

VIVRE AVEC ALZHEIMER, VIVRE AVEC UN « ALZHEIMER »

Recueillir l'expérience des aides à domicile

Franck Guichet, Antoine Hennion

Fond. Nationale de Gérontologie | « *Gérontologie et société* »

2009/1 n° 128-129 | pages 117 à 128

ISSN 0151-0193

Article disponible en ligne à l'adresse :

<http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-1-page-117.htm>

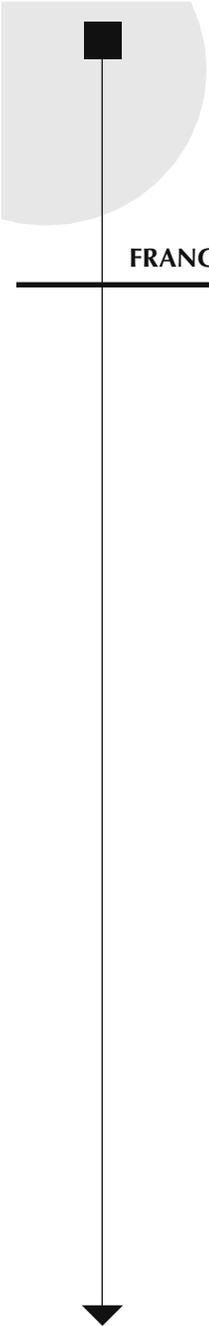
Pour citer cet article :

Franck Guichet, Antoine Hennion, Vivre avec Alzheimer, vivre avec un
« Alzheimer ». Recueillir l'expérience des aides à domicile, *Gérontologie et société*
2009/1 (n° 128-129), p. 117-128.
DOI 10.3917/gs.128.0117

Distribution électronique Cairn.info pour Fond. Nationale de Gérontologie.

© Fond. Nationale de Gérontologie. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.



VIVRE AVEC ALZHEIMER, VIVRE AVEC UN « ALZHEIMER »

Recueillir l'expérience des aides à domicile

FRANCK GUICHET* & ANTOINE HENNION**

* CSI, MINES-PARISTECH/UNA

** CSI, MINES-PARISTECH

L'article vise à donner une définition en actes de la maladie d'Alzheimer, à partir d'une mise en récit de l'expérience qu'ont les aides à domicile de la vie commune avec une personne atteinte. Travailler dans un espace qui est d'abord celui du soigné leur a appris beaucoup de choses. La méthode consiste, sans pour autant minorer ses contraintes, à traiter de façon pragmatique la maladie d'Alzheimer non seulement comme un déficit mais, à travers ce qu'elle fait faire, saisi dans la relation d'aide, comme une réalité positive, à partir de laquelle se déploie aussi une façon de vivre, provisoire et inédite. Nous cherchons ainsi à faire surgir sur la maladie une parole « autre », celle des aides, mais une parole qui a du poids parce qu'elle est durement éprouvée, au deux sens du mot : ressentie, et corrigée au quotidien par l'expérience.

LIVING WITH ALZHEIMER'S DISEASE, LIVING WITH AN ALZHEIMER PATIENT

The article's aim is to define actions within Alzheimer's disease based on home carers' experience of the life they share with patients. Working in a place belonging primarily to the patient has taught them a lot of things. Without minimising the disease's constraints, the method consists of a pragmatic approach to Alzheimer's disease. Within the context of care and the actions it leads to, the method views the disease not only negatively but as a positive reality from which a way of life unfolds, provisional and original. Thus the article seeks to reveal "another" discourse on the disease, that of carers. Their words weigh heavily because they are deeply felt and then corrected in the light of daily experience.

UNE EXPÉRIENCE AU QUOTIDIEN

Sur la vieillesse, le handicap, la maladie de longue durée, l'importance nouvelle des débats de nature « bio-politique » annoncés par Foucault¹ a eu des effets ambivalents.

D'un côté, suite à la lutte contre la stigmatisation et à l'affirmation du droit des minorités, les populations fragiles ont changé de statut². De laissés pour compte ou d'assistés, ces marginaux du système de production général sont devenus le symbole du combat pour une identité autonome, plurielle, auto-définie, capable de réaliser aussi les positivités que contient tout état, même au départ subi et invalidant. Et cela, souvent à leur corps défendant, si l'on peut dire, mais parfois de façon active et délibérée, comme dans les cas des sourds aux États-Unis, des homosexuels ou des malades du SIDA, ou en France de l'AFM (l'Association française contre les myopathies), avec la redéfinition qu'ils ont imposée du rôle des malades et de leurs organisations dans la conception et le traitement de leur maladie³.

D'un autre côté, la transformation du regard porté sur le handicap ou la maladie laisse largement dans l'ombre la façon concrète dont les personnes elles-mêmes vivent, au sens le plus fort, leur handicap ou leur perte d'autonomie, chacun dans son corps, son espace, sa vie, et dans ses relations locales avec les proches, les aidants, les soignants, d'autres handicapés, des amis. Les handicapés se produisent eux-mêmes dans leurs états transitoires, inventant de façon pragmatique les gestes, les façons de faire, les « trucs », les occupations qui les font vivre non pas seulement malgré, mais avec et depuis leur état⁴. À côté des travaux très féconds qui, en se demandant comment une société définit le handicap⁵, ont favorisé une prise de conscience⁶, un autre versant de la question mérite une attention neuve : non plus seulement le regard « sur » le handicap ou la dépendance, ni même l'action collective des associations qui ont fait reconnaître leur identité, mais les façons dont, dans le quotidien de la vie et de l'activité, handicapés ou malades inventent leur état, avec leurs moyens et ceux qu'ils arrivent à mobiliser⁷. Ou le handicap, la maladie, la dépendance, non plus seulement comme diagnostic médical et étiquette sociale d'un côté, identité construite et revendiquée de l'autre, mais comme état ouvert, façon de faire, invention de soi.

1. Foucault M. (1996). *La Volonté de savoir*. Paris : Gallimard.

2. Voir Zola I. (1989). *Missing Pieces. A Chronicle of Living with a Disability*. Philadelphia: Temple University Press.

3. Dodier N. (2003). *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris : EHESS; Rabeharisoa V., Callon M. (1999). *Le pouvoir des malades*. L'AFM. Paris : PEM, 1999.

4. Winance M. (2001). *Thèse et Prothèse. Le processus d'habilitation comme fabrication de la personne*. thèse, CSI-École des Mines de Paris; sur les façons de « faire avec » la dépendance, la maladie ou le handicap, cf. aussi le séminaire « Humanités altérées », A. Hennion & J. Roux dir., CSI-Paris/Modys-Saint-Étienne; sur l'approche pragmatique de l'attachement, v. Gomart E., Hennion A. (1999). *A Sociology of Attachment*. In : Law J., Hassard J. eds. *Actor Network Theory and After*. Oxford : Blackwell, 220-247.

5. Goffman E. (1976). *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Minuit; Stiker H.J. (2005). *Corps infirmes et société. Essai d'anthropologie historique*. Paris : Dunod, 2005; Giama A., Le Galès C. (1994). *Sciences sociales et santé*, vol. XII, n° 1, « Handicap : identités, représentations, théories »; *Handicap, revue de sciences humaines et sociales* (2004). Contribution à l'étude des représentations sociales dans le champ du handicap. N° 101-102.

6. Doriguzzi P. (1994). *L'histoire politique du handicap : de l'infirmes au travailleur handicapé*. Paris : L'Harmattan ; Ebersold S. (1992). *L'invention du handicap : la normalisation de l'infirmes*. Paris : PUF.

7. Mercier M. (2004). *L'identité handicapée*. PUN. La voie a été ouverte par Murphy R.F. (1990 [1987]). *Vivre à corps perdu*. Paris : Plon.

À L'ÉPREUVE D'ALZHEIMER... ?

De façon encore prospective (la recherche est en cours), nous voudrions donner une idée de cette définition en actes de la maladie d'Alzheimer telle que permet de la reformuler l'expérience qu'ont les aides à domicile de la vie commune avec une personne atteinte – vie commune partielle, certes, mais suivie, au long cours, prise dans les multiples événements du quotidien, et surtout, détachée de la seule entrée par le médical – le diagnostic, le soin. Quoi de plus lourd que le fait même d'aborder une relation sous le couvert de la catégorie de maladie? Elle n'a rien d'inoffensif. Un énorme atout involontaire du travail des aides, c'est que leur tâche n'est pas aussi déterminée, qu'elles débordent et improvisent au jour le jour, dans une histoire qui n'a pas de raison de s'en tenir à un cadre bien délimité, comme c'est le cas lors d'une consultation ou au sein d'une institution. Le cadre, ici, c'est d'abord l'habitat et la vie de tous les jours.

Une approche différente de la maladie d'Alzheimer peut ainsi être tentée, en regardant comment les personnes atteintes sont prises en charge pour continuer à vivre chez elles, comme nombre d'entre elles. Intervenant dans le quotidien de la vie des malades, les femmes employées comme aides à domicile ont acquis, par leur expérience de travail, une connaissance sur le vécu de la maladie. Cette activité s'exerce dans une relation d'intimité, où la confiance draine les confidences et l'affection donne des ressorts à une histoire qui n'est pas terminée. Du point de vue du travail d'aide à domicile, la maladie d'Alzheimer se présente comme une « humanité altérée », dont les formes inattendues sont à examiner comme des composantes de la vie, et non (ou non seulement) comme une mort en sursis, une mort à venir⁸.

Les analyses effectuées sur le travail de ces professionnelles et des proches impliqués dans ces relations difficiles s'appuient sur diverses caractérisations de la maladie (médicales, affectives, familiales) pour améliorer les pratiques existantes et concevoir de nouvelles prescriptions – ce qui est bien sûr capital⁹ –. Nous proposons l'idée contraire: partir de l'expérience réelle d'une catégorie de personnels, dont on parle beaucoup mais qui parlent peu eux-mêmes; faire comme si l'on ignore tout de la maladie et que, pour savoir ce qu'elle est et ce qu'elle fait, on ne dispose que de ses effets, en situation, sur les malades et sur les professionnelles qui, à travers

8. Priestley M. (2003). *Disability: A Life Course Approach*. Oxford : Polity Press; (2004) La fragilité du sujet âgé : actualité, perspectives. *Gérontologie et Société*, n° 109.

9. Paperman P., Laugier S. éd. (2006). *Le souci des autres, éthique et politique du care*. Paris: EHESS.

eux, sont en contact avec elle. La méthode, paradoxale, consiste en somme à traiter la maladie d'Alzheimer de façon pragmatique comme une réalité positive, et non seulement un déficit, à partir de laquelle se déploie aussi une façon de vivre, provisoire et inédite – cela ne veut pas dire minorer ses contraintes, bien au contraire.

L'EXPÉRIENCE DES AIDES À DOMICILE, L'EXPÉRIENCE AVEC LES AIDES À DOMICILE

Le travail sociologique est alors conçu comme une tentative expérimentale : non seulement au sens où il « donnerait la parole » – étrange expression – à une catégorie dominée, en visant à produire, enregistrer et faire circuler sous forme écrite des points de vue jusque là restés intimes, privés, étouffés ou recouverts par des discours plus institutionnels (ce qui est le cas) ; mais surtout en ce qu'il fait des aides à domicile des porte-parole, au sens fort dont les *Science and Technology Studies* ont su doter le mot¹⁰, de la maladie d'Alzheimer. Il n'y a pas d'abord la maladie, dont la définition ne relèverait que de la science médicale ; puis des professions, qui la traitent de diverses façons, avec les différences qu'entraînent les rapports inégaux qu'elles entretiennent avec le savoir, le pouvoir, l'institution et la reconnaissance sociale ; et enfin, des usagers plus ou moins activement impliqués dans la définition de leur propre combat. La maladie d'Alzheimer n'est nulle part ailleurs que dans le travail de ceux qui l'éprouvent, en la mesurant et en se mesurant à elle. Les médecins, les chercheurs, la famille apeurée ou aimante, donc. Et aussi les personnes atteintes, et celles qui les côtoient au jour le jour. Ces états imprévus que les frottements font apparaître et que l'habitude apprend à repérer, à améliorer, à traiter avec pertinence, c'est aussi la réalité de la maladie d'Alzheimer : une forme de vie, qu'on ne peut atteindre et décrire qu'à travers ceux qui la vivent, en eux ou à travers une proximité quotidienne.

La vie avec Alzheimer, vue par exemple depuis les aides à domicile, ce n'est pas un traitement de plus d'une maladie définie par ailleurs : c'est une autre définition, au moins aussi réelle (c'est-à-dire lourdement éprouvée, au double sens français du terme : ressentie, et mise à l'épreuve, corrigée par l'expérience) que celle qu'en donnent la science du biologiste ou l'art du médecin.

10. Akrich M. et al. (2008).
Sociologie de la traduction.
Paris : PEM.

Pour cela, notre enquête s'interroge sur la vie des personnes visitées *chez elles*, en situation, et non dans les lieux spécialisés de la prise en charge, afin de saisir cette « vie avec le handicap » non pas de l'extérieur, hors épreuve, comme si cela pouvait simplement se voir, mais à travers *l'expérience accumulée par les aides à domicile*, obligées de sortir de leur cadre institué et d'improviser, le plus souvent avec leurs propres ressources humaines, de bon sens et d'empathie, pour réagir à des demandes elles-mêmes surgies en situation, à propos de tel ou tel soin et de telle ou telle difficulté. Le travail auprès des personnes, effectué hors d'un cadre prévu, dans un espace qui est d'abord celui du soigné, leur a peu à peu appris beaucoup de choses.

Cette approche présente un gros avantage, de nature politique : elle ne conçoit pas cette idée forte – « donner la parole » à une catégorie dominée – sur le mode revendicatif et identitaire affectionné par la sociologie dite critique, qui insiste exclusivement sur la position inférieure et sur le silence nécessaire de ceux qu'on vient de faire parler, transformés en témoins de leur domination. Le sociologue n'a pas donné la parole qu'il la reprend déjà, pour lui faire surtout dire qu'elle est impossible. Comme la bourgeoise avait ses pauvres¹¹, le sociologue a ses dominés. Tant qu'ils confortent ses thèses sur l'ordre social, ils sont les bienvenus. Mais qu'ils apportent une parole autre, inattendue, positive, sur leur expérience, attention danger ! Les voilà soupçonnés de subir à leur insu l'idéologie dominante qui les fait répéter le discours qui les oppresse. C'est au contraire cette parole autre, qui n'est pas déjà là, qui n'est pas non plus parole sur quelque chose qui existe déjà, que nous voulons et pouvons faire surgir, parce qu'elle est le fruit d'une expérience.

11. On pense à *la Pharisienne*, vue par Mauriac...

DONNER LA PAROLE?...

Nous ne croyons pas pour autant au recueil possible d'une parole des acteurs qui serait déjà là. Il faut mettre en place un dispositif propre, un moyen de faire parler les aides à domicile : nous les réunissons, après les avoir accompagnées et interrogées, en leur présentant des extraits de cas discutés avec elles ; s'il y a un problème, ils apparaîtront dans le dispositif, non pas hors de lui. C'est ainsi que, à travers une opération active, il nous semble possible de rendre publique l'expérience silencieuse des aides à domicile, et d'aider à la reconnaissance de ces personnels.

Nous retrouvons la dimension critique du travail sociologique. Il s'agit bien de nous faire à notre tour les porte-parole de femmes, le plus souvent issues de milieux modestes, sans grande formation, sur lesquelles cependant repose aujourd'hui pour beaucoup une félicité relative de nos aînés malades ou en fin de vie. Mais cela, non pas sur le mode ambigu de la voix des opprimés. Sur le mode expérimental de la production en commun d'une parole différente, parce qu'elle se livre à travers un protocole collectif, mis lui-même à l'épreuve au fur et à mesure qu'il produit ses effets, sur les aides elles-mêmes et sur les sociologues. Différente, dans la mesure où nous réussissons, avec elles, à diriger l'attention vers les états éprouvés avec cette maladie, les façons d'en jouer, les nouvelles modalités d'être et de se relier à soi, aux objets et aux autres, bref les usages qui en sont faits, par les proches et par les usagers malgré eux que sont les personnes atteintes, dans l'entre-deux hésitant de la perte progressive de leurs moyens. Au moins autant que la maladie d'Alzheimer, donc, la vie avec Alzheimer.

APPROCHER

Être proche d'elles. C'est bien le trait principal du rapport particulier des aides à domicile aux personnes atteintes. Elles ont une continuité du contact qui permet de développer une attention aiguë aux signes envoyés par leurs «visités». C'est dans le quotidien que se rencontre «leur» maladie d'Alzheimer, ou plutôt qu'elles rencontrent «leurs» malades d'Alzheimer (le passage des personnes concrètes à l'étiquetage médical qui lit la maladie derrière le malade n'a rien d'obligé, la situation des aides a plus tendance à freiner ce biais médical qu'à le mettre en avant). La maladie qu'elles voient agir n'est pas figée dans quelques symptômes, elle disparaît, elle refait surface, le «malade» apprend vite à en jouer, selon qu'il cherche un contact ou le repos, qu'il veut quelque chose ou qu'il s'abandonne. Même contraint et contraignant, son état est fait par le patient en même temps que le patient est fait par son état: une telle formule, pour nous slogan de départ un peu réducteur, a trouvé sa pleine mesure dans l'observation intime, où le changement permanent de statut, de rôles, de tonalité de la relation, est la règle et non l'exception.

Conséquence importante: ce qui se passe entre une aide et son visité se rapproche de ce qui se passe dans de nombreuses autres relations, de service, d'assistance, et plus généralement de la vie

ordinaire. Entre des moments plus ou moins altérés, dans bien des cas, l'interrogation même sur la différence entre la visite à un malade ou à une personne perd beaucoup de sa pertinence. Autre point important : chez elles, les personnes « savent » leur maladie, ce qu'elle est, ce qu'elle leur fait, comment ils peuvent faire avec elle ; ils en acceptent certains traits, ils en parent d'autres, ils inventent des façons de se prémunir de ses effets, elle entre dans un jeu circulaire avec « son » patient, chacun faisant l'autre et faisant avec l'autre. Cette acclimatation croisée produit une palette de comportements et d'états hautement différenciés, parfois très surprenants, qui sont constitutifs d'un « être Alzheimer » improbable, incertain, très variable selon les personnes et selon les moments, précisément celui auquel donne accès la visite personnalisée des aides à domicile.

Dernier élément qui ressort de la proximité : la responsabilité des aides, qui prend son sens le plus concret. Les aides sont en permanence en train de *répondre* – à des signes, des attitudes, des difficultés, à leurs propres impressions et à des signaux plus ou moins impérieux, explicites ou allusifs, clairs ou durs à comprendre, recevables ou non. Répondre, et non pas obéir : leur responsabilité, au sens technique de posture adoptée pour réagir, apporter une réponse (ou non) à un appel, est sans cesse sollicitée, opératoire, dans la relation – situation qui contraste de façon frappante avec leur peu de responsabilité officielle : rien ne résume mieux leur position que de dire qu'au contraire, dès qu'elles sortent de la relation directe avec les personnes visitées pour retourner dans l'univers institutionnel socio-médical, *on ne leur demande rien...*

RASSURER

À la base de l'intervention (on rentre chez quelqu'un), il y a dans la relation d'aide à domicile l'installation d'un ordre : une heure d'arrivée et de départ, l'organisation d'un cadre régulier, d'opérations répétitives. Toilette, soins, échanges, moments de délasserment, prise de nourriture, des médicaments, etc. Là encore, la continuité avec les situations d'isolement frappe plus que la solution de continuité entre Alzheimer et le reste. Comme un entraîneur dans une prison tient une équipe avec des horaires et quelques exigences simples mais fermes, le retour régulier de l'aide à domicile refait du quotidien un ensemble de possibles, un cadre stable sur lequel s'appuyer pour faire des choses, à travers des gestes, des

retours attendus, des imprévus possibles. À l'éloignement infini de vieillards perdus, pris dans les souvenirs et la solitude au moins autant que coupés physiquement du monde et de leurs proches, vient se substituer une régularité qui attache, refaisant de la différence entre les jours, entre le matin et le soir, entre des moments de repos et de solitude et des moments d'échange, bref de la vie.

Les témoignages des aides à domicile vont tous dans le même sens, pour repérer le lien très fort entre cette présence, cet arrimage aux heures, à d'autres personnes, à des choses à faire, et l'activité même de la parole, qui à l'inverse se perd si vite lorsque le temps s'évanouit – mais elle se regagne de façon étonnante quand le monde est ainsi rendu à nouveau plus présent à soi. De là à renverser le lien de cause à effet, comme Goffman dans *Asiles*¹², pour voir dans le rêve et l'absence des vieux une réponse à l'absence et au silence des autres, il n'y a pas loin. Il y a en tout cas bien assez d'éléments empiriques pour ouvrir une large piste à la réflexion, réinsérant l'Alzheimer dans le cas plus large du vieillissement, alors qu'une vision exclusivement médicale de cette pathologie tend à la particulariser. Il s'agit de penser moins une maladie que la lente dégradation des rapports de chacun aux autres par l'âge: l'isolement physique et social, la moindre aisance à communiquer, à donner du plaisir par sa vivacité, à ne pas provoquer l'ennui ou la compassion, toutes ces difficultés contribuent de façon circulaire à la difficulté qu'elles apportent. La séparation sépare. En ce sens, la pratique des aides à domicile est une thérapie, inventée en situation: la présence rend plus présent. Expérience qui peut donner des idées bien au delà du cas d'Alzheimer: car le premier geste de la médecine, c'est bien de marquer une séparation, de faire entrer dans un ensemble fermé, celui des malades atteints de telle affection, et donc, en partie, de réaliser ce qui est prescrit – de faire du malade un malade.

JOUER

C'est l'envers de la médaille: l'usage de la maladie par le malade, tout ce qu'il trouve pour en jouer, s'en jouer, jouer d'elle; elle produit des effets, elle procure des bénéfices secondaires, elle sert de support à tout un déploiement de ruses, de micro-stratégies. Vocabulaire trop militaire, disons simplement qu'elle s'intègre au comportement: il n'est vite plus possible de distinguer ce qu'elle fait faire au malade «malgré» lui et à son insu, de ce qu'elle lui fait

12. Goffman E. (1968). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux.* Paris : Minuit.

faire au sens où elle est aussi un appui, une ressource pour agir ou faire agir les autres, et donc où ce que les médecins déchiffraient comme un symptôme, passivement subi, est déjà en partie repris dans un jeu, au sens où l'on joue son propre rôle ; et aussi, inversement, de ce que le malade fait faire à sa maladie : non seulement en profiter pour obtenir quelques avantages, c'est la moindre des choses, mais beaucoup plus profondément, de la modalité, la couleur particulière, la « façon » qu'il lui donne.

Cela ne veut pas dire que le malade « fait semblant », ni à l'inverse qu'il n'est jamais « que » la marionnette de sa maladie, mais que, dans les situations favorables ou angoissantes qu'il doit affronter, il est capable – de façon de moins en moins affirmée, c'est vrai – d'accentuer ou de limiter ses engagements, de se retirer dans sa maladie ou de la mettre en retrait, de l'oublier un temps et de la faire oublier ou au contraire, de l'afficher et de s'en servir comme paravent. Il y a une fonctionnalité de la maladie – comme c'est le cas du handicap – qui s'apprend vite.

C'est ce qui rend irremplaçable ce regard, intermittent mais régulier, qui seul peut remarquer ces petits écarts, ces états un peu en avant ou en retrait, ces variantes, et les rapporter sans calcul à des caractéristiques de la situation ou du contexte du moment, en un savoir encore peu formulé, mais qui se met en œuvre aisément dans la situation (« *encore votre mauvaise humeur, aujourd'hui, Monsieur Michel!...* »), avec des sentiments, des intuitions, des agacements, l'envie spontanée ou plus forcée de dépasser une réaction d'énervement. L'idée de paravent dit bien un paradoxe de la maladie : perte d'autonomie, lit-on partout, et c'est vrai, malheureusement ; mais aussi, moyen privilégié pour prendre un peu d'autonomie, face aux proches, aux soignants, ou à l'aide elle-même. Quel meilleur abri que sa propre maladie, pour ne pas affronter le visiteur dont on n'a pas envie de la présence sur le moment, qui dérange, ou qui met devant ses faiblesses, ou simplement qui fatigue ? Pas si fous, les déments, c'est bien connu !

Au-delà du paradoxe qui nous rassure nous aussi, un peu complaisamment, sur les capacités du plus atteint à rester plus malin, il faut insister sur la palette persistante de compétences variées, anciennes mais aussi nouvelles, acquises dans la maladie. Sans entonner un plaidoyer romantique « pour » l'Alzheimer (dire qu'il s'agit d'un état positif, actif, ne veut hélas pas dire qu'il soit plus plaisant, même si

cela veut sans doute dire qu'il peut mieux être supporté, «vécu», comme on dit très justement), c'est en ce sens qu'il est pertinent de parler d'une vie avec Alzheimer, et non seulement d'un état pathologique: la maladie crée des ressources, fait inventer des façons de faire, produit des êtres nouveaux, qui savent en partie se débrouiller avec leur nouvel état, et modifier leur comportement pour «vivre avec», le moins mal possible.

Partenaire de ces êtres en train de se défaire mais aussi de se refaire, l'aide à domicile tient alors la fonction d'un *interprétant*, renvoyant par ses réactions, à la personne qui la reçoit, une prise pour interpréter elle-même son attitude. Jeu circulaire assez dense, fragile et émouvant, mais dont le réglage est très perceptible: de ses réussites, naissent ces moments étranges pour les tiers où une joie farouche réunit celle qui a facilité un tel contact, et la personne atteinte, qui a l'air ravi de ses propres exploits interactionnistes!

Une telle lecture fait remonter d'un cran le jeu des porte-parole: car dans ces échanges, ce jeu d'essai-erreur, le malade se fait lui-même porte-parole de sa maladie. Non pas celle dont parlent les médecins: celle dont on ne sait rien, que ce qu'elle fait faire à ce moment précis à celui qu'elle tient et qui la tient, lui aussi, à sa merci, parfois l'espace d'un instant, pour mieux la saisir, la circonscrire, la sentir à l'œuvre. Risquons une hypothèse un peu gratuite: est-il interdit de penser que plus tard, les rires un peu fous qui prennent les malades plus gravement atteints sont la continuation de ces tours, de ces jeux du fou avec sa folie, de ces passes que le malade fait faire à sa maladie, sans qu'on sache s'il en est le torero ou le taureau?...

RACONTER

Certaines aides affirment préférer intervenir chez «une Alzheimer», où elles savent qu'elles vont devoir improviser, s'adapter à l'inattendu et accepter le provisoire, plutôt que chez une autre supposée bien portante, où leur travail leur renvoie l'image de simple femme de ménage. Dernier thème ainsi repéré à partir des entretiens avec elles: la relation avec les personnes est riche d'échanges, d'apprentissages, d'expériences, de passions, même. La maladie d'Alzheimer convoque leur sens de l'intuition, de l'observation, de la composition. À côté de moments tendus, d'énervement ou de lassitude, les possibilités qu'elles arrivent à découvrir pour agir sur la personne,

son état, la relation avec elle, leur procurent une réelle satisfaction, voire l'impression, souvent mentionnée, de s'amuser.

Des « récits » circulent autour de la personne atteinte, chez ses proches et entre les aidants, qui eux aussi, refont du malade une personne en l'entourant d'une histoire particulière. D'anecdotes répétées à des interprétations familiales élaborées, par exemple sur le caractère du malade (montrant qu'il se maintient même après la maladie), ils tendent à faire des conjectures sur ce qui relie ce malade et sa maladie, dans les deux sens : « ce n'est pas un hasard... » (si c'est sur lui que la maladie est tombée; ou inversement, si la maladie prend cette forme, ou s'il la prend ainsi, compte tenu de ce qu'il était), toutes narrations très éloignées de la coupure médicale entre l'affection et le sujet affecté. Les problèmes délicats, les comportements étranges, y compris les moins supportables comme ce qui touche aux excréments, deviennent une « entrée » sur le malade, une sorte d'énigme, propice à récits et à interprétations, comme dans la tragédie grecque. À la suite de la famille qui, possédant une connaissance de sa vie antérieure, avance ses explications pour lier des faits intrigants et tel événement passé, voire pour relire le passé à partir du présent, l'aide à domicile se trouve elle aussi « prise » dans cette entreprise collective, un peu magique, qui tisse des causes et fait des relations. Elle aussi cherche à comprendre le sens de ce que fait « sa » personne.

Il est intéressant de relever que son contact particulier, étranger à l'histoire personnelle mais familier du quotidien de la maladie, entraîne souvent un désaccord avec les récits familiaux ou médicaux. Elle leur oppose une autre « version » de son malade, comme dirait Vinciane Despret¹³ : la maladie lui est plus intérieure, elle fait partie de la personne, ce n'est pas simplement l'attaque dont on cherche un responsable, qu'on rapporte à quelque faute, qu'on associe à une tendance préexistante ou qui, au contraire, frappe aveuglément et transforme quelqu'un en son exact opposé. Ainsi rapprochée de la personne, sa maladie a moins tendance à paraître une, c'est une série de modifications, dont l'aide à domicile est en quelque sorte payée (même si c'est mal !) pour suivre les variations, les nuances, là où un regard plus éloigné a tendance à l'emballer dans un même sac, bouclé par son étiquette officielle.

Les aides à domicile tirent de leur intimité avec les personnes une connaissance qui peut réinterroger le roman familial et remettre en

13. Despret V. (1999). *Ces émotions qui nous fabriquent*. Paris : Les Empêcheurs de Penser en rond, 1999.

cause le regard porté par les proches, et parfois par les médecins. Reconnaître que la maladie fait partie de la vie, qu'elle en est une manifestation, même non souhaitée, et que sa signification est à rechercher, ouvre la réalité des malades à de nouvelles destinées. L'accompagnement rapproché que fournissent les aides à domicile se présente alors comme le terrain privilégié (et le chemin) de notre propre recherche, prolongement de discours déjà là. Racontant comment elles ont vu se développer les effets de la maladie sur la personne, sur les relations avec les enfants et la famille, sur le couple, ce qui a été fait, combattu, dénié ou accepté, bien ou mal «géré», c'est bien d'une parole sur la maladie d'Alzheimer saisie à partir de ce qu'elle fait faire à tous, que les aides à domicile se retrouvent porteuses.

Notons pour finir un point qui n'a rien de négligeable: cette perspective permet d'envisager autrement la valeur du travail d'aide à domicile, actuellement comptabilisée comme du petit ménage. Une évaluation prenant au sérieux cette attention de la proximité quotidienne, cette parole portée, et poussant à transformer celle-ci en un récit écrit et un savoir explicite (par la discussion, la formation – toutes choses qui supposent que soit reconnue la réalité de leur expérience et de leur compétence dans ce qui est bien un *traitement* de la maladie et de la vieillesse), entraînerait aussi, pour ces femmes qui sont tout au bas de l'échelle salariale, un niveau de reconnaissance personnelle et sociale bien supérieur.

■