s'épuise dans ses allers et retours entre son domicile et l'hôpital pour prendre ses médicaments. Le CMP ne peut assurer le suivi à domicile de Frédéric Moulin. La mort de son fils fragilise tout ce qui permet le maintien

à domicile de Mme Duchêne. Basma Hachim est menacée d'expulsion à la suite d'une plainte déposée par ses voisins.

Certes, le système initial dysfonctionne, mais l'intervention des professionnels vient elle aussi bousculer l'organisation initiale en agissant sur de nombreux fronts. « *C'est ça le domicile, on est éclaté partout* » note une auxiliaire de vie. Cette présence provoque à des degrés divers une redéfinition de l'ordre des attachements. La recomposition peut être acceptée par les personnes concernées, attendue par l'entourage. Mais elle devient problématique lorsqu'à l'inverse elle est refusée et que les protagonistes entendent préserver leurs attachements initiaux. La réserve peut être celle du patient lui-même mais aussi des proches. Célestin Bouge et sa compagne Valentine ne supportent plus l'intrusion du Samsah dans leur vie privée. Ils décident de mettre fin à la mesure. M. Delaplace assure entièrement la protection de sa femme malade. Il s'est organisé dans ce sens depuis que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer a été posé. Il s'épuise peut-être mais il supporte mal l'aide des professionnels. Les choses peuvent se poser en sens inverse, comme lorsque la famille se repose de plus en plus sur l'aide apportée par les professionnelles à Mme Duchêne, alors même que celle-ci la rejette. Le fils de Mme Langevin, Benjamin, ne peut faire autrement que de laisser venir chez lui l'équipe de soutien mais, à cause des allées et venue incessantes, il ne se sent plus chez lui et se réfugie dans sa chambre. *« Ça se fait, mais c'est des contraintes… déjà pour moi ! En fait, des fois, je fais le rêve que je suis chez moi et que personne n'entre… que personne ne vienne à la maison… Je sais que c'est nécessaire pour maman mais, à un moment donné, des fois tu te dis : ''P'tain, je suis chez moi !'' J'ai eu des conflits sur ça avec une auxiliaire de vie, que je déteste, que je veux plus voir à la maison. Je lui dis : ''Sors de chez moi !'' Et elle veut pas sortir : ''Non, Benjamin, je suis chez ta mère, nanan nanan…'' ''Sors de chez moi !'' et elle sort pas, alors là tu pètes des câbles… »* Depuis plusieurs années, la porte des Langevin est toujours ouverte, même la nuit nous dit son fils. L'espace a été peu à peu entièrement organisé pour faciliter les déplacements de Mme Langevin et le travail des intervenants, si bien que Benjamin a le sentiment d'habiter dans sa chambre : *« C'est un F5 avec un jardin et tout, mais je vis dans ma chambre ! C'est triste à dire mais je mange dans ma chambre, c'est le seul endroit que j'ai à moi dans la maison… »* C'est surtout le seul endroit dans lequel les intervenants ne pénètrent pas. La fille de Madame Langevin est très peu présente à domicile, mais selon les intervenants *« quand elle est là, ohlala ! Chaque détail, elle remet tout en question tout le temps »*. M. Pitard laisse en permanence sa porte ouverte et ses voisins entrent chez lui comme dans un moulin. Il est très attaché à ce type de sociabilité même s'il la critique quand elle est « abusive » et considère un peu intrusive la présence des professionnels qui lui conseillent d'être plus rigoureux sur la fermeture de son logement. Basma Hachim préfère se débrouiller seule : « *Moi je préfère faire les trucs par moi-même* ». Il lui arrive de refuser d'ouvrir la porte au Samsah. Évidemment, les points de vue peuvent aussi être divergents, l'aide attendue par certains (les proches qui vivent à domicile ou bien encore ceux qui vivent ailleurs), redoutée par les autres (les patients), ce qui ne manque pas de provoquer des conflits.

La visibilité de l'aide

S'ils acceptent, du moins formellement, l'aide qui leur est proposée, les malades souffrant de troubles cognitifs ou psychiques n'ont pas de demande d'aide fonctionnelle vis-à-vis de telle ou telle tâche et ils identifient très mal quelle peut être la nature de l'aide. Ils la découvrent au fil du temps… quand ils la découvrent. Selon le type de handicap en effet, le soutien à domicile se matérialise différemment. Basma Hachim par

exemple est confinée sur son fauteuil roulant. Elle ne peut pas faire ses transferts. Certes, elle préférerait faire les choses par elle-même. Mais très vite l'intervention du Samsah est rendue visible. Du matériel est livré, comme un marchepied, une barre d'appui et une surface antidérapante pour sa salle de bain. Des essais sont réalisés pour l'acquisition d'un fauteuil électrique. Bref, l'aide est matérialisée même si toute l'aide ne l'est pas. Tel n'est généralement pas le cas pour le soutien aux personnes souffrantes de troubles cognitifs ou psychiques. Les malades d'Alzheimer ne voient pas l'utilité d'une intervention professionnelle et ce sont, en général, les proches qui formulent la demande, comme dans le cas de Mme Duchêne. Par la suite, les patients s'étonnent de voir des professionnels s'occuper de leur toilette. Ils ne voient pas non plus l'utilité des soins de réhabilitation. Beaucoup en viennent, à l'instar de Mme Duchêne, à s'opposer franchement aux mesures qui sont prises pour les protéger. Mme Decool résiste à son enfermement chez elle. Elle ne peut en comprendre la logique : *« Elle veut être autonome, ce qui explique bien le fait qu'elle soit aussi perturbée d'être enfermée (…) je ne pense pas qu'elle a conscience d'avoir des troubles du comportement. Alors comment lui faire comprendre qu'on a peur du comportement qu'elle peut avoir ? C'est inexplicable un truc comme ça »* (Infirmier coordonnateur, Hôpital de Jour).

Les malades mentaux ne réalisent pas non plus *a priori* l'intérêt de l'aide qui peut leur être apportée. Faute de demandes précises, ce sont les professionnels qui après évaluation, discussion avec le malade ou avec les divers aidants définissent les grandes lignes de leurs actions : la toilette, l'hygiène alimentaire, corporelle ou du logement, la gestion du budget, l'entretien des relations sociales, l'accès aux soins, etc. Dans ces différents domaines, les professionnels interviennent sur des registres que les malades ne peuvent pas identifier facilement. Nous avons regroupé ces soutiens en six registres.

- le registre du contrôle et de la surveillance. Lorsqu'ils se rendent à domicile, les intervenants observent le comportement, l'état psychologique des malades, l'état de santé. Ils ne laissent rien paraître sur le moment sauf s'il s'avère que la situation se dégrade et qu'une HDT par exemple devient nécessaire. Ces observations sont consignées dans le tableau de bord et exposées dans les réunions de synthèse périodique. Mais de tels soutiens restent plus ou moins immatériels et sont difficilement perceptibles.
- Le registre de la stimulation. Selon le cas, les intervenants agissent par divers conseils pour tenter de rectifier et normaliser les comportements des malades.
- Le registre de la capacitation. La logique est ici « éducative ». Par la répétition, l'entraînement, les professionnels cherchent à développer les compétences des personnes, par exemple dans la gestion de leur budget ou bien encore de l'alimentation.
- Le registre de la guidance en encourageant les personnes à faire des projets et le cas échéant les réaliser.
- Le registre de la présence sociale. Pour les professionnels, la présence au domicile des personnes est en soi une activité importante dans la mesure où celles-ci sont souvent isolées.
- Le registre de la médiation lorsque les professionnels interviennent pour tenter de réguler les relations sociales ou familiales.

La pertinence de l'aide et la plus-value apportée par les professionnels dans les différents domaines concernés sont difficiles à saisir, en raison de leur immatérialité. D'autant que les malades ne sont pas sans compétence dans ces différents domaines. Ils agissent. Parfois bien, parfois mal. Il leur arrive aussi de s'abstenir non point parce qu'ils ne peuvent pas agir, mais tout simplement parce qu'ils ne le veulent pas comme Monsieur Pitard par exemple, qui est en capacité de ranger son appartement (ce qu'il fait de temps à autres) mais qui ne manifeste aucune appétence pour ce genre d'activité. Inversement, ils peuvent être très peu conscients de leurs limites, ou tenir à les dissimuler, comme Mme Duchêne. Quand on questionne les malades sur l'aide qui leur est apportée, ils se focalisent sur le visible, ce qui n'est pas forcément la raison de l'intervention des professionnels. Les équivoques sont fréquentes. Monsieur Bouge dit avoir accepté l'aide du Samsah pour obtenir un logement. Monsieur Moulin estime que le principal apport du Samsah est de lui avoir permis d'acquérir à très bas prix une armoire chez Emmaüs. Marion Minvielle ou Frédéric Moulin apprécient la compagnie des intervenantes du Samsah, la distraction que cela procure dans la journée. De façon comparable, Mme Château qui est immobilisée chez elle et qui est très isolée, se réjouit de la visite de son kinésithérapeute, de l'éducatrice ou de l'ergothérapeute.

Si les patients ne prennent pas l'initiative de la sollicitation d'aide, ils donnent généralement leur accord lequel est plutôt formel et ne présage pas de l'adhésion ultérieure à la mesure d'accompagnement ou à certains aspects de cet accompagnement. À tout moment, l'aide peut paraître à la fois acceptée ou refusée, sans que l'on ne puisse savoir au fond, ce qui importe pour le patient. Ce qu'ils disent, à propos d'une tâche, d'une aide, d'une demande ou d'un refus est toujours soumis à un certain doute. Les personnes atteintes de troubles psychiques ou cognitifs et qui bénéficient de l'aide professionnelle sont moins vulnérables parce qu'elles souffrent d'une incapacité particulière que le soutien viendrait compenser, comme cela peut être le cas pour le handicap physique, que parce que leur comportement est plus ou moins imprévisible et qu'elles n'en mesurent pas nécessairement les conséquences. Dans ce cadre, leurs paroles ou leurs actes les plus ordinaires restent toujours soumis à un doute, à une suspicion de validité.

Faire avec la parole des patients

Or, les intervenants ont justement à faire avec la parole et les actes des personnes. Pénétrant dans l'espace privé et dans l'intimité des personnes vulnérables, ils doivent tenir compte de l'avis, de l'aspiration de celles-ci. Telle est du moins l'orientation qui se dessine dans la législation mais aussi dans les pratiques professionnelles. Considérée comme une aspiration ou comme une condition (A. Ehrenberg, 2010), l'autonomie est au cœur de l'activité des intervenants. Qu'elles soient atteintes de la maladie d'Alzheimer ou bien de troubles psychiques, les personnes doivent à la fois avoir la possibilité de choisir ce qui leur convient et avoir les capacités de réaliser leurs projets. L'altération des capacités de discernement n'est pas un motif d'exception, le consentement devant être toujours recherché d'une façon ou d'une autre, quitte à faire appel à des tiers lorsque ceux-ci existent (B. Eyraud, P. Vidal-Naquet, 2008).

En même temps, les professionnels ne sont pas uniquement focalisés sur l'autonomie à atteindre (pour les malades mentaux) ou l'autonomie à maintenir (pour les personnes atteintes de maladies neurologiques évolutives). Leurs interventions ont aussi pour objectif de rendre le domicile « vivable » et de maintenir (voire d'améliorer)

le bien-être, l'état de santé et la sécurité des patients et parfois aussi de leurs proches, même si ces derniers ne sont pas officiellement pris en charge. Cela dit, la qualité de la vie peut difficilement être mise en chiffres, quand bien même des tentatives de mesure existent. Les normes sociales ne sont pas non plus une référence. Parce qu'elles sont aujourd'hui plurielles, ces normes sont loin en effet de s'imposer avec évidence. Le bien-être reste donc surtout une expérience personnelle qui ne peut être confirmée que par celui ou celle qui l'éprouve.

La principale difficulté à laquelle sont confrontés les intervenants vient de la suspicion de validité qui pèse sur la parole et les actes des personnes fragilisées par des troubles psychiques ou cognitifs. Comment les professionnels peuvent-ils soutenir une qualité de vie ou de sécurité lorsque les normes sont plurielles, imprécises, discutables et parfois opposées, et que l'acceptation ou le refus de ces normes par les personnes concernées n'est ni avéré ni entièrement recevable ? Les situations problématiques et indécidables sont légion. L'exemple le plus courant est celui de l'hygiène dont le niveau optimal est indéfinissable. L'estimation de la dégradation de l'hygiène de Mme Duchêne varie beaucoup selon les intervenants, et le point est crucial pour décider de la pertinence de lui faire faire sa toilette, ce à quoi elle résiste avec une farouche énergie. Certaines situations peuvent paraître extrêmes et justifier l'intervention normative des professionnels. Monsieur Pitard vit chez lui au milieu de ses déjections sans la moindre gêne, ce qui motive des remarques répétées des intervenants qui doutent de l'adhésion de ce Monsieur une telle manière d'habiter. Toutefois, ceux-ci sont limités dans leur action de normalisation : d'une part, parce qu'ils essaient de ne pas aller à l'encontre de leur éthique professionnelle qui leur dicte de ne rien imposer : « *on n'est pas là pour changer quoi que ce soit ! On est là pour échanger, pour essayer d'avancer avec eux et d'améliorer leur quotidien »*, dit un ergothérapeute ; d'autre part, parce qu'ils cherchent à éviter la dégradation de la relation de confiance sans laquelle les interventions à domicile risquent d'être compromises. Il arrive en effet que les bénéficiaires prennent l'initiative d'interrompre eux-mêmes les mesures d'accompagnement car ils ne supportent plus les remarques des professionnels concernant leur mode de vie.

Un monde incertain

Ainsi, lorsqu'ils se rendent à domicile pour assister les personnes dans leur vie quotidienne, les professionnels sont-ils amenés à « agir dans un monde incertain » (M. Callon, P. Lascoumes, Y. Barthe, 2001). Comme cela est généralement le cas dès lors qu'on se rend chez quelqu'un, les intervenants pénètrent dans un univers dont ils ne connaissent que très partiellement l'organisation et le fonctionnement. Surtout lorsque les gens sont peu loquaces, comme cela est le cas dans la famille Neuts où même le généraliste n'est jamais mis dans la confidence : *« Dans cette famille, ils ne me disent pas tout. C'est très bien, donc je crois que c'est des choses à respecter ».* Habituellement, la référence aux normes sociales est une sorte de guide qui permet d'éviter les impairs. Mais le chez soi est justement l'espace où il est possible de s'écarter de ces normes sans troubler l'ordre des convenances en sorte que le guide est seulement indicatif et ne garantit aucunement contre la maladresse. Dans ces conditions, le tact, c'est-à-dire « l'aptitude à ne pas mettre soi-même ou les autres dans l'embarras » (E. Goffman, 1993), est en général mobilisé pour maintenir ou sauver la situation. Le tact consiste

communément à ne pas s'étonner des éventuels écarts à la norme, à faire preuve de discrétion et, le cas échéant, à faire semblant de ne pas voir ce que l'on a vu[25].

Lorsque les interventions à domicile concernent des personnes dont les capacités de jugement sont réputées diminuées, l'incertitude monte d'un cran en sorte que le tact s'avère insuffisant comme posture de régulation. Nous l'avons dit, la sollicitation d'aide à domicile, faute d'être claire, est le plus souvent présumée. Dans ces conditions, l'adhésion du bénéficiaire (et de ses proches parfois) est rarement garantie. La nature de la relation qui se noue entre les interactants est relativement indéterminée ; elle varie entre la relation contrainte et la relation consentie. Le mode de vie qui est découvert à domicile est aussi l'objet d'interrogations lorsqu'il s'écarte trop de ce qu'il convient habituellement de faire. Tel mode de vie étrange ou tels comportements bizarres sont-ils imputables à un choix ? Ou sont-ils au contraire l'indice d'une pathologie, l'amorce d'une décompensation ou d'une détérioration des fonctions cognitives ? À supposer que les troubles soient le facteur explicatif, leur existence est-elle suffisante pour invalider les choix personnels ? Par exemple, depuis qu'il n'a plus à se rendre deux fois par jour à l'hôpital pour prendre son traitement, Monsieur Ralit ne sort plus de chez lui, ce qui inquiète le Samsah qui sait que le repli sur soi est peut-être l'indice de la résurgence d'un trouble. Mais ils ne savent pas très bien quelle posture adopter quand ils apprennent que Monsieur Ralit passe le plus clair de son temps dans son lit avec sa nouvelle copine, elle-même atteinte de troubles psychiques – même s'il dit que c'est surtout pour dormir !

Or, si l'incertitude pose ici problème c'est que les intervenants ne se rendent pas à domicile pour répondre à une invitation ou bien encore par simple courtoisie. Ils ont une mission à remplir qui les pousse non pas à fermer les yeux par discrétion mais au contraire à les ouvrir bien grands. Ils portent en effet un « regard clinique » sur le logement et sur son (ou ses) occupant(s) pour pouvoir évaluer la situation et adopter l'attitude la mieux adaptée. Ce sont des « intervenants » qui sont là pour « agir » en s'efforçant de tenir ensemble des objectifs pas toujours conciliables : conforter des choix et permettre leur réalisation sans pour autant mettre les personnes en danger ; assurer ou renforcer leur bien-être et leur sécurité sans pour autant porter atteinte à leur autonomie. Ceci alors que les capacités d'autonomie de la personne vulnérable font l'objet d'un doute et qu'il n'existe pas de définition commune et stabilisée du bien-être ou de la sécurité. S'adapter à la situation consiste alors à moduler la posture professionnelle selon les cas et, pour un même cas, selon le temps. Dans ses travaux sur la psychiatrie, Livia Velpry (2008) a montré que les intervenants articulaient plusieurs façons de faire : « faire à la place » des personnes lorsque manifestement celles-ci ne sont pas en capacité de faire ; « faire avec » lorsque leurs actions ne peuvent être faites qu'accompagnées ; « faire faire » lorsque elles sont pratiquement autonome. Nous pourrions ajouter, « laisser faire » lorsque les enjeux sont faibles ou bien que les personnes maîtrisent leurs actions, autrement dit sont autonomes ; à l'inverse, « empêcher de faire » ou « dissuader de faire » lorsqu'elles se mettent manifestement en danger.

[25] Merci Truffaut : c'est, par la voix troublante de Delphine Seyrig, la leçon que la femme du marchand de chaussures donne à Antoine Doisnel, confus d'avoir appelé Monsieur la belle patronne : quand un Monsieur entre par erreur dans une salle de bain occupée par une dame, s'il est poli il dit « Pardon Madame » ; mais s'il a du tact, il dit Pardon Monsieur…

3.2. Les chemins de la ruse

Assurément, toutes ces postures demandent beaucoup de tact surtout lorsqu'il s'agit de maintenir la relation et mieux encore d'établir des rapports de confiance. « Empêcher de faire » ou encore « faire à la place » sont, de ce point de vue, des interventions plutôt risquées. Elles nécessitent probablement beaucoup de tact pour être acceptées tant par les personnes à qui elles sont destinées que par celles qui en sont à l'initiative. Pour autant, le tact ne nous semble pas recouvrir l'ensemble des pratiques qui sont mobilisées pour tenir la relation dans les circonstances que nous venons de décrire. Car il ne s'agit pas seulement ici d'éviter l'embarras mais aussi d'obtenir des résultats (en matière de bien-être, de sécurité et d'autonomie) quitte, parfois, à s'accommoder de l'embarras. C'est pourquoi nous suggérons ici la notion de « ruse », laquelle intègre le tact, s'y oppose aussi lorsqu'elle renvoie au traquenard, au piège ou à la tromperie, et va bien au-delà lorsqu'elle fait référence à l'habilité ou à l'intelligence pratique.

Contrairement au tact qui est une disposition hautement valorisée, la ruse fait l'objet d'une appréciation contrastée. Comme le tact, elle est valorisée, mais pour d'autres raisons. La ruse est en effet jugée positivement lorsqu'elle renvoie à l'intelligence pratique, à la capacité de saisir les occasions qui permettent d'agir dans les situations les plus complexes, les plus incertaines, les plus défavorables. Elle séduit aussi lorsqu'elle désigne l'habilité et le tour de main de l'artisan qui, à force d'astuces et de bricolage, se joue de la résistance du monde des objets. Elle est enfin appréciée comme étant la force du faible, la force de celui qui fait face à plus fort que soi, évite le rapport frontal, la violence et la brutalité et préfère le détour (F. Jullien, 1997), l'action oblique, celle qui permet de « traquer la circonstance favorable, voire la créer » (G. Vignaux, 2001). La « tactique » est autant un « art de faire » qu'un « art du faible » (de Certeau, 1980).

Mais le rapport à la ruse est ambivalent. D'abord parce que cet « art du faible » peut être aussi approprié par le plus fort. Machiavel conseille d'ailleurs au Prince de viser les qualités du renard – le maître de la ruse – et celles du lion – le champion de la force – et c'est en avalant la déesse Métis que Zeus devient le plus puissant des dieux car désormais invincible (M. Détienne, J.P. Vernant, 2009). Ensuite, parce qu'elle est une qualité surtout cherchée dans le rapport de force, le conflit, la compétition, le combat ou même la guerre (K. von Clausewitz, 1955). Enfin et surtout, parce qu'elle mobilise des comportements comme le mensonge, la dissimulation, la simulation, l'imposture et finalement la duperie. Dans ce cas-là, la ruse est ouvertement disqualifiée parce qu'elle s'inscrit dans une « fabrication abusive » (E. Goffman, 1991) et qu'elle est employée pour égarer ou escroquer la dupe. Elle l'est un peu moins lorsque, par exemple, la ruse sert à piéger le criminel. Son utilisation est plus discutée lorsque la ruse vise les intérêts de celui qui est dupé. Goffman (*id*.) classe par exemple dans les « fabrications bénignes », les « machinations protectrices » que sont les divers stratagèmes déployés à l'insu de la personne mais dans l'intérêt de celle-ci. De telles machinations, qui dans le champ médical, consistent à ne pas tout dire au patient, sont considérées comme du « tact » par Goffman[26] qui rajoute en même temps que la question du « pieux mensonge » ne va pas

[26] Il est peu probable qu'aujourd'hui l'attitude consistant à dissimuler la vérité au patient ou même à l'édulcorer soit considérée en soi comme du « tact ». Les conditions du tact se sont très certainement déplacées. La déontologie médicale pousse au contraire à informer le malade (la loi aussi), le tact étant alors cette capacité de trouver le moment opportun, de choisir les mots et les gestes qui conviennent et de se soucier des conséquences de l'information. *Frame analysis* a été publié en 1974.

de soi, et qu'elle est devenue « la tarte à la crème de la médecine moderne ». Il faut vraiment de très bonnes raisons pour monter des traquenards pour le bien du patient. Et la validité de ces bonnes raisons n'est pas toujours assurée. Ainsi les ruses qui sont souvent utilisées pour hospitaliser les gens sous contrainte ne font pas partie des tactiques les mieux assumées (D. Moreau, 2007). L'emploi de la ruse dans l'intérêt du dupé est certes plus facile à justifier : lui faire prendre ses médicaments, le faire se promener, etc. Mais il n'en reste pas moins que, plus largement, la ruse qui conduit à dissimuler et à masquer (des informations, des gestes, des émotions), contredit les injonctions à l'autonomie qui supposent que les individus puissent être éclairés pour pouvoir faire des choix et prendre des décisions.

Certains ne veulent pas ruser, sauf dans certains cas très exceptionnels. Le docteur Nissem, neurologue, estime que son rôle n'est pas seulement de prescrire, mais aussi d'accompagner l'annonce du diagnostic en informant les patients sur l'évolution de la maladie, même si cette annonce risque de déstabiliser la personne. Il pense leur devoir un discours de vérité : « *Si je fais écran avec des examens, des médicaments, des trucs et des machins, je ne permets pas à l'angoisse de s'exprime (…) Comme ça on n'en parle pas, on masque par la technique, un discours qui permet au patient de s'accrocher à quelque chose. Vaut mieux pas trop faire ça, car c'est une bombe à retardement pour plus tard, sauf si on sent qu'on ne peut pas s'approcher plus. On ne peut pas violer les gens, non plus* ». Entre diverses formes de ruse et un tel discours de la vérité, l'arrangement est difficile, au moins tant qu'on jauge les choses ainsi en termes de vérité ou de mensonge. Nous verrons que l'affaire est plus complexe. Retenons que, si la ruse peut être facilement admise lorsqu'elle est intelligence pratique ou habilité, elle est plus ou moins discréditée lorsqu'elle se présente sous l'angle de la duperie, que celle-ci soit le fait des professionnels, des aidants ou des patients eux-mêmes. Mais la ruse, sous ces deux formes, semble incontournable dans la relation d'aide dès lors qu'il s'agit d'agir sur et avec autrui dans une perspective de protection (bien-être et sécurité) et d'autonomie, alors que l'adhésion des personnes n'est pas assurée et qu'un doute subsiste sur la validité de leur expression.

Entre contrainte et persuasion

Nos observations montrent d'abord que la ruse n'est pas la modalité d'intervention qui est recherchée en priorité. Les intervenants mobilisent toujours – et quelle que soit la situation – la recherche de collaboration et au besoin l'argumentation rationnelle pour « faire entendre raison » aux bénéficiaires même si un doute subsiste sur leurs facultés de discernement ou encore sur leurs capacités à tenir leurs engagements. L'aide soignante de Monsieur Neuts par exemple, estime que pour faire sa toilette, il ne s'agit pas de se positionner avec lui dans une relation d'autorité, mais davantage dans la coopération, en privilégiant tout ce que ce Monsieur est capable de faire : « *Je ne fais pas pour lui, je savonne le gant, je lui tends. Ah oui, tout ce qu'il peut faire, ça ne prend pas plus de temps, et moi j'estime que c'est leur intimité, leur indépendance* ».

Le contrat est aussi une modalité de recherche d'une collaboration. Ainsi, quelques temps après le début de la mesure d'accompagnement, les personnes sont amenées à signer un contrat avec le Samsah « Accompagner » dans lequel elles s'engagent à suivre leur traitement et à participer à un certain nombre d'activités. Par la suite, elles sont en permanence « recadrées »[27] oralement lorsque leurs comportements s'écartent soit du

[27] Terme utilisé couramment par les professionnels.

contrat, soit de ce qu'il convient normalement de faire. Monsieur Grichon par exemple accumule les médicaments car il les renouvelle à chaque prescription même s'il ne les a pas entièrement utilisés. Les intervenants du Samsah essaient de le « recadrer » en attirant son attention sur le prix des médicaments et le « trou de la sécurité sociale ». Mme Minvielle s'est mis dans la tête d'acheter un jeune chiot. Les professionnels s'emploient à lui démontrer qu'elle fait fausse route, qu'elle se met trop de charges sur le dos, elle qui n'arrive pas à élever ses propres enfants. Lors de ses visites, l'éducatrice spécialisée qui est la référente de Basma Hachim s'attache à la « mettre en garde » contre les risques qu'elle encourt à vouloir se promener seule le soir ou à inviter chez elle des inconnus, et tente de favoriser chez elle un « comportement civil » vis-à-vis des passants sur le trottoir, qu'elle n'hésite pas à bousculer avec son fauteuil, et de ces voisins qui se plaignent du niveau sonore de la télévision. Avant leur visite, les professionnels parlent là aussi de leur intention de « recadrer les choses ». Le quotidien de l'intervention est fait à la fois d'encouragements et d'appels réitérés au raisonnable.

Si l'argumentation rationnelle, la persuasion sont si présentes, c'est d'abord parce que les patients ne sont pas dénués de tout jugement et peuvent être plus ou moins réceptifs aux remarques qui leur sont faites même lorsqu'ils sont atteints de troubles cognitifs ; mais ensuite parce que les aidants – professionnels ou non – recherchent avant tout la collaboration des bénéficiaires ou des proches. Ils cherchent à éviter la contrainte, d'une part, parce que son efficacité est mise en doute et, d'autre part, parce qu'elle trop opposée aux valeurs d'autonomie. La légitimité de la contrainte est mise en question en tant que telle. Certes M. Neuts est agressif lorsqu'on essaie de lui faire sa toilette. Sa violence est mise au compte de ses troubles, jusqu'à ce qu'une aide-soignante ne prenne tout simplement acte d'un refus net et catégorique de la toilette. Dans ces conditions, pourquoi les soignants devraient-il faire usage de la contrainte ? Les intervenants et les aidants ne renoncent cependant pas totalement à la contrainte, quand par exemple ils déclenchent la procédure d'hospitalisation sous contrainte, ou encore quand ils doivent procéder à un placement contre l'avis de la personne. Monsieur Lepadellec sait qu'un jour ou l'autre, il devra prendre une décision de placement pour sa femme, malade d'Alzheimer. Il prépare le terrain en évoquant le sujet avec elle et en présentant le placement de façon positive. « *Quand je lui parle, elle dit ''ah, non, je ne pars pas''. Elle me le fait comprendre, parce qu'elle n'arrive pas à s'exprimer, mais… Quelquefois, je lui dis ''tu serais mieux là-bas''* ». Le mari mène une action double, par rapport à son épouse, mais également par rapport à lui-même. Il sait que le moment venu, il devra prendre seul la décision du placement, et non seulement il n'aura pas forcément le consentement de son épouse mais en plus, il devra dépasser ses propres résistances. « *Je dois tout prendre sur moi, je ne dois pas tenir compte de son avis* ». L'entourage ou les professionnels peuvent aussi agir de façon contraignante si la personne se met en danger. Mme Decool ne peut plus conduire compte tenu de ses troubles cognitifs. Ses filles n'arrivent pas à lui faire entendre raison : elles se saisissent d'un petit accident pour le monter en épingle, et s'appuient sur la convocation de leur mère au commissariat pour arriver à leurs fins. En raison de l'évolution de sa maladie, Mme Langevin doit subir une gastrostomie mais, compte tenu de ses troubles cognitifs, ne peut participer à la décision. Si les médecins sont convaincus de l'utilité de cette « opération de confort », les enfants de Mme Langevin hésitent. Ils diffèrent la décision. Progressivement, un système de contrainte se met en place. Il est question de faire signer aux enfants une décharge de responsabilité. On leur fait comprendre que sans gastrostomie, on ne pourra pas trouver une nouvelle auxiliaire de vie en remplacement

de celle qui doit partir à la retraite et qui savait lui donner à manger en évitant les fausses routes ; et que de surcroît leur mère ne sera pas acceptée en établissement et que ce sont eux qui devront en assumer la charge. Au bout de longs mois de réflexion, ils finissent par céder tout en se doutant que leur mère ne serait probablement pas consentante. À l'hôpital, elle connaît deux épisodes de détresse respiratoire et décède à l'issue du second. L'ergothérapeute glisse alors un petit commentaire qui en dit long sur sa réserve vis-à-vis du système de contrainte qui s'est mis en place : « *Madame Langevin était dans un équilibre à son domicile, même s'il était précaire, et le fait de se retrouver ailleurs ben ça a fait que ça s'est terminé comme ça s'est terminé* ». Autre exemple de cette gêne par rapport à l'usage de la contrainte : Mme Decool, qui souffre de troubles cognitifs, fait des fugues à répétition, et se met manifestement en danger. On l'a retrouvée un jour au bord d'une route à grande circulation. L'ASSAD finit par l'enfermer chez elle tout en n'assumant pas véritablement un tel geste et en revenant ensuite sur sa décision. L'infirmier libéral qui intervient auprès de cette dame est lui aussi mal à l'aise avec la coercition. Il s'y résout pourtant, mais en situation il supporte mal son geste : *« J'ai réussi, un peu brutalement, à lui retirer la main [de la porte] et refermer la porte, mais là, on a vraiment l'impression de boucler une cellule, ça donne cette impression-là »*. La fille de M. Neuts, Lucile, a eu beaucoup de mal à prendre sur elle la décision de contraindre son père de ne plus conduire. Pour elle, il y a un problème d'autorité qui se pose : « *moi je dis qu'au niveau de l'État, c'est inadmissible, alors qu'ils sont déclarés par des spécialistes avoir cette maladie, qu'on leur laisse leur permis !* ». Une infirmière et une aide soignante tentent de forcer Mme Duchêne, qui elle aussi est atteinte par la maladie d'Alzheimer, de prendre sa douche. Elles finissent par renoncer.

La menace d'interruption de la mesure d'accompagnement quand la personne ne respecte pas ses engagements est une autre forme de contrainte. En général, cette menace est formulée lorsque les malades commencent à se soustraire à leur traitement ou à refuser l'aide des professionnels. En dehors de la sécurité, le savoir médical est en effet pratiquement la seule autorité qui, pour les professionnels, justifie la mise en œuvre d'actes contraignants. Mais, quand cela est possible, la contrainte est esquivée au profit de la persuasion ou, en cas d'échec de la persuasion, au profit des pratiques de ruse qui, comme nous allons le voir, s'actualisent selon plusieurs modalités différentes.

Les formes de la ruse

Le domicile des personnes qui risquent l'institutionnalisation est un espace où se rencontrent de nombreux acteurs, professionnels ou non. Loin d'être une pratique réservée à quelques-uns, la ruse est au contraire généralisée. En forçant le trait, nous pourrions dire que tout le monde ruse avec tout le monde, mais pour des raisons différentes. Il y a ceux qui rusent pour « faire faire » ou pour « empêcher de faire » et ceux qui au contraire s'efforcent de ne pas faire, ou bien encore cherchent à faire autrement que ce que l'on demande de faire. Il y a aussi ceux qui rusent pour justifier un rôle, un financement, une aide, une action, etc., ceux qui rusent avec leur institution, leurs collègues, avec les objets. Au fond, parler de ruse dans l'intérêt du dupé, c'est une figure très proche de la relation d'aide en général : elle se situe juste à la frontière de la protection et de l'autonomie, elle assure l'une sans (trop trahir) l'autre…

Pour la clarté de l'exposé, nous proposons une typification, sachant qu'en réalité ces différentes formes de ruse sont très fortement imbriquées et que, dans le temps, le passage d'un type à l'autre, ou de la ruse à la transparence, est monnaie courante. On

distinguera ainsi ruses « simples », ruses « symétriques », ruses « collaboratives » et enfin, ruses « croisées » ou « emboîtées ».

a) Les ruses « simples »

Les ruses sont « simples », lorsque celui qui est à l'initiative de la ruse ne prend pas en compte la ruse de l'autre ou bien encore fait le pari que l'autre ne ruse pas. Celui qui est à l'origine de la ruse garde (ou croit garder) le contrôle de la situation. Avec la ruse « simple », il y a donc d'un côté celui ou ceux qui maîtrisent le cadre de l'action, et ceux qui se laissent prendre à ce cadre « fabriqué »[28] (Goffman, 1991). La ruse « simple » consiste donc à monter un stratagème, à manœuvrer. Dans les situations que nous avons observées, le but n'est pas d'« abuser » la personne mais au contraire de lui rendre service, ou encore de remplir une mission considérée comme légitime.

Le Samsah « Accompagner » se rend au domicile de Monsieur Grichon tous les jeudis matin pour aller avec lui faire des courses au supermarché. La date n'est pas laissée au hasard. C'est en effet le jeudi que son argent lui est versé par la tutelle. Il s'agit pour le Samsah d'intervenir au plus tôt pour l'empêcher de dilapider son petit pécule, d'autant que ce Monsieur est fortement tenté par le jeu. Monsieur Moulin fait de temps à autre des tentatives de suicide. Son traitement est relativement lourd. Compte tenu du nombre de cachets qu'il faut manipuler matin, midi et soir, le psychiatre lui propose de passer deux fois par semaine au CMP pour remplir son pilulier. L'objectif est triple mais partiellement dévoilé : éviter les erreurs de posologie, diminuer les risques de tentatives de suicide, garder un œil sur le comportement de ce Monsieur. Le psychiatre qui organise ce dispositif ne s'étend pas sur ces différents objectifs.

Même type de stratagème avec Madame Decool qui s'habille tôt le matin de façon excentrique, superposant les couches de vêtements, ce qui complique la tâche des aides soignantes qui viennent faire sa toilette. Elles décident d'arriver plus tôt, avant que Madame Decool n'ait eu le temps de s'habiller. Lorsque Madame Decool finit par être enfermée chez elle, l'infirmier synchronise son arrivée avec le moment où l'aide-soignante termine la toilette et qu'elle s'apprête à partir. Ainsi, une fois les médicaments donnés, lui et l'aide-soignante peuvent repartir ensemble, ce qui permet de verrouiller la porte une seule fois au lieu de deux et aussi, d'être à deux pour gérer les réactions de la personne plutôt que d'agir séparément.

Tous les stratagèmes ne sont pas réfléchis et préparés de la sorte. Le plus souvent, en effet, la ruse consiste plutôt à saisir l'occasion ou même à la créer, à agir au moment décisif, à jouer avec l'imprévu. M. Neuts souffre de troubles cognitifs. L'aide soignante doit l'emmener se promener, ce qu'il refuse catégoriquement. Elle constate cependant que ce monsieur prend un certain plaisir à sortir les poubelles. Elle descend avec lui sur le trottoir et, l'air de rien, lui fait faire une petite promenade, ce qui au bout du compte ne lui déplaira pas. M. Neuts n'est pas non plus porté sur la toilette, surtout lorsque celle-ci est faite avec le concours d'un tiers. L'aide soignante cherche à éviter une confrontation trop longue. Elle tente de parcelliser l'acte de soin. Elle saisit l'occasion d'une émission de télévision pour commencer à lui laver les pieds devant le match de foot. Toutes ces ouvertures – la poubelle, la télévision, etc. – sont exploitées comme des

[28] Pour Goffman, les fabrications sont « des effets délibérés, individuels ou collectifs, destinés à désorienter l'activité d'un individu ou d'un ensemble d'individus et qui vont jusqu'à fausser leurs convictions sur le cours des choses ».

leurres, des objets qui font diversion et permettent aux intervenants de mener l'action tout en évitant l'affrontement. Dans le même ordre d'idée, on peut citer le cas de Basma Hachim qui bénéficie de l'intervention du Samsah, mandaté par la MDPH à la suite d'un signalement de la mairie et d'une plainte déposée par les voisins pour nuisances sonores et olfactives. Un déménagement est envisagé, perspective qui fait nourrir beaucoup d'espoir à l'équipe. Le nouveau logement devrait donner plus d'autonomie à Mme Hachim, notamment pour la toilette. Mais plus encore, tous envisagent de « se saisir » de cette occasion, de ce changement pour la faire changer sur beaucoup d'aspects : mauvaises habitudes alimentaires, non respect des horaires, attitude dépensière, comportement « d'enfant gâtée », encombrement de l'appartement, non respect des autres, nuisances sonores et olfactives, jusqu'à ses activités sexuelles jugées à risques. À l'occasion de ce déménagement, présenté à Basma sous l'angle de ses avantages matériels et médicaux, une véritable entreprise de normalisation s'engage ainsi. Les ruses simples s'enchaînent aussi au moment du coucher de Mme Decool. Pour la faire monter à l'étage, ses filles lui demandent d'appeler le chat : elles savent que le chat vient dormir dans le lit, et dés qu'il voit Mme Decool monter les escaliers, il rapplique aussitôt. En haut, en même temps que les filles déshabillent leur maman et lui mettent une protection pour la nuit, elles lui demandent de choisir ses vêtements pour le lendemain. Elles constatent que ce n'est généralement pas les habits qui ont été sortis la veille qu'elle porte le lendemain, mais elles utilisent ce subterfuge parce que pendant que leur maman prépare sa tenue, elle se tient relativement calme et se laisse déshabiller. Puis Mme Decool se met au lit, non sans avoir rassemblé les nounours avec lesquels elle a pris l'habitude de passer la nuit. Chaque nounours a son nom et son histoire et, pour tranquilliser leur mère, les filles jouent le jeu. Elles les appellent un à un par leur nom… Cette mise en scène ritualisée est la condition d'une nuit apaisée.

On peut aussi ranger le tact au rang des ruses simples même si, parfois, les efforts qui sont faits pour ne pas faire perdre la face à l'autre sont perceptibles – ce qui, loin de les faire échouer, peut d'ailleurs être apprécié comme preuve d'une attention bienveillante. Mais toutes les attitudes de tact ne se détectent pas. Tel est le cas, lorsque les aidants arrivent à maîtriser leurs émotions et ne laissent rien transparaître même quant ils sont gagnés par le dégoût[29]. Connaissant leurs émotions, il leur arrive même de ruser avec eux-mêmes pour ne pas risquer le faux pas. Les intervenantes du Samsah acceptent de partager un repas avec Monsieur Moulin malgré la profonde répulsion qu'elles éprouvent devant la saleté repoussante de la cuisine. Elles font bonne figure d'abord en déclinant l'invitation en prétextant l'obligation d'un rendez-vous. Ensuite, en prenant soin, lors de la visite suivante, d'amener leur propre gamelle et leurs propres couverts en expliquant qu'il ne s'agit pas de peser sur le budget de leur bénéficiaire. Cet argument est totalement justifié. Il est même temps un leurre qui permet aux intervenantes de ne pas mettre en avant à leurs yeux le dégoût qu'elles ressentent lors de ce genre de visite, voire de se le dissimuler à elles-mêmes. Ce qui n'empêche pas que lors des réunions d'équipe, ce dégoût puisse être mis sur la table et discuté, quand bien même il risque d'être perçu, s'il apparaît qu'il n'est pas surmonté, comme l'indice d'un fléchissement dans le professionnalisme des intervenantes.

Plus communément, le tact consiste à de pas voir ce qu'on est en train de voir, ou plus précisément à ne pas montrer que l'on a vu (ou senti ou entendu). La toilette

[29] On lira avec grand profit « Anatomie du dégoût », un numéro d'*Ethnologie française* sur ce sujet (2011).

notamment est le lieu par excellence où l'habileté du soignant est de concilier des gestes parfois gênants pour le malade avec des attitudes qui font diversion et qui ont pour objectif de conjurer la dimension impudique de l'acte. Mais à la différence de la ruse, le tact ne masque pas ses objectifs. La toilette sera faite, mais il y a manière et manière de la faire. Bernadette, l'aide soignante de Monsieur Neuts, explique d'abord qu'elle ne le déshabille pas complètement, mais qu'elle le lave en dénudant progressivement chaque partie du corps, qu'elle recouvre aussitôt après : *« on enlève une chose à la fois ».* Si elle ne lui donne pas de douche, c'est précisément parce qu'il risquerait d'avoir froid. Elle commence généralement par un bain de pied, car elle sait qu'il apprécie ce soin, donc qu'il est facilement disposé à l'accepter, et de plus elle peut le réaliser directement dans la salle à manger où il est assis, en apportant tout le matériel dont elle a besoin, sans l'obliger à se lever de sa chaise : « *j'ai déjà mis la bassine parterre. Je dis : "voilà aujourd'hui c'est bain de pied, je laisse le pantalon, je laisse tout, je remonte juste le bas, on fait la pêche aux crevettes''. Je remonte bien, pour que ça ne glisse pas dedans, et qu'il ne doive pas se tenir et penser où il met ses jambes. Et du coup je fais son bain de pied avant de faire le haut du corps. Au début, ce que je faisais, ça me permettait de le bloquer assis* ». L'ordre qu'elle suit dans la toilette, remontant du bas vers le haut, est inversé par rapport aux règles de l'hygiène imposant d'aller du plus propre (visage) au plus sale (parties sexuelles). Mais en commençant par les pieds, l'aide-soignante a trouvé une façon non contraignante pour lui d'accepter les soins, et une manière de l'amener *en douceur* à poursuivre la toilette dans la salle de bain. Le tact ne consiste pas ici à appliquer la bonne technique, ni à suivre la liste des actes qui sont prévus. Le tact, c'est partir du point de vue de l'autre, tel qu'on peut l'imaginer et, mieux encore, en aidant à son expression, pour trouver la manière de se faire accepter. Un savoir-faire qui mobilise les capacités qu'a l'aidant ou l'intervenant d'apprécier l'interaction et la situation. Il débouche souvent sur des arbitrages délicats sur l'intervention elle-même, par exemple pour la toilette, pouvant faire opter pour l'abstention, comme lorsque l'aide ménagère de Mme Duchêne, cherchant d'abord à ne pas mettre mal à l'aise une dame si digne, évite de lui poser des questions sur son hygiène, qui peuvent lui faire honte.

Le tact est aussi une opération de traduction qui a pour effet de changer le sens d'une action, en la faisant passer pour ce qu'elle n'est pas ou bien encore pour la rendre supportable quand *a priori* elle ne l'est pas. À domicile, les intervenants s'immiscent dans le quotidien de la personne et bouleversent la hiérarchie habituelle de la valeur des actions. La présence d'un tiers – humain et/ou non humain – au moment de la réalisation de l'acte en change considérablement la portée. Le tact est ici l'ensemble des gestes et des comportements qui tendent à banaliser l'action. C'est la recette de base pour que la toilette « basse » se fasse sans trop de gêne : parler d'autre chose, y aller très franchement, faire comme s'il s'agit de la chose la plus naturelle du monde. Autre exemple, Mme Langevin, qui se plaint d'être encombrée au niveau des bronches. Elle a de plus en plus de difficultés pour avaler, parler, respirer : on installe un aspirateur à mucosités (c'est une pompe électrique reliée à une sonde permettant d'extraire les glaires de la bouche). Suite à l'usage de cet appareil, Mme Langevin voit sa respiration s'améliorer, mais elle se sent honteuse de cracher et de tousser devant des tiers (nous sommes présents à ce moment-là). Elle se retient malgré les incitations de Mme Diallo, l'auxiliaire de vie. « C'est malpoli » dit-elle. Elle s'excuse devant nous comme elle le fait, apprend-on, devant les auxiliaires de vie. Celles-ci s'emploient alors à banaliser l'opération, en choisissant le bon moment, en répétant de toute bonne foi que tout cela est bien normal, en faisant « comme si de rien n'était », en retenant l'expression de leur

inquiétude. Le fils, Benjamin, cherche lui aussi à rendre l'action ordinaire. Il compare l'appareil à une brosse à dent. Cette capacité à banaliser l'extraordinaire est une compétence de situation. Les professionnels de seconde ligne qui ne viennent qu'occasionnellement au domicile de Mme Langevin reviennent « choquées » de leur visite lorsqu'elles ont assisté à une « séance » d'aspiration. Inversement, le tact peut aussi rendre extraordinaire l'ordinaire. Les intervenantes du Samsah félicitent M. Pitard lorsque celui-ci a fait son lit. Elles font de même avec M. Moulin quand il s'alimente de façon équilibrée et qu'il garde un peu de nourriture pour ses enfants qui arrivent pour le weekend.

b) Les ruses réciproques

Les ruses ne sont pas toujours simples, ou du moins elles ne le restent pas longtemps.

Les ruses symétriques

Les ruses sont symétriques – mêmes si les pratiques ne se répondent pas terme à terme – lorsque les interactants se doutent que chacun n'affiche pas ou n'affiche que partiellement les raisons de son action. La finalité exposée par la parole ou par le geste est en décalage avec la finalité réellement poursuivie. Chacun sait que l'autre ruse, mais pour autant, les partis en présence acceptent de se taire et de ne rien révéler des ruses de chacun. Certaines personnes nous ont ainsi fait part de certaines de leurs ruses, sous le mode de la confidence, comme Mme Château. Son visage s'illumine en effet lorsqu'elle nous raconte, pleine de malice, comment elle se fait bien voir par le kinésithérapeute en l'accueillant debout sur ses jambes avec son déambulateur alors qu'elle passe ses journées dans son fauteuil. Mme Château sait qu'il le sait mais continue de mettre en œuvre sa supercherie. Et celui-ci la félicite en arrivant, ce qui la réjouit encore davantage. Les intervenants choisissent de jouer le jeu, c'est-à-dire de ne pas la contredire ou de ne pas « la mettre face à ses difficultés » selon leur expression, en pensant que le plus important est qu'elle passe un bon moment.

Monsieur Bouge rate très fréquemment les rendez-vous que lui donne le Samsah. Tantôt il a oublié, tantôt il est allé soutenir un ami à l'hôpital, tantôt il n'a pas entendu la sonnette etc. Les intervenants du Samsah savent que selon toute vraisemblance, Monsieur Bouge raconte des bobards. Ils savent en effet que ce Monsieur porte un regard très critique sur le Samsah et qu'il en a assez de ce qu'il considère comme une intrusion. Mais il leur faut tenir la relation car l'enjeu est de persuader M. Bouge de se rendre au CMP. De son côté, ce dernier se doute que ses explications ne convainquent pas vraiment. Mais pour l'instant, tout le monde en reste là. Pour le Samsah, le « recadrage » risque de produire de nouvelles tensions. Pour M. Bouge, le rejet de l'accompagnement n'est pas encore à l'ordre du jour[30]. Le silence permet d'entretenir un « faux accord sur fond de désaccord » et d'entretenir un « malentendu doublement bien entendu » (V. Jankélévitch 1980).

Les ruses collaboratives

Mais les interactants peuvent aussi ruser ouvertement, autrement dit sans masquer leurs actes de ruse. Dans ce cas-là, la ruse de l'un ne vise pas à duper l'autre. Chacun est en quelque sorte enrôlé dans la ruse de l'autre, parfois parce qu'il n'y a pas moyen de faire autrement, comme nous le montre l'interaction suivante :

[30] Monsieur Bouge finira par mettre un terme à la mesure d'accompagnement.

Samsah (Intervenant) : Alors Monsieur Moulin, c'est aujourd'hui jeudi, le jour où nous devons faire le menu[31].

Monsieur Moulin : Oui c'est ça.

Samsah : Oui, mais à quoi ça sert ? Chaque semaine on fait le menu et en fait jamais vous ne le respectez. On achète six steaks hachés et le soir même vous les avez tous mangés.

Monsieur Moulin : Eh oui, je ne peux pas faire autrement.

Samsah : Et là encore, on va faire le menu pour rien ?

Monsieur Moulin : J'sais pas. Enfin oui, je sais, je le respecterai pas

Samsah : Ah bon… Mais bon, on le fait quand même ce menu Monsieur Moulin. On va pas en rester là. Ca vaut le coup quand même.

Monsieur Moulin : Ben oui, pourquoi pas.

Pour comprendre les ressorts d'une telle collaboration, il faut rappeler le contexte de la visite à domicile lorsque les bénéficiaires sont touchés par la maladie mentale. Dans ce cas-là, les professionnels ne se rendent pas toujours à domicile pour participer à la réalisation d'une tâche bien précise[32] : une toilette, un soin du corps, alimenter la personne, faire le ménage, etc. Or, il est particulièrement pénible de faire acte de présence sans rien faire, surtout si le bénéficiaire n'est pas très loquace (ce qui est le cas de Monsieur Moulin). Des activités comme la préparation des menus, la participation aux courses, la réalisation des repas, l'examen du budget, le soin de réhabilitation dans le cas des troubles cognitifs ainsi que l'accompagnement dans les services de soins ou les services sociaux sont autant de moyens de médiation autour desquels se construisent et se maintiennent les relations. L'annulation de l'une de ces tâches peut rendre la situation extrêmement pesante aussi bien pour les intervenants que pour les bénéficiaires. Dans ces conditions, ruser avec la finalité et les enjeux de l'activité est une façon d'échapper collectivement à l'embarras.

Les ruses collaboratives sont proches de « l'arrangement » au sens où leurs finalités ne sont pas masquées, ou du moins ne le sont pas entièrement. Pour débloquer une situation, les règles initiales sont légèrement contournées afin de faire tenir la nouvelle organisation : nous savons ensemble que nous rusons, mais nous continuons de part et d'autre un jeu qui nous sert tous – on se rapproche de l'idée d'un cadre commun à installer ou d'une relation à préserver. Benjamin par exemple, le fils de Madame Langevin, ne fait pas toujours ce à quoi il s'engage ce qui complique le fonctionnement de l'aide à domicile. Il est convenu avec le service que c'est lui qui fait les courses du ménage, avec les 400 € que lui donne la curatrice tous les mois. Benjamin souhaite faire les courses de sa mère malade de façon à acheter en même temps ce dont il a besoin. Progressivement, il néglige cette tâche et les auxiliaires de vie se plaignent régulièrement du manque de produits d'entretiens ou de trouver le frigidaire vide. Elles doivent faire les courses d'urgence en avançant elles-mêmes l'argent nécessaire. Quand on propose à Benjamin de laisser aux auxiliaires de vie le soin de faire les courses, il

[31] Le protocole est le suivant : le Samsah fait avec le bénéficiaire les menus de chaque jour de la semaine. À partir de là, la liste des courses est dressée. Ensuite, selon le cas, les intervenants accompagnent le bénéficiaire au supermarché. Parfois les professionnels participent à la préparation du repas.

[32] L'action à domicile concernant les personnes souffrant de troubles cognitifs est un peu différente. En effet, selon la gravité de l'atteinte, les aidants peuvent être amenés à développer une assistance importante et donc à effectuer des tâches bien précises comme la toilette, l'aide au repas, la promenade. Les exercices liés à la réhabilitation cognitive font aussi partie des actes qui peuvent être faits à domicile.

manifeste son désaccord. Les professionnels élaborent alors une solution qui s'apparente à un compromis : la curatrice ne verse plus que 300 € à Benjamin et envoie à l'assistante sociale de l'Association une « carte de dépannage » plafonnée à 100 €. Une telle solution apparemment toute simple pose problème car en principe l'Association n'est pas autorisée à être dépositaire de ce genre de carte. Mais après discussion, l'Association accepte malgré tout l'arrangement. Le stratagème semble relativement bien fonctionner. Benjamin aime à penser qu'il est responsable des courses et que les auxiliaires de vie ne disposent que d'une « caisse de secours », qu'elles utilisent quand il leur manque quelque chose. Les professionnels parlent de bonne foi de la « carte de dépannage » alors qu'elle est utilisée presque chaque semaine par les auxiliaires de vie.

La connivence par dérivation

La plaisanterie, l'humour, la jovialité comptent aussi parmi les pratiques qui permettent d'esquiver les situations embarrassantes et de créer de la connivence par dérivation entre les parties en présence. Ainsi, quand ils arrivent à domicile, c'est principalement sur ce registre que cherchent à se placer les intervenants, ce qui d'ailleurs est une attitude tout à fait banale dès lors qu'il y a rencontre. Mais la convivialité ainsi créée risque de ne pas tenir longtemps quand il s'agit de faire des actes qui ne reçoivent pas l'adhésion entière du bénéficiaire, ou encore quand il s'agit de « recadrer » celui-ci, c'est-à-dire de le reprendre à propos de tel ou tel de ses comportements. Ainsi Mme Decool peut avoir des réactions très agressives lorsqu'elle est en désaccord avec ce qu'on lui propose. Par exemple, à leur arrivée un matin, les intervenantes aperçoivent Mme Decool dans l'escalier en train de descendre, et comme elle s'est habillée elle-même en superposant des couches de vêtements, l'aide-soignante s'engage aussitôt dans l'escalier, en lui barrant le passage, et lui demandant de remonter dans sa chambre car il va falloir la déshabiller. Johanna, l'aide à domicile, anticipe un éventuel refus. Elle craint sans doute qu'une fois descendue, Mme Decool considérera qu'elle n'a plus besoin de remonter faire sa toilette, puisqu'elle est déjà habillée. Mais voyant comment Mme Decool réagit, en lançant des regards menaçants à l'aide-soignante, Johanna essaie de trouver une autre méthode. En riant de la fantaisie de sa tenue vestimentaire, Johanna surprend Mme Decool et lui redonne le sourire. Et pour lui expliquer le problème, elle l'emmène dans sa chambre où il y a un grand miroir, et Mme Decool éclate de rire en se voyant dans la glace. À partir de ce moment-là, l'aide-soignante n'a pas de difficulté pour la déshabiller, car Mme Decool est tranquille et ne cherche plus à se débattre.

La plaisanterie peut prendre la forme de l'ironie. Ce type d'humour consiste à dire ou faire le contraire de ce qu'on veut faire entendre ou de ce que l'on veut faire faire. L'ironie est une façon de dire et de faire qui tente d'échapper par le rire et le sourire à la contradiction et à la confrontation directe. Le logement est sale et en désordre mais c'est exactement par le contraire que les intervenants en parlent : « C'est bien rangé aujourd'hui chez vous », ou encore « Vous avez fait le ménage avant notre arrivée ? ». Tout ce qu'il y a à dire est dit, mais l'enrobage de l'ironie crée la connivence. Tout le monde a bien compris mais on s'accorde pour ne pas en faire toute une histoire. M. Neuts est un ancien boxeur. Compte tenu de ses troubles cognitifs, il ne peut se laver tout seul. L'aide soignante est là pour lui faire prendre la douche. Il montre les poings. Comme si elle montait sur le ring, elle prend la même posture simulant l'agressivité avec suffisamment d'exagération pour qu'il comprenne la plaisanterie, ce qui provoque l'hilarité de M. Neuts ainsi que son adhésion. Mais l'ironie est une entreprise risquée. Tel

est le cas lorsque le rire n'est pas au rendez-vous et que le reproche perce derrière la plaisanterie. La feinte n'a pas fonctionné, le contraire n'a pas joué son rôle et c'est alors le sous-entendu qui fait surface et qui génère la tension qu'on cherchait justement à éviter. Les intervenants se gardent bien d'ailleurs de faire un usage systématique de l'ironie. Il y a des gens avec qui cela ne marche pas. Ainsi, les visites chez M. Bouge – qui rappelons-le, supporte mal les interventions du Samsah chez lui – sont on ne peut plus sérieuses. Elles sont traversées par de nombreuses tensions que le Samsah ne parvient pas à réduire. D'autres situations, comme celle de Mme Duchêne qui met constamment en avant la mort de son fils et sa tristesse, ne peuvent appeler à ce recours : même si les intervenantes et son autre fils sont sensibles au chantage affectif qui est aussi présent dans cette douleur sincère, aucune ironie ne serait ici recevable.

c) Les ruses croisées

Autour des personnes qui vivent à domicile malgré leurs troubles psychiques ou cognitifs gravitent, la plupart du temps, un certain nombre d'acteurs qui interviennent à un titre ou à un autre, de façon formelle ou informelle, selon leurs propres logiques lesquelles ne se recouvrent pas nécessairement. Par exemple, le délégué à la tutelle poursuit surtout une logique patrimoniale et peut être amené à réduire les libertés de choix du majeur protégé pour préserver l'équilibre budgétaire de ce dernier, quand le psychiatre agit plutôt dans une perspective de santé mentale et éventuellement dans une perspective de soutien à l'autonomie du patient. Les pratiques de ruse n'étant pas l'apanage de quelques-uns, elles se combinent, s'emboîtent et finissent par former un système particulièrement complexe, dans lequel chacun fait autre chose que ce qu'il dit tout en sachant que les autres font de même, et en les laissant faire : figure qui a l'air tortueuse, en réalité très fréquente dans le cas de troubles psychiques, certains actes douteux pouvant être interprétés comme une amélioration des capacités de la personne, tandis que leur dénonciation amène toujours un fort risque de rupture de la relation.

M. Grichon est assez porté sur les jeux de hasard. Il perd la plupart du temps, mais gagne de temps à autre. Il place ses gains dans une tirelire à laquelle il ne touche pas, même en cas de perte. Sous le sceau du plus grand secret, il révèle l'existence de cette épargne aux intervenants du Samsah qui ont un regard plus que réservé sur la loterie, d'autant que M. Grichon ne roule pas sur l'or. Ils sont très embarrassés lorsque ce Monsieur leur demande de plaider en faveur d'une rallonge devant la déléguée à la tutelle pour l'achat d'un four à micro-ondes sans révéler à celle-ci l'existence de la cagnotte, ce qui entraînerait un refus. Les pratiques de ruse se croisent et s'emboîtent : les intervenants rusent avec M. Grichon en gardant par devers eux leur critique du jeu. Ils recherchent sa complicité quand ils rusent avec la déléguée à la tutelle en ne parlant pas à cette dernière de la cagnotte. L'intéressé ruse peut-être lui aussi en révélant son secret au Samsah pour obtenir une sorte de validation de son action, et la complicité du Samsah. Et il est probable (comme nous l'avons observé dans d'autres circonstances) qu'en réunion, le système soit finalement dévoilé par le Samsah, à condition que la déléguée à la tutelle garde à son tour le secret. Le système initial est alors transformé et un nouvel agencement de ruses se met en place.

Les bénéficiaires de soins ne sont pas seulement entourés de professionnels. Ils s'inscrivent dans des réseaux sociaux et familiaux et sont donc en relation avec des proches qui, eux-aussi, sont susceptibles d'être pris en charge à un titre ou à un autre. Ces prises en charge ne convergent pas forcément, les intérêts des personnes n'étant pas

nécessairement convergents. Les éventuelles pratiques de ruses s'enchevêtrent là aussi. M. Moulin vit tout seul depuis qu'il s'est séparé de sa femme. Il reçoit ses enfants tous les quinze jours et pendant les vacances scolaires. Il est très en attente de leur venue mais lorsqu'ils sont là, il a beaucoup de mal avec eux, surtout avec l'aînée qui a treize ans. M. Moulin n'a d'autre literie qu'un matelas sans drap sur lequel il dort dans le salon et devant la télévision avec ses deux enfants. La suspicion de pédophilie est présente. Elle est évoquée par l'aînée à qui son père inflige la punition d'écrire 300 fois « Je ne dois pas traiter mon père de pédophile »… L'Hôpital de Jour fait un signalement et une enquête sociale est mandatée. Le Samsah juge que l'issue de cette enquête sociale risque d'être dramatique pour la santé mentale de Monsieur Moulin qui vit déjà difficilement sa solitude. Les enfants risquent d'être placés, d'autant que leur condition de vie chez leur mère n'est pas bonne non plus. Il est probable que l'existence de ce seul matelas sur lequel couche la famille vienne actualiser la question de la pédophilie. La protection des enfants et celle de M. Moulin s'opposent. Les professionnels du Samsah vont alors s'attacher à rendre l'appartement moralement acceptable en espérant, par cette tactique, influencer favorablement l'évaluation du service de l'enfance : deux matelas sont alors achetés à Emmaüs et installés dans la chambre des enfants. On est ici à la bordure extérieure de la ruse, qui tourne plutôt à l'évitement d'une responsabilité, et en effet, le problème ressurgira plus tard.

Cette ruse/évitement concerne souvent les professionnels entre eux. Les ruses entre services ou interprofessionnelles peuvent être observées dés lors qu'il s'agit d'éviter les tensions ou les conflits liés à des problématiques d'intervention qui ne sont pas les mêmes. Revenons à l'exemple de M. Moulin dont la consommation de Coca-Cola est excessive. Les professionnels du Samsah qui veillent à la fois à l'équilibre alimentaire du bénéficiaire et à son équilibre budgétaire, s'attachent à contrôler un peu ses achats compulsifs. Au moment des courses, ils évitent le rayon des boissons. Mais ils s'aperçoivent que M. Moulin parvient malgré tout à trafiquer pour obtenir ce qu'il veut. Lors d'une réunion avec les soignants de l'Hôpital de Jour, ils évoquent leurs préoccupations à propos de ces subterfuges. Mais, loin de les condamner, les soignants estiment qu'ils sont plutôt le signe d'une bonne santé mentale, que les trafics de M. Moulin n'ont aucun caractère de gravité et qu'il lui faut un espace de liberté. Les enjeux des uns et des autres ne sont pas les mêmes. Plutôt que de les confronter, la discussion en reste là. Plutôt que de s'engager dans une controverse, on ferme les yeux sur les oppositions. Les professionnels du Samsah maintiennent leur vigilance à propos de la boisson. Les soignants continuent à voir positivement les ruses de M. Moulin, au moins jusqu'à ce qu'à leur tour, ils les considèrent comme des manipulations.

Dans certains cas, l'organisation de l'aide à domicile est particulièrement complexe. Sa stabilité tient à peu de choses. Le maintien de l'équilibre suppose que certains dysfonctionnements ne soient pas affichés, restent plus ou moins tacites et que l'on ruse si besoin avec les règles du bon management. Par exemple, Mme Diallo qui s'occupe de Mme Langevin arrive systématiquement en retard pour que la toilette puisse être faite avant le petit déjeuner. Mais les responsables n'osent rien dire. Mme Diallo n'est plus toute jeune, elle est fatiguée. *« Ça serait une jeune, je lui mettrais un avertissement »*, dit la responsable des auxiliaires de vie. Mais Mme Diallo n'est pas « substituable ». Elle traite Mme Langevin comme une vieille amie, elle la tutoie, l'appelle par son prénom, la fait rire en lui parlant de son pays natal. Par ailleurs, comme elle la connaît très bien, les médecins peuvent compter sur elle pour limiter les risques de fausse route à laquelle

Mme Langevin est très exposée. De son côté, celle-ci est la première à ne pas vouloir d'autre auxiliaire et Benjamin, son fils qui la connaît depuis longtemps, lui fait confiance. Pour les responsables du Samsah, on ne peut pas la remplacer, donc on la ménage, et on cherche des aménagements. La situation tient parce que les uns et les autres font preuve de tolérance, évitent de faire des vagues et fonctionnent avec prudence en fermant les yeux sur les anicroches et en acceptant les petits arrangements.

Ajoutons pour terminer sur les ruses croisées, celles des services d'aide à l'égard de leurs tutelles. Ces services bénéficient de financements pour la réalisation d'un certain nombre de tâches (et pas d'autres), pour des durées limitées dans le temps. Tous les intervenants le savent : le travail réel ne correspond pas au travail prescrit. Mais exposer le travail réel risque de modifier la décision des tutelles dans un sens pouvant le rendre plus difficile. Aussi est-il préférable parfois de masquer ce travail réel. Le docteur Nissen constate par exemple que l'action de l'orthophoniste n'apporte plus aucun résultat compte tenu des troubles de Madame Lepadellec. Ceux-ci ne cessent de s'accentuer. Mais le médecin considère qu'il faut maintenir la présence de l'orthophoniste… pour le mari : « *L'orthophoniste s'est transformé en psychologue de soutien. Je le connais très bien, il avait tout à fait conscience qu'il jouait un rôle d'aidant, ça fait partie de notre boulot parfois* ». Il en est de même avec Monsieur Neuts. Les activités de réhabilitation ne donnent pas les résultats escomptés. Les soignantes ne constatent aucun progrès au niveau des capacités d'expression. Elles continuent néanmoins en jouant aux petits chevaux et ce jeu devient un moyen qu'elles utilisent pour lui faire passer un bon moment. L'absence de publicité sur ce genre d'action est la condition de sa poursuite.

Si la ruse et le tact permettent aux interactants de contenir les offenses et de tenir les relations de face à face (Goffman, 1993), les ruses croisées sont, elles, susceptibles de faire tenir ensemble le réseau d'interdépendance qui se constitue autour de la personne qui souffre de troubles psychiques ou cognitifs. Il faut signaler cependant que les effets de la ruse ne sauraient être garantis. Selon les situations et parce que tous les acteurs ne rusent pas pour les mêmes raisons, la ruse peut tout aussi bien pacifier les relations qu'être génératrice de tensions. Il en est d'ailleurs de même pour l'absence de ruse : jouer franc jeu peut s'avérer coûteux. Voici un exemple de cela. M. Neuts va maintenant deux fois par semaine à l'Accueil de jour. Sa femme a finalement accepté de se séparer de lui, de le laisser aller à l'extérieur du domicile malgré sa crainte des comportements de son mari. Or, un incident se produit à l'Accueil de Jour et parvient aux oreilles de Mme Neuts, qui en est en fort mécontente. M. Neuts a étalé ses excréments dans les toilettes. La soignante qui travaille à la fois à l'Accueil de Jour et chez M. Neuts signale l'incident à l'équipe spécialisée car ce geste peut être l'indice d'une aggravation de l'état de santé du malade. L'équipe spécialisée donne l'information à Mme Neuts : elle prend très mal ce qu'elle désigne comme une indiscrétion. Elle aurait souhaité que l'épisode soit tenu secret et que l'intervention de l'équipe soit moins pressante. La présence de M. Neuts à l'Accueil de Jour se trouve en effet remise en cause. La transparence semble ici contre-performante. Lors de la reprise de l'action, l'infirmière coordonnatrice tire la conclusion de cet incident. Certes l'information doit circuler entre l'Accueil de Jour et l'ASSAD afin d'améliorer la coordination des interventions, la soignante a donc eu raison de communiquer avec l'équipe spécialisée. En revanche, l'équipe aurait eu tort de mettre Mme Neuts dans la confidence. Le réseau d'interdépendance est fragilisé par cette indiscrétion, qui s'apparente à une candeur ayant entraîné un effet indésiré : en somme, à une absence néfaste de ruse.

d) La manipulation

Fondamentalement, la ruse est une manipulation au double sens du terme. Quand elle est habileté, savoir-faire, elle est la qualité de l'opérateur qui manipule avec finesse, intelligence ou avec précaution son environnement. Prise dans ce sens positif, la manipulation concerne plutôt le monde des objets, quoiqu'on puisse aussi parler de la façon dont on manipule un malade ou certaines parties de son corps. Mais ce n'est pas en ce sens qu'on entend habituellement la manipulation. C'est plutôt le sens négatif qui est mis en avant, la manipulation étant assimilée à une tromperie calculée voire consciemment organisée dans la perspective d'obtenir un but particulier quelque peu inavouable. Quand elle est qualifiée de manipulation, la ruse est discréditée. Ce n'est pas la même chose de dire qu'une personne est rusée, ou qu'elle est manipulatrice.

Dès lors qu'elle est susceptible d'affleurer comme manipulation, la ruse perd sa qualité d'intelligence pratique. Elle fait l'objet d'une réprobation. Tel est le cas lorsque les personnes ont le sentiment de « se faire avoir ». Si les malades ne formalisent pas leur réprobation dans les termes de la manipulation et préfèrent en général se retirer de la relation par le silence, la réserve ou la rupture s'ils se sentent manipulés, en revanche les aidants utilisent souvent cette notion pour (dis)qualifier l'attitude de l'usager. En psychiatrie, la manipulation peut être le signe d'une pathologie ou de divers troubles de la personnalité. Selon le DSM IV, « la tromperie et la manipulation sont au centre de la Personnalité Antisociale ». Les sujets souffrant de ces troubles « trompent et manipulent facilement pour leur profit ou leur plaisir […], ils peuvent de manière répétée, mentir, utiliser de fausses identités, faire des escroqueries ou simuler des maladies ». Toujours selon le DSM IV, on retrouve la manipulation dans les personnalités « borderline » ou bien encore dans les personnalités histrioniques.

Les travailleurs sociaux préfèrent le terme d'instrumentation à celui de manipulation. Il y a pour eux instrumentation lorsque le service qu'ils rendent à l'usager est détourné de sa finalité par ce dernier. Par exemple, Monsieur Pitard ne souhaite pas faire les courses avec l'aide ménagère. En revanche il accepte volontiers cette activité lorsque ce sont les intervenants du Samsah qui le lui proposent. Pour ces derniers, et selon les termes du contrat initial, l'enjeu des courses est principalement éducatif. Il s'agit de permettre au malade de (ré)apprendre à mieux gérer son budget ainsi que son équilibre alimentaire. Mais les intervenants ont le sentiment d'être « instrumentés » lorsqu'ils comprennent que le choix de M. Pitard est lié au fait que, contrairement à l'aide-ménagère, ils sont motorisés. C'est la raison pour laquelle ils mettront un terme à cette activité avec M. Pitard. Dans le même ordre d'idée, les aides en direction de M. Moulin seront considérablement réduites lorsque le diagnostic de manipulation sera porté sur lui par le psychiatre. Plusieurs soignants mettent en effet l'accent sur ses capacités à se débrouiller dans toutes les situations. À l'Hôpital de Jour, les infirmières remarquent qu'il arrive à soutirer deux télévisions aux autres malades par la présentation misérabiliste qu'il fait de lui-même. D'autres intervenants insistent sur les activités de troc dans laquelle il se lance dès qu'il est à cours d'un produit. Ainsi n'hésite-t-il pas à échanger quelques cigarettes contre une bouteille de Coca-Cola. Monsieur Moulin est peut-être handicapé psychique, mais toutes ces activités viennent plaider pour une révision du diagnostic médical, et le psychiatre préfère pour l'instant suspendre une bonne partie des aides qui lui sont portées.

Les situations sont d'une manière générale assez fragiles, car elles sont traversées par un paradoxe difficilement réductible. Pour qu'ils puissent rester à domicile, les malades bénéficient d'aides plus ou moins nombreuses. Il leur est demandé en outre d'être le plus autonome possible de façon à éviter d'éventuelles institutionnalisations. Or ils courent le risque du discrédit dés lors qu'ils font un usage non conforme des services qui leur sont rendus. Leurs ruses sont alors considérées comme inacceptables par les intervenants et interprétées comme des manipulations. Cela peut motiver l'interruption ou la réduction du service rendu. La nosographie psychiatrique ne change rien à l'affaire. Dans ce cadre, la manipulation est le symptôme d'un trouble psychique ce qui justifie l'existence d'un suivi. Mais la manipulation peut aussi être vue comme l'indice d'une certaine capacité d'adaptation à son environnement, comme le signe d'une possible autonomie, ce qui peut conduire à une révision des dispositifs d'accompagnement.

3.3. Le médicament, entre ruse et contrainte

À domicile, les professionnels agissent différemment selon les situations, mais aussi selon l'objet de l'aide. L'aide à domicile est en effet polymorphe. Elle concerne des domaines comme la toilette, la cuisine, les soins, la gestion du budget, etc. dont les enjeux sont d'importance variée et engagent diversement la responsabilité et le positionnement des professionnels. Par exemple, certains soins médicaux doivent se conformer à des prescriptions très strictes pour des raisons thérapeutiques alors que les soins d'hygiène obéissent à des normes beaucoup plus lâches. L'éventuelle tolérance des intervenants à l'égard des comportements des patients est sans conséquences graves immédiates lorsqu'il s'agit de l'hygiène corporelle. Elle peut au contraire avoir des effets dramatiques lorsqu'elle s'applique à la sécurité de la personne. Négliger la douche d'un malade atteint de la maladie d'Alzheimer parce qu'il est trop agité est plus facilement accepté que le laisser chez lui sans surveillance parce qu'il ne supporte pas la présence d'un tiers. Les intervenants ne mobilisent donc pas de la même manière les ressources à leur disposition. Dans ces conditions, les usages qu'ils peuvent faire de la contrainte, de la persuasion et de la ruse ne sont probablement pas les mêmes.

Nous nous arrêtons un moment ici sur la question du médicament, que les professionnels rencontrent dés lors qu'ils ont en charge des patients à domicile. Nous nous intéresserons plus particulièrement aux cas des personnes souffrants de troubles psychiques et moins à celles qui sont atteintes de troubles cognitifs. La place du médicament dans ces deux types de pathologies n'est pas la même. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, le médicament vise à retarder l'évolution de la maladie. Ses résultats – quand il y en a – sont perceptibles sur une longue période. Seuls les effets secondaires sont mesurables sur le très court terme, mais ceux-ci n'ont pas, en général, un caractère de gravité. Surtout, la suspension de la prise de médicaments ne produit pas de conséquences immédiates. Par ailleurs, le médicament peut être instrumentalisé dans une perspective de confort. Mme Decool par exemple, doit se rendre à l'Accueil de jour mais réagit de façon agressive lorsqu'on vient la chercher le matin. Le médecin prescrit alors un anxiolytique pour diminuer la manifestation des troubles à ce moment-là. « *Le Lexomil, c'est pour calmer le coup de feu, et faire un maillage entre les médicaments et le quotidien. Ca peut se couper en quart, donc on peut l'ajuster. Moi, je leur ai conseillé un quart le matin, pour que ça passe bien quand ils viennent la chercher, et un demi le soir, avant qu'il la ramène, pour que les filles n'aient pas trop de difficultés à la coucher* » (Médecin). Dans ce cas-là, le médicament est mobilisé comme point d'appui

permettant la réalisation d'une action rejetée par l'intéressée. Il est intégré dans les pratiques de ruse. Ajoutons enfin qu'en général les médicaments sont gérés directement soit par des professionnels spécialisés soit par les proches. Dans ces conditions, les intervenants du SSIAD sont relativement peu confrontés à la question de la prise de médicaments. Et, s'ils le sont, cette question n'est pas lourde d'enjeu.

Tel n'est pas le cas des patients souffrant de troubles psychiques. Les produits psychotropes jouent ici un rôle central dans le maintien à domicile. Ces produits réduisent les symptômes et permettent d'envisager l'accès de ces patients à une vie quasi normale. Les services d'accompagnement conditionnent d'ailleurs leurs interventions à l'existence d'un suivi psychiatrique, lequel intègre la plupart du temps un traitement pharmacologique. Les risques liés à ces traitements ne sont pas négligeables. L'un des risques redouté est lié à l'interruption prématurée du traitement (Corruble, Hardy, 2003). Une telle interruption peut conduire à ce que les psychiatres appellent une décompensation, c'est-à-dire au retour des symptômes éventuellement sous la forme de la crise. À la différence des malades d'Alzheimer, les malades mentaux qui cessent leur prise de médicaments s'exposent donc à une aggravation quasi immédiate (à quelques jours ou semaines près) de leur situation, ce qui peut compromettre leur vie à domicile, et parfois leur vie tout court. Un autre risque est aussi présent, lié à un mauvais usage des médicaments. Ces mauvais usages peuvent être involontaires lorsqu'ils résultent d'erreurs de dosage, du non respect des horaires des prises de médicaments ou bien tout simplement d'oublis. Le nombre de comprimés que certains malades doivent prendre plusieurs fois par jour peut expliquer ce genre d'erreurs. La pathologie elle-même, lorsqu'elle entraîne des désorganisations conceptuelles peut avoir un impact sur le suivi des prescriptions médicales. Mais les mauvais usages sont parfois volontaires. Les effets indésirables des médicaments sont souvent importants (fatigue, nausée, obésité, souffrances musculaires, tremblements, ataxie…), ce qui peut conduire les patients à omettre certaines prises, à les espacer ou bien à tenter de les adapter en fonction de leur état. Selon les pathologies, les malades, comme ceux qui souffrent de dépression par exemple, peuvent mettre en cause l'intérêt de la thérapeutique. Ils peuvent aussi douter de son efficacité, surtout quand les effets sont différés dans le temps et que les conséquences de l'interruption du traitement ne sont pas perceptibles du jour au lendemain. Enfin, le détournement de l'usage des médicaments à des fins suicidaires n'est pas à exclure. Bref, pour les malades mentaux, la question du médicament est lourde d'enjeux et les professionnels s'en saisissent nécessairement, même si leur pouvoir dans ce domaine est limité. Ils sont en effet confrontés au médicament car ils le rencontrent très concrètement – sur la table, dans un placard, dans un verre… – dès lors qu'ils se rendent chez un patient. Ils le voient aussi à travers les effets soit positifs soit négatifs qu'il produit sur les malades. Ils restent donc en général très vigilants à l'égard de la question de l'observance. Celle-ci revient de façon récurrente dans leur journal de bord ou dans les réunions de service. Par exemple : « *Naggi nous dit qu'il va mieux depuis son rendez-vous chez le docteur… et surtout depuis son nouveau traitement. Il ne ressent plus de douleur. D'ailleurs nous lui trouvons un visage beaucoup plus serein* ».

Toutefois, comme nous venons de le souligner, leur pouvoir sur l'observance est relativement limité. S'ils croisent le médicament et ses effets à domicile, ils ne sont que l'un des acteurs qui interviennent dans le traitement pharmacologique. Le médicament circule en effet du laboratoire qui le produit jusqu'au corps du malade et de nombreux

acteurs régulent cette circulation. Les médecins – psychiatres ou non – jouent le rôle de prescripteurs. Ils autorisent et organisent la circulation du médicament dans le moindre détail. Ils la dirigent en quelque sorte. Bien d'autres acteurs sont aussi présents, sans lesquels la circulation ne peut avoir lieu. Nous laisserons de côté le laboratoire ou les organismes de protection sociale, qui jouent un rôle central dans la production et la circulation du médicament mais dont l'action est trop distante pour nous intéresser ici – encore que les procédures de prises en charge peuvent permettre ou bloquer l'usage du médicament. Mais nous n'avons pas été confrontés à ces acteurs dans notre enquête, et c'est pourquoi nous ne les prendrons pas en compte.

D'autres acteurs sont bien plus proches du patient et de son médicament. Nous pensons en premier lieu à tous ceux qui prennent part à sa distribution et son stockage. Le pharmacien qui joue un rôle important par ses éventuels conseils, mais qui peut aussi stocker tout ou partie du traitement, et ne le distribuer qu'au personnel infirmier chargé de porter au domicile du patient. C'est par exemple cette organisation qui a été mise en place dans le cas de Naggi Ralit. Le traitement peut aussi être stocké à l'Hôpital ou au CMP à charge pour le malade de se déplacer pour prendre son traitement. Enfin, les médicaments peuvent aussi être stockés chez le patient lui-même.

Quant à la prise de médicament, elle peut être de la responsabilité du patient lui-même mais elle peut aussi être confiée à des intermédiaires, infirmiers libéraux, médecins, aidants, CMP. Dans le cas du Samsah « Accompagner », les intervenants ne participent pas directement à la prise de médicament.

Les effets de la prise de traitement sont régulièrement contrôlés, lors des consultations régulières avec le psychiatre ou le médecin traitant, qui procèdent aux ajustements nécessaires. Mais ceux qui côtoient au jour le jour le malade, comme les aidants, les professionnels du Samsah, le personnel soignant, peuvent aussi exercer un contrôle et signaler aussi bien les incidents que les effets bénéfiques du traitement. Enfin, les malades qui sont sous obligation de soins sont contrôlés par le service de probation (le SPIP) où ils doivent se rendre régulièrement avec un certificat attestant de leur engagement dans les soins. Toutefois, le SPIP ne porte aucune appréciation sur le médicament lui-même. Il vérifie simplement l'existence du suivi thérapeutique. Le SPIP n'intervient donc qu'au second degré dans le traitement pharmacologique ce qui n'est probablement pas sans incidence sur le degré d'observance du malade. Ainsi Frédéric Moulin s'inquiète-t-il régulièrement de l'évaluation du SPIP, dans la mesure où il pense risquer la prison en cas de jugement négatif de l'organisme. Le certificat médical du psychiatre lui est indispensable, et il ne prend pas la liberté de s'éloigner de la prescription médicale.

Alors qu'à l'hôpital le système de stockage, distribution et contrôle du médicament est relativement concentré, il est au contraire fortement déconcentré lorsque les patients sont suivis à domicile. Cette déconcentration est variable, ce qui influe fortement sur le réseau d'acteurs qui interviennent dans le traitement pharmaceutique. À partir des cas que nous avons analysés, nous pouvons dégager trois types de déconcentration en fonction de l'autonomie laissée au patient dans la gestion des médicaments.

La délégation de la gestion du médicament peut être totale. Tel est le cas lorsque le malade muni de sa prescription médicale prend en charge les phases d'approvisionnement (chez le pharmacien), de stockage (chez lui), de prises de comprimés, et éventuellement de contrôle lorsqu'il est attentif à l'évolution de son état de santé. C'est la situation à laquelle aspire Naggi Ralit, qui est depuis longtemps demandeur d'une telle autogestion. Il y parvient non sans difficulté, même si des infirmières passent chez lui tous les matins, ce qu'il continue à contester. Quant à Jacques Grichon, il connaît lui aussi une délégation complète de la gestion de son traitement.

À l'inverse, la délégation de la gestion du médicament peut être très restreinte. Dans ce cas, les médicaments sont stockés à l'hôpital ou au CMP à charge pour les patient de se rendre dans ces structures pour prendre son traitement. Leur observance est ici sous contrôle puisque les absences de rendez-vous peuvent être signalées. Par ailleurs, le contact régulier avec le personnel soignant donne l'occasion d'une surveillance sur l'évolution de leur santé. Ainsi, pendant longtemps, Naggi Ralit devait se rendre deux fois par jour à l'hôpital pour sa prise de médicament. L'injection du produit à domicile est une autre façon de restreindre la délégation du traitement. Dans ce cas là, le produit est stocké soit chez le médecin soit chez le patient lui-même. Le personnel soignant qui a en charge l'administration du médicament exerce un contrôle sur la compliance du malade. Ce dernier peut tenter de se soustraire à l'injection, mais alors l'équipe est susceptible d'intervenir rapidement. Dans la mesure où de tels traitements ont des effets retard, le report de l'injection n'a pas de conséquences désastreuses immédiates, ce qui laisse du temps aux intervenants pour faire changer d'avis le malade. Marion Minvielle est en partie dans cette situation : une infirmière passe chez elle tous les quinze jours pour une injection de Risperdal.

Enfin, la délégation peut être partielle. Tel est le cas par exemple lorsque la prise de médicament seule est déléguée, mais pas le stockage qui reste sous le contrôle du corps soignant. Les malades se déplacent alors vers les structures qui détiennent le traitement pour y remplir leurs piluliers et les rapporter chez eux. Ces appareils permettent de répartir les comprimés par heure, par jour et par semaine. Ils évitent en principe les erreurs dans les prises de médicaments ainsi que le stockage à domicile d'une trop grande quantité de médicaments. Ils rendent plus difficiles les tentatives de suicide puisque les patients ont moins de médicaments chez eux. Ainsi, après sa tentative de suicide, Frédéric Moulin se rend-il deux fois par semaine au CMP pour y garnir son pilulier. Le pharmacien peut lui aussi détenir tout ou partie du traitement et jouer le rôle du CMP. Dans les deux cas, la délégation partielle permet aux soignants de surveiller l'état de santé du malade ainsi que son degré d'observance.

Lorsque les professionnels du Samsah intègrent la question du traitement pharmacologique dans la relation d'aide, ils ne sont qu'un acteur parmi d'autres qui eux aussi s'occupent à des degrés divers de la compliance des malades. Mais surtout, ils agissent dans un domaine où leur autorité est subordonnée à celle du corps médical, en général à celle du psychiatre. Certes ils ne sont pas dans une relation hiérarchique avec lui ni avec le corps soignant. Ils n'en reçoivent aucun ordre. Mais ils reconnaissent son autorité symbolique ainsi que la validité des prescriptions qu'ils sont censés ne jamais discuter. La note de présentation du Samsah stipule en effet que « en tout état de cause, jamais l'intervenant ne donnera un avis sur le traitement, cela entraînerait un clivage, involontaire de la part de la personne que nous suivons, favorisant la confusion des

rôles ». Sa mission consiste donc à aider les patients à se conformer aux règles liées à leur traitement et à ne pas s'en écarter.

Pour parvenir à cet objectif, le Samsah privilégie la persuasion et l'argumentation rationnelle. En effet, le suivi du traitement étant l'une des conditions de l'autonomie et du maintien à domicile des patients, celui-ci ne saurait être contraint ni, *a priori*, obtenu pas la ruse. Les professionnels du Samsah ne peuvent pas utiliser le médicament comme le font leurs collègues de l'ASSAD qui l'administrent à l'insu du malade pour obtenir son adhésion à une action qui est *a priori* refusée, comme nous l'avons vu avec Mme Decool. L'intervention du Samsah en direction des malades mentaux consiste à les « aider au maintien à domicile et au développement des capacités pour une vie autonome »[33]. Ces capacités à promouvoir concernent tous les actes de la vie quotidienne, ce qui comprend la bonne gestion du traitement par les intéressés. La compliance éventuellement obtenue grâce à la présence du Samsah doit pouvoir se poursuivre à la fin de la mesure pour que la personne puisse continuer à être autonome. D'où un travail d'éducation thérapeutique, passant par un rappel permanent de la légitimité de l'autorité médicale, de l'importance des prescriptions, de l'enjeu du respect de la posologie et de la périodicité des prises ainsi que des risques liés à un mauvais stockage, à l'automédication, ou à l'interruption du traitement. Le Samsah ne se limite pas à tenter d'obtenir des patients qu'ils se soumettent aux prescriptions médicales. Il les pousse aussi à devenir actifs dans la relation thérapeutique et à acquérir et développer les capacités d'expertise qui consistent à détecter les éventuels nouveaux symptômes, les événements susceptibles d'avoir des impacts sur la santé mentale, les effets des médicaments, en bref à repérer tout ce qui mérite d'être signalé aux médecins, pour des éventuels infléchissements des traitements.

Au final, le Samsah oriente son activité concernant le médicament dans deux directions : soutenir la « compliance passive » du patient, à savoir ses aptitudes à se conformer à la prescription médicale ; conforter en même temps sa « compliance active » c'est-à-dire ses capacités de repérage de tout événement susceptible d'être signalé au thérapeute pour que celui-ci puisse procéder à l'optimisation du traitement. Ces deux activités se complètent mutuellement lorsque l'alliance thérapeutique est bonne. Tel est le cas de Madame Minvielle par exemple, qui adhère volontiers à son traitement pharmacologique et que le Samsah ne fait tout au plus que conseiller et accompagner. Elles peuvent s'avérer contradictoires lorsque les patients contestent d'une manière ou d'une autre la validité des soins qui leur sont proposés. Dans de telles situations, le positionnement des professionnels du Samsah est plus délicat. Ceux-ci doivent faire avec les différentes tactiques des patients qui cherchent soit à se soustraire aux médications, soit à les modifier d'une façon ou d'une autre, soit encore à agir sur le système de distribution. Afin de préserver la relation de confiance, ils ne s'opposent pas de front aux tactiques qu'ils repèrent. Ils composent plutôt avec elles et peuvent à l'occasion s'engager là aussi dans des pratiques de ruse, en réponse à la ruse des patients. Ces pratiques se traduisent en général par le silence que les professionnels maintiennent autour des comportements qu'ils observent. La rupture de traitement est une condition de la suspension de la mesure, mais pour autant, ils ne se précipitent pas pour signaler au psychiatre les déficits de compliance. Il est clair par exemple, que Monsieur Pitard fait n'importe quoi avec son traitement. Les cachets sont sur la table, il

[33] Rapport de présentation du Samsah « Accompagner ».

les avale d'un coup, les recrache aussitôt. Mais les intervenants gardent le silence. Il en faut plus pour qu'ils franchissent le pas du signalement, ce qui risquerait de bouleverser l'ensemble de l'organisation du système d'aide. Le non-dit permet de faire tenir encore un peu le dispositif existant. Bien que réprouvés, les comportements de Monsieur Pitard sont, d'une certaines façon, couverts. Un certain jeu est ainsi ménagé dans la circulation du médicament. La dimension impérative de la prescription est assouplie du fait même de la présence de professionnels de proximité qui peuvent à la fois laisser faire, mais aussi intervenir si la situation se dégrade trop. La ruse est ce qui permet ici la coexistence entre les exigences médicales et celles du patient.

L'ajustement peut aller au delà du simple silence, quand le Samsah en vient à accompagner les malades dans l'ajustement de leur traitement en jouant sur la diversité des soignants. Ceux-ci ne sont pas toujours d'accord entre eux sur les traitements. Les malades jouent de ces désaccords. Ils développent leur regard critique à l'égard de leur traitement, des médecins, manifestent parfois leurs préférences ou leur rejet de tel ou tel médicament. S'ils le peuvent, ils cherchent le « bon médecin », celui qui saura les écouter. Naggi Ralit considère qu'il a pu « s'arranger » avec un infirmier à propos d'un médicament, ce qui lui donne à penser que les traitements sont modifiables. Il s'étonne aussi qu'une infirmière s'écarte de la prescription médicale en l'obligeant de prendre du Tercian quand l'ordonnance lui laisse le libre choix de la prise. Au cours de ses hospitalisations, il remarque que les psychiatres font varier leur thérapie. Il est tenté de trouver celui qui prescrira la thérapie dont il pense qu'elle a déjà fait ses preuves sur lui. Le Samsah est prêt à l'accompagner dans sa démarche comme les professionnels le consignent dans leur journal de bord : *« Naggi Ralit doit parler au neurologue du Lepticure, apparemment ça lui faisait du bien lorsqu'il le prenait à l'hôpital. Le neurologue pourra juger de lui en prescrire. Si jamais il ne lui prescrit pas, il est possible de le faire passer par l'interne de l'hôpital »*.

Jouer sur la diversité des soignants, c'est aussi la solution mise en œuvre pour sortir de l'impasse dans laquelle le Samsah de Mont-lès-Paris se trouve après le retour d'hospitalisation de Mme Château. Celle-ci a des troubles cognitifs et mnésiques qui l'empêchent de prendre ses médicaments selon la posologie indiquée par les médecins. Cependant, elle refuse que l'infirmière du service touche à son pilulier, la traite de tous les noms, et fait tout pour rendre chaque visite plus difficile que la précédente. Plus encore, Mme Château annule les rendez-vous que le service prend pour elle et refuse de voir le médecin du Samsah alors qu'il est inscrit dans son contrat d'accompagnement qu'elle doit le rencontrer. Ce n'est donc pas seulement « un problème de personne » ni « de communication », avec cette infirmière en particulier, comme cela a pu être formulé au départ, mais tout le suivi médical du service qui est récusé. Au bout de plusieurs mois, la cadre de santé ne sait plus quoi faire : « *On n'a pas envie d'être intrusifs, ni de la forcer à accepter de l'aide, mais il faut qu'on fasse un travail psychologique pour l'accompagner parce qu'elle se met en danger. Il faut qu'on ait un œil sans qu'elle sente qu'on est intrusif. Là, on est arrivé à une limite je trouve. »* Voyant que les visites de l'infirmière libérale qui vient trois fois pas semaine pour lui faire une piqûre (un traitement spécifique à la sclérose en plaques), l'équipe lui propose de faire tous les soins de Mme Château et de placer l'infirmière du service dans un rôle de « coordination simple ». Cela implique, pour l'infirmière libérale, de lui rendre compte des visites en plus de réaliser les soins, de veiller à la prise des médicaments, et d'aider Madame à prendre ses rendez-vous. La

professionnelle libérale devient bien « l'œil » – et l'oreille, et la main – des soignants du Samsah chez Mme Château, et cette dernière se satisfait de cet arrangement.

Autour du malade et de son traitement à domicile, le dispositif thérapeutique fait intervenir de nombreux acteurs, du médecin au malade, en passant par tous ceux qui interviennent à un moment ou un autre dans la circulation du médicament. Ces acteurs forment un réseau qui, à la différence de l'institution, fonctionne selon des règles et des normes dont la cohérence n'est pas forcément recherchée. S'ils sont plus ou moins en contact les uns avec les autres et s'accordent sur des principes très généraux, comme le bien-être ou l'autonomie du malade, ils conservent chacun leurs propres stratégies et leurs propres pratiques. Celles-ci restent plus ou moins locales et adaptées à des micro-situations. Elles ne sont pas nécessairement articulées les unes aux autres ni *a fortiori* cohérentes entre elles. Cette relative segmentation des finalités et des pratiques laisse une place assez large aux arrangements et à la ruse. Plus encore peut-être, ce sont les arrangements et la ruse qui maintiennent l'équilibre incertain entre bien-être et sécurité d'un côté, autonomie du patient de l'autre : c'est vrai même lorsqu'il s'agit du médicament, qui reste l'objet vis-à-vis duquel la marge de manœuvre est la plus faible.

3.4. Les histoires de clés : ruse, confiance et accusations réciproques

En dehors des médicaments, d'autres objets posent problème aux professionnels comme aux personnes chez qui ils interviennent au quotidien : les clés, et leurs divers avatars – cartes magnétiques, badges, digicodes, interphones, verrous ou autres moyens d'accéder au domicile des personnes ou d'en empêcher l'accès. Dans les services d'aide ou de soins infirmiers à domicile, il est fréquent de trouver dans le bureau de la coordinatrice ou dans un couloir une armoire avec des dizaines de clés étiquetées appartenant aux usagers. Les auxiliaires de vie et les aides-soignantes prennent chaque matin les clés des personnes qu'elles vont visiter et les remettent chaque soir après leur tournée. Dans d'autres cas, les intervenantes se rendent directement chez les personnes sans passer par le service, et détiennent alors les clés des lieux où elles sont amenées à aller régulièrement, au moins pour une période donnée. Certains services mettent en place une « procédure de gestion des clés » pour rassurer les personnes et leur famille sur l'usage qui en est fait, et éviter que les clés restent pendues dans l'armoire ou perdues au fond de la poche des intervenantes, des mois après le décès ou le placement des personnes, comme cela arrive souvent.

Toutefois, quelles que soient les habitudes propres à chaque service, et quand bien même la gestion des clés serait soumises à une réglementation, les modalités d'accès au domicile des personnes ne sont jamais les mêmes d'une personne à l'autre, et sont loin d'être fixées une fois pour toute. De nombreux arrangements ont ainsi été observés au cours de l'enquête. Comme dans le cas des médicaments, il est possible de distinguer trois grands types de gestion de l'accès au domicile, selon que les personnes sont les seules à posséder les clés de chez elles (absence de délégation de l'accès aux professionnels), que les professionnels peuvent accéder au domicile autant qu'ils le souhaitent et quand ils le souhaitent (délégation totale), ou que l'accès est contrôlé pour partie par la personne et pour partie par les professionnels (délégation partielle).

Le premier type s'observe généralement dans les cas où la personne est physiquement valide et peut donc aller ouvrir la porte aux intervenants. Il en va ainsi de

la plupart des usagers suivis par le Samsah spécialisé dans les situations de handicap psychique. Dans les deux autres services enquêtés, l'absence de délégation caractérise le début des prises en charge. Au début de l'enquête, Mme Basma Hachim contrôle ainsi entièrement l'accès à son domicile : elle ouvre la porte de l'immeuble après que les intervenants l'aient appelée par l'interphone, puis ouvre la porte de son appartement une fois qu'ils ont atteint son étage et sonné. Elle peut ne pas répondre, ou s'absenter, et les intervenants trouveront alors porte close. Il en va de même avec Mme Duchêne par qui, qu'elles aient ou non les clés, il faut se faire ouvrir la porte, ce qui, entre sa surdité partielle et son refus de l'aide, n'est pas une mince affaire.

À l'inverse, il y a des situations dans lesquelles les personnes n'ont aucun contrôle sur les allers et venues des professionnels. Cela peut être parce que ces derniers ont tous une clé de la porte ou, plus souvent, parce que la porte n'est pas fermée du tout. Chez Mme Langevin, comme le dit son fils, « on entre comme dans un moulin » : l'appartement est accessible 24 heures sur 24, et le personnel du SAVS-Samsah mais aussi le kinésithérapeute, le médecin traitant ou encore la tutrice entrent sans même sonner ni frapper. Chez Mme Duchêne, le SSIAD et l'infirmière libérale sont seuls à avoir les clés, mais par exemple l'aide ménagère, qui vient à travers le SSIAD, ne les a pas – et de toute façon, personne n'ose entrer sans son accord. Chez Monsieur Pitard, c'est la même chose : sa porte est ouverte en permanence et ses voisins comme les intervenantes du Samsah peuvent entrer à leur guise. Le cas de Mme Decool est différent mais correspond aussi à une délégation totale de l'accès du domicile aux professionnels, puisqu'eux seuls possèdent la clé de sa maison. Enfermée chez elle à la suite d'une fugue contre son gré mais avec l'accord de ses filles, elle ne peut plus sortir sans être accompagnée et ne maîtrise pas les entrées et sorties des différents intervenants, si ce n'est en faisant barrage de son propre corps, vainement. Mais devant la violence et la tristesse de Mme Decool, les professionnels et ses filles s'interrogent sur leur façon de gérer la situation par l'enfermement, et s'acheminent vers un placement en établissement d'hébergement : une solution décidée au nom de la sécurité a créé une telle tension et un tel malaise chez tout le monde, en vertu de l'autonomie (ou de la simple compassion), qu'elle a vite été remise en question.

La gestion de l'accès au domicile évolue souvent en fonction de la situation. Même si elle est avantageuse pour les intervenants, la délégation totale est difficilement tenable dans la durée, que ce soit pour les aidants cohabitant, comme dans le cas de Mme Langevin dont le fils souffre de ne plus se sentir chez lui et d'être obligé de se calfeutrer dans sa chambre pour trouver de l'intimité, ou pour la personne elle-même – le Samsah met ainsi en garde Monsieur Pitard contre les voisins ou les sans-abri du quartier qui viennent « squatter » son appartement et piocher dans son frigidaire, et prend à cette occasion la mesure de l'ambivalence de M. Pitard, qui paie ainsi le prix des relations sociales et sexuelles que ces invasions permettent. Quant à l'absence de délégation, elle est souvent contrariée par l'évolution de l'état de santé des personnes qui, à un moment donné, ne sont plus en capacité d'ouvrir la porte aux intervenants ou se mettent en danger en le faisant (risque de chutes). La personne et le service trouvent alors des solutions de délégation partielle, comme Basma qui finit par accepter qu'une clé de son appartement soit confiée à l'auxiliaire de vie qui vient chaque matin.

Cependant, un tel changement et une telle délégation ne se font pas sans heurt. Pendant plusieurs mois, le service qui accompagne Basma essaie par tous les moyens

d'obtenir un double de ses clés : l'assistante sociale s'arrange avec sa tutrice pour qu'une somme soit allouée à cette fin et pour qu'elle l'aide à la convaincre du bien-fondé de la démarche ; les auxiliaires de vie et les aides-soignants manifestent leur inquiétude quand elle ne répond pas – l'une d'entre elles appelle les pompiers un matin que Basma n'était pas dans son appartement mais avait dormi chez son frère sans prévenir – ou leur impatience quand elles doivent attendre dix minutes devant la porte. Le service voudrait lui offrir une meilleure protection et rendre l'intervention plus facile. Mais, de son côté, Basma use de toutes les ruses pour ne pas donner accès à son domicile, ou du moins retarder le moment de donner les clés au service : elle argue de l'imminence de son déménagement pour ne pas faire refaire les clés de son premier appartement, dit que la carte magnétique donnant accès au second ne peut pas être dupliquée, ne donne pas son accord pour une dépense de 30 euros concernant le double des clés, ne répond pas quand la tutrice évoque le problème, ou encore menace le service de rompre son contrat d'accompagnement si quelqu'un entre chez elle sans y avoir été invité. Enfin, au moment du renouvellement de ce contrat avec le Samsah, Basma accède à la demande du service que soit inscrit noir sur blanc dans le nouveau contrat que les professionnels doivent avoir les clés du domicile pour pouvoir intervenir « quand la situation l'exige », mais joue sur la part ainsi laissée à l'appréciation de la situation et ne cesse de répéter qu'elle peut très bien ouvrir la porte. Ces histoires de clés sont vécues dramatiquement par la personne qui voit son autonomie et son intimité menacées sitôt qu'on évoque l'idée d'une délégation de l'accès au domicile. L'aspiration à l'autonomie comme libre disposition de soi et de son espace privé est ici au cœur des conflits entre la personne et le service.

Le cas est très voisin de celui de Mme Duchêne, si chez elle le problème ne s'est pas posé de façon spécifique sur les clés : à part le SSIAD, seule l'infirmière a le privilège d'avoir reçu un double, sans doute à cause du caractère médical de son intervention ; les autres intervenants doivent sonner, et perdent souvent leur temps pour arriver à se faire ouvrir. Mais en l'occurrence, la difficulté est beaucoup plus générale : la relation avec Mme Duchêne tourne entièrement autour du fait qu'elle n'accepte pas du tout l'idée qu'elle ait besoin de quoi que ce soit, réaffirmant sans cesse qu'elle ne veut pas qu'on l'aide, qu'elle peut très bien se débrouiller toute seule. Dans ces conditions, on comprend que personne n'ait vraiment osé poser le problème tant la réponse outrée était prévisible. Le cas renvoie aussi à la question de la coordination, les divers intervenants n'étant pas au courant de l'état des choses pour les autres, alors que cela aurait peut-être pu favoriser une demande concertée, ou permettre qu'une présentation très technique des choses, partant de l'exemple du double déjà donné à l'infirmière, ne provoque pas une réaction indignée – mais rien n'est moins sûr !

L'objet en question ici n'est pas tant la porte, ni les clés, que le *double* des clés. Le problème est de laisser entrer chez soi un autre que soi à n'importe quel moment, en son absence, sans prévenir, ou bien quand on n'en a pas envie. Une telle situation n'est pas sans rappeler celle des locataires dont le propriétaire conserve un double des clés – certes il s'agit d'être en mesure de « dépanner » le locataire en cas de perte ou de vol, mais quid des visites à l'improviste et des inspections surprises ? On sait aussi que donner un double des clés à son partenaire est une étape à franchir dans un couple. D'une façon générale, tout le monde a des difficultés à donner ses clés à quelqu'un qui n'est pas de sa famille, et même avec la famille rien ne va de soi. Il n'y a aucune raison

qu'il en soit autrement et que ce soit plus simple ou plus évident, entre une personne handicapée et les intervenants d'un Samsah, bien au contraire.

L'analogie est loin d'être complète : le locataire attend seulement que le propriétaire le laisse tranquille, quand l'usager d'un Samsah attend que des services lui soient rendus conformément au contrat d'accompagnement. D'ailleurs, les professionnels savent que la délégation de l'accès au domicile ne fait pas que diminuer l'autonomie des personnes, mais qu'elle en est aussi une condition : la personne a « besoin d'eux » même si elle dit le contraire de temps en temps ; sans leur intervention, elle ne se lèvera pas ou difficilement, ne prendra pas sa douche ni ses médicaments, ne mangera pas son repas, ne pourra pas aller chez le médecin ou à la piscine, et ne verra sans doute personne de la journée. Quand ils attendent dix minutes devant la porte pour qu'on vienne leur ouvrir, ils estiment que leur intervention d'une heure ou d'une demi-heure a été amputée de dix minutes mais hésitent à prolonger leur visite car alors ils seront en retard chez un autre usager. S'ils souhaitent avoir la clé du domicile, c'est pour pouvoir respecter leur contrat. C'est aussi pour « ne pas déranger » la personne, lui épargner l'effort de venir ouvrir et, surtout, pouvoir lui venir en aide si elle est tombée ou en difficulté. La logique de protection est poussée à l'extrême dans le cas de Mme Decool puisque les professionnels du service lui prennent ses clés et l'enferment pour qu'elle ne puisse pas sortir et se perdre, ou avoir un accident sur la voie publique. Lui laisser ses clés serait de la non assistance à personne en danger, et c'est pour la protéger d'elle-même qu'on les lui enlève. À propos de Basma, les soignants disent aussi qu'elle « ne se rend pas compte » de ses difficultés à cause de sa maladie, et qu'elle se met en danger en refusant de donner ses clés. À la différence du propriétaire qui veut pouvoir vérifier que son appartement est en bon état ou y accéder si les locataires s'en vont sans prévenir, le souci de protection de la personne, mais aussi celui de son autonomie, priment dans la façon qu'ont les intervenantes d'appréhender la situation et de gérer les problèmes d'accessibilité.

Quand les intervenantes n'ont pas accès au domicile des personnes dont la mobilité est réduite ou pour lesquelles le risque de chute est important, ils considèrent qu'ils ne peuvent pas bien faire leur travail. Basma le comprend mais n'en a que faire : « plutôt mourir ! », nous dit-elle, que de donner ses clés. Les professionnels ont beau lui dire qu'ils continueront de prendre rendez-vous, qu'ils ne se serviront de la clé qu'en cas de besoin et seulement « si les circonstances l'exigent », elle semble redouter une forme d'irréversibilité : dupliquer sa clé, c'est donner au service les moyens d'entrer chez elle – un premier pied dans la porte dont elle ne sait si elle pourra en maîtriser toutes les conséquences. Peut-on lui donner tort ? À partir du moment où quelqu'un a les clés de chez soi, il peut très bien entrer « quand même », et cette pensée suffit à ce que la personne ne se sente jamais plus chez elle. C'est un problème de confiance. On ne donne pas ses clés à quelqu'un tant qu'on n'est pas sûr qu'il les utilisera comme on le souhaite et comme convenu avec lui.

Dès lors, donner un double de ses clés est lourd de signification. Le moment où Basma donne le sien à son auxiliaire de vie principale marque une étape dans leur relation : elle a choisi Annick comme étant la personne en qui elle a confiance. En plus de donner un nouveau sens à une relation existante – une relation d'aide comme ici, mais aussi une relation amoureuse, amicale, ou de voisinage – ce geste peut aussi transformer cette relation. C'est d'ailleurs ce que craint celui ou celle qui tarde à donner la clé de son

appartement à son partenaire. Il souhaite lui donner sa clé parce que tout va bien entre eux, mais a peur que l'autre change ou que la relation change, et que rien ne soit jamais plus comme avant. Basma semble vouloir se prémunir d'un tel changement de la relation établie avec Annick en valorisant son caractère unique, et en lui disant qu'elle lui fait confiance pour ne pas donner sa clé à quelqu'un d'autre. Et elle le répète devant nous, en sa présence, comme pour rappeler les termes de leur accord : « je lui fais confiance, *pour l'instant* elle a tenu parole ». La relation de confiance tissée entre Basma et Annick ne tient qu'à un fil, ou plutôt ici à un double de clés. Par la suite, plusieurs professionnels du Samsah reprochent à Annick la relation privilégiée qu'elle entretient avec Basma – « elle manque de distance », elle est trop « fusionnelle » – alors même que cette relation rend tenable toutes les interventions du service. L'auxiliaire de vie se retrouve en effet régulièrement en situation de porte-à-faux quand elle est dans l'appartement et que Basma ne veut pas ouvrir à l'assistante sociale ou à un soignant.

Les histoires de clés, comme les histoires de médicaments ou de cartes de crédit, peuvent se lire comme des séries d'accusations réciproques entre les intervenantes et la personne, mais aussi entre les différentes intervenantes, ou entre les professionnels et les proches qui ne sont pas toujours d'accord sur la façon de procéder. Le Samsah accuse longtemps Basma d'être inconsciente et de mauvaise foi à propos des clés, ou de ne pas mettre assez de bonne volonté pour rendre son logement « accessible », tandis que Basma leur reproche d'être intrusifs et de ne pas respecter son intimité ni son souci d'autonomie. Chacun accuse l'autre de ne pas comprendre la situation quand ils la comprennent tout simplement différemment. L'éducatrice spécialisée du Samsah dit à propos de Basma : « elle y tient plus que tout à ses clés », « ses clés, c'est sacré ». Or elle n'est pas tant attachée à l'objet qu'aux valeurs qu'il véhicule et qu'aux relations établies grâce à lui – une relation de confiance élective, ici avec l'auxiliaire de vie, et dans le même temps une distance accrue avec tous les intervenants qui n'ont pas accès au domicile. Une paire de clés fait ainsi partie des objets techniques qui « préforment les relations entre les différents acteurs qu'ils suscitent et leur donnent ce qu'on pourrait appeler un contenu ''moral'' ; attribuant rôles et responsabilités, ils constituent en puissance des ressorts d'accusation » (Akrich, 1987).

Les arrangements trouvés pour résoudre les problèmes d'accessibilité, tout comme les relations qui en découlent, ont vocation à évoluer. Quand le service spécialisé Alzheimer décide d'enlever du trousseau de Mme Decool les clés de son entrée, à son insu et sans son consentement, les professionnels pensent bien que cette solution de l'enfermement n'en est pas une et qu'ils y mettront fin quand elle sera plus calme ou quand la présence des aides ou de ses filles au domicile augmentera. Mais, en attendant, l'infirmier a le sentiment d'être devenu un geôlier et les filles supportent mal de voir leur mère prisonnière, et de devoir aller toujours plus loin dans la privation de sa liberté, avec le blocage des fenêtres et bientôt la condamnation de l'accès à l'étage de la maison. L'accusation n'a pas besoin d'être formulée par la personne, elle est infligée chaque jour aux professionnels et aux enfants chaque fois qu'ils ouvrent la porte et qu'ils la verrouillent en partant, parfois en usant de la force. Ils se retrouvent pris à leur propre piège, victimes d'une ruse qui s'avère irréversible. Le malaise qu'ils éprouvent face à l'enfermement de Mme Decool, tout comme plus haut la fierté et la sérénité de Basma qui a trouvé quelqu'un en qui avoir confiance, sont autant de réactions qui donnent un contenu moral à cet objet du domicile qu'est le trousseau de clés.

Si les membres du SAVS-Samsah sont « obsédés par les clés », comme s'en étonne Basma, c'est enfin que l'important pour eux est d'arriver à établir des liens avec l'usager, quels qu'ils soient, et à les conserver. Ce peut être des liens visibles, même si peu robustes, comme cette clé donnée à Annick, qui rétablit pour un temps la confiance et la communication entre l'usager et le service ; ou des liens invisibles, dont l'efficacité est à venir, comme ce pied dans la porte de Basma. Le compromis trouvé ici s'apparente à une ruse réciproque : Basma a accepté de donner ses clés mais sans rendre pour autant son appartement vraiment accessible puisque seule Annick a le droit de s'en servir ; elle affirme que c'est le mieux qu'elle puisse faire et tente d'enrôler Annick dans sa préoccupation, quitte à la mettre mal à l'aise vis-à-vis du service. De leur côté, les professionnels du Samsah se disent satisfaits de l'arrangement, remercient Basma pour sa coopération et cessent pour un temps de lui parler des clés pour ne pas endommager le lien de confiance établi, tout en espérant pouvoir avancer vers la détention des clés pour tous les intervenants, peut-être avec l'aide d'Annick. Quelques mois plus tard, un nouvel arrangement est trouvé qui va dans ce sens : les soignantes détiennent elles aussi un double de la clé de la porte de l'appartement pour intervenir l'après-midi. Mais Basma utilise maintenant la clé de sa chambre pour s'y enfermer, ce qui ne fait que repousser le problème. Encore un arrangement imparfait dont le Samsah est bien obligé de se contenter, en espérant ainsi introduire un plus grand pied dans la porte. Quant à Basma, si elle concède ainsi un plus grand morceau de territoire, elle conserve ce qu'elle considère être son autonomie.

Conclusion. La fiction comme accomplissement de l'aide

Nous allons maintenant reprendre depuis encore un autre angle cette question cruciale, que ce dernier exemple illustre bien. Nous pouvons la reformuler comme étant celle du statut nécessairement ambivalent, incertain, inachevé, de la recherche de l'autonomie et la sécurité des personnes, encadrant celle de leur bien-être : aspirations qui semblent à la fois essentielles, pour maintenir l'équilibre fragile de l'aide, et toujours en partie incomplètes, voire illusoires. Comment penser cette curieuse configuration entre ces exigences, si on ajoute à cela leur caractère largement contradictoire ? Dans le développement précédent, nous avons en quelque sorte vu cette tension gérée tactiquement, en situation, à travers une attitude très opportuniste, attentive, prête à faire feu de tout bois, que nous avons regroupée et analysée sous l'appellation de ruse. Pourquoi lui ajouter à présent celle de fiction ? « Vous ne faites que ruser, et vous ne faites que (vous) raconter des histoires ! », après avoir fait des intervenantes et des aidants des virtuoses de la ruse et de la tromperie, allons-nous maintenant en faire en outre des experts de la fiction et du mensonge ? Il n'est pas question de cela.

D'abord parce que, de même la ruse n'est pas (que) tromperie, comme nous l'avons vu, la fiction n'est pas (que) mensonge. Ce dont il est question, c'est de prendre au sérieux empiriquement l'art de faire des aides à domicile, confrontées à ces aspirations contradictoires et en partie impossibles à pleinement satisfaire que sont la sécurité, l'autonomie et le bien-être des personnes. Et pour cela, plutôt que poser de grands principes et de reléguer dans l'ombre les imperfections de leur « application », qui ne seraient que les à-peu-près inévitables d'une réalité compliquée, nous avons adopté la démarche inverse : partir de cette réalité, de l'analyse fine et détaillée des manières de faire en situation, et dégager de ces pratiques une autre compréhension de ce que peut être le respect de la personne, le *care*, le souci de l'autre, une fois qu'on saisit cet « autre » non pas *malgré* ses limites, ses vulnérabilités, sa dépendance ou son handicap, mais *avec* eux, dans les contraintes réelles et non dans un monde idéal.

Comme nous l'avons dit, la méthode de cas telle que nous l'avons mise en œuvre ne se place pas du tout dans le prolongement d'une opposition entre le particulier et le général. C'est encore moins l'illustration de grandes catégories explicatives par des exemples vivants : elle vise une remise en cause de ces catégories elles-mêmes. Il s'agit de se demander comment en situation, à travers des épreuves, ces mots mêmes prennent du contenu, servent à quelque chose, sont utilisés comme appuis. La question n'est pas de restituer le vécu des personnes par opposition à des mots abstraits, mais de creuser le sens, ou plutôt les sens, que peuvent prendre en situation des mots sans cesse employés, comme dignité, comme domicile, toilette, trouble cognitif, ou comme autonomie. « Autonomie » : le propos n'est ni de défendre un grand principe ni de dénoncer un mot de bureaucrate ou un slogan politique qui n'aurait aucun sens en situation, pas plus que d'entonner un hymne aux nouvelles valeurs humanistes d'un

beau métier, ce n'est pas la démarche. Elle consiste d'abord à prendre acte du fait que les personnes ont désormais une revendication très forte d'autonomie, et à se demander ce que cela veut dire – ce qui ne peut se voir que dans des situations précises, où un problème se pose. L'approche est un essai pour sculpter la signification que prennent, de façon différente selon les situations, ces mots généraux ou ces problèmes récurrents, qui forment la matière de discussions et d'engagements. Il ne s'agit pas que des « valeurs ». La notion de domicile, par exemple, est très intéressante d'un point de vue sociologique. Que met-on derrière ce mot, par opposition à une simple définition matérielle du type « chez les gens » ? Qu'est-ce qu'entrer chez les gens, maintenir une distance entre privé et public, gérer l'intimité, être chez soi ? Loin de savoir *a priori* ce que cela veut dire, on le découvre, et on le découvre beaucoup mieux à travers des situations. Par exemple quand n'importe qui dans un service a la clé de chez moi, ou quand on m'enlève la clé pour m'empêcher de sortir, etc. D'un seul coup, ce que veut dire le domicile, même pour les autres, prend un sens concret, qui n'est pas forcément le même pour tous. C'est la démarche que nous avons suivie : reprendre des mots parfois très généraux, pour voir comment l'épreuve révèle leur sens.

En somme, pour le dire plus crûment, par rapport à une exigence d'exhaustivité ou de représentativité, par exemple, il ne s'agit pas de définir les trois-quatre variables qui permettraient de décrire le travail à domicile, avant d'en mesurer les résultats et d'en fournir une évaluation. Notre travail ne vise pas à clarifier des choses qui ne sont pas claires, mais à montrer cet état d'indétermination – le double sens visuel et analytique du mot clarté est ici très pertinent, cette non clarté, les choses qui restent dans l'ombre, celles qu'on ne voit pas, celles qu'on fait comme si on ne les voyait pas, elle est partout au domicile. Au delà de cet aspect visuel, de cette politique instantanée du regard sélectif, le fait que les choses ne sont pas claires est crucial. Non seulement ce n'est pas une faiblesse à réparer du côté de la description, mais l'incertitude est l'un des traits essentiels de cette activité :

- d'une part, caractère changeant, approximatif, dépendant des circonstances qu'a l'aide à domicile – l'aide aux personnes dépendantes est elle-même dépendante, par exemple dans le temps, selon l'évolution de la personne, ou dans l'espace, par rapport au réseau plus ou moins étendu et fiable des personnes concernées, ou encore sur un plan médical et institutionnel, par rapport à des diagnostics, des qualifications ou des traitements « officiels » ;
- et, d'autre part, incertitude sur la nature de ce que font au juste des aidants ou des professionnelles engagées dans cet accompagnement de personnes dépendantes.

Tout cela n'a pas à être réduit artificiellement par l'analyse, mais au contraire montré, souligné, puis thématisé. Non pas clarifier l'obscur, donc, mais le reconnaître, en penser la nécessité, et tirer les leçons de ces curieux contrecoups de la présence au domicile. C'est ce que cette reprise vise à travers les notions de ruse et de fiction : comme nous l'avions déjà entrevu, l'affaire est d'importance, il s'agit bien de reconnaître le sens politique et éthique du respect de l'intime.

De ce fait, pour nous cette fois, si l'on veut laisser ouverte cette indétermination, l'aide à domicile est dure à saisir. Elle passe pour les aidants (au sens large) par des hésitations, des insatisfactions, des oscillations entre des réactions opposées, des choses qu'on ne se dit pas même à soi-même, des décalages entre les projets ou les efforts de mise en mots de leur « mission » et la façon dont ils l'assurent de fait en situation,

souvent en alternant des réponses un peu contradictoires, souvent aussi dans une certaine continuité au contraire, fondée sur une expérience individuelle et collective accumulée, en se fiant à un savoir-faire peu à peu acquis de la relation, à un sens de l'estimation de ce qu'il convient de faire, et aussi à un art de sentir les choses à laisser dans l'ombre. Au delà de l'intuition et de l'opportunisme constamment requis des aidants s'ouvre là la reconnaissance d'une « compétence » propre un peu paradoxale, découverte au fur et à mesure que cette activité se développe, même et surtout s'il ne faut surtout pas réduire ce savoir-faire et cette expérience individuelle et collective à une série de savoirs « clairement » identifiés et mesurables, dont on pourrait faire la liste analytique et qu'on pourrait enseigner en les détachant de l'activité. Faut-il le regretter ? Le savoir des aidants n'est pas un « portefeuille de compétences » qu'elles pourraient emporter avec elles, ni, hélas pour elles, faire valoir pour obtenir une augmentation !

C'est ce qui donne un aspect décisif au recours à la méthode des cas : l'accompagnement flottant de ces diverses histoires dont les fils et les participants sont multiples et changeants ne peut se faire de l'extérieur, à partir d'une série d'interrogations ou de concepts prédéfinis, il doit épouser l'incertitude de la tâche et la variabilité de son périmètre, accepter le caractère vital de ses zones d'ombre, reconnaître l'interrogation ou le malaise continus qui sont la contrepartie de cette indétermination constitutionnelle – inversement, ces interrogations donnent une prise permanente au sociologue pour voir se dessiner les problèmes, les difficultés et les enjeux, jamais vraiment réglés et toujours repris, donc reformulés, exprimés, discutés de façon plus ou moins poussée, à chaud ou sur une situation précise, et aussi par la suite dans les réunions ou les débats informels autour de questions récurrentes.

Notre travail de « clarification » change donc de sens : non pas clarté intellectuelle à obtenir de notre part dans notre compte rendu, mais au contraire mise en valeur de cette incertitude constitutive du métier lui-même (ou du comportement, pour les non professionnels), et description des efforts faits par les divers intervenants dans l'affaire pour mieux faire ce qu'ils font. Cela implique un autre déplacement de l'objectif, pour nous (ce point concerne surtout le volet visant plus spécifiquement les institutions et les professionnelles), vers la réflexion sur des modalités de recueil, de discussion et de mise en forme collectives de ces expériences, qui en gardent l'aspect intime, singulier, et parfois indicible, ou qu'il vaut mieux ne pas dire.

Visées contradictoires, ruse et fiction

Repartons des trois principales visées contradictoires que l'aide aux personnes à domicile doit articuler entre elles, comme elle peut, c'est-à-dire faire tenir ensemble en dosant les urgences selon les cas et selon les moments : la protection, l'autonomie et le bien-être. Elles dessinent le cadre de toute politique du soin, on l'a vu sur un plan historique en introduction : nous retrouvons ce cadrage en partant de l'action ordinaire chez les personnes.

a) La protection, d'abord. Qu'est-ce à dire ? c'est le souci que la personne ne se fasse pas de mal à elle-même, ne se mette pas en danger – on voit tout de suite le lien à la pédagogie d'un côté, à la gouvernance de l'autre, il s'agit d'un problème d'autorité et de responsabilité ôtées à la personne et déléguées à ses « gardiens » (parents, professeurs,

médecins, gardiens, infirmiers, policiers, etc.), à partir de l'hypothèse que les personnes ne sont pas entièrement en mesure de savoir elles-mêmes ce qui est bien pour elles, et qu'il faut par conséquent prendre ces mesures de protection à leur place ; protection au sens large : physique et morale, lutte contre les agressions externes et l'incurie envers soi-même aussi bien que prévention de chutes ou de blessures, manque de prudence ou non anticipation de conséquences négatives, lutte contre de mauvais penchants ou une inconscience pouvant avoir des effets destructeurs, etc.

b) L'autonomie, ensuite : la formulation même du précédent concept dessine en creux les traits de celui-ci, qui est historiquement une aspiration plus récente : s'il faut empêcher les personnes de nuire et de se nuire, certes, il faut aussi respecter leur propre volonté, tenir compte de leur façon de vivre, ne pas outrepasser leur conception de l'aide à leur apporter, etc. C'est que justement, la longue entreprise de civilisation ou d'éducation (par l'expérience ou par l'institution) qui vise à concilier ces aspirations au départ divergentes trouve sa limite lorsque la personne en question perd une part de sa responsabilité, de sa capacité à estimer son propre bien, ou à avoir de la suite dans les idées, et à maintenir le lien entre ses actes et leurs conséquences. Contre les façons anciennes de traiter l'aliéné, l'enfant, le délinquant ou le débile en lui niant tout droit à définir lui-même ce qui lui convient, c'est dans ces situations où l'autonomie comporte un risque réel qu'on peut mieux mesurer qu'elle est une aspiration en soi, pouvant s'opposer à une autre définition de l'intérêt des personnes fondée sur leur sécurité : même si cela comporte une part de risque, il s'agit de donner de l'importance au fait même qu'elles gardent une part de libre-arbitre, de choix sur ce qu'elles veulent vivre ; à ce qu'elles puissent, *a minima*, accepter ce qu'on leur fait et, sur un mode plus positif ou optimiste, définir elles-mêmes leur « projet de vie », ou de fin de vie, même lorsque les possibilités de choix en question se réduisent fortement (domicile ou hospitalisation, niveau de prise de drogue, type d'aides, etc.) ; ou tout simplement vivre encore un peu comme elles veulent, dans le détail de ces choses insignifiantes mais qui font qu'on est soi-même (j'aime le Coca, ou rester vautré devant la télé, ou je n'aime pas qu'on me dise ce que je dois faire), mais aussi pour des choses plus délicates à contourner (je ne supporte pas qu'on me fasse ma toilette), et enfin pour des décisions qui engagent vraiment la vie qu'on va avoir (en particulier à propos du placement, du choix de certains traitements très invasifs, des possibilités de garder la main sur le choix des aides, etc.).

On voit le problème de fond que pose cette opposition dualiste. Une situation normale tend à réduire cette tension « primaire » entre protection et autonomie en faisant prendre en considération par les personnes « responsables » (c'est pratiquement le sens de ce mot) le fait qu'une autonomie sans protection ou une protection sans autonomie ne sont pas une vraie autonomie ni une vraie protection, que l'une ne se déploie de façon conséquente que si elle est capable d'intégrer l'autre. C'est ce qu'on peut appeler une autonomie *dans* les liens ou les attachements, et non contre eux ou au-dessus d'eux – ce que suggérerait plutôt l'emploi d'un mot comme émancipation. Il en va tout à fait de même pour la protection – tout cela, tant que les personnes sont capables de mesurer leur intérêt autrement que dans l'instant, ressemble à un cours de morale à l'école, ou encore, pour le dire plus noblement, à la différence entre principe de plaisir et principe de réalité chez Freud, le second étant aussi un principe de plaisir, rappelons-le, mais qui prend les moyens de sa politique : non pas « je fais ce que je veux », mais je fais ce que je veux en réfléchissant aux conséquences, en mesurant le réalisme de mes

désirs, en pesant le pour et le contre de ce que j'arriverai à obtenir par rapport à la nécessité de choisir entre des choses contradictoires, et de m'assurer que cela n'aurait pas d'effets non désirés ou dangereux que je n'accepterais pas, etc. ; les enjeux sont les mêmes du côté de la protection : non pas éviter tous les risques, mais ne prendre que des risques mesurés. Si ne pas se mettre en danger revient à vivre en cage ou à être ligoté dans tous ses gestes, ce n'est pas être protégé, c'est être prisonnier, cette exigence de sécurité n'a de sens « protecteur » que si elle permet de vivre, non si elle se traduit par une quasi mort vivante, l'interdiction de prendre un risque ou de se laisser aller à une tentation, de suivre son instinct ou d'assumer un comportement que d'autres n'auraient pas, etc. C'est cet équilibrage entre le présent et ses conséquences, dans une sorte de calcul de soi, que l'altération oblige en partie à faire reposer sur le jugement des autres.

c) Le bien-être, enfin. Pourquoi ce troisième terme, d'abord ? Nous allons voir pourquoi il est nécessaire par rapport aux deux précédents, même si hélas le mot lui-même est souvent généreux par rapport à ce qui peut être réalisé, et qu'il serait trop long mais plus approprié de l'appeler « effort pour que les personnes soient le moins mal possible… » : mais après tout, la protection et l'autonomie ne sont elles aussi que des « visées », des espoirs dont on sait qu'on n'est plus en état de les satisfaire pleinement, ce qui n'empêche pas qu'elles soient actives dans le cours des choses qu'on fait. Pour comprendre l'intérêt d'ajouter le bien-être aux deux termes précédents, revenons un instant sur le statut de ces visées, que nous avons mieux appelées des « aspirations », pour éviter la charge trop forte que serait « exigences », « valeurs », ou encore principes. Ce sont en quelque sorte les « pour… » de l'aide à domicile : je viens chez elle, *pour* quoi, *pour* faire quoi ? En amont de cette définition déjà trop stratégique, de façon moins clairement finalisée cela peut simplement consister en des « j'essaie de faire en sorte que… » : en sorte qu'elle ne soit pas ou ne se mette pas en danger (protection), que je respecte autant que faire se peut sa façon de voir les choses (autonomie) ; mais aussi avec l'espoir que grâce à mon intervention, elle se sente mieux (bien-être). Quand on aide, on ne cherche pas seulement à protéger sans bafouer l'autonomie, ou, en mettant l'accent dans l'autre sens, à aider la personne à rester autonome tout en veillant à ce qu'il ne lui arrive rien : on cherche avant tout à ce que la personne soit bien. Et cela peut entrer en contradiction avec les autres soucis : dois-je le laisser en paix avec cette histoire de toilette et, au lieu de me bagarrer chaque fois avec lui parce que cela l'ennuie, passer un peu de temps pour bavarder avec lui, alors que d'un côté il y a un réel problème d'hygiène (protection), et que de l'autre, je sais que la « vraie » réponse serait plutôt de lui faire comprendre son intérêt et de l'inciter à mieux s'occuper de lui (autonomie) ? L'effort pour que la personne soit bien est une aspiration qui a une indépendance relative : il y a des interventions où elle est seule en cause, sans présence d'un souci ni de protection, ni d'autonomie – il y en a même beaucoup, c'est l'ordinaire de la relation qui se déroule bien : du simple sourire ou de la petite caresse durant la toilette à l'installation confortable, du médicament pour ne pas souffrir au temps laissé à la conversation, de la douceur dans la réalisation du soin à la sensibilité aux choses qui peuvent heurter et qu'on fait bien attention d'éviter, voire simplement de l'entrain et de la bonne humeur que les intervenantes ou les aidants, en comptant sur leur effet contagieux, savent si bien afficher, dans des circonstances qui n'y prêtent guère. C'est bien en remettant au premier plan ce type de souci, articulé à celui de l'autonomie, que les défenseurs du *care* ont aidé à redéfinir la relation de soin – quitte, à l'opposé de la conception paternaliste du *cure*, à en gommer la dimension conflictuelle, le caractère

contraignant, la violence tempérée parfois nécessaire, pour opérer une sorte de promotion politique et éthique d'une qualité aussi typiquement « genrée » que la gentillesse (Molinier, Laugier, Paperman, 2009).

Pourquoi faut-il aller plus loin que ce premier niveau de description de l'activité de soin et d'aide qui, par rapport à une conception trop normative ou idéalisée, a déjà le mérite de bien mettre l'accent sur son pragmatisme obligé, sur l'exercice d'équilibre permanent qui oblige à jongler entre des exigences difficiles à concilier dans le cas de personnes dépendantes en partie privées de leur jugement ? Il y faut donc en continu un sens du compromis, de l'opportunité de l'action, de l'invention de solutions au coup par coup, aussi bien qu'une capacité à plus longue échéance de déterminer ce qui compte le plus pour chaque cas, pour définir les conditions de la prise en charge ou de l'aide et de leur évolution, ou préparer une décision grave comme le placement, ou encore, pour l'aidant, se prémunir soi-même pour tenir le coup et ne pas se laisser envahir sans pour autant devenir insensible. Mais cette façon de présenter les choses trouve aussi sa limite. Est-ce que cela veut dire que le soin, ce n'est que de l'intuition, de l'art de faire local et impossible à formuler ou, sinon à généraliser, du moins à mieux comprendre à travers la mise en évidence de régularités ? Eh bien, non ! C'est vrai, il n'y a rien à dire de plus, si l'on donne à « généraliser » ou à « régularités » un sens rigide (et ce caractère général et régulier, c'est bien ce dont est le plus dépourvu le travail au domicile). Mais ce n'est pas vrai du tout si on donne un sens plus souple à cet effort à faire pour rendre compte d'un art de faire qui n'en circule pas moins d'une situation à l'autre : il peut être commenté, il développe des traits, des compétences, un « tour » ou une façon d'aborder les choses et les êtres qui peut être repris pour lui-même, caractérisé par rapport à d'autres façons de faire contrastées, qui seraient définies par exemple à partir de cadres professionnels ou de compétences certifiées.

C'est ce que l'idée de ruse nous a aidés à penser, dans le prolongement des « arts de faire » de Certeau (1994) – c'est lui qui relevait le lien étymologique entre tact et tactique, si pertinent pour des métiers du toucher. La ruse donc, vue non pas comme une tromperie, mais comme un art du faire faire. Nous sommes restés dans une approche empirique, au sens le plus fort du terme : la question n'est pas tant « qu'est-ce que l'aide à domicile ? » que « comment font-elles ? ». Le lien est alors immédiat avec la tension installée par la nécessaire prise en charge des trois aspirations : les aides sont constamment tiraillées entre des choses à faire qui se contrarient les unes les autres. Mais le constat ne s'arrête pas là, à dire qu'elles se débrouillent au coup par coup. C'est qu'elles y arrivent ! Si on continue à ne pas chercher à clarifier des choses qui ne sont pas claires, mais à comprendre comment les aides « font avec » ces contraintes, ces visées et ces exigences en partie conflictuelles, c'est cette compétence même qui appelle notre attention. Comment fait-on faire quelque chose à quelqu'un « pour son bien » mais sans qu'il le veuille vraiment ? Comment lui fait-on accepter ou demander quelque chose qu'il ne voulait pas ? Comment inversement sait-on à quoi il vaut mieux renoncer, au moins pour un temps, malgré un risque parfois important, quitte à y revenir quand les choses se présentent mieux, ou au contraire quand le poids de leur nécessité est devenu assez lourd pour permettre de passer un peu « en force » ?… C'est à cette question du dosage entre exigences contradictoires, incluant une dose de violence ou de forçage, que, dans le fil des révisions apportées par le *care* mais aussi en nous en démarquant pour insister sur un aspect que cette démarche a eu tendance à sous-estimer, nous essayons

de donner toute son importance, au point d'en faire le cœur d'une définition des métiers du domicile.

Autrement dit, en parlant ici de ruse, on glisse d'un constat banal et plat, celui de la nécessité de faire avec les circonstances, à sa reprise dans ce qui devient une attitude et un savoir-faire qui se reconnaît – et qui sans doute se fait de plus en plus discret, habile et efficace au fur et à mesure qu'il se reconnaît en partie comme tel, à condition de n'en pas faire trop, de ne pas devenir une stratégie ou une façon de faire trop explicite, trop assumée, auquel cas elle s'autodétruit. De nécessité sans lendemain, cette attitude d'ouverture opportuniste, d'exploitation des moindres occasions pour faire passer les choses, de retraite prudente quand ça ne passe pas, bref cette gentillesse rusée, ou cette ruse bienveillante, se fait ainsi véritable compétence – même si le côté formalisé de ce mot va mal avec son contenu très mouvant. Disons, une compétence de second degré, définie moins par un contenu que par une attention, une posture de guet, par le fait d'être prêt à y avoir recours. La métaphore peut être un peu risquée, mais cela fait penser à la chasse : c'est bien un peu de cela qu'il s'agit, avec ce flair, ce sens du terrain et de l'observation, cette attention aux moindres signes et cette rapidité de réaction – à condition bien sûr de se rappeler que le gibier n'est pas l'aidé lui-même, mais ce qu'on veut lui faire faire. C'est tout cela que, en promouvant de façon un peu provocante la ruse compétence de base de l'aide à domicile, nous avons essayé de mieux penser. Sans faire de la ruse une catégorie homogène, l'idée est de donner une consistance et une certaine reconnaissance à cet ensemble très large de façons de faire et de faire-faire des choses aux gens sans avoir leur plein accord, ou sans qu'ils aient la possibilité d'en estimer la portée et de les accepter de façon assurée, mais inversement en veillant à ce que cette obtention ne consiste pas purement et simplement à tromper la personne ou à la contraindre par la force, en balayant donc des situations qui vont des plus proches du consentement bon gré mal gré ou de la séduction acceptée, versant autonomie, aux plus proches de la tromperie ou de ce qu'on entend par manipulation quand le terme est accusatoire, versant protection forcée.

Appeler cela de la ruse, c'est d'une part repérer une continuité dans cette multitude de tours et d'astuces, entre les deux pôles de la pure contrainte d'un côté, du plein accord consenti et informé de l'autre, pôles qui renvoient à la dualité protection-autonomie : la plupart des gestes de l'aide se situent entre ces deux pôles. Souligner cela par le mot ruse, c'est aussi une façon d'assumer cet état de fait et de lui donner une valeur positive, de déculpabiliser en quelque sorte le recours à cette série d'astuces aux limites de la tromperie et du traquenard, d'un côté, de la complicité de celui qui se laisse faire, qui se fait avoir parce qu'il le veut bien, pour arranger les choses ou ne pas faire d'histoire, de l'autre. Et cela, sans céder à une candeur hypocrite qui refoule par principe la part de violence ou de « forçage » contenue dans la ruse, ni tomber dans le cynisme qui ne verrait dans le respect de l'autonomie « relative » des personnes ainsi obtenue que mensonge et manipulation. Tous ces « ni, ni » montrent à quel point il s'agit là d'un exercice de funambule. Bref, pour nous, prêter attention pour lui-même à cet ensemble de façons de faire rassemblé sous l'appellation commune de ruse, préalablement déchargée de sa connotation négative, c'était nous donner les moyens de pouvoir empiriquement en décrire et en qualifier les diverses espèces, la façon dont cette disposition sans contenu trouve des formes, se réalise dans telle ou telle circonstance, apprend à se déployer, et donc donner lieu à des récits où nous pouvons la repérer à ses

œuvres, sans avoir besoin de trop la définir elle-même : en effet, une ruse qui se sait trop être ce qu'elle est n'est plus de la ruse.

De la ruse à la fiction

L'enquête sur ces situations faites d'embarras, d'incertitude, d'exigences contraires, nous a amenés à constater que tenir tout cela ensemble imposait de passer, entre autres, par la ruse, une pratique qui questionne la confiance et finalement le *care*. Notion cruciale, mais que nous avons ainsi essayé de recharger du poids des contraintes, des choix à faire malgré les personnes, de l'impossibilité de se reposer sur une définition stable et cohérente de leur bien, voire des problèmes que posent ces moments où, même contrôlée, une réelle violence s'exerce sur les personnes. C'est le maintien de cette tension dans le souci de l'autre que, pour conclure, l'idée de fiction va nous aider à travailler. Elle permet en quelque sorte d'élaborer un *care* « sous contrainte », avec contradictions, épreuves, moments forcés et choix infaisables, et non un *care* idéal à opposer à un *cure* trop fonctionnel, ou à la violence ordinaire du traitement purement institutionnel et de la norme professionnelle.

Pourquoi fiction ? Premier sens, c'est un des moyens de la ruse. Le fait de jouer avec une façon de présenter la réalité est omniprésent au domicile. Cela flotte entre deux pôles extrêmes, l'un tendant vers le mensonge, au moins par omission (cacher le résultat très négatif d'une analyse, ou les discussions de famille à propos d'un placement imminent, etc.), l'autre vers la mise en scène, y compris au sens de jouer un tour ou d'« avoir » l'autre (descendre les poubelles avec lui pour en fait le faire se promener, faire semblant d'être occupé ailleurs pour qu'elle se calme, etc.). Ne pas dire, faire comme si, faire semblant de faire quelque chose et en faire une autre, attirer l'attention ailleurs, surjouer un départ ou la gaieté, etc., l'aide à domicile est si remplie de ces moments où un peu de théâtre fait passer la pilule qu'il n'est pas nécessaire d'insister. Ce que prendre l'idée de fiction au sérieux nous permet de faire, c'est plutôt, comme pour la ruse, de sortir ce « jeu » continuel d'une vision négative, de ne plus seulement l'entendre par défaut (on ne peut pas jouer complètement franc-jeu, donc on biaise un peu), de ne plus le comprendre et le vivre que comme pis-aller ou arrangement faute de mieux. Car si on ne voit en elle qu'un moyen de la ruse (même en notre sens élargi et positivé), la fiction (ou la feinte, le mot a la même origine) reste stratégique, opérationnelle, liée à un but local : quelque chose à faire passer, un accord à obtenir, un soin à faire accepter, etc. Même sans la réduire à du boniment ou à un clair mensonge, opposés à une réalité cachée, sauf dans quelques cas extrêmes où c'est bien de cela qu'il s'agit, cette vision « pauvre » de la fiction en reste à une linéarité instrumentale de l'action : un objectif à atteindre, un problème pour le faire accepter, une mise en scène présentant l'affaire autrement pour parvenir à cette fin. Même en assouplissant encore cette vision, en introduisant par exemple l'adaptation en cours de route, la remise en cause du but en fonction des résistances rencontrées (« après tout, on l'a lavée hier, passons pour aujourd'hui… »), comme dans l'analyse des « plans situés » de L. Suchman (1987), on reste dans une théorie de l'action, avec objectifs, sujets et moyens orientés.

Or l'intérêt d'avoir recours à l'idée forte de fiction, c'est exactement l'inverse : c'est de faire d'elle le cadre, la scène de ce qui se passe, à installer justement avant tout but précis, toute action. Le double sens du mot « acteur », si souvent relevé, exprime très bien cette idée : nous agissons sur les autres parce que nous mettons en scène l'action

que nous menons, et réciproquement. Parler de fiction, c'est pointer du doigt la nécessité d'établir l'espace commun nécessaire pour que se déploient des relations, une distribution des rôles, un sens partagé, même de façon très implicite, incomplet, entre chacun, et même, en dessous de cela, un « ton », des affects, un partage des caractères et des personnages, pour filer l'aspect théâtral au sens technique du terme. La fiction n'est pas un moyen de ruser, elle est la construction pas à pas, provisoire, tâtonnante, d'un lieu commun où les places des uns et des autres se dessinent, et par là-même leur répertoire d'actes attendus, de réactions possibles, de proximités et d'énervements, de choses possibles ou non, et même, quand tout se passe bien, de relations personnelles, de sentiments et de tendresse, d'appréciation croisée, etc. Tout cela doit prendre corps, et cela ne se fait qu'en bâtissant une histoire commune, sur un territoire partagé. C'est cela, la fiction : la fabrication, la figuration (c'est l'étymologie) d'un tel espace commun (commun au moins virtuellement, il n'est nul besoin d'écrire la pièce à l'avance, de dire les caractères de chacun, de caricaturer les rôles : simplement d'être soi-même, compte tenu de la situation, de la personne, de ce qu'il y a à faire et du tour des événements). Loin de prolonger la ruse dont elle serait une variante linguistique, la fiction en est une condition nécessaire : une ruse ne peut se déployer avec ses bénéfices et son action lubrifiante que parce qu'a été installé cet espace où elle peut « avoir lieu ». C'est elle qui dépend du cadre fictionnel, non la fiction qui n'est qu'une déclinaison de la ruse.

Nous pensons que ce que cette approche fait apparaître ainsi renvoie aux questions fondamentales que soulève la notion même de l'aide, sur le plan personnel pour les aidants et les aidés autant que sur le plan d'une « évaluation », comprise non pas au sens institutionnel d'une mesure de l'efficacité mais comme qualification et jugement sur la portée pratique, éthique et politique de ce travail d'accompagnement (F. Leichter-Flack, 2012). Notons que sur le plan bibliographique, autant en ce qui concerne la ruse il n'y a pas une littérature énorme qui ait pu nous aider à en faire un art positif (à part les quelques auteurs que nous avons évoqués qui ont souligné le sens profond de ce traitement opportuniste de la force chez les Grecs, et leurs commentateurs modernes chez les philosophes, les militaires ou science politique), autant la fiction est l'objet d'une grande variété de réflexions, à cause de son lien étroit à la littérature et aux théories savantes qu'elle a fait naître, mais aussi aux philosophies de l'intention ou de l'action. Nous pouvons nous appuyer sur des armées de bons auteurs, qui se sont tous battus comme nous ici pour sortir la fiction de l'opposition platement réaliste entre mensonge et vérité (pour n'en citer que quelques-uns : Greimas, 1976; Searle, 1979; Pavel, 1988; Eco, 1996; Schaeffer, 1999). Mais leur inscription dans la théorie de la littérature est aussi une limite, par rapport à l'usage que nous voulons faire de ce thème : leur préoccupation principale est de mettre en évidence les différences qui font apprécier un récit comme relevant de la fiction – même si ensuite, la capacité de cet « univers fictionnel » à pointer vers le monde réel fait bien sûr tout l'intérêt et la puissance émotionnelle, critique et morale de la littérature. Il n'est pas question de développer en détail cet aspect théorique des choses dans le cadre présent, mais il est important de souligner que c'est sur une autre tradition, beaucoup moins fréquentée, que nous nous appuyons pour comprendre la notion : celle qui va du Goffman de *La mise en scène de la vie quotidienne* (1973) à Paul Ricœur et à sa longue réflexion sur le récit (1983-5) : dans les deux cas, loin de voir la fiction comme un univers artificiel dont la séparation étanche avec le monde réel fournit le ressort de son pouvoir expressif sur lui, l'analyse part de cette fabrication nécessaire d'une scène commune dans la constitution

même de l'interaction sociale, pour Goffman, et plus fondamentalement de toute réalité partagée, pour Ricœur.

Il y a bien de petites nuances qui nous font préférer le thème de la fiction aux images empruntées au théâtre par Goffman, et même à l'idée des « cadres fabriqués » proposée par le même Goffman (1991) pour parer aux critiques sur les « rôles » et le danger qu'on réduise l'interactionnisme à l'idée banale que la vie n'est qu'une pièce de théâtre et une illusion collective où chacun fait son cinéma. Mais partir des formulations de Goffman permet de bien expliquer l'idée plus difficile de fiction : dire que l'aide à domicile fait un peu une mise en scène de sa propre intervention pour la réussir, par exemple, est une très bonne façon de présenter les choses au départ. Sur le seuil de la porte, d'ailleurs, avant de sonner elle tousse un peu, elle se donne du courage, elle se prépare à improviser : elle est comme un acteur avant d'entrer en scène. Ricœur va plus loin. Comme il le dit d'une façon admirable, et nous ne pouvons que mettre en exergue de nos modestes efforts cette ressource très riche pour penser, la fiction est un « outil de production ontologique », elle crée les êtres, elle sert à dire la vérité et à faire la réalité, non à les cacher, bien sûr (fiction comme mensonge), mais pas non plus à les révéler par contraste (récit de fiction)[34]. L'exemple de l'éducation le fait bien comprendre, par exemple sur la responsabilité. Si on en laisse de côté la version autoritaire et la version laxiste ou cynique pour analyser celles qui se soucient de rendre l'enfant responsable, l'éducation « pédagogiste » relèverait de la fiction en son sens littéraire : faire « comme si » l'enfant est responsable, le « voir comme » tel, l'aide à le devenir. Mais l'éducation tout court, elle, celle qui sait faire des hommes, relève de la fiction au sens fort que Ricœur défend. Il ne s'agit nullement de « faire comme si » : traiter l'enfant en être responsable, c'est le faire être tel[35].

Qu'est-ce que cela implique, dans l'analyse de la relation d'aide à domicile ? D'abord l'idée du partage d'un accord au moins partiel sur ce qui se passe, entre l'aidant et l'aidé surtout, et tous les personnages secondaires. Entre la ruse, trop tactique si on en reste là, et le contrat, trop juridique et qui vide de contenu la réalité même qu'il codifie, il y a la fiction. Nous restons certes tout près de la ruse dans ses versions collaborative ou croisée : mais la fiction, c'est le glissement supplémentaire qui la fait accepter, qui la transforme en quelque sorte en ruse « signée », entre des acteurs qui rentrent dans ce petit jeu partagé. L'importance de cet espace commun est capitale, c'est en s'appuyant sur sa fermeté peu à peu acquise qu'ensuite, au fil des interactions, même et surtout lorsqu'elles comprendront des actes forcés ou des conflits, les actions isolées se tiendront dans un cadre d'ensemble, à l'intérieur de ce jeu des relations possibles plus ou moins accepté, que le lent travail de production d'une fiction commune établit. La fiction est une performation, une mise en forme qui fait advenir des états, ou empêche des évolutions catastrophiques. Sans trop solliciter dans cette direction une interprétation difficile à fonder sur des preuves, l'impression de maladresse et d'insatisfaction que laisse la gestion du cas de Mme Duchêne par les intervenantes peut être vue dans cette optique : nous serions devant une fiction qui n'a pas pris, entre la

[34] Il dit que la fiction vise un « être en tant que », c'est un « voir en », non un « voir comme ». Il s'agit de sculpter ce que nous faisons arriver, non de nous en donner une image : c'est la même idée, la fiction, dont Bruno Latour (1991) rappelle la proximité avec la fabrication (fiction/faction), est une façon de produire le monde, et non de seulement le comprendre…

[35] « Parce que l'homme est par hypothèse autonome, il doit le devenir », c'est ainsi que, ailleurs, Ricœur formule avec force le caractère performatif de cette fiction *ontologique*, et non *représentative* (2001).

maladresse, d'un côté, d'une offre d'aide non interrogée et d'une complicité recherchée du côté d'une relativisation de la maladie, ce qui ne fait chaque fois que relancer la posture de refus de Mme Duchêne, et la surdité à ce qui ressemble à une offre de fiction *autre* de la part de celle-ci : « cessez donc de vouloir m'aider malgré moi et de vous étonner de mon caractère et de mes refus, tout en prenant un air gêné et en vous taisant dès que je parle de mon fils, reconnaissez plutôt ma souffrance et accompagnez mon deuil ». Les intervenantes ne « saisissent » pas cette proposition complexe, ambivalente, et ne s'en saisiront pas, aux deux sens physique et intellectuel du mot, parfaitement adaptés ici – il faut reconnaître qu'elle ne leur est pas tendue par Mme Duchêne de la façon la plus propre à être entendue : son propre chantage à la douleur masque en quelque sorte l'expression de son désespoir ainsi instrumentalisé, ce qui malgré eux fait reculer ses interlocuteurs, et laisse inaudible l'appel qu'elle lance pourtant, lorsqu'elle dit explicitement qu'il faut lui laisser du temps pour qu'elle se sorte d'un tel choc…

Le suffixe « -tion » de l'action souligne un aspect important de la fiction, avec l'idée qu'il s'agit d'une installation : accord n'est pas signature, malgré le mot que nous avons employé un peu vite (une ruse « signée »), cela prend du temps, cela insiste sur le rôle central de la durée. On tire là le fil du temps, de la temporalité des actions : les choses sont à faire au bon moment. Ce thème était bien sûr déjà très présent dans la ruse, c'est un classique de la *métis* grecque et de ses reprises militaires à la Clausewitz : il faut n'arriver ni trop tard, ni trop tôt, demandez à Napoléon ce qu'il pense de Grouchy ! Mais c'est aussi un ressort de base de la fiction, et de ses techniques du récit et de l'intrigue, que de gérer finement le temps. Or ce travail progressif est au cœur de l'aide à domicile (ce que violente outrageusement le mot « intervention »). L'accent mis sur l'idée d'installation permet aussi d'en souligner l'aspect très matériel : cette scène commune se met en place en prenant appui sur tous les objets qui entrent en jeu. Du lit et de la douche aux fauteuils et aux doubles de clés, des médicaments à la nourriture et à l'argent, etc., il n'y a que des saynètes organisées autour d'objets qui circulent, dans l'affaire. Enfin, toute cette activité est très immédiatement corporelle : des postures, des gestes plus ou moins brusques ou non, des signaux envoyés en permanence et aussitôt interprétés. Que serait une aide qui agirait comme un robot pour faire certaines tâches, dans un lieu débarrassé des obstacles qui gêneraient son action mécanique ? C'est au point que cette « fiction »-ci, celle du robot, nous fournit un excellent contre-exemple pour comprendre la présence de l'aide au domicile comme l'exact inverse de cela. Si on dépouille la métaphore théâtrale de son tour superficiel, c'est ce qu'exprime finalement assez justement le fait de dire que l'aide est sur une scène et qu'elle joue son rôle. Tenue du corps, extériorisation des sentiments, expression guettant une réaction. Tout cela renvoie bien à l'idée d'une « direction », comme on dit pour les acteurs, direction des corps et des gestes, des actions et des acteurs, des relations et du sens, celui qui est présenté et celui qui est reçu. Le mot « jeu », ainsi associé aux acteurs, est aussi utile sous un autre angle, en ce qu'il introduit l'idée d'une règle commune : « à quoi joue-t-on ? », quelle est la règle du jeu, est-ce que tout le monde « joue le jeu », que veut dire « jouer juste », etc., c'est la même affaire de fiction partagée, d'un côté, de jeu d'acteurs de l'autre. L'idée de jeu permet de sortir la fiction d'une vision désincarnée ou psychologique, centrée sur la relation au sens purement sentimental : non, c'est une relation à installer, à faire, passant par les choses et les espaces, par les corps et les gestes. La fiction, c'est la relation même, dans laquelle les choses peuvent se passer – mais à condition de retenir dans le mot relation ce tissu de corps, d'objets, d'actes et de sens par lequel elle tient, et non d'en faire un contact désincarné.

Une petite note au passage, sur l'intérêt de cette anthropologisation de la relation d'aide par le recours à l'idée de fiction, par rapport à sa psychologisation : la notion explique mille fois mieux la tristesse et le désarroi de l'aidante quand l'aidée part en maison ou meurt : les aides sont orphelines de leur fiction. Comment mieux le dire ? Une histoire commune s'arrête brutalement, souvent sans que le dernier mot en ait été prononcé, histoire unique, partagée avec leur aidée, non dicible aux autres, engageant l'affection, une définition de soi particulière (chaque relation vous fait et vous révèle un peu à vous-même), tout cela sans tiers véritablement « dans la confidence » : ce « parce que c'était elle, parce que c'était moi » ne se partage pas. On comprend que cela laisse un grand vide, sans avoir besoin de transformer cela en manque de contrôle de ses affects, à gérer en en parlant en groupe de paroles et en apprenant à se blinder !

Au delà de tout cela, ou sous cela, on débouche enfin sur la question de la confiance, du fait de se sentir bien avec l'aidant, et réciproquement. Il faut entendre par fiction le travail commun entre l'aidant et l'aidé pour tisser les décors et l'intrigue de leur propre relation, avec ses non-dits et ses numéros excessifs, avec ses jeux de rôles et ses moments de vérité, avec ses secrets partagés et nécessaires et ces complicités plus ou moins avouables. La fiction c'est un jeu de chat et de souris – comme la ruse – mais avec un moment où on se dit sans le dire qu'on joue au chat et à la souris ! Confiance en un sens très profond, donc, accord non pas sur tel ou tel acte, mais sur l'ensemble de la relation, sur le fait même qu'on la tient pour valant le coup qu'on s'y engage, au delà des frictions locales ou des râleries de tous les jours, qui rentrent dans le jeu et font partie du jeu – qu'on pense au cas du couple, par exemple, et de l'accord muet sur fond duquel peuvent se multiplier les écarts et les éclats. L'aide ne signifie plus alors « répondre à un besoin », mais témoigner de la possibilité d'une relation là où elle paraît improbable. Nous sommes peu à peu parvenus aux antipodes du point de départ, d'une version « pauvre » de la fiction comme un mensonge qui serait juste plus malin ou plus souple qu'un simple mensonge : non seulement ce n'est pas affaire de tromperie, mais la fiction vient au contraire se placer au cœur de la confiance entre les êtres, donc de ce qui permet leur accompagnement. L'échange possible, un parcours commun, mais aussi des affrontements et des échecs, tout cela s'inscrit désormais dans une histoire tacitement acceptée, même si on ne sait où elle va ni comment elle s'écrira demain…

Soulignons à nouveau que, de même que la ruse ne peut être prescrite, ou légalisée, ni même affichée comme compétence, la fiction non plus ne peut être transformée en « truc » au risque de devenir mise en scène ou jeu de rôle artificiel, comme dans les séminaires pour cadres dynamiques. Comme pour la ruse, cette sorte d'accord non dit sur ce qui se passe ne peut être un contrat explicite sans changer de nature, il ne fonctionne qu'à rester à la limite, qu'en étant ce qu'il est sans l'être tout à fait. Il en résulte que, pour nous maintenant, la fiction ne peut pas plus être promue cadre d'analyse général de l'action collective, comme un régime fixe, qu'on décrirait de l'extérieur : c'est une direction virtuelle, un geste vers…, non une théorie des rapports humains. Ce point est en somme l'écho méthodologique et théorique, vu du sociologue et de ce qu'il produit, de ce que nous avons dit sur les pratiques : là aussi (en théorie), il y a des choses qui ne peuvent se dire ! Les politiques de la sensibilité s'appliquent aussi aux chercheurs…

Une autonomie par procuration ?

La fiction va nous ramener, enfin, à nos interrogations sur l'articulation impossible du couple protection-autonomie. Car les voir elles-mêmes comme fictions, au sens fort du mot, cela change tout. C'est là que selon nous ces deux aspirations, qui renvoient à des normes politico-éthiques très générales, redeviennent spécifiques à l'aide à domicile. En effet, dans le cas des personnes dépendantes, aucune de ces deux conditions ne peut plus être remplie de façon naturelle et complète, dans le sens fort qui implique une pleine acceptation de ce qu'on fait ou subit. C'est bien pour cela que ces visées doivent être « appelées », c'est parce qu'elles ne vont plus de soi : il faut en partie le faire exprès, pour maintenir une forme d'autonomie même chez quelqu'un pour qui l'identité, la volonté, la claire appréciation de ses désirs, etc., se font moins assurées et/ou moins reconnaissables par les tiers ; il faut aussi mesurer avec beaucoup plus de finesse ce que veut dire protéger quelqu'un ou lui éviter des risques lorsque la personne elle-même n'est plus en mesure de se protéger, ou de bien comprendre les dangers qui l'entourent, ou qu'on ne peut plus en être assez sûr.

Autrement dit, c'est précisément lorsque l'autonomie ou la protection n'ont plus un contenu évident, ni pour la personne ni pour les aidants, que le fait de (se) les prescrire explicitement devient pressant. D'où le paradoxe « fictionnel » : c'est justement pour préserver malgré tout une autonomie dont le sens même s'effrite et pour assurer une protection dont la personne ne voit plus forcément elle-même l'opportunité que, sur le tas, selon les problèmes concrets à résoudre en situation, il faut empiéter sur l'autonomie ou il faut accepter certaines prises de risque pour arriver à « sauver » l'essentiel, c'est-à-dire à maintenir une forme possible d'autonomie et de protection compte tenu de l'état des choses. C'est parce que l'aide à domicile est apportée à des personnes à qui ne sont plus complètement accessibles ni la reconnaissance pleine et entière de ce qu'il faut faire pour être en sécurité, ni la capacité à définir clairement ce qu'elles veulent et ce que cela implique, qu'il faut en quelque sorte *porter ces exigences d'autonomie à leur place* – ce qui ressemble à un oxymoron – et inversement, *prendre des risques pour eux, au besoin en allant parfois à l'encontre de leur volonté au nom de leur autonomie…* – ce qui cette fois porte à faux par rapport à la définition même de l'aide, au moins pour les professionnelles. En se délestant, au moment du soin, de l'aspiration à l'autonomie, la version hospitalière et médicale paternaliste n'a pas ce problème : la sécurité et le *cure* avant tout, et rien que la sécurité et le *cure* ! Mais selon nous le *care* ne pose pas vraiment ce problème non plus : il tend à écarter la question de la contrainte, en minimisant la nécessité de forcer les personnes à faire certaines choses qu'elles rejettent sans appel ou dont elles ne voient pas le bienfait ou la raison ; il fait l'hypothèse que les objectifs de protection et de sécurité sont partagés par les protagonistes de la relation d'aide ; enfin, il admet d'office que l'autonomie est un bien des personnes, qu'elles peuvent défendre et dont elles peuvent elles-mêmes se faire les porte-parole ; ce faisant, le *care* (au moins dans ses premiers états) prend pour acquis ce qui précisément doit être délicatement mis au point, dosé, reconstitué par indices : le respect d'une autonomie qui ne peut plus être que « par défaut », ou virtuelle, supposée, et parfois imposée. Pour l'institution, ou pour le militant du *care*, pas besoin de fiction, les choses sont ce qu'elles sont. Mais pour l'aide à domicile en situation, il n'en va pas de même. Il lui faut faire persister ce qui n'est plus, en faisant comme s'il est encore… Une autonomie par procuration, en quelque sorte, d'une part – c'est en partie l'aide qui la fait dire à l'aidé (il en va exactement de même pour la sécurité, avec la prise de risque par

procuration). Et d'autre part une autonomie « fictive », performative, au sens où c'est le fait d'en maintenir l'hypothèse qui la fait exister ; au sens où on doit en quelque sorte affirmer par ses actes sa possibilité pour qu'en effet, elle le devienne, ou qu'il en subsiste quelque chose. Drôle d'*auto-nomie*, décidément, qui doit être supposée et supportée par les autres pour exister ! Mais après tout, qu'est d'autre la fiction ? Au théâtre comme en politique, c'est ainsi qu'on fait des mondes.

Cette acception forte de la fiction permet d'installer pleinement notre analyse dans sa dimension éthico-politique, d'expliciter la portée de cette façon de faire durer ce qui n'est plus en faisant comme si cela était encore : nous n'en sommes plus du tout, en effet, à souligner l'opportunisme débrouillard des aides à domicile. L'enjeu est de parler aussi de l'intime comme exigence politique, de la nécessité du caché, des non dits de la bonne entente, de l'opacité, etc., c'est-à-dire de tous les ingrédients d'une relation d'aide qui respecte les personnes au plus profond de ce qu'elles sont, voire pire, de ce qu'elles sont en train de ne plus être, mais que justement on maintient par la fiction : plus du tout au sens commun où on les aide en mentant ou en cachant la réalité, donc, mais au sens performatif où on fait durer leur humanité au delà de leur corps ou de leur être qui les trahit[36]. Transparence, transparence, quelle duperie moderniste ! Il faut toujours se mentir à soi-même, non pas comme mensonge défensif, mais comme condition nécessaire pour faire advenir des mondes autres, et avant cela pour trier, pour oublier ce qu'il faut, et pouvoir avancer. La fiction n'interdit pas qu'on dise la vérité, elle le permet au contraire. Elle n'est pas identique au caché ou à la tromperie nécessaires, elle ne s'y oppose pas non plus, elle est plutôt le lieu qui permet de les nouer dans une action qui ait un suivi, et les replace tous dans une même direction (c'est l'idée d'intrigue). Il est important, pour elles et pour nous, de se rendre compte que les aides à domicile peuvent être présentées à juste titre comme des virtuoses de cette fiction productrice. C'est probablement l'un des sens humainement et politiquement le plus profond de l'idée qu'elles « accompagnent », justement parce qu'elles accompagnent des êtres altérés dont la réalité (de l'identité, de la volonté, de la raison) ou même la vie ne tient parfois qu'à ces fictions, au point que celles-ci, dans les situations extrêmes, reprennent leur sens trivial.

Ou la fiction, plus vraie que la réalité, puisqu'elle en est la productrice. Le parallèle avec l'acception artistique de la fiction prend un autre sens. Non plus vers le théâtre, mais autour de la question de l'œuvre. Comme dans l'œuvre d'art, l'aide doit construire quelque chose, mais sans en connaître le résultat ni la forme finale. Certes on doit connaître tous les artifices techniques, mais cela ne suffit pas, ni ne garantit rien. Ce n'est pas la conformité qui fait la qualité, et les critiques peuvent se tromper : comme en art, une « bonne » fiction ne peut être garantie, seul le jugement de la postérité fera la qualité de l'œuvre – ce qui n'empêche qu'un regard critique *a posteriori* soit possible et nécessaire, même si on met en doute l'existence d'un point final comme moment du « bon » jugement. Gérard Genette parlait de l'œuvre de l'art, pour l'opposer à l'œuvre d'art et rappeler que c'est quelque chose à *ouvrer* : nous retrouvons un peu cela, avec

[36] Nous retrouvons ici le sens juridique originel de la notion, tel que Yan Thomas l'a superbement montré dans le droit romain, avec son analyse de la *fictio juris* (2005) : étonnante capacité du droit d'inventer formellement le cadre d'une réalité, qui en effet devient actuelle grâce à la fiction qui la supporte – c'est ainsi qu'en droit romain, le fils peut adopter son père, ce qui par exemple rend possibles des héritages !

nos scénaristes de l'accompagnement, avec nos créatrices de l'« œuvre de l'aide »[37]… De même que l'art ne vaut que par l'expérience qu'il provoque, et que cette expérience en est chaque fois à refaire, unique, locale, toujours différente[38], de même, pour l'aide à domicile, c'est en comprenant au mieux chaque situation examinée, vécue, déployée, qu'on peut en exprimer une vérité provisoire (et que les aides peuvent la réinventer chaque fois) – et non en attendant ce recueil de leurs expériences sous la forme d'une liste de bonnes pratiques à appliquer partout ou d'une grille d'analyse commune à tous les cas, qu'elles viendraient appliquer ou confirmer.

Peut-être n'aurons-nous finalement fait que transformer les aidants et les intervenants à domicile en dramaturges du soin : la relation d'aide est infiniment plus qu'un art de faire, elle est l'art de construire ensemble une fiction heureuse, qui rende son propre déploiement possible. Nous-mêmes n'avons pas fait une théorie de l'aide comme ruse et fiction : nous nous sommes servi de ces ouvre-boîte pour en exprimer l'expérience recueillie, par tous les moyens, et la faire circuler parce que ce « récit sur le récit » rencontrera d'autres expériences, elles aussi chaque fois singulières, qui pourtant s'y retrouveront… Et après tout, que font donc les autres fictions, celles de la théorie littéraire et des romans, sinon transporter ces singuliers reconnus de tous ?

[37] Serait-ce l'inconscient des mots ? Retrouverait-on là le sens profond des « bonnes œuvres » des bourgeoises d'antan ?!

[38] L'exemple aide bien à comprendre qu'il n'y a aucune opposition entre ce caractère de performance, toujours à rejouer, et la capacité de l'œuvre à intéresser des multitudes, à se transmettre et à circuler dans l'espace et le temps : il en va de même entre la reconnaissance de l'unicité de chaque cas, pour nos récits, et le pari qu'ils n'en contiennent pas moins la matière de leçons infinies.

APPENDICE : « ET MAINTENANT ? »…

Un chantier, et non des moindres, reste ouvert. Celui de l'évaluation. Certes, les « dramaturges du soin » n'arrêtent pas de construire des fictions. Certaines d'entre elles sont des fictions heureuses, au sens où elles parviennent à articuler au mieux un « agir stratégique » centré sur les exigences de protection, de sécurité et de bien-être, et un « agir éthique » focalisé sur le respect des libertés et la promotion de l'autonomie de tous. Pour autant, la ruse et la fiction n'offrent aucune garantie de félicité, dans la mesure où leur réussite est en grande partie conditionnée par l'ombre et l'opacité. Or l'opacité n'est pas sans risque. Sur le tas, si l'opacité permet l'invention et la mise œuvre de solutions de compromis acceptables qu'il serait difficile de défendre depuis un principe général, elle peut tout aussi bien masquer des pratiques sinon de maltraitance, le mot est trop fort, du moins contestables ou dommageables, en particulier quand elles vont à l'encontre de la volonté ou du respect des personnes. Disons-le autrement, certaines fictions peuvent être malheureuses et nul ne peut renoncer, sous couvert que divers arrangements ne peuvent fonctionner que s'ils ne sont pas révélés, à s'intéresser aux risques de maltraitance. D'autre part, l'opacité est aussi un obstacle à l'amélioration des pratiques non plus comme voile posé sur des choses critiquables, mais positivement, parce qu'elle empêche tout autant la circulation des expériences réussies, leur mise en débat et leur partage, l'élaboration de leçons, voire d'un savoir plus institutionnalisé. L'évaluation bien conçue n'est pas que contrôle, elle est aussi art de la remise en cause de l'existant et force de proposition. En tant que reprise de l'action, l'évaluation est elle-même une fiction productrice.

L'évaluation est donc incontournable. Et il n'y a d'évaluation possible de la qualité que s'il y a en même temps un véritable travail de « qualification » des choses : un effort pour décrire les réalités et faire exprimer par les personnes concernées les enjeux et problèmes qui comptent (Dewey, 2003). L'un des apports de la présente recherche est d'avoir mis l'accent sur ce travail, et de faire apparaître dans le même geste la réalité plurielle, ouverte, incertaine de l'aide à domicile, et la richesse de l'expérience accumulée par celles et ceux qui la vivent au quotidien, personnes, aidants, intervenants, responsables. Pour autant, nous ne sommes pas en mesure d'apporter ici des propositions originales sur le sujet. C'est un problème difficile et délicat, il demande une réflexion approfondie que nous ne prétendons pas avoir menée à partir de nos enquêtes : ces différents risques – celui de la maltraitance, celui de la disqualification de la prudence, celui d'une absence de capitalisation des expériences – seront au cœur de nos prochaines investigations. Notre rapport permet tout au plus de pointer la difficulté particulière que rencontre l'évaluation de l'aide à domicile : alors que la transparence est au principe même de l'évaluation, cette prétention n'est elle-même pas sans risque. La posture évaluative tend à disqualifier tout ce qui relève de l'hésitation, de l'ajustement approximatif, du savoir situationnel,

de l'expérience concrète intraduisible en termes généraux et abstraits. Pour être pertinente, une évaluation de l'aide devra d'abord s'évaluer elle-même, elle qui rêve de tout mettre sur la table, et repenser son propre concept pour se déprendre d'une visée trop instrumentale et opérationnelle, obsédée par les critères, les objectifs et les mesures, au profit d'une pratique plus expérimentale et participative, préservant l'intimité, le non dit, la non intrusion.

Cela n'ira pas sans mal : l'évaluation va se trouver elle-même confrontée à une conciliation des contraires. Sera-t-il possible de penser une évaluation qui ne dévalorise pas par construction ce qu'Aristote désigne sous le terme de « prudence » – mot qui fait si bien écho à l'attitude générale endossée par les professionnels lorsqu'ils interviennent à domicile ?

Bibliographie

Akrich Madeleine, « Comment décrire les objets techniques ? », *Techniques et culture*, 9, 1987: 205-219.
Albrecht G.-L., Ravaud J.-F., Stiker H.-J., L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives, *Sciences sociales et santé*, 2001.
Aristote, *L'Éthique de Nicomaque*, Paris, Garnier-Flammarion. 1965.
Astier I., Duvoux N. (dir.), *La société biographique : une injonction à vivre dignement*, Paris, L'Harmattan, 2006.
Astier I., *Les nouvelles règles du social*, Paris, PUF, 2007.
Barthe Yannick, *Le pouvoir d'indécision. La mise en politique des déchets nucléaires,* Paris, Economica, collection « Études politiques », 2006.
Beaud Stéphane, L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'« entretien ethnographique », *Politix*, vol. 9-35, 1996: 226-257.
Beck Ulrich, *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Aubier, 2001.
Becker Howard S., *Outsiders : études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985 [1963].
Bloch M.-A., Hénaut L., Sardas J.-Cl., Gand S., *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*, Rapport de recherche pour la Fondation Paul Bennetot, 2011.
Boltanski Luc, Chiapello Ève, *Le nouvel esprit du capitalisme*, Paris, Gallimard, 2000.
Boltanski Luc, Thévenot Laurent, *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard, 1991.
Callon Michel, Pour une sociologie des controverses technologiques, *Fundamenta Scientiae* 2(3-4), 1981: 381-399 [repris in **Madeleine Akrich** *et al.*, *Sociologie de la traduction*, Paris, Les Presses de l'École des Mines, 2006].
Callon Michel, Lascoumes Pierre, Barthe Yannick, *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*, Paris, Le Seuil, 2001.
Callon Michel, Rabeharisoa Vololona, La leçon d'humanité de Gino, *Réseaux*, 95, 1999: 197-233.
Castel Robert, Au delà du salariat ou en deçà de l'emploi ? L'institutionnalisation du salariat, in **Serge Paugam** (dir.), *Repenser la solidarité, l'apport des sciences sociales,* Paris, PUF, 2007.
Castel Robert, *Les Métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard, 1995.
de Certeau Michel, *L'Invention du quotidien* Tome 1. *Arts de faire* [nouvelle édition], Paris, Gallimard, 1994 [1980].
Chateauraynaud Francis, Torny Didier, *Les sombres précurseurs. Une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque*, Paris, Éditions de l'ÉHÉSS, 1999.
Chauveaud C., Warin P., *Rapport 2004 de l'Observatoire des non recours aux droits et aux services*, Grenoble, MSH Alpes/CNRS, 2004.

Chauvière M., *Le Travail social dans l'action publique. Sociologie d'une qualification controversée*, Paris, Dunod, 2004.
von Clausewitz Carl, *De la guerre*, Paris, Éditions de Minuit, 1959.
CNSA, *Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : Samsah-SSIAD*, 2008.
Colvez A. *et al.*, *Étude de la faisabilité de l'instrument Aggir,* Rapport pour la DGAS, novembre 2005.
Corruble E., Hardy P., Observance du traitement en psychiatrie, *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, Paris, Éditions Scientifiques et médicales Elsevier SAS.
De Stampa M., Vedel I., Henrard J.-C., Bergman H., Novella J.-L., Bagaragaza E., Lapointe L., Ankri J., Gestion de cas et gestionnaire de cas pour les personnes âgées en situations complexes : expérience française issue du modèle COPA (COordination Personnes Âgées), *Revue de Gériatrie* 2009/34: 305-311.
Dewey John, *Le Public et ses problèmes*, Paris, Farrago/Éditions Léo Scheer, 2003 [1927].
Dourlens Christine, Les usages de la fragilité dans le champ de la santé. Le cas des personnes âgées, *Alter*, Paris, 2008.
Donzelot J., Un État qui rend capable, in *Repenser la solidarité, l'apport des sciences sociales*, Paris, Éditions le Lien Social, PUF, 2007.
Détienne Marcel, Vernant Jean-Pierre, *Les ruses de l'intelligence, la métis des Grecs*, Paris, Flammarion, 2009.
Dubet François, *Le Déclin de l'institution*, Paris, Le Seuil, 2002.
Eco Umberto, *Six Promenades dans les bois de la fiction*, Paris, Grasset, 1996.
Ethnologie française, « Anatomie du dégoût », numéro 1/11 (2011).
Ewald François, *L'État-Providence*, Paris, Grasset, 1986.
Ewald François, Société assurantielle et solidarité, *Esprit,* Le Seuil, octobre 2002.
Eyraud Benoît, Vidal-Naquet Pierre, Consentir sous tutelle, *Tracés*, « Consentir : domination, consentement et déni », Lyon, ENS Éditions, 2008.
Félix Catherine, Tardif Julien (éd.), Introduction générale : Les politiques publiques sociales et de soins « en train de se faire », considérations épistémiques et orientation pragmatique du regard, in *Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance*, 2010.
Flyvbjerg B., Five Misunderstandings About Case-Study Research, *Qualitative Inquiry*, vol. 12-2, April 2006: 219-245.
de Fornel Michel, Ogien Albert, Quéré Louis (éds.), *L'Ethnométhodologie : une sociologie radicale,* Paris, La Découverte, 2001.
de Foucauld J.-B., Société postindustrielle et sécurité économique, in **A. Supiot** (dir.), *Le travail en perspectives*, Paris, LGDJ, 1996.
Garfinkel Harold, *Studies in Ethnomethodology*, Englewood Cliffs NJ, Prentice Hall, 1967.
Gaudin J.-P., *Pourquoi la gouvernance ?* Paris, Presses de Sciences Po, 2002.
Geertz Clifford, Thick Description: Toward an Interpretive Theory of Culture, in *The Interpretation of Cultures*, New York, Basic Books, 1973.
Genard J.-L., Capacités et capacitation : une nouvelle orientation des politiques publiques, in **F. Cantelli, J.-L. Genard** (dir.), Action publique et subjectivité, *Droit et société*, vol. 46, Paris, LGDJ, 2007.
Giddens Anthony, *La troisième voie*, Paris, Le Seuil, 2001.
Ginzburg Carlo, *Le Fromage et les vers. L'univers d'un meunier au XVI^e^ siècle*, Paris, Aubier, 1980.

Glaser Barney G., Strauss Anselm, *Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*, Piscataway NJ, Aldine Transaction, 1967.
Goffman Erving, *Asiles*, Paris, Éditions de Minuit, 1968.
Goffman Erving, *La Mise en scène de la vie quotidienne. Tome 1 : La présentation de soi. Tome 2 : Les relations en public*, Paris, Éditions de Minuit, 1973.
Goffman Erving, *Les Cadres de l'expérience*, Paris, Éditions de Minuit, 1991.
Goffman Erving, *Les Rites d'interaction*, Paris, Éditions de Minuit, 1993.
Greimas A. J., *Sémiotique et sciences sociales*, Paris, Le Seuil, 1976.
Griggs P., Baurens M., Blanc N., Films de classe et auto-confrontation croisée : rôle des outils méthodologiques dans l'évolution de la recherche en didactique des langues, *Ela*, n° 151, 2008/3.
Guichet Franck, Hennion Antoine, Vivre Alzheimer, vivre avec un « Alzheimer », *Gérontologie et Société*, n° 128, mars 2009.
Gzil Fabrice, *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*, Paris, PUF, 2009.
Hennion Antoine, Vous avez dit attachements ?…, Paris, CSI-WP series, 2012.
Jaeger Marcel, *L'articulation du sanitaire et du social*, Paris, Dunod, 2000.
James Williams, *Philosophie de l'expérience. Un univers pluraliste*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond/Le Seuil, 2007 [1909].
James William, *Essais d'empirisme radical*, Marseille, Agone, 2005 [1912].
Jankélévitch Vladimir, *Le Je-ne-sais-quoi et le Presque-rien. 2. La méconnaissance, le malentendu,* Paris, Le Seuil, 1980.
Joël M.-È., Gramain A. (dir.), Weber F., Wittwer J., Béliard A., Roy D., *L'aidant familial aux patients atteints de démence de type Alzheimer : agent économique producteur de services*, Rapport final, Paris, Fondation Médéric-Alzheimer, 2005.
Jullien François, *Le Détour et l'accès. Stratégies du sens en Chine, en Grèce*, Paris, Le Livre de Poche, 1997.
Lacroix Y., *Accompagner les personnes handicapées à domicile***,** Lyon, Chroniques Sociales, 2008.
Latour Bruno, *La Science en Action*, Paris, La Découverte, 1989 [rééd. Paris, Gallimard, 1995].
Latour Bruno, *Nous n'avons jamais été modernes*, Paris, La Découverte, 1991.
Laval C., Ravon B., Relation d'aide ou aide à la relation ? in **Jacques Ion** (dir.) *Le travail social en débat[s]*, Paris, La Découverte, 2005.
Legay Denis, Où en est la réhabilitation ? *Santé mentale* n° 106**,** 2006.
Leichter-Flack Frédérique, *Le laboratoire des cas de conscience*, Paris, Alma éditeurs, 2012.
Molinier Pascale, Le care à l'épreuve du travail, Vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets, in **Patricia Paperman, Sandra Laugier** (dir.), *Le Souci des autres*, 2006.
Molinier Pascale, Laugier Sandra, Paperman Patricia, *Qu'est-ce que le care ?*, Paris, Petite bibliothèque Payot, 2009.
Moreau D., Faire interner un proche ? Le travail sur l'autonomie en contexte de troubles psychiques, CNAF/EHESS, Dossiers d'études, 2007.
Moreau Jocelyne, Après l'asile, *Labyrinthe*, 29, 2008.
http://labyrinthe.revues.org/indexx3443.html
Mucchielli R., *La méthode des cas*, Paris, ESF éditeur, rééd. 1992 [1969].
Murphy, R.F., *Vivre à corps perdu [The Body Silent: À journey into Paralysis]*, Paris, Plon (Terre Humaine), 1990 [1987].
Paperman Patricia, Laugier Sandra (éd.), *Le Souci des autres, éthique et politique du* care, Paris, Éditions de l'ÉHÉSS, 2006.

Passeron Jean-Claude, Revel Jacques (éd.), Penser par cas, *Enquête*, n° 4, Éditions de l'ÉHÉSS, 2005.
Pavel Thomas, *Univers de la fiction*, Paris, Le Seuil, 1988 [Fictional Worlds, 1986].
Petite S., Weber A., Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées, *Études et Résultats*, n° 459, Paris, DREES, janvier 2006.
Peintre C., Barreyre Y., Asensio A.M., Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? Cedias-Creahi Île-de-France, Creai Alsace, 2011.
Rabeharisoa Vololona, Callon Michel, *Le Pouvoir des malades. L'association française contre les myopathes et la recherche,* Paris, Les Presses de l'École de Mines, 1999.
Ragin C.C., Becker H.S. (ed.), *What Is a Case? Exploring the Foundations of Social Inquiry*, Cambridge, Cambridge University Press, 1992.
Revel Jacques, Présentation, in Giovanni Levi, *Le Pouvoir au village*, Paris, Gallimard, 1989.
Revel Jacques (éd.), *Jeux d'échelle*, Paris, Éditions de l'ÉHÉSS, 1996.
Ricœur Paul, *Temps et récit*, Paris, Le Seuil, 1983-5.
Ricœur Paul, *Le Juste 2*, Paris, Éditions Esprit, 2001.
Schaeffer Jean-Marie, *Pourquoi la fiction ?*, Paris, Le Seuil, 1999.
Searle John R., *Le statut logique du discours de la fiction, Sens et expression*, Paris, Minuit, 1982 [1975].
Strauss Anselm, *Qualitative analysis for social scientists*, Cambridge GB, Cambridge University Press, 1987.
Suchman Lucy A., *Plans and Situated Actions. The Problem of Human-Machine Communication*, Cambridge, Cambridge University Press, 1987.
Swain Gladis, *Dialogue avec l'insensé*, Paris, Gallimard, 1994.
Thomas Gary, *How to do your Case Study*, Thousand Oaks, Sage, 2011.
Thomas Yan, Les artifices de la vérité en droit commun médiéval, *L'Homme*, 2005/3 n° 175-176, 2005: 113-130.
Velpry Laure, *Le Quotidien de la psychiatrie. Sociologie de la maladie mentale*, Paris, Armand Colin, 2008.
Vidal-Naquet P.A., Le projet entre injonction et inconditionnalité, *La Nouvelle revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, n° 47, 2009.
Vignaux G., *Les jeux des ruses, petit traité d'intelligence pratique,* Paris, Le Seuil, 2001.
Whyte W.F., *Street Corner Society: the Social Structure of an Italian Slum*, Chicago, The University of Chicago Press, 1943.
Wylie Lawrence, *Un village du Vaucluse*, Paris, Gallimard, 1968.

Table des matières

Résumé 3
Sommaire 4

INTRODUCTION 5
L'essor des « politiques du proche » 6
L'évaluation de la qualité des interventions à domicile 7
La boîte noire du domicile 8

MÉTHODE 10
Faire le suivi d'une négociation diffuse 10
Les études de cas comme situations d'épreuve 11
La méthode des cas 12
Les épreuves 17
Les récits de cas 19
Les structures d'accompagnement 20
Les Samsah 20
Anonymat 22
Le Samsah « Accompagner » 22
Le SAVS-Samsah de Mont-lès-Paris 25
L'équipe spécialisée Alzheimer : l'ASSAD de Bordemer 27

II. PRÉSENTATION DES 13 CAS 31
Une inscription territoriale complexe. Le cas de Naggi Ralit 33
1. Une relative autonomie 34
2. Les relations avec la psychiatrie publique 36
L'intervention du Samsah « Accompagner » 37
Les capacités cognitives 37
La stimulation 38
Dans les limites du raisonnable 40
La question de l'observance 41
Le redéploiement du réseau de santé 43
Conclusion 44
« On ne sait pas à quoi s'en tenir, ça n'avance pas ». Le cas de Frédéric Moulin 46
Les handicaps de Frédéric Moulin 46
Une organisation réticulaire 48
L'engagement du Samsah 49
Monsieur Moulin, un acteur-réseau 51
La coordination de l'action 55
Le sentiment que « ça n'avance toujours pas » 57
Épilogue : Une douche froide 59
« Compliqué au départ, puis finalement… ». Le cas de Pascal Pitard 60
Une déchéance douloureuse à regarder 60
Le réseau d'assistance 62
L'intervention du Samsah 64

L'entretien du logement 65
L'hygiène alimentaire, l'alcool et le tabac 70
L'accompagnement aux soins 75
Conclusion : un grand manipulateur ? 79
Les angoisses d'une mère célibataire. Le cas de Marion Minvielle 82
L'histoire personnelle de Mme Minvielle 83
L'écoute et le soutien psychologique 84
L'un des centres des préoccupations de Mme M : ses proches 85
Le budget et les démarches de « droit commun » 89
Les mauvaises pratiques alimentaires de Marion Minvielle 90
Le suivi médical 93
Composition avec les choix de Marion Minvielle 95
Poursuite ou fin de la mesure 98
Éparpillement et cadrage. Le cas de Jacques Grichon 100
Cadre de l'action et perspective 102
Le « document individuel de prise en charge » 102
De « l'éparpillement à l'autonomie » 102
Les lignes d'intervention 103
L'hygiène alimentaire 103
Le champ du soin 107
Réseau institutionnel et vie sociale 111
Flexibilité du périmètre d'action et fragilités normatives 114
La place du Samsah dans le dispositif médico-social 114
Les limites de l'accompagnement 115
Conclusion. Ruptures et manipulation 117
« Si c'est comme ça, on arrête tout ». Le cas de Célestin Bouge 119
Un passé mouvementé 120
Les indications d'un certificat médical 120
L'évaluation des capacités de travail et la contrainte des soins 122
Le difficile accompagnement vers les soins 123
La régulation du réseau d'interdépendance 125
Soutenir les aidants de première ligne. Le cas de Mme Langevin 130
« C'est son ange gardien qui la garde, elle, c'est pas possible ! » : un maintien à domicile controversé mais souhaité par la personne et ses enfants 130
« Après la mort de mon père, c'est moi qui ai pris la relève » : une carrière d'aidant bien remplie, une vie en attente 132
« À un moment donné, ça casse la tête » : quand la présence des intervenants au domicile devient intenable 134
« Il faut l'aider à trouver la juste distance avec sa mère » : de la bienveillance et du répit pour le fils de Mme Langevin 136
La « carte de dépannage », ou comment maintenant le fils dans l'idée qu'il est responsable des courses de sa mère 139
« Y a qu'elle ! » : une auxiliaire de vie défaillante mais irremplaçable 140
« C'est normal ! » : face à l'avancée de la maladie, le collectif s'adapte pour repousser les limites du maintien à domicile 142
L'épreuve de la gastrostomie : « une opération de confort », « une question de responsabilité » ou « une étape de plus vers la mort » ? 145
Composer pour éviter la rupture de la relation. Le cas de Mme Basma Hachim 148
« Des jambes comme ça, c'est pas des jambes ! » : le handicap de Basma, une affaire de famille 148
« Moi je préfère faire les trucs par moi-même… » : un souci d'autonomie et une énergie qui suscitent l'admiration 150

« Le matin c'est très bien, mais après vous me laissez tranquille… » : l'intervention musclée du Samsah et les premiers ajustements 150
« Il faut que ça change ! » : quand le service veut normaliser les pratiques de Basma à la faveur du déménagement dans un logement adapté 153
« Je suis contente, j'ai une chambre à moi » : améliorations, changements et compromis dans le nouvel appartement 155
« Je lui ai donné un double des clés » : les problèmes d'accessibilité partiellement résolus grâce à la relation de confiance établie avec l'auxiliaire de vie 157
Le projet non abouti de l'acquisition d'un fauteuil roulant électrique : problème de logement, troubles cognitifs ou manque de temps d'apprentissage ? 160
« Il n'y a personne pour activer les choses ! » : quelques mois après le déménagement, un déficit de coordination 162
« S'ils s'en foutent, moi aussi je m'en fous ! » : d'un dégât des eaux à la multiplication des accusations réciproques 163
« Il faut continuer de voir ce qu'on peut faire » : reprendre le dialogue, faire des compromis et anticiper le besoin de changement 164
Garder le contrôle de sa vie. Le cas de Mme Château 167
« Cette liste, c'est une manière de savoir où je vais » : une dame hospitalisée qui essaie de garder le contrôle sur ce qui lui arrive 167
« Je veux m'en débrouiller toute seule, mais c'est du boulot, hein ! » : un travail quotidien de coordination et d'anticipation 168
« C'est difficile à vivre, physiquement et moralement… » : les conséquences sociales et familiales de la maladie 170
« Depuis son retour à domicile, c'est un peu compliqué… » : les professionnels peinent à maintenir une relation de confiance 171
« On arrive quand même à se faire une vie pas si mal que ça ! » : une attitude positive et des moments agréables au domicile 173
« Les bons et les mauvais objets » : des théories indigènes à la base des nouvelles propositions d'accompagnement 174
« Celle-là, elle m'énerve ! » : réduire l'intervention du service au profit d'une infirmière libérale 175
« Je m'en sors pas ! » : difficile d'adoucir la violence d'une mise sous protection 176
« Je serais mieux enterrée sous terre » : un problème psychiatrique ? 177
Épilogue : les bénéfices d'un changement d'interlocuteur 178
Une vieille dame qui n'a pas besoin d'aide… Le cas de Mme Duchêne 181
Un sentiment de frustration 182
« Est-ce qu'on force les gens comme ça ?! » 183
Une dame qui a de la ressource 186
« Vous ne savez pas ce que c'est… » 187
« Mais vous allez revenir demain, hein ? » 189
Comment savoir l'état d'une personne, et l'attitude qui conviendrait… 190
Une coordination inexistante 192
Le réseau du proche comme entrelacs d'attentions 196
Un placement inéluctable 198
Épilogue : six mois après… 200
Un placement en fin de course. Le cas de Mme Lapadellec 201
1e séquence : au domicile, un maintien à bras-le-corps 201
« Tant qu'elle marchait, ça allait encore » : le mari s'adapte 202
« Ça m'arrive à moi, je me débrouille avec » : un engagement réciproque 204
« Des choses que j'aurais jamais pensé être capable de faire » : un apprentissage exigeant 205
« Je dois tout prendre sur moi, je ne dois pas tenir compte de son avis » : une nouvelle responsabilité 207

« Plus dur qu'hier, mais moins dur que demain » : un délitement de la relation 209
2e séquence : les professionnels face au refus d'aide 211
« Il commence à avoir du mal à pédaler » : les effets de la maladie sur l'état du mari 211
« Elle comprend tout ce qu'on lui dit » : la réhabilitation de l'épouse 214
« Ils ont fait beaucoup de progrès tous les deux » : l'arrêt des interventions 217
3e séquence : la décision de placement 219
« J'ai compris qu'il n'y avait plus d'espoir » : un combat impossible 219
« Vous ne voulez plus me la rendre ? » : une séparation redoutée 221
« Quand la jambe est pourrie, on la coupe » : le placement devient une question de survie 222
« J'ai l'impression d'avoir porté le monde sur mes épaules » : l'espoir d'une amélioration 223
Jouer le jeu. Le cas de Mme Decool 226
1e séquence : la fugue 227
« Elle se trompait dans les salades » : l'appréhension des troubles dans le cercle familial 227
« Est-ce qu'on a le droit de l'enfermer ? » : la place indéfinie de l'autorité au domicile 230
« On voit qu'elle aime bien rigoler » : l'aide à domicile fait diversion 233
« Je me sens responsable » : de la prévention du risque à la protection des intervenantes 235
2e séquence : l'enfermement 236
« Syndrome d'aphasie primaire progressive » : l'incertitude du diagnostic 236
« Faire un maillage entre les médicaments et le quotidien » : le soutien du généraliste 238
« C'est moi qui fais du mal à cette personne » : l'épisode du peigne 240
« On a réussi à la calmer un peu, mais pour combien de temps ? » : l'infirmier libéral en renfort 241
« On s'en va comme un voleur » : la réhabilitation de l'enfermement 243
« Je vais devoir lui dire un jour que c'est plus possible » : un maintien à domicile en sursis 246
3e séquence : le placement 247
« C'est inexplicable un truc comme ça » : l'inadaptation du maintien à domicile 248
« On a tous les sentiments qui se mélangent » : un long cheminement vers le placement 251
« Taux élevé de benzodiazépine » : une chute qui précipite le placement 254
Laisser faire l'imprévu. Le cas de Monsieur Neuts 256
1e séquence : une maladie au cœur des relations familiales 256
« Je suis bien avec lui » : l'engagement de l'épouse pour préserver le bonheur 257
« Je fais tout pour que maman fasse le moins d'imprudence possible » : le dépassement de la fille pour soutenir sa mère 259
« C'est trop dur de faire supporter ça à la famille » : qui a la responsabilité du malade ? 261
2e séquence : des soins de tranquillité 264
« Du velours » : du chaud et de la douceur pour faire glisser les soins 264
« J'espère ne pas me prendre un pain » : blocage et coopération 267
« Je vais me lever, mais je vais vous taper » : agressivité et stimulation 269
3e séquence : la conversion des troubles 272
Apragmatisme extrême : les symptômes, du diagnostic aux traitements 272
« C'est un autre homme quand je le sors » : la réhabilitation change le regard 275
« On a démarré quelque chose de formidable » : comment passer le relais ? 278
4e séquence : un compartimentage des aides 280
« Je n'ai jamais pu toucher à monsieur » : un débordement intrusif 280
« J'ai réussi à aller sortir les poubelles avec monsieur » : cap sur l'accompagnement 283
« Elle est trop derrière » : l'enjeu d'une éthique professionnelle 286
5e séquence : aider le couple à vivre la séparation 288
« Je vous dis pas dans l'état que j'étais » : l'inquiétude de l'épouse 288
« Faire comme si de rien n'était » : un changement dans la relation d'aide 290
« Solution de répit » : le couple dans la crise 292

III. L'AIDE À DOMICILE : TACT, RUSE, FICTION 294
3.1. Des injonctions contradictoires 294
L'entrée à domicile et son acceptation 295
La visibilité de l'aide 296
Faire avec la parole des patients 298

Un monde incertain 299
3.2. Les chemins de la ruse 301
Entre contrainte et persuasion 302
Les formes de la ruse 304
c) Les ruses croisées 311
d) La manipulation 314
3.3. Le médicament, entre ruse et contrainte 315
3.4. Les histoires de clés : ruse, confiance et accusations réciproques 321

Conclusion. La fiction comme accomplissement de l'aide 327
Visées contradictoires, ruse et fiction 329
De la ruse à la fiction 334
Une autonomie par procuration ? 339
APPENDICE : « ET MAINTENANT ? »… **..... 342**
Bibliographie 344
Table des matières 348