

# **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

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

## **Note de synthèse**

### **Objectif et méthode**

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, mentaux, parfois aussi moteurs, ou d'un Alzheimer. Les aides visent à assurer le bien-être des personnes et leur apporter soins et assistance. Mais ce souci ne suffit pas à caractériser leur activité : à chaque instant, l'aide doit composer entre des aspirations contradictoires, en particulier l'autonomie et la protection, et assumer des prises de risque. Nos efforts ne visent pas à opposer l'activité concrète des soignants et des aidants à ces normes ou à ces principes généraux, ni à montrer comment ceux-ci seraient plus ou moins bien appliqués en situation. Nous faisons l'hypothèse inverse : ce sont les pratiques des aides qui peu à peu, à partir des situations d'épreuve, donnent un contenu concret à ces notions qui n'ont aucun sens tant qu'elles sont abstraites : les aides nous montrent que leur mise en œuvre est possible.

Nous nous intéressons à la fois à l'activité de chacun en situation et à l'effet collectif produit par l'addition, la collaboration, parfois la tension entre ces intervenants, dont les compétences, les exigences et la nature des relations aux aidés sont très variées. Comment font-ils, comment coopèrent-ils, quels sont les problèmes rencontrés, les solutions apportées, les effets voulus ou non de leur intervention ? Quelles compétences et quel savoir-faire mettent-ils en œuvre, tant pour les soins ou les aides techniques que dans la façon de gérer leur relation aux aidés, aux proches, aux autres soignants ? Comment les développent-ils, les discutent-ils, en mesurent-ils les résultats ?

L'objectif visé était d'observer cette activité collective, d'en rendre compte et d'en fournir une lecture pertinente. Au niveau de la méthode, cela inscrit l'enquête dans une perspective résolument ethnographique : il s'agit d'abord d'observer et d'analyser des situations très diverses et de recueillir les expériences des multiples intervenants. C'est pourquoi nous avons utilisé la méthode des cas, sachant que le diable est dans les détails : c'est dans la précision des situations réelles que se comprennent les enjeux et les problèmes, non dans un effort pour en extraire des variables abstraites, coupées du terrain, vidées de contenu au fur et à mesure que, suivant une définition trop administrative de la généralité, elles prétendent englober l'ensemble des situations.

#### ***Des études de cas***

Pour ce faire, nous nous sommes fait présenter six ou sept « cas » dans chacun des trois services d'aide à domicile qui nous ont accueillis, choisis pour leurs traits distincts (zone géographique, taille de la ville, statut et mission, public visé). Nous en avons finalement sélectionnés treize, que nous avons suivis sur le long terme (entre six et dix-huit mois), après un choix tenant à la présence de problèmes particuliers, de décisions difficiles à prendre, de discussions ou de désaccords à l'intérieur du service, entre intervenants, avec les proches ou avec la personne aidée : ces « épreuves » font en effet venir au jour les raisons d'agir, les options divergentes, les solutions trouvées sur le tas, les insatisfactions qu'elles laissent derrière elles. Elles peuvent être plus ou moins vitales, allant de questions d'hygiène ou de nourriture à une décision de placement, de la gestion des clés à celle des médicaments, de la nature des relations avec la famille au risque de chute ou à une attitude de refus de la part de l'aidé.

Les observations, les entretiens, la participation à des réunions, l'accompagnement des aidants au domicile et les comptes rendus de ces visites ont été présentés par

chaque binôme (nous allions toujours à deux sur le terrain) à l'ensemble des chercheurs de l'équipe, et discutés au cas par cas pour parvenir à treize récits qui, sans suivre une grille fixe, ont cherché à l'inverse à rendre compte de façon le plus spécifique possible des enjeux et des difficultés propres à chacun. Un premier rendu de notre recherche, sans doute le plus important, est la collection de ces treize récits. Le pari fait est qu'en insistant ainsi sur leur singularité et en allant à fond dans le détail, on fait mieux apparaître la réalité de la relation d'aide, y compris dans ses aspects généraux, qu'en l'examinant à partir d'une grille préalable ou de variables fixes : c'est que justement, dans l'aide à domicile, rien n'est stable ni figé. Nous n'avons pas visé à clarifier des choses qui ne sont pas claires. La non clarté est de règle au domicile : choses qui restent dans l'ombre, qu'on ne voit pas, sur quoi l'on passe en attendant un meilleur moment, qu'on fait comme si on ne voyait pas... S'il y a une leçon plus générale à tirer de ces cas, il faut aller la chercher du côté de la façon de gérer ces incertitudes, de la capacité à s'adapter à des situations toujours différentes, de l'art de savoir faire avec des exigences contradictoires.

### ***Ruse et fiction***

C'est l'objet des dernières parties de notre rapport. À partir de cette gestion de l'incertain, il est possible de caractériser l'activité d'aide non pas en fonction de normes ou de valeurs plus ou moins respectées, mais en se demandant comment les intervenantes arrivent de fait à s'accommoder de ces exigences souvent contradictoires, comme la protection et l'autonomie. Car en deçà du louable souci de tact ou d'humanité, de respect des personnes et de *care*, il s'agit de gérer des contraintes, des tensions, un effort pour faire accepter ou faire à l'aide des choses qu'elle n'a pas voulues – la tension entre protection et autonomie est inhérente à l'aide de personnes vulnérables, dont la capacité à voir leur intérêt est altérée ou trop peu affirmée pour être perçue comme fiable. Ces valeurs ne peuvent être définies *a priori*, hors des situations précises où elles posent problème. C'est leur mise en œuvre à l'occasion d'une épreuve qui les redéfinit et leur donne une réalité, et seule l'analyse des pratiques de l'aide, des façons de faire trouvées en situation, permet de mieux comprendre quel peut être le sens, voire la possibilité même d'une exigence aussi paradoxale que celle de l'autonomie pour des personnes dépendantes.

Comment faire faire quelque chose à des personnes qui ne l'ont pas demandé ou n'en voient pas l'intérêt ? À travers l'usage de deux notions à la charge ambiguë, la ruse et la fiction, dont il faut reconnaître la valeur positive – même si elles peuvent donner lieu à débordement, se changer en mensonge, en manipulation – nous proposons, sur un mode très peu affirmatif, une reprise transversale des cas, utilisés pour rendre compte au plus près de la relation d'aide. Souligner le jeu croisé, la mise en scène réciproque de la relation aidant-aidé, fait mieux comprendre l'expérience du domicile, les compétences des personnels et des proches, et la position délicate qu'occupe l'aidant face à une personne aidée qui voit mal le bien-fondé de ce qu'on lui fait, et qui bon gré mal gré, doit elle-même se réinventer à travers cette relation complexe et ambiguë. Le recours aux notions de ruse et de fiction nous a servi à mieux saisir la relation d'aide à partir des façons d'agir : non pas malgré la confusion et l'incertitude des situations, mais à partir d'elles ; non pas selon une conformité plus ou moins rigoureuse à des normes ou des valeurs, mais en comprenant l'aide à domicile comme le lieu même où de telles valeurs peuvent prendre consistance.

## Enquête

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 l'autonomisation, mais il invite à voir l'aide à domicile non comme une intervention auprès d'un individu particulier, mais comme une intervention auprès d'un collectif, ou plus exactement d'un « réseau d'interdépendance » susceptible de dépasser largement le territoire du domicile. La qualité du service ne saurait alors être évaluée à partir du seul recueil de la parole de l'utilisateur, 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 n'est pas plus l'agrégation des paroles singulières, tout se jouant dans l'interaction entre individus formant un réseau, et très inégalement responsables. La qualité s'élabore par agencements successifs, elle se négocie sans cesse.

### *Les études de cas comme situations d'épreuve*

Dans les pas de l'analyse des ruses et tactiques comme « arts de faire » par Michel de Certeau (1994), 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, au fil des agencements en train de se faire et se refaire. La méthode utilisée s'appuie sur des analyses de cas (sur laquelle il existe une importante littérature, cf. C.C. Ragin, H.S. Becker ed., 1992; B. Flyvbjerg, 2006), à partir des épreuves rencontrées dans les parcours des personnes. Le choix d'analyser des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou souffrant de troubles psychiques, et parfois moteurs, se justifiait parce que généralement, ces personnes sont dans des configurations d'aide relativement complexes, qu'elles nécessitent le soutien de multiples intervenants qui, à des degrés divers, « prennent la parole » pour eux, et enfin et surtout que l'aide ne s'inscrit dans aucune routine. Agencements et réagencements sont très nombreux dans ces cas difficiles et délicats, et par là ils donnent prise à l'observation.

Le « cas » joue l'unité de lieu et de temps. C'est un moment concentré dont on attend qu'il se suffise à lui-même et permette de mieux comprendre un phénomène parce que les termes en sont clairs, circonscrits, isolables. Nous ne nous référons pas ici à l'« étude de cas » stylisée utilisée en marketing ou en économie pour sa vertu pédagogique, et qui vise à schématiser un problème, en extrayant de la complexité des situations réelles quelques variables simples pour présenter une configuration typique (G. Thomas, 2011). En sociologie et en ethnologie, le mot vise le plus souvent un objectif diamétralement opposé. L'idée d'unité de lieu et de temps et d'objet d'étude circonscrit est conservée, mais il s'agit de saisir au mieux la complexité du réel dans l'enceinte ainsi définie. Le récit de cas livre cette fois 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 (cf. B. Glaser, A. Strauss, 1967 et la *grounded theory*, ou la *thick description* de C. Geertz, 1973).

Mais le « terrain » ne livre pas ses secrets comme cela, à qui sait l'observer. Les catégories de la description et de l'analyse ne sont pas données, elles ne peuvent se saisir qu'en situation, dans l'usage qui en est fait, souvent à l'occasion d'une difficulté, d'un désaccord ou d'un conflit. Seule une longue fréquentation permet peu à peu d'en sentir la pertinence, la charge, les significations pour les « membres » du groupe, 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 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 vient remettre en cause la formulation. C'est cet aspect de la méthode des cas qui nous a intéressés, 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 qui en fourniraient l'interprétation et les leçons à tirer. Les études de cas ne sont pas là pour illustrer des termes généraux, mais pour interroger ce qu'ils veulent dire en situation : autonomie, sécurité, respect de la personne, qualité des soins et de l'accompagnement, qui peut s'opposer à un tel programme ? Plus ces mots-clés sont abstraits, généraux et unanimes, moins ils ont de contenu. Il ne s'agit pas de les remplacer par d'autres, ni de nier leur utilité, mais ce sont des points de départ, non des résultats. La recherche commence lorsqu'il faut comprendre la façon dont, utilisés dans une situation précise, ils la modifient, et inversement prennent alors un sens concret toujours un peu différent (A. Hennion, 2012). Il y a co-construction entre les mots et les réalités : notre travail consiste, en nous rapprochant des situations réelles, à observer ce travail croisé. En somme, il s'agit de suivre des « coupes » géologiques, 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. Dans le travail même des aides aussi bien que pour analyser ce travail, la généralité 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 s'obtient par la lente accumulation de l'expérience, la série des situations rencontrées et l'ajustement progressif à leur variété, sans cesse à réviser.

En l'occurrence, la question est de savoir comment les aspects en partie contradictoires de l'aide à domicile s'articulent et se composent entre eux, en situation, de façon plus ou moins satisfaisante, alors que les mots programmatiques, comme protection et autonomie, 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 dans un état instable, vulnérable, incertain, et qui souvent n'ont pas demandé cette aide.

Cette question de méthode a une dimension éthique. 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 leur propre corps (comment mieux définir la situation des personnes dépendantes ou vulnérables ?), le cas est la seule réalité empirique où observer cette fabrication des situations, dans le cours de l'action. L'objet central des analyses de cas que nous avons conduites est de nous donner les moyens de saisir la fabrication collective de façons positives de vivre les situations de dépendance. Notre travail a consisté à recueillir l'expérience accumulée de l'aide à domicile (celle des intervenantes, celle des personnes aidées, celle des institutions). Cela, non en tirant de leur activité des leçons moralisantes, mais en prêtant attention à chacune de leurs expériences singulières. Notre effort de compréhension a tendu à nous 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. C'est ce que les récits ont cherché à réaliser : nous renvoyons à leur lecture, sans prétendre les résumer.

La reprise que nous en proposons ensuite, en décrivant autrement l'activité et la relation d'aide à partir des notions de ruse et de fiction, ne cherche pas à les contenir, mais plutôt à les faire déborder. C'est là aussi 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 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 les difficultés qui se présentent. 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, à quoi sont confrontées les personnes qui doivent gérer un certain nombre d'événements qui ne sont pas régulés par la routine. Le contenu de ce qui va faire problème dans l'épreuve n'est pas donné, non plus que la nature des ressources à mettre en œuvre pour faire face. Les personnes aidées vivent au quotidien de multiples événements à l'air anodin mais qui peuvent constituer autant de micro-drames (la toilette, l'habillage, la confection et la prise de repas, les courses, les jeux...). Ce sont des moments où les personnes font plus ou moins entendre leur voix, par des discours ou, tout autant, des comportements et des réactions. L'entourage aussi est amené à se positionner, à travers des réseaux parfois très étendus. Lorsqu'elles sont empêchées d'agir en raison d'une déficience, les personnes 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 la façon dont les épreuves sont gérées par les réseaux d'interdépendance qui nous a intéressés. Voici une liste des principales que nous avons 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 : 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 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 du « 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 ; chacun a 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 aux 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, posent parfois 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 des 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, ni 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 les déménagements, ou les interventions d'urgence ; et inversement sur le 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 : examens formels, veille plus ou moins explicite des infirmières et de la famille, façons de prendre en compte ces alertes.

### ***Les récits de cas***

Nous avons suivi treize situations sur une durée variable selon les cas. Le suivi s'est étalé sur un an, parfois plus, ou moins, lorsque la mesure d'accompagnement a été interrompue. Les récits ont été construits en articulant observations à domicile, entretiens avec les aidants de tout statut et réunions avec les professionnels, et en croisant ces approches avec le suivi administratif et documentaire du cas. Les trois

services visités sont deux Samsah et une équipe spécialisée Alzheimer, choisis pour présenter des configurations contrastées.

Le Samsah « Accompagner » de Rochefontaine, une ville moyenne de province, est spécialisé dans l'accompagnement et les soins de handicapés psychiques. Il a été fondé en 2009 par un psychiatre et, sans que ces liens soient institutionnels, il a conservé des rapports étroits avec le milieu psychiatrique hospitalier, ce qui facilite la collaboration, notamment les sorties de l'hôpital et la rapidité des hospitalisations en cas d'urgence. Il se définit par un engagement marqué, en faveur de l'insertion dans la cité des personnes atteintes de troubles comme en matière de décloisonnement des activités entre intervenants professionnels (soins, *nursing*, aide sociale, etc.).

Le SAVS-Samsah de Mont-lès-Paris, créé en 2007, s'est développé à partir d'un service d'aide existant depuis plus de quinze ans, géré par une association de handicapés dont il est maintenant indépendant. La structure offre un accompagnement médical et social et des prestations de soins et d'auxiliaires de vie à destination de personnes en situation de handicap moteur, en majorité également atteints de troubles cognitifs ou psychiques liés à leur pathologie. Les trois personnes que nous avons suivies bénéficient par exemple d'une mesure de protection judiciaire. De l'avis des professionnels, qui ne sont pas spécialisés dans ce type d'accompagnement, la présence de ces troubles psychiques ou cognitifs est ce qui rend délicate leur intervention.

Les Équipes Spécialisées Alzheimer sont actuellement en cours d'expérimentation. L'une des équipes pilotes fait partie de l'ASSAD de Bordemer, où sa création s'inscrit dans une série conséquente de projets de développement. Outre un service prestataire d'aide à domicile, l'association gère un SSIAD et un centre de soins infirmiers ; un service de garde itinérante est créé en 2004, un accueil de jour en 2008. L'ASSAD de Bordemer couvre 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, est composée de professionnels expérimentés qui cherchent à se spécialiser dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Les interventions visent en priorité deux situations : le début de maladie pour prévenir le développement des troubles, et les personnes en situation de crise pour renforcer le maintien à domicile.

Les treize récits relatent six cas de handicap psychique (Samsah « Accompagner » à Rochefontaine), trois cas de handicap moteur avec complications cognitives ou psychiques (Mont-lès-Paris), et quatre 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

## **Analyses**

L'aide à domicile n'est pas un service si facile à accepter. Si certains acceptent ce soutien sans réticence, beaucoup sont plus réservés, voire se sentent véritablement contraints. L'aide peut aussi être acceptée dans un premier temps, puis contestée : ses véritables effets ne sont ressentis qu'à l'usage, par exemple la présence de nombreux intervenants chez soi, ou l'injonction permanente à l'hygiène – la raison principale tenant surtout à la préservation de son espace domestique et intime. Le problème est accentué dans le cas de troubles psychiques ou d'Alzheimer : les personnes identifient très mal quelle peut être la nature de l'aide, et ce sont en général les proches qui ont formulé la demande. Par la suite, les patients s'étonnent de voir des professionnels s'occuper de leur toilette, ou leur dire continuellement ce qu'ils doivent faire... Beaucoup en viennent à s'opposer franchement aux mesures prises pour les protéger, dont il est vrai que le caractère peu tangible les rend difficiles à saisir. Enfin, dans l'autre sens, si leur avis est pris en compte, il est en même temps toujours soumis à un doute, à une suspicion de validité : qu'en sait-elle au juste, pense-t-elle vraiment ce qu'elle dit ?...

Or ce souci de la parole des aidés est une orientation constante du milieu, et elle est aujourd'hui au cœur de l'activité des intervenants. Même (surtout ?) atteintes d'un Alzheimer ou de troubles psychiques, les personnes doivent à la fois avoir 1) la possibilité de choisir ce qui leur convient, et 2) les capacités de réaliser leurs projets (B. Eyraud, P. Vidal-Naquet, 2008). À côté de l'autonomie à atteindre ou à maintenir, le souci du bien-être et de la sécurité n'est pas plus facile à cerner : ces normes sont plurielles. Loin de s'imposer avec évidence, le bien-être reste une expérience personnelle, qui ne peut être confirmée que par qui l'éprouve. L'adhésion du bénéficiaire (et de ses proches parfois) est ainsi rarement garantie. La nature de la relation qui se noue est relativement indéterminée, entre contrainte et consentement.

### ***Du tact à la ruse***

Pour éviter l'embarras, le tact est mobilisé (E. Goffman, 1993) : l'art de ne pas voir ce qu'on a vu est très présent dans l'aide à domicile... Mais les aides ne sont pas là seulement pour ne pas mettre mal à l'aise les personnes, elles doivent agir, obtenir des résultats (en matière de bien-être, de sécurité et d'autonomie), et ce malgré l'indétermination des situations et les réactions rencontrées. Comment interpréter un refus, comment faire faire aux gens quelque chose dont ils ne veulent pas, et jusqu'à quel degré se le permettre ? Le tact ne suffit pas. Dans un premier temps de l'analyse, nous suggérons de nous tourner vers 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'habileté ou à l'intelligence pratique. Tout en évitant la violence, elle va de l'astuce à la tromperie, de la rouerie condamnable à l'art d'obtenir les choses au moindre coût. La ruse dans l'intérêt du dupé – la « machination protectrice », dit Goffman – est un cas de figure complexe, très proche de la relation d'aide : elle se situe juste à la frontière de la protection et de l'autonomie, elle assure l'une sans (trop trahir) l'autre... L'analyse fine des situations prises dans les cas étudiés permet de décliner de multiples formes de la ruse, que nous avons classées des plus simples

n'engageant que celui qui ruse, aux plus ambivalentes ne fonctionnant qu'en vertu d'un accord tacite non seulement du « dupé », qui ne l'est que parce qu'il le veut bien, mais de l'ensemble d'un réseau de proches très hétérogène (la tutelle, la famille, les soignants, les services, les médecins, etc.).

Ruses simples, ruses réciproques (chacun fait semblant de ne pas voir que l'autre ruse), ruses collaboratives (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), enfin ruses croisées, dans lesquelles 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. Avant de les décliner sur deux exemples concrets, les médicaments et les clés, nous présentons de nombreux exemples de ces degrés de ruse : il s'agit moins de montrer ses vertus que la nécessité de dépasser la notion, dans ce qu'elle garde de très instrumental et finalisé (un moyen pour atteindre un but), et de déployer peu à peu le cadre plus large dans lequel elle peut « marcher », sous forme d'un accord sur le désaccord, ou, pour paraphraser V. Jankélévitch (1980), du « malentendu doublement bien entendu ».

### ***De la ruse à la fiction***

Pour finir, il faut revenir sur le statut nécessairement incertain, inachevé, de la recherche de l'autonomie et la sécurité des personnes, encadrant celle de leur bien-être : aspirations à la fois essentielles, pour maintenir l'équilibre fragile de l'aide, et toujours en partie incomplètes, voire illusives. Comment penser cette curieuse configuration d'exigences, si on ajoute à cela leur caractère largement contradictoire ? Il s'agit de rien de moins que de 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. La ruse gère cette tension tactiquement, en situation, à travers une attitude opportuniste, attentive, prête à faire feu de tout bois. Pourquoi lui ajouter la fiction ? Pour rendre compte de la relation d'aide, là aussi non pas *malgré* mais *dans* son incertitude et son indétermination, comme instauration toujours à refaire d'une relation. Au delà de l'intuition et de l'opportunisme constamment requis s'ouvre là la reconnaissance d'une « compétence » propre un peu paradoxale des aidants, découverte au fur et à mesure que cette activité se développe, même s'il ne faut pas réduire ce savoir-faire et cette expérience individuelle et collective à une série de savoirs identifiés et mesurables dont on pourrait faire la liste analytique et qu'on pourrait enseigner en les détachant de l'activité. 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 !

En partant de l'action ordinaire chez les personnes, nous retrouvons les trois principales visées contradictoires que l'aide aux personnes à domicile doit articuler entre elles, et qu'on avait vu dessiner historiquement le cadre de toute politique du soin, la protection, l'autonomie et le bien-être. Ce sont en quelque sorte les « pour... » de l'aide à domicile : je viens chez elle, *pour* quoi, *pour* faire quoi ? De façon moins finalisée, cela se réduit souvent à « faire en sorte que... » : 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 que grâce à mon intervention, elle se sente mieux (bien-être).

Ces soucis, on l'a dit, rentrent vite en conflit entre eux : 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 (bien-être), 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, c'est de fait 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 de 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'entraîner et de la bonne humeur que, comptant sur leur effet contagieux, les intervenantes savent si bien afficher dans des circonstances qui n'y prêtent guère. C'est 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 minorer la dimension conflictuelle, de contrainte, de violence parfois nécessaire, pour opérer la promotion politique d'une qualité aussi typiquement « genrée » que la gentillesse (Molinier, Laugier, Paperman, 2009).

### **Conclusion. La fiction comme accomplissement de l'aide**

Pourquoi aller plus loin que cette description de l'activité de soin et d'aide comme pragmatisme obligé, exercice d'équilibre permanent entre des exigences difficiles à concilier face à des personnes dépendantes en partie privées de leur jugement ? Parce que le savoir de l'aide, ce n'est pas que de l'intuition, un art de faire local et impossible à formuler. Pour ne pas se prêter à un codage simpliste, il n'en circule pas moins d'une situation à l'autre : il peut être commenté, il développe ses compétences, un « tour », une façon d'aborder les choses et les êtres, et cela peut être analysé, caractérisé par rapport à d'autres façons de faire, définies par exemple à partir de cadres professionnels ou de compétences certifiées. Après celle de ruse, l'idée de fiction nous a aidés à penser cela.

La fiction n'est pas un moyen de la ruse. Certes, jouer avec une façon de présenter la réalité est une constante au domicile, en un mélange de dissimulation et de mise en scène habile. 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, l'aide est si remplie de ces moments où un peu de théâtre fait passer la pilule qu'il n'est pas utile d'insister. Ce que prendre l'idée de fiction au sérieux permet de faire, c'est plutôt, comme pour la ruse, de la voir comme compétence positive : il s'agit, avant tout but précis, toute action, d'en installer le cadre, la scène de ce qui se passe, l'espace commun de la relation à venir (E. Goffman, 1973; P. Ricœur, 1983-5). 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 lorsqu'elles comprendront des contraintes ou des conflits, les actes isolés se tiendront dans un cadre d'ensemble, à l'intérieur de ce jeu des relations possibles plus ou moins accepté. L'accent mis sur l'idée d'installation permet d'en souligner l'aspect 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 clés, des médicaments à la nourriture, toutes les saynètes tournent autour d'objets qui circulent. Enfin, l'activité d'aide est 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 ?

On débouche là 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, ses jeux de rôles et ses moments de vérité, ses secrets partagés et ces complicités plus ou moins avouables. Confiance en un sens très profond, donc, accord non pas sur 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 font partie du jeu. L'aide ne signifie plus « répondre à un besoin », mais témoigner de la possibilité d'une relation là où elle paraît improbable. Nous sommes parvenus aux antipodes du point de départ, d'une version « pauvre » de la fiction comme mensonge habile : non seulement ce n'est pas affaire de tromperie, mais la fiction vient 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...

C'est justement quand l'autonomie n'a plus un contenu évident, ni pour la personne ni pour les aidants, que le fait de la prescrire explicitement devient plus pressant encore. L'aide est installation incertaine d'une relation, dans un espace commun. L'instauration d'une 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 peut-être là tout l'enjeu éthique, politique et social de la relation d'aide : il se joue là l'invention d'une autonomie élargie à un collectif.

**Boltanski L., Thévenot L.,** *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard, 1991.

**de Certeau M.,** *L'Invention du quotidien* Tome 1. *Arts de faire*, Paris, Gallimard, 1994 [1980].

**Eyraud B., Vidal-Naquet P.,** *Consentir sous tutelle, Tracés, « Consentir : domination, consentement et déni »*, Lyon, ENS Éditions, 2008.

**Flyvbjerg B.,** *Five Misunderstandings About Case-Study Research, Qualitative Inquiry*, vol. 12-2, April 2006: 219-245.

**Geertz C.,** *Thick Description: Toward an Interpretive Theory of Culture*, in *The Interpretation of Cultures*, New York, Basic Books, 1973.

**Glaser B.G., Strauss A.,** *Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*, Sociology Press, 1967.

**Goffman E.,** *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 E.,** *Les Rites d'interaction*, Paris, Éditions de Minuit, 1993.

**Hennion A.,** *Vous avez dit attachements ?...*, Paris, CSI-WP series, 2012.

**Jankélévitch V.,** *Le Je-ne-sais-quoi et le Presque-rien. 2. La méconnaissance, le malentendu*, Paris, Le Seuil, 1980.

**Molinier P., Laugier S., Paperman P.,** *Qu'est-ce que le care ?*, Paris, Payot, 2009.

**Ragin C.C., Becker H.S.** (ed.), *What Is a Case? Exploring the Foundations of Social Inquiry*, Cambridge, Cambridge University Press, 1992.

**Ricoeur P.,** *Temps et récit*, Paris, Le Seuil, 1983-5.

**Thomas G.,** *How to do your Case Study*, Thousand Oaks, Sage, 2011.