



HAL
open science

Effets de genre dans l'aide aux seniors Rapport final de la post-enquête qualitative PEGASE associée à l'enquête CARE-Ménages

Maks Banens, Cécile Boukabza, Anne Marcellini, Julie Thomas

► To cite this version:

Maks Banens, Cécile Boukabza, Anne Marcellini, Julie Thomas. Effets de genre dans l'aide aux seniors Rapport final de la post-enquête qualitative PEGASE associée à l'enquête CARE-Ménages. [Rapport de recherche] DREES-Mire. 2018. halshs-01915100

HAL Id: halshs-01915100

<https://shs.hal.science/halshs-01915100>

Submitted on 7 Nov 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

01/09/2018

Effets de genre dans l'aide aux seniors

Rapport final de la post-
enquête qualitative PEGASE
associée à l'enquête CARE-
Ménages

Recherche financée par la DREES



Maks BANENS, Cécile BOUKABZA, Anne
MARCELLINI, Julie THOMAS

Avec la participation de Nathalie Barth, Nathalie LE
ROUX, et Muriel POMMIER

CENTRE MAX WEBER - CNRS

Sommaire

Introduction	3
1. Le champ de l'étude	8
1.1. <i>De quelle aide parle-t-on ?</i>	8
1.2. <i>Les situations rencontrées</i>	10
2. Qui fait quoi et comment ?	14
2.1. <i>Les situations d'aide conjugale</i>	14
2.2. <i>Les situations d'aide filiale</i>	25
2.3. <i>La famille qui « n'aide pas »</i>	39
3. Les perceptions et les vécus de l'aide et des incapacités	45
3.1. <i>Les vécus de l'aidé.e</i>	45
3.2. <i>Les vécus de l'aidant.e</i>	55
4. Le sens de l'aide	70
4.1. <i>Quelles logiques d'engagement ?</i>	70
4.2. <i>L'aide comme dernier épisode de la relation parent-enfant</i>	76
4.3. <i>Le poids des origines socio-culturelles</i>	80
5. Proximité et distance	85
5.1. <i>Proximité géographique</i>	86
5.2. <i>Proximité affective</i>	94
5.3. <i>Proximité corporelle</i>	97
Conclusion	110
Bibliographie	115
Table des matières	119

Remerciements

Nous tenons à remercier le Bureau Handicap et Dépendance de la Direction de la recherche, de l'étude, de l'évaluation et des statistiques (Drees) du Ministère des Solidarités et de la Santé, et plus particulièrement le coordinateur des post-enquêtes associées à l'enquête CARE, Jean-Sébastien EIDELIMAN, de nous avoir fait confié la réalisation de l'enquête Poids et Effet de Genre dans l'Aide aux SEIniors (PEGASE) dont ce document présente les résultats.

Au-delà du financement, nous avons bénéficié de l'aide active et réactive du coordinateur Jean-Sébastien EIDELIMAN, des chargé.es d'études Mathieu BRUNEL et Amélie CARRERE, ainsi que tous les responsables des post-enquêtes avec qui nous avons pu échanger de manière extrêmement fructueuse. Nous vous remercions du fond du cœur pour cette collaboration des plus réussies.

Nous tenons également à remercier Nathalie BARTH, Nathalie LE ROUX et Muriel POMMIER pour leur participation soutenue au projet au cours des réunions d'équipe, leur contribution au terrain et leur relecture attentive des différents livrables.

Enfin, nos remerciements les plus vifs vont bien évidemment vers les personnes qui ont bien voulu participer à notre enquête. L'exigence de confidentialité ne nous permet pas de vous nommer, mais à chacun et chacune nous tenons à exprimer notre reconnaissance la plus sincère.

Introduction

L'enquête CARE (Capacités, Aides et REssources des seniors, DREES 2015) a délivré ses premiers résultats (Brunel & Carrère, 2017). Ils semblent donner raison à ceux qui vont à l'encontre des prévisions alarmantes sur une explosion de la « dépendance » (Capuano, 2018). En effet, depuis l'enquête HSM de 2008, la dépendance est restée à peu près stable, malgré la progression de l'espérance de vie et le vieillissement global de la population. Rien ne semble donc annoncer un dérapage budgétaire de la future cinquième branche de la sécurité sociale. Face à cette vision optimiste, il convient toutefois de rappeler que la génération du baby-boom n'est pas encore arrivée à l'âge de la dépendance et que l'augmentation annoncée de la dépendance ne repose pas tant sur l'allongement de l'espérance de vie que sur l'arrivée à l'âge de la dépendance de générations particulièrement nombreuses (Delbès et Gaymu, 2003 ; Caradec, 2007 ; Gaymu, Ekamper et Beets, 2007 ; Gaymu et al., 2008 ; Renaut, 2011).

Ces mêmes études démographiques prévoient l'augmentation de la proportion des femmes dépendantes vivant en couple. Le besoin d'aidants masculins croîtra par conséquent plus vite que le nombre de personnes dépendantes. Ces évolutions posent les questions suivantes : les hommes prendront-ils leurs responsabilités lorsque leur compagne entrera dans la dépendance : s'engageront-ils effectivement dans l'aide ?

Le font-ils déjà ? Membrado (2013, p. 14) indique : « *Les hommes, en particulier dans les couples, sont de plus en plus nombreux à accompagner leur compagne fragilisée. [... Mais] on peut se demander ce que l'accroissement de la vie en couple, notamment la baisse du taux de veuvage, entraînera comme conséquences sur les modes de vie et les rapports de genre.* » Augmentation mécanique du nombre d'hommes devant aider actuellement, augmentation des besoins à venir, espoir d'un changement des rapports de genre. D'autres évolutions sociales pourraient affecter diversement le soutien familial, comme l'arrivée « *d'une génération marquée par les valeurs d'autonomie et une plus grande distance dans les investissements familiaux* » (*ibidem*). C'est cette inquiétude sociale que nous avons prise comme point de départ de notre enquête : **les hommes sont/seront-ils aussi volontaires et compétents pour prendre soin de leurs proches que les femmes ?**

Bonnet *ea.* (2011) ont résumé l'état des connaissances à ce sujet : (1) dans le cas d'un aidant unique, elles ont compté *trois filles pour un fils dans l'aide aux parents et plus de deux femmes pour un homme dans l'aide au conjoint* ; (2) à dépendance égale, elles ont constaté que *les hommes aidants placent plus souvent leurs épouses en établissement que l'inverse* ; (3) elles ont constaté que, quand les hommes aident, *ils font davantage appel à des professionnels et consacrent moins de temps à aider que les femmes* ; enfin (4), elles ont observé qu'en cas d'aide aux parents *les fils s'investissent surtout dans les tâches administratives et ponctuelles, les filles dans l'ensemble des tâches, y compris les soins corporels*. Au total, l'inégalité de genre serait donc quantitative – les hommes font moins que les femmes – et qualitative – ils font différemment. Toutefois, en 2014, Billaud et Gramain revenaient dans un article de synthèse sur ces constats en soulignant qu'il « *existe cependant*

des configurations variées autour de ces normes [de genre], qui permettent des différences d'implication [...] l'aide aux personnes âgées n'est pas qu'une affaire de femmes » (2014, p. 264 sqq.).

Aux questions quantitatives, notre enquête ne saurait répondre¹. Ce sera l'un des défis posés au volet quantitatif de l'enquête CARE. Notre échantillon qualitatif permet cependant une lecture compréhensive. Dans les familles « témoins », les hommes sont-ils autant impliqués, concrètement et subjectivement, que les femmes dans l'aide à des proches vieillissants ? Les hommes aidants enquêtés font-ils davantage appel à l'aide professionnelle que les femmes aidantes et dans quels contextes ? Sont-ils plus souvent en manque de compétence que les femmes et de quelles compétences s'agit-il ? Sont-ils davantage tentés par l'institutionnalisation ? Quelles peuvent être les différences entre conjoints et fils, conjointes et filles ?

Notre objectif qualitatif fut ainsi de (1) décrire les processus – probablement genrés – gouvernant la mise en place de l'organisation familiale de l'aide ; (2) de recueillir le vécu de l'aide par l'aidant.e comme par l'aidé.e ; et (3) de dégager les mécanismes qui permettent de rendre compte des effets de genre quand on s'intéresse à la prise en charge de la « dépendance » liée au vieillissement. Nos questions de départ pouvaient ainsi être résumées simplement : **Qu'est-ce que les rapports et relations de genre « font » à l'aide ; et, réciproquement, qu'est-ce l'aide fait au genre – relations et comportements ?**

Au total, nous avons rencontré 24 situations d'aide, parfois à plusieurs reprises (voir l'Encadré pour la méthodologie d'échantillonnage). Elles ont en commun une situation de dépendance annoncée comme relativement sévère lors des réponses à l'enquête CARE-Ménages, incorporant de l'aide pour au moins l'un des sept actes essentiels de la vie quotidienne : se lever/se coucher/s'asseoir, faire sa toilette, s'habiller/se déshabiller, manger et boire, couper son alimentation et se servir à boire, ainsi que l'élimination des urines et des selles. Le ciblage des aides pour les actes essentiels de la vie quotidienne a évité l'important biais de genre dans la déclaration des aides, induit par le caractère genré des activités elles-mêmes telles que le ménage, les courses, la préparation des repas, etc.

Méthodologie

Un tirage aléatoire de 59 individus a été réalisé par l'INSEE parmi les enquêtés de CARE ayant déclaré recevoir de l'aide pour au moins l'un des actes essentiels de la vie quotidienne. Le critère de sélection correspond à une définition de la dépendance relativement restreinte, excluant la dépendance légère. Il peut être assimilé aux GIR 1 à 4, tout en gardant en mémoire qu'il s'agit de données autodéclarées, contrairement au classement de GIR.

¹ D'autant que le recrutement des personnes interrogées comportait le biais d'être sur la base du volontariat dans une enquête portant sur l'aide : nous avons nécessairement obtenu plus facilement les réponses des personnes qui aidaient plus fortement que d'autres.

La sévérité de la définition de dépendance retenue est la principale raison du faible taux de retour obtenu. Seules 23 situations sur 59² ont pu être étudiées, car certaines personnes étaient décédées entre le passage de l'enquête CARE (2015) et notre prise de contact en 2017, d'autres avaient été institutionnalisées ou leur situation de santé ne permettait plus de donner suite à notre demande. Au total, nous avons rencontré 38 personnes, 21 femmes et 16 hommes, 12 conjoint.es aidant leur conjoint (dont 6 femmes et 6 hommes) et 7 conjoint.es aidé.es (dont 3 femmes et 4 hommes), 15 enfants (9 filles et 6 fils) aidant 4 mères³, et un homme séparé qui n'est aidé que par des professionnel.les.

Les situations d'aide conjugale et filiale recouvrent probablement la moitié des situations de prise en charge informelle de la dépendance. Pour rappel, les conjoints constituaient 46 % des aidants principaux, les enfants 36 %, lors de l'enquête HSM de 2008. Aucune autre catégorie d'aidant.es informel.les n'atteignait alors le seuil de 5 %.

L'échantillon de notre enquête peut donc être considéré comme un tirage aléatoire à trois degrés : VQS (n=270 000), CARE (n=30 000), PEGASE (n=59), dont le taux de réponse a souffert du délai entre enquête et postenquête.

Tous les entretiens ont été retranscrits intégralement dans le logiciel Sonal, ainsi que les observations réalisées lors des visites, les données factuelles, la catégorisation des extraits, les thèmes issus du codage et, bien entendu, les enregistrements sonores. L'analyse des entretiens a tiré grand bénéfice de la thématisation et de la recherche conditionnelle de *verbatim*. Les fonctions d'analyse quantitative, en revanche, n'ont pas été mobilisées. Les entretiens ont également pour partie été analysés dans NVivo.

Nos observations confirment un certain nombre de résultats déjà repérés dans la littérature :

La priorité de la conjugalité au genre. En effet, lorsque la personne dépendante vit avec un.e conjoint.e, celui/celle-ci est systématiquement le/la principal.e aidant.e. Dans la grande majorité de cas, iel prend en charge la quasi-totalité de l'aide informelle, qu'il s'agisse de soins physiques, aide à l'habillage, toilette, prise en charge de l'incontinence, surveillance, présence, prise des médicaments, etc. Les interventions des enfants ou du voisinage sont alors de deux ordres : instrumental (travaux de réaménagement, entretien du logement ou du jardin, courses, ménage), et soutien psychologique. Ces interventions sont très importantes pour le bien-être du couple aidé.e – aidant.e, mais restent ponctuelles et se font parfois à distance.

L'inégale répartition de la prise en charge entre fils et filles. En effet, on aperçoit ici *l'effet du genre sur l'aide*. Lorsque les deux parents sont toujours en vie voire en couple, les fils ou filles sont alors des 'seconds rôles' sollicité.es par leurs parents pour apporter une aide sectorielle et *générée*. Quand la personne dépendante ne vit pas avec un.e conjoint.e, un

² 1 configuration familiale n'appartenant pas au panel CARE a été enquêtée, pour équilibrer un peu notre échantillon sur les plans de la PCS de la famille et du lieu d'habitation – d'autres étaient prévues mais n'ont pu être menées à temps pour rentrer dans l'analyse.

³ Nous n'avons le cas que d'un père aidé (en même temps que sa femme) ; les mères non interrogées étaient soit institutionnalisées, soit décédées.

processus d'(auto)désignation d'aidant.e principal.e se déploie qui aboutit le plus souvent à une répartition inégalitaire entre fils et filles : 3 fratries mixtes sur 4 interrogées voient une fille devenir l'aidante principale. La sexuation de la répartition des tâches est toutefois plutôt *moins visible* lorsqu'il ne reste qu'un des deux parents car les tâches, auparavant réalisées au sein du couple et décidées entre conjoints, sont 'récupérées' par l'enfant aidant principal.

Parmi les facteurs évoqués comme déterminant la répartition de l'aide : la disponibilité de chaque enfant, la proximité géographique et, surtout, la proximité affective avec la mère ou le père qui est en situation de dépendance. Le genre n'est jamais évoqué. Toutefois, il s'impose par l'intermédiaire des facteurs évoqués précédemment. L'inégale implication des fils et des filles apparaît ainsi comme un effet secondaire que les acteurs n'ont pas mobilisé volontairement, ni même consciemment.

Notre enquête apporte également quelques éclairages nouveaux sur la prise en charge :

La règle de l'aidant.e principal.e. Aucune configuration d'aide ne fait l'économie d'une forte inégalité entre l'aidant.e principal.e et les autres aidant.es. Cette règle s'applique indépendamment de la cohabitation des aidant.es. En effet, l'aidant.e cohabitant (conjoint.e, enfant cohabitant) est toujours aidant.e principal.e, mais l'inégalité est toute aussi forte lorsqu'il n'y a pas d'aidant.es cohabitant. La règle passe aussi avant celle du genre : dans les quelques cas où plusieurs enfants (toujours des sœurs dans notre échantillon) sont à proximité géographique, l'une d'elles prend le rôle de l'aidante principale, tandis que les autres sont marginalisées (de leur propre chef ou de celui de leur sœur) voire exclues.

Le vécu de l'aide conjugale est très genré, même si la pratique est assez égalitaire. Contrairement aux attendus, la situation dans laquelle un homme aide sa conjointe n'est pas vécue comme une inversion des rôles, mais comme leur continuation : l'homme protège sa conjointe. Cette situation est en général mieux vécue que celle où la femme aide son conjoint. Cette dernière est vécue régulièrement comme une douloureuse inversion des rapports de forces conjugales et/ou une obligation. L'homme vit mal sa perte d'autonomie, tout comme la dépendance vis-à-vis de sa conjointe, et celle-ci ne vit pas mieux la faiblesse de son conjoint. Le regard social, glorifiant intensément l'homme aidant mais pas particulièrement la femme aidante pour laquelle les capacités oblatives sont vues comme naturelles, contribue à l'asymétrie des vécus.

Chez les enfants uniques, le vécu n'est pas nécessairement celui de « parent piégé » selon les termes de Trabut et Weber (2009), on a également régulièrement un sentiment de « juste retour des choses ». De manière pratique, on relève d'une part le nombre peut-être un peu plus important d'aides professionnelles dans le cas des fils, et des enfants des classes moyennes et supérieures ; d'autre part, et surtout, des apprentissages, face à des tâches « nouvelles », plus souvent pour les fils que pour les filles. Cette différence tient donc aux dispositions et relations genrées datant d'avant l'aide. On observe donc que *l'aide tend à peser sur le genre* – en tout cas sur ses manifestations matérielles que sont la réalisation de tâches domestiques.

Au sein des fratries, l'inégale implication des enfants aidants est à relier aux sens de l'aide, et s'accompagne d'une satisfaction inégale ; parfois inversement proportionnelle lorsque les relations familiales sont bonnes, parfois teintées d'amertume de part et d'autre lorsque les relations sont conflictuelles⁴. Même si nos témoins sont exclusivement des aidants principaux, leurs témoignages donnent à voir leur propre sentiment de satisfaction face à cet immense travail qu'ils estiment bien faire ; et font apparaître, soit le désir d'aide des enfants géographiquement éloignés, soit des conflits familiaux forts autour du soutien au proche et des positions des frères et sœurs non aidants. Nous avons eu souvent affaire à des figures d'aidant « pilier », aidant principal quasiment omniprésent/potent. Dans ce cas ses frères et/ou sœurs apportent une aide ponctuelle (voire très rare pour plusieurs familles). Ces sentiments font que l'expression « désignation de l'aidant.e » doit impérativement être complétée par la reconnaissance d'une auto-désignation qui, certes, ne se substitue pas à la désignation mais en est le complément.

Revenons à la question qui fut à l'origine de cette recherche : les hommes seront-ils aussi volontaires et compétents pour prendre soin de leurs proches que les femmes ? On ne saurait répondre qu'au sujet du présent que nous avons pu rencontrer, bien entendu, mais la réponse est affirmative. En ce qui concerne l'aide conjugale, susceptible de se développer dans les décennies à venir, les pratiques semblent d'ores et déjà égalitaires et la configuration de l'homme aidant sa conjointe pourrait même être mieux vécue que l'inverse – car moins ressentie comme une obligation sociale. En ce qui concerne l'aide filiale, la prise en charge entre fils et filles est plutôt inégale et cela pourrait se poursuivre, mais rien ne va dans le sens de davantage d'« abandons » de parents en cas de plus de fils uniques ou de fratries masculines.

⁴ Les conflits qui 'excluent' certains enfants de l'aide ne sont sûrement pas bien vécus par les 'exclus', mais nous n'avons pas d'indications sur cela, puisque notre accès était par les aidants principaux

1. Le champ de l'étude

Notre étude a comme objet les situations de dépendance définies par le fait de recevoir de l'aide pour au moins l'un des actes dits essentiels de la vie quotidienne. En outre, les aidants déclarés devaient inclure de manière principale soit le.la conjoint.e, soit l'un.e des enfants. Ainsi, les situations de dépendance étudiées sont par définition moyennes ou sévères, et les aides par définition familiales. Cependant, les aides réellement apportées dans ces situations de dépendance moyenne ou sévère ne se limitent pas aux actes définis, et les aidants ne se limitent pas au conjoint ou à l'enfant.

1.1. De quelle aide parle-t-on ?

Les aidant.es qui prennent soin de leurs proches en assurent à la fois le bien-être physique, psychologique et social. Le plus souvent membres de la famille (conjoint.s, enfants), ils adoptent divers rôles dont ceux de :

Assistance médicale : Prenant en charge la gestion de la santé, les soins à la personne, certains soins médicaux :

Gérard V, époux aidant : il faut mettre des bas de contention.

Yolande B, épouse aidante : Je prépare les cachets.

Michèle C, fille aidante : Ma belle-sœur [...] quand elle vient, c'est comme si c'était ses parents, [...] ils passent tous les deux sous la douche avec elle [...] Quand il va aux toilettes c'est [ma mère] qui l'essuie. [...] C'est même Maman qui continue pour l'instant, elle tient à le faire le Dextro le matin à Papa, parce que Papa est diabétique. C'est la piqure pour voir le taux de glycémie.

Élisabeth, fille aidante : Quand elle était à [maison de convalescence], j'avais demandé où je pouvais suivre une formation d'aide-soignant. Tant qu'à faire, savoir faire les bons gestes, savoir bien se positionner... Moi j'aidais déjà les infirmières. Elles m'avaient donné l'autorisation. Puisque je rentre dans une phase comme ça, pourquoi pas apprendre jusqu'à un métier.

Aide aux tâches domestiques (courses, ménage, travaux d'entretien)

Aïssa A, épouse aidante : C'est ma fille qui m'aide là.

Roland B, époux aidé : Il y a un petit-fils qui a 24 ans, il vient nous faire du bois. [...] moi maintenant je ne peux plus le faire, c'est un problème.

Médiation

Françoise A, épouse aidante : Ma nièce m'a dit 'ne t'inquiètes pas Tata, quand on le sort de l'hôpital moi je vais aller y passer une après-midi, je vais aller lui expliquer pour la maison de retraite et tout ça'.

Accompagnement et assistance

Aïssa, épouse aidante : Elle [sa fille] vient ici. Moi je m'occupe de lui un peu, après elle le sort un peu le promener, je sors avec elle ou elle sort toute seule, mais pas loin, il ne peut pas.

Françoise : Je pouvais le laisser seul, de toute façon quand il était sur son lit ou dans son fauteuil il ne bougeait pas donc je le laissais bien seul, mais je ne pouvais pas le laisser toute la journée. Au moment du goûter ou autre, quand il avait soif, il ne pouvait pas se déplacer, il ne pouvait pas se lever, donc il fallait que je sois là.

Michèle C : Je l'ai amené faire sa dernière échographie, enfin ce n'est pas une échographie, c'est un scanner virtuel, parce qu'ils ne l'endorment pas, donc il y a une préparation à faire et heureusement ma petite sœur était là, c'est elle qui s'est occupé de lui faire la préparation.

Gestion des affaires familiales et domestiques

Michèle : C'est moi qui gère le courrier, leur compte etc. J'ai la signature sur leur compte bancaire.

Fille de Yolande et Gérard B : On peut faire des devis pour savoir combien ça pourrait coûter de l'arranger [la maison].

[...] Il va falloir aménager la maison s'ils veulent y rester parce qu'il n'y a pas le confort qu'il faut. Le chauffage, c'est plus ça, la salle de bain, c'est plus le confort matériel qu'il va falloir aménager.

[...] Il faut voir si ça vaut le coup de l'arranger la maison, si des fois de prendre un petit appart tout confort avec un petit bout de terrain pour continuer à faire le petit jardin. [...] Moi je leur dis que le mieux c'est d'arriver à choisir.

Françoise : On avait fait installer pas mal de choses, la plateforme élévatrice, pour pouvoir le lever. [...] Et mon fils m'avait fait refaire ma salle de bain, avec une douche à l'italienne, des barres pour s'appuyer. Et puis la chambre, qu'est-ce qu'il y avait dedans – un lit médicalisé, un verticalisateur.

Planification des activités/services

Aïssa : Je suis habituée à me lever tôt. Je me lève, je déjeune, j'attends un peu pour prendre sa douche aussi pour l'infirmier, pour le soigner, désinfecter et puis voilà, c'est reparti pour la journée, on tourne.

Albert C, époux aidant : A partir de 10h, il y a la femme de ménage qui arrive, l'infirmier ou l'infirmière qui arrive, à la suite, la kiné qui arrive, et à midi tout le monde dehors ! (rires) Alors les repas, on se les fait porter..

Michèle : J'ai un planning, un planning médical de ma mère, de mon père, de mon mari, le mien !

Soutien affectif et psychologique

Aïssa : Il ne peut plus marcher, il ne peut plus sortir, il ne peut plus s'asseoir, il souffre, il souffre jour et nuit, la nuit il me réveille en me disant 'J'ai ci, j'ai ça'.

Françoise : C'est quelqu'un chez qui le moral descend tout de suite, et pour le remonter on a beau tout essayer, c'est...

Roland : Des fois on s'ennuie un peu mais enfin on regarde la télé. Et puis on aime bien quand quelqu'un vient, le dimanche quand quelqu'un vient nous voir. Ou qu'on va ailleurs, voir quelqu'un.

L'engagement en tant qu'aidant entraîne une redéfinition des rôles habituels, des relations intrafamiliales, des activités de la vie quotidienne : donner du temps, se rendre disponible, assurer une multiplicité de tâches, accepter de modifier son quotidien, assurer un rôle d'assistance... Les aidant.es, conjoint.es ou enfants, aident à la poursuite des activités de la vie quotidienne et à la réalisation de gestes vitaux visant à compenser un manque ou une diminution d'autonomie de leur proche. Ainsi, par souci du bien-être et de qualité de vie, iels⁵ adoptent un rôle protecteur et veillent à contenir la vulnérabilité de leurs proches en adoptant une multiplicité de rôles – en attendant de pouvoir déléguer certaines tâches à des tiers professionnels (la plupart ont en effet formulé des demandes d'aide). On verra que la prise en charge de mêmes rôles et tâches peut être vécue de manière différente par les personnes aidantes.

Robert C., époux aidant : C'est moi qui m'en occupais tout le temps. À partir du moment où elle a eu le second cancer c'était tous les jours que je devais **pratiquement tout faire**.

Aïssa, conjointe aidante : Oui, m'occuper de lui, rester à la maison et voilà. Faire les courses, faire les papiers, rentrer et voilà, il n'y a **pas autre chose**. Je n'ai pas autre chose.

1.2. Les situations rencontrées

Tableau récapitulatif des personnes et situations rencontrées

Nom anonymé (aidé en 1er)	Aide conjugale ou filiale
Yves (67) et Françoise (66) A.	Conjugale – Femme aidante principale
Ahmed (71) et Aïssa (60) A.	Conjugale – Femme aidante principale
Roland (79) et Yolande (77) B.	Conjugale – Femme aidante principale
Jeanne (84) et Albert (86) C.	Conjugale – Homme aidant principal
Josette (77) et Robert (77) C.	Conjugale – Homme aidant principal
Philippe (69) et Danièle (63) M.	Conjugale – Femme aidante principale

⁵ Utilisé dans la suite du document comme pronom personnel neutre signifiant ils et elles

Simone (74) et Patrick (75) R.	Conjugale – Homme aidant principal
Gilbert (88) et Jacqueline (64) R.	Conjugale – Femme aidante principale
Céleste (82) et Antoine (78) T.	Conjugale – Homme aidant principal
Paulette (80) et Gérard V. et leur fils Gilles	Conjugale – Homme aidant principal
René (80) et Annie (81) V.	Conjugale – Femme aidante principale
Christine (67) et Jean (70) R.	Conjugale + filiale (fils unique) – Homme aidant principal dans les deux cas
Catherine A. (71) et sa fille Élisabeth	Filiale – Fille unique, aidante principale
Angela et Orlando (86) C. aidés par leur fille Michèle	Filiale – Fille aidante principale
Mme C. (96) et son fils Charles	Filiale – Fils aidant principal
Madeleine C (91) et sa fille Cathy	Filiale – Fille aidante principale
Mme F. (84) et sa fille Anne-Marie	Filiale – Fille aidante principale
Mme (83) et M. H et leur fille (et belle-fille) Chantal	Filiale – Fille unique, aidante principale
Mme I. (84) et sa fille Florence	Filiale – Fille unique, aidante principale
Martine L. (87) et son fils Jean-Pierre	Filiale – Fils aidant principal
Mme M. (89) et sa fille Claire	Filiale – Fille unique* ⁶ , aidante principale
Mme R. (95) et son fils Jean-Claude	Filiale – Fils aidant principal
M. et Marie T. (85), et leur fille Nathalie	Filiale – Fille unique*, aidante principale
Alain R. (62)	Cas particulier ⁷

⁶ Claire (et infra Nathalie) ont un demi-frère totalement désinvesti de l'aide.

⁷ Handicap de naissance du père, les filles sont déclarées aidantes mais ne prodiguent en réalité aucune aide à proprement parler.

Situations de couple

Nous avons rencontré douze couples dans lesquels se sont organisées des formes d'aide conjugale, qui partagent certaines caractéristiques : des incapacités 'récentes' (moins de vingt ans), survenues au sein de couples 'anciens' (plus de vingt ans), dans un cadre plutôt rural (aucun couple ne vit dans une grande ville, un seul dans une ville moyenne, quatre dans de petites villes, les sept autres dans des villages souvent isolés). La ruralité peut être un effet d'échantillonnage, soit par le tirage au sort, soit par une plus grande disponibilité pour l'enquête en milieu rural. Elle pourrait aussi refléter une réalité sociale car les incapacités ne frappent pas totalement au hasard. Notre enquête n'a pas les moyens d'approfondir cette question.

Dans six cas, des hommes sont aidés par leur compagne, dans les six autres, des femmes sont aidées par leur compagnon. Cet équilibre n'a pas été construit pour les besoins de l'enquête. Il est apparu spontanément, comme la ruralité, et mérite donc d'être noté. C'est aussi le cas de l'âge des conjoint.es aidé.es. Iels sont « jeunes », comparé.es aux personnes aidées par un enfant. Iels ont entre 67 et 88 ans ce qui est environ dix ans de moins que les personnes aidées par un enfant. Autre caractéristique encore, leurs incapacités sont moins sévères. Trois situations sur douze, repérées comme des situations de dépendance par l'enquête CARE, ne relèvent pas – encore – réellement de la dépendance au sens où nous l'avons définie plus haut. Dans ces trois cas, les personnes enquêtées ont bien vu leurs capacités réduites de façon importante, et souvent de façon soudaine, mais n'ont pas ou plus besoin d'aide pour les activités citées ci-dessus.

Nous retiendrons pour la suite de l'analyse, d'une part, que la dépendance conjugale, telle que relevée par l'enquête quantitative, peut avoir un caractère temporaire, d'autre part, que même dans le cas de dépendances légères, les couples font face aux mêmes inquiétudes et réorganisations de la vie au quotidien.

Situations d'aide filiale

Nous avons également pu étudier douze situations d'aide filiale. L'aide concrète apportée pour faire face à une dépendance est plus ou moins récente, allant de quelques jours pour l'une de nos enquêtés à de nombreuses années – voire décennies. Les situations relevant d'une aide très ancienne ne relevaient pas nécessairement – du moins au départ – d'incapacités liées au grand âge mais ont toutes évolué dans ce sens. Comme attendu, nous avons constaté que les filles étaient surreprésentées dans notre échantillon (8 filles pour 4 fils), de même que les mères apparaissent plus souvent que les pères pour ce qui concerne les personnes bénéficiant d'une aide filiale. Bien qu'une seule enquêtée ait été aidante de ses deux parents au moment de l'entretien il convient de préciser que la majorité d'entre elles ont précédemment été aidantes de leur père, ce qui n'est pas le cas des fils interrogés, dont les pères vieillissants ont été pris en charge très majoritairement par leur conjointe.

La distance géographique entre enfant aidant et parent aidé est souvent faible, y compris pour les personnes résidant au sein de grandes villes ou d'environnements péri-urbains. 8 enfants sur 12 vont même jusqu'à cohabiter – réellement ou en étant voisins immédiats. Cette situation de cohabitation 'réelle' (au sein du même logement) est plus fréquente chez les fils – cela a été le cas des quatre hommes rencontrés. Tandis que les filles semblent davantage enclines à résider séparément, *a minima* en maisons mitoyennes ou logements séparés sur le même terrain, car une seule d'entre elles a été en cohabitation réelle et prolongée avec sa mère dépendante.

Nous avons également remarqué que l'interdépendance constatée au sein des couples ne se retrouve que rarement dans les situations d'aide filiale – seulement pour la mère et la fille souffrant de forts rhumatismes et s'aidant mutuellement quotidiennement – ; mais elle existe ou a existé dans plusieurs familles, lorsque les mères ont pris en charge le quotidien de leur enfant ou de leurs petits-enfants, ce qui est principalement le cas pour les fils célibataires. De plus, contrairement aux couples qui perçoivent, à tort ou à raison, l'aide qu'ils s'apportent comme provisoire, les enfants envisagent cela de façon beaucoup plus définitive, poursuivant bien souvent leur aide malgré l'institutionnalisation du parent. Notons que cela peut être lié à un biais de notre échantillon regroupant des aidants principaux ayant accepté de participer à l'enquête.

2. Qui fait quoi et comment ?

Comme indiqué *supra*, les situations d'aide familiale étudiées se définissent toujours autour d'un.e aidant.e familial.e, conjoint.e ou enfant. Mais elles ne se limitent pas à ces aidant.es. Le plus souvent, l'aide mobilise un réseau d'aidant.es, familial.es, professionnel.les et parfois de voisinage. Dans cette section, nous décrivons les différents réseaux rencontrés avant d'essayer de comprendre comment les unes et les autres s'engagent dans l'aide.

2.1. Les situations d'aide conjugale

Prendre soin d'un.e proche pour des activités du quotidien telles la toilette, l'habillage, les repas etc., ne fait pas partie des activités habituelles des hommes. Plusieurs études se sont alors interrogées sur les compétences des hommes dans ce domaine (Ribeiro, Constança, & Nogueira, 2007; Russell, 2001). Selon Daune-Richard *ea* (2013), comparant la Suède et la France, les hommes français ont davantage de difficultés à prendre soin de leur conjointe dépendante, même quand ils sont soutenus par des aides professionnelles. Ils « *s'orientent assez rapidement vers un hébergement spécialisé pour elle ou – plus souvent – pour eux deux* », alors que les femmes prennent en charge leur conjoint à domicile. En Suède, au contraire, les hommes font « *les courses, la cuisine, éventuellement la part du ménage qui n'est pas prise en charge dans le plan d'aide, en plus de l'accompagnement de leur épouse aux côtés des aides professionnelles* » (ibidem : 59). Nous reviendrons plus longuement sur ce point de vue. Mais tout d'abord, les réseaux d'aide rencontrés.

Le réseau familial

Dans sept des douze situations d'« aide conjugale », le couple est entouré d'une famille unie et soutenante. Des enfants à proximité, des petits-enfants qui font le bonheur des personnes âgées interrogées. Le soutien est principalement psychologique. Seul l'aménagement de la maison est souvent pris en charge par l'un des enfants. Parfois l'un des enfants aide à l'entretien du jardin et du logement. Ces aides matérielles semblent néanmoins avoir moins d'importance que le soutien psychologique et social qui, lui, ne se vit pas comme un soutien mais comme une simple vie de famille.

Dans quatre cas, le couple est en conflit avec une partie de la famille. Ces conflits ont toujours débuté avant les problèmes de santé, mais la dépendance ne semble pas avoir de potentiel réconciliant. Conflits de familles recomposées, conflits entre beau-fils et belle-famille, conflits dans la fratrie ou entre enfants. Dans les cas rencontrés, le conflit n'affecte pas l'harmonie du couple ; en revanche, il affecte son bien-être.

Un dernier cas, Philippe et Danièle M, est hors normes de ce point de vue. Le couple n'a pas d'enfants, ni frères, sœurs ou parents. Les deux conjoint.es sont alors particulièrement

sensibles aux relations avec leur entourage. Ayant changé de région plusieurs fois au cours de leur vie de couple, cet entourage est davantage un réseau de voisinage qu'un réseau d'amis. Conséquemment, leurs réflexions sur les années à venir visent avant tout à construire un environnement sécurisé institutionnellement plus qu'amicalement ou familialement.

Globalement donc, on retrouve pour l'ensemble de ces couples ce que Comas-d'Argemir *ea* (2018) ont repéré chez les *hommes* aidants catalans à propos de leurs enfants : « *la parenté conjugale devient plus importante que la filiation et le genre dans la responsabilité du care* ».

L'aide professionnelle

Parmi nos enquêtés, deux hommes sur six ont recours à une aide-soignante pour la toilette de leur conjointe, ce qui est également le cas de deux femmes sur six. Deux hommes ont de l'aide pour le ménage, contre trois femmes. Un homme fait venir les repas ce qui n'est le cas d'aucune femme. Inversement, une femme a organisé le placement en établissement pour personnes âgées de son conjoint ce qui n'a été le cas d'aucun homme. Si l'on ne fait que tenir des comptes objectifs, aucune différence de genre ne se dégage sur ce point entre conjoints, ni dans les pratiques, ni dans le discours concernant les éventuelles difficultés de l'aide.

L'apparente absence d'effet de genre dans la prise de « responsabilités » et le recours aux aides professionnelles et techniques contraste vivement avec un fort effet de classe sociale. Les deux situations d'aide conjugale au sein de couples que nous pouvons caractériser comme appartenant à la classe supérieure – Annie et René V. chez les femmes aidantes, Albert et Jeanne C. chez les hommes aidants – sont de loin les deux situations où les aidants professionnels et les aides matérielles (outillages, aménagements) sont les plus nombreux. À l'inverse, les couples de classe populaire sont le plus souvent sans aide. On retrouve ce qu'avancent Comas-d'Argemir *ea* (2018, §56). « *L'accès [aux aides informelles, publiques et privées] dépend fortement de [la] situation socio-économique.* »

Il serait néanmoins imprudent d'interpréter la présence/absence d'aides professionnelles seulement en termes d'accessibilité, les classes supérieures y ayant plus facilement accès que les autres. Chez tous les couples, l'intervention d'une aide professionnelle est à la fois souhaitée et redoutée. Souhaitée, car elle peut soulager l'aidant.e. Redoutée, car elle introduit une présence étrangère dans l'intimité du couple et dans celle de la personne aidée. Ainsi, Annie V. aurait pu avoir davantage d'aide, mais l'a refusée :

Annie V. : Au départ j'avais énormément d'aide mais le premier mois je me suis retrouvée avec une facture de 960€ de ménage (rires) j'ai trouvé que ça faisait beaucoup! Oui, pour être là avec moi quoi. Ça faisait beaucoup parce que dans la journée c'est moi qui le faisais. Alors là j'ai enlevé plein d'heures, parce que ça moi je pouvais le faire, et j'ai gardé seulement quatre heures qui me sont réservées: je fais de l'aquagym et ça c'est mon oxygène. Donc voilà, j'ai quelqu'un qui vient mais mon mari ne demande aucun service aux personnes qui viennent. Il attend que j'arrive. (Rires) C'est la vérité...

Albert, confronté lui aussi à une multitude d'intervenants, a préservé l'intimité d'une autre façon, en concentrant la venue de tou.tes les professionnel.les deux heures dans la matinée.

Albert : Alors on a : jusqu'à 10h, personne à la maison. Que moi et elle. À partir de 10h, il y a la femme de ménage qui arrive, l'infirmier ou l'infirmière – ils sont 3 – qui arrive, la kiné, à la suite, qui arrive, et à midi, tout le monde dehors! (Rires)
L'après-midi on a personne. Et comme ça on arrive à vivre.

Q : Vous aimez bien vous retrouver seul avec elle, sans les aidants ?

- C'est très important, c'est indispensable!

Y-a-t-il un « style » masculin du conjoint aidant ?

La prise en charge d'une conjointe dépendante a parfois été décrite comme une « *déterritorialisation identitaire* », une sorte de reconversion identitaire. C'est ainsi que Ribeiro *ea* (2007) qualifient le processus par lequel les hommes reformulent leur identité masculine en s'appuyant sur la conjugalité. Calasanti et Bowen (2006) vont un pas plus loin : si l'homme quitte son « *territoire de genre* » en prenant en charge les tâches que sa conjointe faisait auparavant, il veille aussi à maintenir le territoire identitaire de sa conjointe, même si cela doit être au prix de quelques dissimulations ou faux-semblants. Soutenir l'identité de la personne aidée, y compris son identité de femme, c'est-à-dire celle qui prend soin de son foyer, de son mari et d'elle-même, ferait partie de l'aide prodiguée par l'homme. Notamment dans les situations provoquées par la maladie d'Alzheimer, les hommes auraient tendance à reprendre certaines tâches auparavant effectuées par leurs conjointes, comme la préparation des repas, la gestion du linge, etc., tout en leur laissant croire qu'elles continuent à le faire. Ainsi, les hommes qui prennent soin de leurs compagnes ont non seulement à investir de nouveaux champs d'activité, mais aussi à dissimuler ces intrusions dans les champs de l'autre afin de ménager son estime de soi. Rien de tel dans le cas des femmes aidantes. Ni elles, ni leurs conjoints dépendants ne sortent de leur champ identitaire genré et rien n'aura à être dissimulé.

Cette discontinuité identitaire semble contribuer à définir des « styles » de prise en charge masculin et féminin : « *Les conjoints (hommes) présenteraient une approche de soin qualifiée de 'managériale' [...] ils sont plus en contrôle et peuvent choisir de faire ou de ne pas faire certaines tâches de soin [...] Les femmes présenteraient un modèle de soin calqué sur le modèle de la relation mère-enfant... Le soin représente une certaine continuité chez les femmes et une rupture chez les hommes.* » (Lavoie & Rousseau, 2008). Selon ces auteurs, on aurait un style managérial du *care* associé à une rupture de rôle chez les hommes versus un style maternel du *care* inscrit dans une continuité de rôle chez les femmes.

Les hommes aidants de notre échantillon conjugal confirment certaines caractéristiques du style masculin ainsi défini. Ainsi, Albert raconte comment il a été amené à réfléchir l'organisation, dont on a vu ci-dessus le caractère strict, de la prise en charge de sa femme Jeanne :

Albert : L'organisation elle est simple, on a d'abord fait (hésitation) j'ai été malade il y a deux ans. En voulant la soulever je me suis cassé une vertèbre. "Clac", comme une serrure. On est partis dans une maison de retraite tous les deux et pendant 4 mois on est restés là. Et là j'ai beaucoup réfléchi, je me suis dit "attends, on va rentrer à la maison mais il va falloir s'organiser". Et c'est ce qu'on a fait.

Le récit d'Albert fait comprendre qu'il n'avait pas organisé l'aide avant la survenue de l'accident. Or, cela faisait de nombreuses années déjà que Jeanne était en fauteuil roulant et qu'Albert s'occupait d'elle. L'accident de santé aurait pu signifier la fin de leur vie à domicile. Si ce ne fut pas le cas, c'est effectivement grâce à l'organisation réfléchie d'Albert.

Dans un autre contexte, on retrouve le moment réflexif chez Robert :

Q : Parce que vous en avez discuté avec d'autres hommes ?

Robert : Oui, oui, on en a eu discuté. Combien de fois ils m'ont dit "mais t'es pas un peu fou ?" Un peu fou peut-être mais quand on se trouve devant une situation il faut la résoudre ! Ou bien vous attendez qu'elle soit décédée ou alors... Pour moi c'est comme ça.

Comme Albert, Robert se positionne avant tout comme un homme pratique. Sa réflexion l'est également : il y a un problème, on cherche une solution. La référence vers les autres hommes de son entourage qui le considèrent comme « *un peu fou* » rappelle, comme chez Albert, que cette réflexion n'avait pas été menée auparavant. Il ne s'agit pas d'un postulat normatif ou théorique. Si les autres hommes n'y adhèrent pas, c'est qu'ils n'ont tout simplement pas encore été confrontés au « problème ».

Il est important de ne pas confondre le style du *care* avec sa motivation, ses ressorts. Ceux-ci sont affectifs, comme l'explique, à sa manière, Robert : « *Je ne sais pas moi, on ne reste pas 50 ans ensemble sans que (hésitation) ça crée des liens et on ne peut pas dire... Moi je suis comme ça* ». Robert et Josette ont eu long passé médical. Lui-même est atteint d'insuffisance lymphatique. Il a été déclaré invalide à l'âge de 50 ans. Son épouse, elle, a eu un premier cancer dans les années 1980, avant de développer une insuffisance respiratoire dans les années 2000, et un nouveau cancer en 2013. C'est ce dernier cancer qui a accéléré sa dépendance physique et diminué sa résistance psychologique. C'est le « problème » auquel a fait face Robert et auquel il a cherché une « solution ».

Jean combine lui aussi l'affectif à l'esprit pratique et réflexif. Son épouse Christine (décédée à l'âge de 67 ans) a développé la maladie de Steinert, une dystrophie myotonique qui progressivement affaiblit les muscles, détériore le fonctionnement de certains organes pour atteindre enfin les fonctions cognitives. Le long récit d'une journée ordinaire lors des dernières années de Christine mérite d'être cité :

Jean : Alors moi je me levais, je la levais vers 8h donc moi je me levais à 7h. [...] Une journée normale, d'hiver ou d'été, la seule chose qu'il y a en plus c'est que je dois éclairer la cheminée, rentrer le bois et tout ça. Sinon une journée normale c'est que je me lève une heure avant elle pour me préparer et tout, ensuite je la lève, la première chose c'est enlever la poche, la poche de nuit de 2 litres, j'enlève la poche de nuit et je mets un bouchon. Ensuite je l'accompagne en la tenant par les mains aux WC, tous les jours, pour ne pas qu'elle se dérègle, qu'elle se constipe, il faut

aller à heure régulière, tout le monde le sait ça, même moi. Donc je l'amène pour faire ses besoins, quand elle a fait ses besoins, si ça ne vient pas j'insiste un peu, j'insiste un peu et bon, en fonction de ça je vais lui donner quelque chose pour la faire aller, une cuillère d'huile d'olive, un médicament pour la faire aller aux WC. Si elle ne fait pas mettons au bout de 2-3 jours. Une fois qu'elle a fait ça je l'accompagne à la salle de bain. A la salle de bain il y a la chaise là-bas, donc elle fait sa petite toilette toute seule, je m'assois à côté d'elle, la seule chose que je vérifie après chaque toilette c'est si elle s'est bien séchée sous les tétés et sous le ventre, parce que sinon après elle a des champignons et pour soigner les champignons vous savez ce qu'il faut ? Un médicament qui s'appelle Econazole, c'est recommandé ça, vous l'avez en poudre, en bombe, en crème, en suppositoire. Une fois que ça c'est fait je lui porte ses affaires, chaque jour je me fais engueuler parce qu'elle me dit que la culotte elle est sale, alors que chaque jour je change de couleur de culotte exprès pour qu'elle voit que ce n'est pas la même mais chaque jour j'y ai droit quand même. Ensuite elle s'habille, je l'aide à mettre le soutif et une fois qu'elle a mis la culotte à mettre la poche de jour. Voilà. Ensuite elle finit de s'habiller, ensuite je l'accompagne à la cuisine, je lui prépare le petit déj', la biscotte avec le beurre elle se la fait seule, moi je lui fais du lait avec un peu de chocolat, de la ricorée, une tambouille quoi. Et une fois qu'elle a déjeuné on va laver les dents. On repart, je la raccompagne à la salle de bain, elle lave les dents, si des fois elle est mal coiffée je la recoiffe comme il faut, je lui donne la glace et je lui dis 'regarde toi', si je lui donne la glace elle se regarde, [...] Le tricot, même s'il n'est pas sale, vous le prenez, vous le mettez sur un cintre et le lendemain vous lui en donnez un autre et le jour d'après vous y redonnez, il n'est pas sale, mais elle se voit changée. Vous jouez un peu, je ne vais pas laver tous les jours un tricot parce qu'elle l'a mis une fois ! Une fois qu'elle a lavé les dents je la ramène ici, elle s'assoit là, sur le canapé. Alors si je vais mettons au jardin, que je vais bricoler ou quoi je laisse la fenêtre du fond ouverte, comme ça quand elle m'appelle je l'entends. Après la télé ça ne lui plaît pas, donc elle ne regarde pas la télé. Elle va faire peut-être – si elle est bien – elle va faire les mots barrés, elle fait comme moi, elle les entoure. Mais souvent elle est fatiguée, elle s'allonge. Quand elle va bien elle fait ses mots et moi je viens la voir, tous les (hésitation) oh, même pas 10 minutes, ou je passe à cette fenêtre, je tape à la vitre, je fais coucou, elle me fait coucou, ou je tape à celle-là, elle me fait coucou. Je rentre pas parce que souvent je suis dans le jardin, j'ai les savates sales, des gros souliers, je lui fais coucou, je lui fais signe, si ça ne va pas elle me fait signe de rentrer. Le matin elle ne regarde rien à la télé. À 11h moi je rentre, je prépare la tambouille, à midi à table on mange, je la sers et tout, elle mange. Une fois qu'elle a mangé je vide la poche, avant d'aller se coucher, on va à la salle de bain laver les dents, avant de dormir, et puis je la couche. Elle me dit 'tu m'appelles à 3h30'. Je la couche à peu près à 1h, 1h15, mais elle n'y est jamais arrivée à 3h30. Moi tout ce temps-là je n'ai jamais pu la faire la sieste, pourtant j'en ai besoin. Elle m'appelait. Depuis je la fais la sieste, même avant, quand je travaillais beaucoup, ça fatigue ! et voilà. À 3h on s'assoit, on vide la poche, parce qu'entretemps elle s'est remplie, je lui donne à boire. On a oublié une chose, à midi il y a les médicaments, le matin et à midi, le soir aussi. Médicaments le matin, le midi (pause) j'ai oublié ça, vous voyez. J'en étais où là ? Ah oui, on vide la poche, je l'assois ici et quand ça commence à être l'heure de... des chiffres et des lettres. Questions pour un champion, toutes les émissions intellectuelles, de lettres, elle regarde tout, jusqu'à la fin. Après elle regarde Nagui, alors on mange ici. J'ai fait toujours tous les repas avec elle, et on a toujours dormi

dans le lit ensemble, toujours. Après je la ramène au lit, je la lève, elle va laver les dents – laver les dents ça c'est important, elle ne pouvait pas se coucher sans se laver les dents, ni après manger, 3 fois par jours. Donc voilà, je la couche, je l'aide à mettre le pyjama, à enlever le soutif parce que derrière elle n'y arrive pas, j'enlève la poche et je mets la poche de nuit en espérant qu'elle dorme. Et le soir les médicaments aussi, bien sûr. Vous voyez, c'est du travail quand même !

Comme Robert, Jean est issu des classes populaires et l'une des caractéristiques déjà identifiée de la classe populaire au regard de l'aide, est une volonté marquée de se passer d'aidants professionnels, de « se débrouiller » tout seul. Le recours aux aidants professionnels est ici évité pour plusieurs raisons, qui semblent se renforcer mutuellement : la pudeur de l'aidée qui hésite à se laisser « *tripouiller* » par des inconnus ; la difficulté énoncée de se positionner comme « employeur » d'un autre membre de la classe populaire ; la fierté de trouver les solutions soi-même. On retrouve tous ces éléments chez Jean. Et malgré le fait que lui aussi, comme Robert, a été reconnu invalide suite à un accident de travail, il a, seul, pris en charge Christine, tout comme il avait pris en charge sa mère dix ans plus tôt.

Une autre caractéristique ressort du récit de Jean : à côté de l'évidente affection pour Christine, de l'organisation réfléchi et pratique de la prise en charge, on perçoit également son attitude protectrice et relativement directive vis-à-vis de Christine. Certes, toute prise en charge contient une dimension de protection et celle-ci est particulièrement présente quand l'aidé.e a des difficultés cognitives comme ce fut le cas pour Christine à la fin de sa vie. Cependant, Jean semble particulièrement à l'aise dans le rôle de protecteur. Ce rôle s'inscrit parfaitement dans le répertoire de la masculinité traditionnelle, incarnée par Jean, comme il convient à Christine, la femme traditionnelle, qui est l'objet de cette protection.

Mais la protection maintient l'aidée dans une relation de dépendance. Elle l'attache davantage à l'aidant et exacerbe, chez l'aidée, la crainte de sa disparition :

Simone : Par contre ce qu'il y a, c'est que s'il arrivait quelque chose à mon mari, au niveau des papiers et tout ça (hésitation) parce que quand je l'ai connu, il a toujours dit à mes parents 'moi les papiers je ne veux pas que ma femme elle s'en occupe, je suis là pour le faire'. Je parle des grosses sommes et certains papiers, que s'il arrivait quelque chose je serais incapable de remplir. [...] Parce que l'ordinateur je ne sais pas m'en servir ! [...] Je ne sais vraiment pas m'en servir de l'ordinateur. [...] Parce que c'est pas mon aide-ménagère que ça lui regarde, les affaires de famille et tout ça hein, ça je ne veux pas...

Les caractéristiques du style masculin de l'aide, décrit par Lavoie et Rousseau (2008) comme « managérial », c'est-à-dire réfléchi, rationnel et pratique, se retrouvent clairement chez les hommes aidants que nous avons rencontrés. Elles sont accompagnées par un autre élément qui nous semble tout aussi caractéristique pour les hommes aidants : le rôle protecteur, parfois paternaliste, dans lequel les hommes se sentent à l'aise et qui semble convenir à nombre de femmes. Il s'inscrit dans des rôles de genre traditionnels, fréquemment adoptés par les personnes qui aujourd'hui ont atteint le quatrième âge.

Ainsi, si on ne peut que mettre en avant le fait que ces hommes aident, parfois même énormément, leurs conjointes en réalisant de nombreuses tâches dont certaines sont

généralement associées au féminin, il s'avère que l'ensemble de leur discours vise à « masculiniser » ces tâches et/ou à héroïser ce comportement. À ce titre, les conjoints âgés aidants franchissent peut-être des frontières de genre sur le plan des tâches concrètes, mais réintègrent l'espace genré traditionnel dans leur manière d'investir subjectivement l'aide, et leur manière pratique de s'y engager et d'en parler à autrui.

Sont-ils exceptionnels ? Quand le genre entrelace sens et vécu de l'aide chez les conjoints.es

L'un de nos témoins, Robert, exprime le point de vue que nous avons déjà rencontré *supra* (Daune-Richard *ea*, 2013) :

Robert : Mon cas, je pense pas qu'il y en aurait beaucoup qui accepteraient. [...] Je ne pense pas parce qu'en discutant, ils vous disent : 'je ne ferais pas ça moi, qu'elle se débrouille'.

Q : Mais ils le disent parce qu'ils ne sont pas dans la situation vous pensez ? Ils ne se sentent pas capables ?

- Ils ne se sentent pas capables et ils n'ont pas la volonté non plus parce qu'attention, c'est une question de volonté ça. Il ne s'agit pas de dire 'je vais le faire', quand on se charge de quelque chose coûte que coûte il faut y aller ! Moi je suis comme ça mais tout le monde... [...] Combien de fois ils m'ont dit 'mais t'es pas un peu fou ?' Un peu fou peut-être mais quand on se trouve devant une situation il faut la résoudre ! [...]

Q : Qu'est-ce qu'ils voulaient dire par là 't'es pas un peu fou' ?

- Que j'avais qu'à l'expédier à (hésitation) parce que vous savez il y en a qui ont de sacrés caractères ! Ils s'occupent pas, si la femme elle ne peut pas avancer et bien ma foi elle fera ce qu'elle voudra !

Robert parle des hommes de son entourage, sans plus de précision. Des hommes comme lui, mais qui auraient fait le choix de l'institution s'ils avaient été dans sa situation. Il ne parle pas d'hommes qui ont réellement fait ce choix. Au contraire, nous apprenons par la suite que deux de ses frères, célibataires de plus de 80 ans, habitant la maison familiale, prennent soin l'un de l'autre. Plus exactement, l'aîné prend soin du cadet qui est dans un stade avancé de la maladie de Parkinson. Ni Robert, ni son frère n'ont donc fait le choix des hommes de leur milieu tel que Robert l'imagine.

Le décalage entre comportement réel et comportement imaginé est classique. Le comportement imaginé renvoie aux représentations du masculin et du féminin. Il fait référence à des discours, comme Robert lui-même le précise : « *en discutant, ils vous disent...* ». Il ne renvoie pas à des actes, à des choix réels. Les comportements imaginés sont là pour dessiner un décor fictif qui contraste, et par là met en valeur le comportement réel de Robert. Ils valorisent la prise en charge en en disant la difficulté.

Selon nous, les deux comptent : sa prise en charge de Josette jusqu'au décès de celle-ci, et son sentiment que d'autres hommes ne l'auraient pas fait. Notre enquête qualitative ne permet pas de répondre à la question posée par le sentiment de Robert. Mais nous pouvons nous

demander si les cinq autres hommes aidants se positionnent de la même façon vis-à-vis de l'aide qu'ils prodiguent.

Le sentiment d'accomplir une activité exceptionnelle est effectivement partagé par plusieurs hommes parmi nos témoins. Jean, aidant de sa mère puis de sa femme, aujourd'hui toutes deux décédées, fait le rapport avec son origine : « *j'ai remarqué que tous les gens qui sont d'origine italienne...* ». Comme Robert, mais avec moins d'amertume, il fait également le lien entre sa propension à aider et tous les coups durs donnés par la vie. Albert, quant à lui, insiste aussi sur le gros coup dur lors de sa vie avec Jeanne, heureusement dépassé : la maladie de sa femme qui l'a amenée aux portes de la mort, et dont elle s'est sortie à forces d'efforts pour regagner des capacités : « *Elle m'a tellement donné, que je peux le lui rendre* » nous dit-il d'emblée. Il rapporte les paroles de ses enfants : « *Combien de fois mon fils ou ma fille m'a dit : 'quand même, vous êtes exemplaires tous les deux' ! [Rires]* ».

Ni l'un ni l'autre ne s'attribue un mérite personnel. Ils n'ont pas 'accepté' d'aider leur femme, selon les termes de Robert. Albert se dit heureux de pouvoir rendre ce qu'il a reçu de sa femme et c'est elle qu'Albert qualifie d'« *extraordinaire* ». De son côté, Jean ne fait que ce qui est attendu d'un Italien. Après avoir accompagné les dernières années de sa mère, il a fait de même pour sa femme. Dans les deux cas, toutefois, les hommes ont conscience d'une certaine exceptionnalité⁸. C'est précisément ce sentiment, exprimé par trois des six hommes aidants rencontrés, que l'on ne retrouve pas chez les femmes aidantes.

Aucune des femmes aidantes ne qualifie l'aide comme un choix, ni comme une activité exceptionnelle. Bien au contraire, plusieurs expriment leurs doutes et un sentiment d'impuissance. Chez Françoise A., le sentiment d'impuissance l'a conduite à demander l'institutionnalisation de son mari. Elle n'a pas su faire face aux problèmes à la fois physiques et psychologiques d'Yves, surtout après que l'un de leurs fils a trouvé la mort dans un accident. Françoise est la seule de notre échantillon d'aidants conjugaux à avoir fait le choix de l'institution pour son mari. Comme elle l'explique elle-même : « *Autant physiquement que moralement, je vous dis qu'il faut être costaud. Je ne sais pas comment je peux là. Heureusement que je suis assez forte de caractère, mais bon il arrive un moment où on craque. Là j'ai craqué.* »

Dans l'aide à sa femme par l'homme aidant, aidée et aidant n'occupent pas les mêmes positions, mais il y a un domaine dans lequel l'un et l'autre évoluent ensemble. C'est celui du « moral ». Albert le résume ainsi : « *Si elle a le moral, je l'ai ! Si elle ne l'a pas, c'est plus difficile.* » Or, le moral n'est pas un élément accessoire de la prise en charge de la dépendance et parfois il peut définitivement échapper à l'aidée ou à l'aidant. Robert raconte :

⁸ Comas-d'Argemir, *ea* (2018) : « Les maris qui prennent soin de leur épouse le font par obligation morale et par engagement conjugal. Ils leur rendent ainsi en quelque sorte la pareille, et exercent leur rôle d'époux. Une expression revient souvent dans leur bouche : "Je la soigne parce qu'elle est ma femme." Il s'agit d'hommes éduqués dans un modèle patriarcal, qui franchissent les frontières de genre en devenant les soignants de leurs épouses. Tous indiquent que leur attitude est exceptionnelle, pour soi et pour les autres. Ils ont dû apprendre à remplir des tâches ménagères qu'ils n'avaient jamais assumées, ce dont ils se montrent fiers à présent. Leur contribution est louée et appréciée de leur famille et de leur milieu. »

Robert : A partir du moment où elle a eu le second cancer, [...] moralement, ça l'avait tuée d'apprendre qu'elle était de nouveau comme ça. Et pourquoi ? Parce que son médecin traitant ne lui avait pas fait passer de mammographie assez tôt !

Josette ne retrouvera plus le moral et Robert perd le sien. Les trois dernières années de la vie de Josette sont qualifiées d'horribles par Robert. La perte du moral de Josette a entraîné celle de Robert. En sens inverse, l'aidée peut agir consciemment en faveur du maintien du moral pour éviter que les deux ne sombrent dans la douleur. Ainsi, Jean raconte ce qu'il a entendu a posteriori de sa fille : « *Elle disait à ma fille par exemple [...] elle lui disait des choses à ma fille, elle en pleurait. Elle lui disait "surtout tu ne le dis pas à Papa hein", parce que sinon elle savait que j'aurais de la peine.* »

En conclusion, certains de nos témoins partagent l'idée reçue selon laquelle « les autres hommes » (figure abstraite et stéréotypique) ne prendraient pas bien en charge leurs conjointes, qu'ils manqueraient de compétences ou de volonté, qu'ils se déchargeraient sur les professionnels et les placeraient en institution. Or, rien dans la pratique des conjoints aidants rencontrés ne va dans ce sens. Qu'il s'agisse d'aides légères comme l'habillage, la préparation des repas, le ménage, ou celles qui sont plus difficiles comme la toilette, les transferts, la prévention des escarres, les passages aux WC, etc., aucun des hommes aidants n'a évoqué de difficulté qui serait de l'ordre des compétences. Aucun ne pense à une éventuelle institutionnalisation. Bien au contraire, tous ont activement évité l'institutionnalisation, même lorsque celle-ci fut proposée par le médecin ou l'assistante sociale. Les difficultés évoquées concernent l'épuisement lorsqu'on ne dort plus plusieurs heures de suite, le sentiment d'enfermement lorsqu'on n'ose plus s'absenter, le désarroi lorsqu'aucune stratégie contre la douleur ne semble plus soulager la conjointe, etc. Ces difficultés ne sont ni de l'ordre des compétences ni de l'ordre du genre a priori.

Si certains des hommes aidants enquêtés partagent néanmoins l'idée reçue sur la défaillance des autres hommes aidants, c'est qu'ils en font un usage en termes de positionnement, en s'inscrivant dans l'exceptionnalité vis-à-vis de ces « autres hommes ». Positionnement qui renforce leur image de soi et les aide à continuer la prise en charge de leur conjointe. C'est sur ce plan-là, de la perception de soi comme exceptionnel – et de ses effets sur le vécu de l'aide – qu'on peut noter un poids du genre sur l'aide conjugale. En effet, on peut repérer avec Comas d'Argemir que « *la responsabilité du care [apparaît] comme une forme de mutualité qui s'exprime souvent, à titre de réciprocité, comme une façon de montrer son sens de la justice, de payer une dette. Mais ce n'est pas un échange réciproque proprement dit dans la mesure où le care s'inscrit dans des rapports de genre inégaux sur le plan social.* »

Comme les conjoints espagnols interrogés par ces chercheuses, les époux de notre enquête considèrent leur attitude comme tenant de l'exception ; tandis que les femmes interrogées semblent considérer l'aide comme quelque chose de normal, même lorsque celle-ci s'avère trop lourde pour elles, et vivent mal les situations où elles se sentent dépassées. Quand il s'agit de prodiguer du soutien à son ou sa conjoint.e, la hiérarchie du système de genre a donc des effets sur le vécu subjectif des aidant.es. Nous reviendrons là-dessus dans la partie sur les ressentis de l'aide.

La question de la dépendance/indépendance fonctionnelle du parent ou du couple parental

Les données accumulées durant cette recherche montrent que si l'on se place du point de vue des enfants, lorsque ceux-ci sont interviewés par les enquêteurs et mis en situation d'exprimer leur vision de la situation, la question de la dépendance et du besoin d'aide d'un parent ayant une ou des limitations de capacités invalidantes est très différente selon que le parent en question vit seul ou toujours en couple avec un conjoint. En effet, dès lors que le parent dépendant vit en couple, c'est la question de la dépendance / indépendance du couple qui se pose et qui détermine le dispositif d'aide à mettre en place, et non pas celle du parent touché par un problème de santé invalidant. Ainsi la fille de Roland et Yolande B. explique :

Fille B. : Mais actuellement c'est vrai qu'ils n'ont pas besoin de nous, ils se débrouillent tout seuls. A partir du moment où... (hésitation) voilà, il faudra voir s'ils peuvent avoir des aides, c'est bien aussi, pourquoi pas? Maman bien sûr elle est là pour aider aussi... [...] Oui mais c'est vrai que pour l'instant on dit bien pour les problèmes de santé mais on n'a fait aucune démarche ni quoi que ce soit quoi, pour avoir une aide par l'APA, on n'a fait aucun dossier, on n'a rien fait vu que Maman est très valide...

Yolande : Oui, pour l'instant on se débrouille...

Ainsi, pour les enfants et pour les parents également, la recherche du maintien d'une « indépendance » est pensée principalement comme indépendance fonctionnelle dans la vie quotidienne. Elle passe par l'unité qu'est le couple, le conjoint aidant compensant les limitations de capacités du conjoint aidé, pour assurer l'autonomie fonctionnelle du couple et donc, signifier le non-besoin ou la délimitation du besoin d'aide extérieure, aide des enfants, ou ensuite, de la collectivité.

Cette façon de penser le couple parental comme unité ayant sa propre autonomie peut être rapprochée d'une logique identifiée chez les personnes jeunes ayant des déficiences et des limitations de capacités, visant à envisager l'idéal de leur futur couple sous la forme du couple « mixte » en termes de fonctionnalité, c'est-à-dire avec un conjoint ayant des capacités compensant ses limitations de capacités personnelles (Banens et al., 2007; Marcellini, Roux, & Banens, 2010).

Cette sorte « d'autonomie de couple », résultant de la prise en charge au sein du couple des incapacités de l'un ou l'autre des conjoints permet à celui-ci de mettre à distance – au moins un temps – l'aide apportée par les enfants. Pour Gérard et Paulette V., on perçoit d'ailleurs des difficultés à demander de l'aide. Ils n'osent ou ne veulent pas trop demander de l'aide, même à leur fils. Ils en viennent à rester très seuls et à faire beaucoup de choses par eux-mêmes pour éviter cette situation⁹. Ils n'ont « *pas envie de gêner* », « *d'être un poids*

⁹ Par exemple, Gérard conduit encore malgré des difficultés certaines liées à l'avancée en âge (vue, réflexes...) pour aller en ville éloignée de chez eux, alors que le fils craint cette mise en danger d'eux-mêmes. Gérard et Paulette précisent qu'ils n'ont pas le choix, et qu'ils n'imaginent pas comment serait leur vie sans ce moyen de locomotion.

supplémentaire pour leur fils ». Quand la question de l'aide au quotidien est posée, ils refusent de considérer qu'ils ont besoin de réels aménagements ou qu'ils rencontrent des problèmes¹⁰ malgré les difficultés actuelles de Paulette et malgré les mises en garde de leur fils qui voudrait les voir déménager. Même le fait de dormir dans un fauteuil releveur plutôt que dans le lit conjugal et les accidents qu'elle a vécus au début dans ce fauteuil, ne sont pas vraiment présentés comme des problèmes. Car ils peuvent encore se « *débrouiller* » seuls.

Beaucoup de couples expliquent et précisent comment, au quotidien, ou même dans les moments particuliers des vacances et des déplacements, le couple cherche par tous les moyens à « se débrouiller » : c'est-à-dire à ne pas compter sur une aide filiale ou professionnelle. Paulette et Gérard disent se « *débrouiller pour aller à la pharmacie* », ou pour les courses, ou le grand ménage ou les travaux du jardin. Pour ceux-ci, on peut penser qu'il s'agit véritablement d'une culture de la débrouille qui préexistait probablement aux incapacités ; une culture rurale de l'entraide qui permet d'ailleurs le non recours aux aides sociales. Dans leur esprit, il semble que c'est ce qui leur permet d'entretenir du lien social, tandis que l'aide sociale serait perçue comme « déliaison ». Ils s'adaptent bien dans le sens où ils parviennent à demander et obtenir des aides pratiques de leurs cercles de connaissances (en s'appuyant sur les services rendus jadis), mais aussi parce que leurs incapacités ne sont pas encore à un niveau qui nécessite plus que ces soutiens informels et ponctuels.

Le repérage et le choix des environnements de la vie quotidienne ou des séjours de vacances sont une modalité de cette « débrouillardise ». On comprend ainsi aisément que Paulette et Gérard, malgré leur maison mal équipée, veuillent y rester puisqu'ils ont un cercle de connaissances dans les environs pouvant leur rendre des services. On comprend aussi cela à propos des vacances en camping-car de la famille de René et Annie V. Si ce couple d'instituteurs octogénaires continue à partir en vacances en camping-car c'est grâce à l'aide d'une de leurs filles qui les accompagne¹¹, mais aussi grâce à des choix d'environnements pour limiter les obstacles architecturaux, techniques et humains, qui pourraient contrarier le bon déroulement des vacances.

Annie : On se débrouille, avec le déambulateur, puis dans les campings, on essaye d'avoir des campings avec des sanitaires aménagés handicapés, et les gens sont toujours très gentils... [...] En Italie on a trouvé un camping, le sanitaire pour handicapés c'était vraiment le top du top ! Ils avaient pensé à la largeur de tout, ils avaient mis des alarmes aux toilettes, des alarmes à la douche, au lavabo, c'était très très bien ! Ils nous avaient donné une clé, on allait quand on voulait...

Ainsi, il est clair que, pour les enfants, le premier aidant légitime d'un parent c'est son conjoint actuel, c'est-à-dire, l'autre parent ou le beau-parent, au regard de l'unité que constitue « le couple » parental, qu'il soit le couple d'origine ou un couple recomposé. Tant

¹⁰ Elle a été éjectée de son fauteuil deux fois car elle ne savait pas comment il fallait répartir son poids ; pour la relever ils ont dû demander de l'aide à un voisin « *un peu homme à tout faire* » car le mari ne pouvait la soulever seul. Elle a gardé longtemps des hématomes suite à ces chutes.

¹¹ Ils ont un fils et deux filles, dont l'une vit en Allemagne.

que le couple « se débrouille », les enfants ne sont sollicités que pour des aides ponctuelles ou sectorielles (des trajets en voiture, porter les courses etc...). L'aide d'un enfant ne devient donc importante, voire légitime, que lorsque le couple « ne peut plus se débrouiller », c'est-à-dire lorsque le conjoint aidant donne des signes de faiblesse ou d'incapacité qui mettent en péril l'indépendance du couple. Cela peut être durable, ou plus ponctuel et situationnel, comme par exemple lors de la circulation dans des environnements inconnus lors des vacances – comme Annie et René et Jean et Christine R., qui se débrouillent parfaitement seuls chez eux, mais affirment avoir besoin de leur fille lors de leurs départs – on en reparlera *infra*.

Au bout d'un certain temps, néanmoins, les parents ne peuvent plus « se débrouiller » aux yeux des enfants. Ceux-ci prennent alors les choses en main. Les parents de Michèle C. ont en effet été amenés par leur fille aînée – en accord avec une partie de ses frères et sœurs – à quitter leur appartement et emménager sur le terrain de Michèle lorsque le père est tombé malade et n'a plus été en mesure de monter les escaliers ou de se doucher seul. La mère étant déjà âgée, elle n'a pas pu pallier les incapacités de son époux, ce qui a donné lieu non seulement au rapprochement géographique avec leur fille mais aussi à l'intervention d'aidant.e.s professionnel.le.s pour l'aide à la toilette.

Mais, comme nous l'avons vu précédemment, les parents dépendants ne vivent pas toujours en couple. Et dans ce cas, la configuration de l'aide familiale peut être plus complexe à construire.

2.2. Les situations d'aide filiale

Certains seniors se sont séparé.es de leur conjoint.e, d'autres, les plus nombreux.ses, sont veufs ou veuves. Dans le premier cas, les enfants peuvent se trouver dans la situation de devoir aider séparément chacun des parents, ou encore de devoir aider un parent à une période, puis l'autre parent quelques années plus tard. Dans le second, les enfants sont surtout mobilisé.es pour l'aide au parent survivant. L'assignation de l'enfant aidant, l'organisation et la réalisation de l'aide filiale répondent dans les deux cas aux mêmes injonctions et suivent les mêmes déterminismes.

La revue de littérature nous a fait supposer que les fils ne seraient pas aussi présents que les filles dans l'aide aux parents âgés. Non pas que les hommes ne se sentiraient pas responsables (Le Pape, Tenret, Véron, Pietropaoli, & Duru-Bellat, 2018), mais ils n'assumeraient pas leurs responsabilités de la même façon. Lorsque les fils soutiennent un parent âgé, ils s'engageraient dans des tâches différentes de celles remplies classiquement par les filles. L'aide des fils serait plus souvent « sectorielle ». Plus fréquemment ponctuelle et limitée à certaines sphères d'activités comme les adaptations de la résidence, les tâches de transport ou la gestion de l'argent. Les fils fourniraient aussi moins d'aide instrumentale et émotionnelle que les filles. Qu'en est-il chez nos enquêtés ?

Les choix limités des enfants « uniques »

Dans le cas des enfants uniques (Élisabeth A., Chantal H., Florence I., Claire M., Jean R., Nathalie T.¹²) il semble que les choix offerts aux enfants soient limités. L'enfant a souvent déjà assisté un des parents (la mère dans les cas évoqués) au chevet du premier parent malade (le père) – voire aidé seul.e dans le cas d'un divorce, comme pour Nathalie. Ils se retrouvent ensuite aidants de leur mère tandis que personne d'autre n'est disponible. Il est difficile d'évaluer la part de choix réel et de sentiment d'obligation/absence de choix dans cette prise en charge. Un indicateur pourrait être considéré, celui des vacances : il est intéressant de voir celles et ceux qui s'empêchent de prendre des vacances et celles et ceux qui se l'autorisent¹³.

Dans cinq cas, une grande proximité géographique lorsque les incapacités surviennent, voire une cohabitation jamais interrompue, facilite la prise en charge. Cette proximité s'explique par une entraide intergénérationnelle, fonctionnant suivant des degrés divers selon les situations et teintée d'émotions contrastées ; entraide qui évolue, au fur et à mesure de l'avancée en âge, en faveur des ascendants.

Florence I. est l'unique fille d'une famille d'agriculteurs modestes qui la sollicitaient pour les travaux de l'exploitation mais qui l'ont encouragée et soutenue pour qu'elle puisse faire des études jusqu'à devenir enseignante du secondaire. Elle n'a ni conjoint ni enfant. Florence est exemplaire des cas où l'entraide intergénérationnelle, due à la dureté du travail des ascendants, est associée à un célibat durable de l'enfant (qui semble définitif dans son cas, malgré ses espoirs déçus). La nécessité d'assister ses parents semble avoir toujours existé : même lorsqu'elle habitait trop loin pour pouvoir être sur place tous les jours, Florence a fait des allers-retours hebdomadaires épuisants pour aider ses parents aux champs, aux courses, aux soins à la personne, etc. ; et cette relation a probablement joué dans le célibat. On se retrouve dans une situation de circulation de biens et services constants au sein de la « maisonnée »¹⁴, sur une logique de dévouement total. Elle a l'air d'avoir priorisé, tout au long de sa vie, sa maisonnée d'origine plutôt que la construction d'une nouvelle. Elle réalise toute l'aide toute seule, considérant qu'elle est mal effectuée par les professionnel.les.

La facilitation de la garde des petits enfants est la première raison avancée du rapprochement dans le cas de la mère de Claire. Celle-ci a déménagé pour se rapprocher de sa fille lorsque les enfants sont nés et ils ont été effectivement fréquemment gardés par leur grand-mère.

Nathalie, 58 ans, fille unique de Marie T., s'est, quant à elle, rapprochée à nouveau de sa mère à 27 ans, lors de son retour dans sa ville natale après un mariage malheureux – son mari est devenu alcoolique et violent et dilapide tout leur capital. Sa mère l'a hébergée un temps et

¹² Claire M. et Nathalie T. ont cependant un demi-frère, totalement absent de l'aide et de la vie de la famille, du côté de sa mère pour la première, de son père pour la seconde.

¹³ Mais là encore, la catégorie socio-économique s'y entremêle souvent : ce sont aussi celles et ceux qui peuvent payer de l'aide professionnelle pendant ces moments de vacances qui songent davantage à se le permettre.

¹⁴ La maisonnée est un terme utilisé initialement par Florence Weber. Gollac (2003) la désigne comme un « groupe provisoire de parenté pratique orienté vers une cause commune », ici la mise en place d'un réseau de soutien familial autour d'un ou plusieurs de ses parents vieillissants.

s'est occupée de son petit-fils, le sortant, l'habillant avec des affaires « *de marque* » alors qu'elle-même n'avait pas l'argent pour cela (tout en lui « *fais[ant] sentir* » et l'« *humili[ant]* »).

Nathalie a dans un premier temps aidé son père vieillissant (qui était son père adoptif l'ayant élevée depuis sa première année), en allant le voir tous les deux jours à son domicile, où il vivait seul après deux divorces, en proie à des problèmes de santé et d'alcool. Cette aide, au cours de laquelle elle embauchait des infirmières, était en fait une aide très importante dans laquelle elle assurait entre autres, le ménage, les lessives, le suivi des papiers administratifs et aussi les toilettes, car son père refusait que les infirmières la lui fassent. Cette aide prodiguée au père a duré 4 années. Les derniers mois avant le décès de son père, en phase terminale d'un cancer, elle a découvert que sa mère, qui vivait seule également, dans un autre quartier de la ville commençait à avoir des problèmes de mémoire et de repérage dans le temps. Pendant quelques mois elle a tenté d'aider chacun de ses deux parents :

Nathalie : Donc de là j'ai eu les deux... Les samedis j'alternais, j'allais à l'un, et puis j'allais à l'autre... À la fin je sentais pour mon père que c'était... Et maman elle m'avait fait la tête, 'ah tu vas voir ton père ?'. J'ai dit 'c'est peut-être le dernier samedi' et en effet c'était le dernier... Et après j'ai pris la relève, j'ai continué avec maman quoi... ..

Lorsque l'enquêtrice la rencontre, elle s'est occupée de sa mère à domicile pendant 5 années ensuite, avant que celle-ci ne soit finalement hébergée dans un EHPAD. Ainsi Nathalie, alors même qu'elle était toujours en activité professionnelle, s'est occupée successivement de chacun de ses deux parents, vivant chacun seul, mais à proximité de chez elle, durant plus de 9 années. Si elle est la fille unique de sa mère, il convient toutefois de noter que son père adoptif a eu d'un second mariage un autre fils (unique pour ce second couple donc) qui n'a jamais participé à l'aide, ne rendant que de rares visites à son père avec qui il était en froid. C'est ici la question de la distance et de la proximité affective avec le parent isolé, qui renforce les assignations de genre à la relation d'aide, plus que la filiation biologique.

Claire, enseignante, indique quant à elle que c'est justement la proximité affective qu'elle a avec sa mère qui l'incite à désirer beaucoup d'aides professionnelles. En effet elle insiste sur le fait que ce n'est pas seulement la prise en charge opérationnelle de la personne aidée qui est difficile à supporter mais la forte relation affective entre l'aidant.e et l'aidé.e. La relation – en l'occurrence mère-fille unique – empêche selon elle le détachement qu'elle estime nécessaire à l'exécution sereine des activités d'aide tout comme l'activité d'aide à une personne aimée peut être trop accaparante (émotionnellement) et nuire aux autres aspects de la vie de l'aidant.e.

Claire : Et puis il y a tout l'affect qui rentre en jeu. Les aides-soignants, les personnes qui s'occupent des personnes âgées ce n'est ni leur grand-mère, ni leur mère, ni leur père, donc il n'y a pas d'affect qui rentre en ligne de compte. Même si ce sont des personnes très aimantes, très attachantes etc, ça n'a rien à voir. Et je pense qu'il ne faut pas tout mélanger, à un moment donné il faut avoir... l'intelligence de... Ce n'est pas du désintéressement, c'est simplement dire qu'à un moment donné il faut lever le pied. D'abord parce qu'on a une vie à côté, moi je ne

vis pas seule, et il ne faut pas que ça entache justement ce quotidien-là, donc il faut aussi permettre à d'autres personnes d'avoir ce genre de relation avec celle que vous aimez beaucoup, parce que sinon ce n'est pas possible. Non.

Au contraire de ces situations de proximité géographique et affective (dont on traitera plus amplement dans la partie 6.), Élisabeth, qui s'entend très mal avec sa mère Catherine, fait venir celle-ci de Paris à S* (ville de province) pour l'installer dans une maison médicalisée très proche de chez elle quelques temps après l'AVC de Catherine. Elle accepte ainsi sa place d'aidante qui lui a été assignée très tôt par sa famille maternelle (cf. Annexe 1.1) mais garde une distance essentielle en refusant de prendre sa mère chez elle, en raison de leurs mauvaises relations.

Pour conclure sur les enfants uniques, si l'on fait le point sur l'ensemble des situations enquêtées, les cas rencontrés nous font dire que, sur le plan concret de la prise en charge de tâches liées à l'aide, peu de disparités adviennent à partir du moment où l'aide filiale se révèle nécessaire. Les différences de genre notées sont :

- D'une part le nombre d'aides professionnelles peut-être un peu plus important dans le cas des fils, et des enfants des classes moyennes et supérieures (l'analyse quantitative sera intéressante pour suivre cette piste) ;
- D'autre part les apprentissages de tâches nouvelles liées à l'aide, que cela entraîne plus souvent pour les hommes que pour les femmes (par ex. Charles C ou Jean-Pierre L qui doivent apprendre à cuisiner après le problème de santé de leur mère). Cette différence tient aux dispositions et relations genrées datant d'avant l'aide. On observe donc que l'aide tend à peser de manière pratique sur « le genre » – en tout cas sur ses manifestations matérielles que sont la réalisation de tâches domestiques.

Dans les fratries : passer « naturellement » de suppléant.e à aidant.e des parents ?

Dans notre échantillon nous n'avons pas observé de répartitions fraternelles réellement égalitaires, que cette fratrie soit mixte ou non. En effet, nous avons souvent eu affaire à des aidants principaux filiaux que l'on pourrait nommer des « *pilier[s]* », comme l'énonce Anne-Marie F : « *Je SUIS le pilier. Ce qui n'est pas facile comme place, je peux vous le dire* ». Ces membres « *du 'milieu' [de la famille], épiceutre des relations de parenté* » (Manceron et Segalen, 2011) sont au cœur de l'organisation du soutien familial lorsque celui-ci devient nécessaire.

Anne-Marie : 'Surtout, surtout, occupe-toi de ta mère, tu sais qu'elle n'est capable de rien faire'. [...] Avant de mourir - il est mort dans les bras de ma fille d'ailleurs, il a attendu que ma fille soit là pour mourir, dès que ma fille lui a dit 'tu peux partir, je suis avec toi'... Donc mon père m'avait dit 'quand je ne serai plus là, surtout un œil sur ta mère' quoi.

Q : Il savait que ce serait vous.

- Oui, en même temps il est tellement naturel de... de toute façon c'est simple, tout le monde vient sur moi. Quand ils ont un problème, que ça soit mes neveux et nièces, que ça soit... Tout de suite, dès qu'il y a un problème c'est moi qu'on vient

trouver. Ma fille aussi maintenant, elle aussi elle a repris un peu la relève de la personne qu'il faut... »

Q : Elle a repris ce rôle-là un peu central?

- Oui, oui (sur un air peu satisfait)

Cette figure est généralement incarnée et assumée par une femme, même si l'on peut, parfois, y retrouver un homme, comme Jean-Claude R. par exemple. « Pilier » : il est intéressant de noter combien l'expression qui est venue pendant cet entretien peut être rattachée à la manière dont est assigné aux femmes l'ancrage spatial de la famille : c'est-à-dire être le point fixe de l'univers familial, permettant l'indépendance des autres, notamment la gravitation des hommes dont le mouvement fait qu'ils résistent d'une certaine manière à la force d'attraction du foyer – comme Anne-Marie qui s'installe dans la demeure familiale pour ne plus quasiment en ressortir pendant 16 ans... C'est quand Jean-Claude fait le choix d'arrêter de parcourir les routes qu'il devient probablement lui-même un pilier, enraciné dans sa région natale avec ses enfants et amis, ne pouvant pas davantage qu'Anne-Marie sortir de chez lui.

Dans le cas où un enfant devient ce type d'aidant pour un parent, aidant principal quasiment omniprésent/potent, ses frères et ou sœurs apportent une aide ponctuelle (voire très rare pour plusieurs familles) ; mais alors non nécessairement sectorielle. En réalité, la sexuation de la répartition des tâches est même plutôt *moins visible* lorsqu'il ne reste qu'un des deux parents et que des tâches, auparavant réalisées au sein du couple et décidées entre conjoints, sont déléguées/récupérées par l'enfant aidant principal. C'est *auparavant*, lorsque le couple demande de l'aide à ses enfants, que l'aide paraît davantage sectorielle – et *genrée*. Ce résultat, cependant, doit être mis en question au regard du dispositif d'enquête qui, la plupart du temps, ne nous a permis de recueillir que le regard partiel (partial ?) de l'aidant filial principal.

Nous avons également noté dans la littérature que la répartition sexuée des tâches entre fils et filles n'était pas seulement le résultat d'un positionnement des enfants, mais également celui de l'expression des parents dépendants, qui pouvaient affirmer des normes sociales genrées en matière d'aide (Voléry & Vinel, 2016a). Les mères âgées par exemple pouvaient 'renvoyer' leurs fils à certaines tâches d'aide, leur préférant les filles pour les soins du corps. On peut considérer que l'on retrouve cela dans notre enquête. En effet dans le cas où il y a plusieurs enfants, le rôle de « suppléant.e » des parents vis-à-vis des tâches domestiques, professionnelles et/ou de l'éducation de la fratrie a souvent été dévolu, depuis l'enfance ou la jeunesse, à un des enfants comme on l'a vu pour Anne-Marie ; et iel continue à endosser ce rôle lorsqu'il s'agit d'aider les parents âgés.

Ce rôle a été généralement attribué et investi précocement, conformément à des normes de genre, souvent les filles aînées ou puînées : ici le *genre continue à peser sur l'aide*. Mais il est difficile de confirmer vraiment cela dans la mesure où nous n'avons pas repéré de fratries mixtes dans lesquelles à la fois des fils et des filles s'engagent fortement dans l'aide (comme vu *supra*, il y a généralement un.e seul.e « pilier »). Dans le cas des fratries uniquement masculines, la manière dont les rôles sont répartis n'apparaît pas toujours aussi claire durant

l'enfance. Dans les situations observées, on peut estimer qu'au contraire le besoin d'aide des parents affecte les relations de genre intrafamiliales : *l'aide pèserait alors sur le genre.*

Quand et comment les fils aident-ils ?

Simone Pennec (2009) a proposé une typologie du soutien des fils envers leurs parents âgés, au travers de quatre figures (*en première ligne, organisateurs, gestionnaires, seconds rôles*). Le soutien est ici appréhendé comme processus (modes d'entrée dans le soutien et évolution des positions et des caractéristiques sociales des individus, ascendants et descendants). Il est en outre caractérisé par quelques dimensions clefs : les activités réalisées, la répartition du soin au sein de la parenté et l'intervention des services professionnels.

Les figures des « *organiseurs des services auprès de leurs ascendants* » et des « *gestionnaires* » n'apparaissent pas franchement dans notre échantillon chez les hommes. On pourrait à la rigueur considérer Gilles V, le dernier fils de Gérard et Paulette, comme un organisateur mais le fait que ses parents font bloc et s'organisent entre eux pour faire en sorte de « se débrouiller » comme on l'a vu met à mal cette catégorisation – elle semble mieux convenir à un aidant d'un parent isolé.

Des « seconds rôles » vécus comme importants

Une première figure que l'on retrouve souvent dans les discours des filles et des conjoint.es aidant.es et aidé.s interrogés, c'est celle des intervenants « *de second rôle* ». Ceux-ci sont généralement cités en suppléance du travail de femmes – leurs mères, sœurs ou épouses : le frère et le mari de Cathy C., le mari de Michèle C. par exemple. Néanmoins, certains sont également repérés dans des configurations où c'est leur père qui soutient leur mère (par ex. Gilles, ou le fils de Patrick et Simone). Ils sont aussi cités par leur mère ou père aidant sa propre mère : comme le fils et petit-fils de Jean-Claude qui s'occupent régulièrement de leur grand et arrière-grand-mère ; et comme le fils d'Anne-Marie qui va même cohabiter 6 ans chez sa mère et grand-mère, y réalisant beaucoup de tâches du quotidien et soulageant d'autant sa mère.

Second rôle ne signifie pas nécessairement rôle second sur le plan du vécu. Ils peuvent ainsi également être des aidants très importants, on l'a vu pour le fils d'Anne-Marie. On l'observe également pour les fils de Françoise et Yves, qui conseillent beaucoup leur mère (notamment quand il s'agit d'institutionnaliser leur père, avant même son AVC quand il rencontre des problèmes d'alcool). Le plus jeune surtout paraît essentiel : avant sa mort, il habite chez ses parents, fait énormément de travaux dans la maison, apporte beaucoup de soutien à sa mère et contribue aux soins de son père. Son décès sera le déclencheur d'un déclin définitif de l'état d'Yves et de l'exaspération grandissante de Françoise, liée aux demandes incessantes d'Yves – vécues comme très (op)pressantes par Françoise – notamment la nuit. Françoise a même « *craqué* » : cela aboutit au placement en maison de retraite d'Yves. Mais encore une fois on retrouve ici une fratrie uniquement masculine.

L'aide « totale » des fils de milieu populaire en l'absence d'alternative

L'autre figure que l'on retrouve dans notre population est celle « des *filles en première ligne du soin* ». S'occupant de tout, réalisant le plus de tâches possibles – mais étant plus accompagnés par les services sociaux et les médecins que les filles dans les mêmes situations. Cette figure typique du fils apportant du soutien à ses parents, est repérée régulièrement par les enquêtes quantitatives (le fils unique et/ou célibataire, vivant auprès de sa mère) même si elle est considérée par Pennec comme « *datée* ». Force est de constater que parmi les quatre fils aidants principaux que nous avons pu interroger, tous de milieu populaire¹⁵ et plutôt rural, trois sur quatre ont été/sont séparés, trois n'avaient pas de sœur, et les quatre ont cohabité pendant un temps long avec leur mère.

Lorsque les fils sont fortement engagés dans l'aide à leur mère, c'est généralement parce que le père est décédé et qu'il n'y a pas d'alternative féminine, comme pour Jean R. qui est fils unique¹⁶, ou pour les fratries composées uniquement de garçons : c'est le cas de Charles C. et Jean-Claude R.¹⁷, qui ont un frère vivant loin de la région familiale depuis longtemps. La maison de retraite est alors refusée pour des raisons morales et financières.

Jean-Claude présente le choix de s'occuper de sa mère comme une évidence : il est le seul à pouvoir le faire, son frère étant au Canada. Ancien routier, il a accueilli celle-ci chez lui lorsqu'elle n'a plus été en mesure de vivre seule dans la région qu'elle s'était choisie et il a pris sa retraite pour s'occuper de sa mère à temps plein lorsqu'il y a eu « *péril en la demeure* ».

Charles C. est le cadet d'une fratrie de deux garçons. Son frère aîné a quitté le foyer familial très jeune pour engager une formation de footballeur puis n'est jamais revenu dans la région (il habite à 300 kms, est marié, a des enfants, ne revient en visite que deux fois par an mais il appelle toutes les semaines). Célibataire durant la majeure partie de sa vie, Charles n'a quitté le domicile parental que durant 6 ans. Après une rupture il est revenu chez sa mère où celle-ci a continué à s'occuper de tout l'entretien du foyer jusqu'à ce que la démence l'en empêche. La permanence de la cohabitation est à relier avec une configuration socio-familiale particulière : un célibat durable, une mère « *aux petits-soins* » (l'enquête n'avait jamais préparé un repas ou fait la vaisselle avant que l'état de sa mère ne se dégrade à plus de 85 ans) et une activité économique relativement précaire (vente sur les marchés, activité non-salariée). Cette configuration est celle dans laquelle la décision de devenir aidant va être considérée comme logique par Charles. Comme on le creusera *infra*, la cohabitation, durable,

¹⁵ C'est en fait un peu plus compliqué pour la famille de Jean-Pierre, cf. *infra* et annexe 1.2.

¹⁶ Déjà détaillée en tant qu'aidant conjugal, sa situation ne sera pas approfondie ici

¹⁷ La mère de Jean-Claude R. est aujourd'hui décédée mais il s'en est occupé à partir du moment où elle a commencé à perdre certaines facultés (notamment en raison d'une maladie d'Alzheimer) et est venue vivre chez lui.

empêche de concevoir l'aide de son frère comme possible : « *Non, non, lui il ne peut pas s'en occuper (rires) Ah non, c'est comme ça.* ».

Mais c'est également le cas pour Jean-Pierre, ayant des sœurs ainsi qu'un frère aîné. Repreneur de l'exploitation agricole de ses parents, il est le seul enfant de la fratrie n'ayant pas fait d'études longues. Son parcours et la configuration familiale est plus longuement détaillée en annexe (1.2). Jean-Pierre est le second fils de la famille, il a écourté ses études professionnelles dans le secteur agricole quand son père paysan est tombé malade. Il voulait passer un bac professionnel mais se contentera d'un CAP en alternance de façon à pouvoir donner un coup de main plus vite sur l'exploitation. Le fils aîné était davantage sollicité pour les travaux des champs durant leur enfance mais puisqu'il était déjà engagé dans un cursus universitaire alors que Jean-Pierre avait déjà choisi une filière professionnelle dans l'agriculture, c'est celui-ci qui a repris l'exploitation familiale à 19 ans. Tous ses frères et sœurs ont une situation professionnelle de classe moyenne supérieure et ont fait des mariages homogames.

Comme l'avait noté Gucher (2013), dans la configuration dans laquelle un des fils « hérite » d'une exploitation agricole et la « reprend » (Bessière, 2003), on observe l'engagement de ce fils comme aidant principal. C'est le cas de Jean-Pierre, devenu tôt le membre de la fratrie désigné comme héritier patrimonial et devenant plus tard l'aidant principal de sa mère Martine. Comme le fils Pilon observé par Gollac (Bessière & Gollac, 2007), en héritant et reprenant l'entreprise familiale lorsque les autres enfants acquièrent du capital culturel, Jean-Pierre est devenu le « *chef des lieux* », pour reprendre ses termes, autrement dit le nouveau gardien de la maison(née).

La proximité (allant jusqu'à la cohabitation) et la réciprocité de l'aide ne sont clairement pas nouvelles. La maladie du père et l'« intéressement » (Gollac, 2003) de Jean-Pierre à l'exploitation, tandis que les frères et sœurs s'en vont vivre et travailler ailleurs, font entrer les membres restés sur place dans une « spirale de services » (Weber, 1989) liée à des arrangements plus ou moins formels. Le fameux « salaire différé » n'a pas été choisi par la famille. La location de l'exploitation assortie d'une clause d'aide aux parents est l'alternative trouvée par la maisonnée pour à la fois trouver repreneur sans trop de frais, régler temporairement la question (et éviter de parler) de l'héritage, et désigner quelqu'un pour s'occuper prioritairement des parents.

On assiste dès lors à une circulation de biens et services au sein de cette maisonnée dans une logique de *dévouement* du fils et de la mère (Gollac, 2003) ; qui se poursuit avec le maintien de la cohabitation, la préparation des repas (« *Elle faisait tout! Tout le monde se mettait les pieds sous la table!* ») et la prise en charge d'une partie de la garde des enfants de Jean Pierre par Martine (qu'elle gardera chez elle, même quand Jean-Pierre s'installe avec sa nouvelle compagne). Dans ce cadre, tout s'est construit pour rendre l'aide apportée à Martine non seulement « *logique* » pour Jean-Pierre mais aussi « *un plaisir* ».

Parfois, on l'a vu, les fils aidants partagent une partie de la responsabilité de l'aide avec une femme, leur épouse généralement. C'est le cas de Jean-Pierre qui apparaît assisté par sa

seconde femme pour l'aide apportée à Martine. Jean-Claude, quant à lui, semble assisté par une amie vivant à proximité et qui connaît la situation étant aide-soignante et ayant un père ayant la maladie d'Alzheimer¹⁸.

Jean R., marié, prend sa mère à son domicile avec l'accord de sa femme. Cependant, comme cette dernière a commencé à développer des incapacités en lien avec une dystrophie myotonique (à ce moment-là, elle n'a déjà plus que « 15 mètres d'autonomie ») qui vont aller en s'aggravant, l'aide concrète à sa mère est donc avant tout dispensée par Jean. Enfant unique, il a accueilli chez lui sa mère pendant neuf ans, tandis que sa femme commençait à perdre des capacités, et alors qu'il était lui-même au début en arrêt maladie longue durée pour un accident du travail. Très vite il ne bénéficie plus de l'assistance de l'infirmière qui venait délivrer des soins à sa mère en phase post-opératoire.

Q: Voilà, donc elle était arrivée en 97 vous m'avez dit, donc à ce moment-là vous, vous étiez en rééducation? [...] Alors c'est votre femme qui s'est occupée d'elle?

Jean : Non, ma femme elle ne pouvait pas forcer, elle avait déjà la maladie de Steinert. Elle faisait la cuisine (hésitation) ma femme à cette époque-là elle avait une autonomie de 15 mètres! Vous voyez ce que ça veut dire? Ça ne fait pas grand-chose. Je la faisais marcher, je m'occupais de ma femme et de ma mère. Ma mère il y avait un kiné qui la faisait marcher et ma femme je lui mettais des chaises et j'arrivais à la faire marcher d'ici jusqu'au portail, avec des chaises. [...] Il n'y avait [plus] personne qui venait [après les premiers temps] pour ma mère.

Jean n'a jamais bénéficié d'aide professionnelle pour sa mère car il s'était inscrit dans une association qui lui a répondu 3 mois après que sa mère soit décédée. Il considère que les soignants ne se déplacent pas, ou alors contre des montants trop importants. Il ne demande pas d'aide aux membres de sa famille, qui sont pourtant là « *hop* » dit-il, dès qu'il « *ouvre la bouche* », ses enfants comme les cousins.es.

Charles, lui, paraît vraiment isolé côté familial. Il a appris à faire toutes les tâches ménagères qu'il n'avait jamais prises en charge avant l'avancée en âge et les incapacités de sa mère¹⁹. Des deux fils d'une famille italienne, il est celui qui est resté quasiment toute sa vie chez ses parents, puis chez la mère, tandis que son frère est parti très tôt. Les soins de sa mère sont globalement pris en charge par des aides professionnelles, mais il assiste régulièrement, et se fait un point d'honneur à préparer la nourriture plutôt que d'utiliser les repas préparés par la mairie, car il considère que c'est un des seuls derniers bonheurs de sa mère. Comme on l'a vu, il s'occupe aussi des soins corporels, sans demander aucune aide à son frère.

¹⁸ En passant, on notera que, même s'il ne faut évidemment pas négliger le fait qu'effectivement c'est Jean-Claude qui gère quasiment tout ce qui concerne les soins à sa mère, l'entretien permet de révéler au fur et à mesure l'apport des aidants occasionnels (autre frère ici, et aussi amie du village, petit-fils, aides professionnelles) qu'a tendance à gommer Jean-Claude, au profit de son fort caractère le menant à décider de tout. Ce sont les autres personnes sur place pendant l'entretien qui apportent le plus d'informations là-dessus, surtout concernant le rôle de son frère.

¹⁹ « Ok, donc c'est vous qui vous occupez des repas, et c'est vous qui vous occupez de l'entretien de la maison? Charles C : Oui. Question : Et ça vous avez toujours participé à ce genre de choses? Charles C : Ah non, non, ça ne fait que quelques années, avant rien du tout. Avant c'était ma mère qui faisait tout! »

Dans une famille jusqu'alors fortement marquée par une division très traditionnelle du travail selon le genre, ce fils se retrouve à prendre en charge l'ensemble de l'organisation de l'aide ainsi qu'une bonne partie des tâches ménagères, sans considérer que son frère ne doive participer. Encore une fois on perçoit que la cohabitation rend obligatoire cette forme de répartition dans son esprit. D'autant qu'il est impossible, moralement et économiquement, avec sa petite retraite, d'institutionnaliser sa mère.

Jean-Claude refuse aussi pour les mêmes raisons l'idée de l'institutionnalisation, mais pourtant il affirme à plusieurs reprises que si tout ça était à refaire... il ne le referait pas : « *Je vous dis honnêtement, si c'était à refaire je ne referai pas. Je ne pourrai pas. J'ai perdu (hésitation) j'ai perdu 10 ans de ma vie! J'ai perdu 10 ans de ma vie, mais bon, j'ai fait un choix, c'est comme ça c'est comme ça* ». Pour autant, il s'annonce satisfait d'avoir prodigué ces soins à sa mère, arguant de son fort caractère face à des « *Jacques, Pierre ou Paul* » non définis qui auraient pu, hypothétiquement, lui proposer une autre ligne de conduite – on retrouve ici le sentiment d'exceptionnalité déjà perçu chez les conjoints aidants.

C'est pour ces quatre fils une aide « totale » qui est apportée, c'est-à-dire que les tâches réalisées sont diverses, non sectorielles, pour tous intensives (avec cohabitation et prenant un temps important dans leur propre vie) et touchant à l'intime on le verra *infra*. Pour deux d'entre eux, cela paraît même affecter leurs chances de pouvoir « recommencer » leur vie après une séparation. Jean-Claude a « *gâché 10 ans de sa vie* » à aider sa mère : il a arrêté un travail qu'il aimait, il est toujours célibataire... On remarque encore une fois sans pouvoir s'y attarder, que les dynamiques de couple chez les enfants aidants méritent d'être davantage étudiées. On notera d'ailleurs que Jean-Pierre, quant à lui, s'est remarié peu de temps après que sa mère a eu son AVC.

Vie professionnelle des enfants aidants principaux

Outre bien sûr celui d'enfant unique, le statut de célibataire semble être corrélé à l'attribution du rôle d'aidant au sein de la fratrie : trois aidant.es principaux.ales sont séparé.es lors de la survenue de l'aide (une fille et deux fils). Mais c'est aussi le cas de l'activité professionnelle. Dans les six situations d'aidant.es issu.es de fratries, cinq (trois filles et deux fils) ont une activité professionnelle dont l'emploi du temps peut être considéré comme « souple », ou tout du moins assoupli avec l'arrivée du besoin d'aide de leur parent.

Charles, célibataire endurci, travaille le matin sur les marchés, il peut donc s'occuper de sa mère l'après-midi, le soir et la nuit à leur domicile partagé. Cathy C, après avoir été licenciée d'une entreprise de soudure, devient assistante maternelle ce qui lui permet de passer voir ses parents puis sa mère seule deux fois par jour (elle passait même voir ses parents avec les enfants qu'elle gardait). Anne-Marie F., séparée, a conservé son emploi de caissière durant

cinq ans²⁰, puis elle a été déclarée invalide pendant onze ans, jusqu'à sa retraite datant de quelques semaines avant l'entretien. Jean-Pierre, on l'a vu, travaille sur l'exploitation familiale où se situe la maison, il est donc sur place et peut gérer son emploi du temps comme il le souhaite en tant que propriétaire. Michèle C., elle, faisait la comptabilité de son conjoint à domicile.

Michèle : Donc vous voyez, il y a tout un tas de circonstances qui ont fait que j'étais disposée à... Maintenant qu'est-ce que j'aurais fait si j'avais eu une activité salariée, je ne sais pas. Je suis honnête, je ne vais pas vous dire "oui, j'aurais tout plaqué pour le faire", je ne sais pas. Donc oui, les circonstances ont fait que, je travaillais à la maison, je pouvais être là pour eux tout en étant (hésitation) parce que, quand même, le métier me donnait une certaine souplesse. La comptabilité, j'en faisais 3 à l'époque, mais même si je faisais 3 comptabilités je pouvais en faire la nuit, le jour, enfin c'était pas comme si... Ça permettait une certaine souplesse et une certaine disponibilité quoi.

« L'avantage » de ne pas avoir d'emploi salarié lorsqu'il s'agit de prendre soin d'un parent âgé est à ses yeux tellement important que, à rebours, elle considère comme impensable le fait que l'une de ses filles la prenne elle-même en charge dans ses vieux jours (elles ont toutes un emploi salarié en dehors de chez elles). Elle estime que pour être aidant.e principal.e il faut ne pas « travailler » au sens traditionnel du terme et elle refuse d'être l'élément qui fera s'arrêter de travailler l'une de ses filles.

Michèle : Ce n'est pas la même génération, je ne veux pas que mes filles arrêtent de travailler; tout le monde travaille aujourd'hui, je ne veux pas qu'elles arrêtent de travailler et qu'elles gâchent leur vie. [...] Je ne veux pas qu'elles arrêtent pour moi, ça c'est hors de question!

Peu d'enfants ayant une vie professionnelle en emploi salarié à temps plein y renoncent, ou l'adaptent dans le but de prendre soin de leur parent dépendant; nous avons ainsi précédemment analysé le discours de Claire M. qui, contrairement aux mi-temps pris pour élever ses jeunes enfants, refuse d'adapter son temps de travail pour réaliser une activité d'aide auprès de sa mère. Elle invoque alors le fait de ne pas vouloir prendre un temps partiel pour observer la fin de vie de sa mère : *« c'est pas pareil. Il y a un début de vie. Il y a un début de vie là-dedans [avec ses enfants], dans cette aventure-là. Dans l'autre c'est une fin de vie, ce n'est pas pareil (sa voix est hésitante, elle a les larmes aux yeux) »*.

Un exemple vient néanmoins contredire ce qui semble être la règle, il s'agit du cas de Jean-Claude, ancien routier international, séparé de sa femme, qui a pris la décision de prendre sa retraite plus tôt qu'il ne l'aurait souhaité de façon à se rendre disponible pour sa mère, de plus en plus dépendante et atteinte de la maladie d'Alzheimer; tandis que son frère vit depuis plusieurs années au Canada.

²⁰ Elle a emménagé chez ses parents lorsque l'état de santé de son père a nécessité une aide que sa mère, déjà elle-même légèrement handicapée, n'était pas en mesure de fournir; son père gravement malade depuis de nombreuses années est décédé quatre mois après son arrivée.

Jean-Claude : J'ai été obligé de (hésitation) de toute manière ma mère elle est là depuis 98, 1998, donc moi depuis 98 je m'en occupe et à partir de 2012 j'ai été obligé de prendre ma retraite parce qu'elle ne pouvait plus se suffire à elle-même, donc j'ai été obligé d'arrêter de travailler. Ça me faisait 62 ans donc voilà. J'y avais droit. J'ai fait deux ans de plus mais bon; j'aurais pu continuer plus loin, jusqu'à 65 ans mais bon, je n'ai pas pu. Je n'ai pas pu donc voilà.

Est-ce que c'est parce qu'ils ont une vie familiale moins prenante, une position sociale et/ou professionnelle moins « élevée », ou tout du moins plus flexible que celles de leurs frères et sœurs que ce sont elles et eux qui s'occupent de leurs parents ? Ou bien est-ce parce qu'ils ont toujours eu ce rôle d'aidant.e qu'ils ont une vie professionnelle et/ou personnelle moins « réussie » (suivant les conceptions courantes) : abandon de ses études par Jean-Pierre pour reprendre l'exploitation quand son père est tombé malade, rôle de « mère de substitution » de Anne-Marie, caissière séparée alors que sa petite sœur est mariée et a fait des études, etc.) ? Les choses ne sont pas binaires. Car l'un n'empêche pas l'autre, et justement, il s'agit d'un processus de construction de positions, au travers du temps, dans lequel plusieurs bifurcations peuvent advenir, et plusieurs positions peuvent se succéder... Nous laisserons à une autre équipe le soin de préciser tout cela. Toujours est-il que le genre ne paraît pas nécessairement prépondérant à ce niveau, ou tout du moins fortement imbriqué à d'autres caractéristiques.

En plus d'éventuelles répercussions sur la vie professionnelle, nous pouvons constater que – même sans cohabitation – l'intensité de l'aide peut être telle qu'elle peut avoir un impact important sur la vie de couple de l'enfant aidant, tant d'un point de vue psychologique que dans l'organisation de la vie quotidienne. Cathy, fille de Madeleine C. a pris conscience de ces répercussions lorsqu'au décès de sa mère elle a retrouvé sa vie « d'avant » et a constaté tout ce que son conjoint avait pris en charge durant la période d'aide où elle avait souvent été absente tant physiquement que moralement.

Cathy: J'ai acheté le déambulateur parce qu'elle commençait à ne plus vouloir marcher. [...] mais après il n'y a plus eu moyen, il a fallu s'en occuper 100%, elle ne bougeait plus, il fallait toujours être avec elle. C'était très épuisant parce que moi je ne faisais plus rien à la maison, c'est mon mari qui faisait tout. (*rires*) C'est vrai que je m'en suis aperçue au mois de février [depuis que sa mère est décédée], petit à petit je me préoccupe de la maison mais j'avais complètement (*hésitation*) j'étais pas là, toujours je ne pensais qu'à elle.

Ces conséquences sur la vie personnelle des aidant.es ont également été perçues dans le discours de Claire et de Michèle quant à leur refus d'une réelle cohabitation avec leur.s parent.s aidé.s, craignant un quotidien trop bouleversé.

La place de la bru ou du gendre

On le voit avec le mari de Cathy, le conjoint de l'enfant aidant.e principal.e a un grand rôle, ne serait-ce que de soutien au sein de la maisonnée conjugale. Selon Comas-d'Argemir *ea* (2018, §33), « *Pour ce qui concerne les membres de la famille potentiellement soignants, il existe une claire opposition entre ce qu'on attend des filles et des belles-filles.*

L'individualisation comme valeur et l'augmentation du nombre de divorces au sein des générations plus jeunes éloignent les belles-filles de cette obligation de soin. ». Si aucune « obligation » n'est décrite par les interviewés, il reste que dans les faits, les brus paraissent beaucoup plus aider que les gendres.

Chez Chantal (fille et bru aidante), elle comme son mari sont enfants uniques, chacun s'est occupé de sa propre mère (prise de nouvelles et organisation du quotidien, gestion des personnels médicaux etc.) ; ainsi que de son père pour Chantal. Elle raconte qu'au décès de sa belle-mère et devant le chagrin de son mari elle a pris en charge une partie de la logistique, sans toutefois prendre de décision ou interférer dans les relations avec l'extérieur (banque, téléalarme, etc.) pour lesquelles elle se contentait de rappeler à son mari ce qu'il devait faire.

Chantal : Donc il a fallu quand même tout arrêter, la téléalarme, tout ça. Il a fallu qu'il rentre dans la maison, et quand il est rentré le soir avec la téléalarme j'ai bien vu qu'il avait pleuré là-bas quoi. Mais c'est moi qui ai vidé le frigo, c'est moi qui ai vidé les poubelles, je me suis occupée de laver la maison, enfin laver le linge qui était sali, je m'en suis occupée de tout ça. Bon, on y est allé parce qu'il a fallu prendre les affaires pour l'enterrement et tout, mais le reste c'est moi de temps en temps qui pense à lui dire 'est-ce que tu as fait ça pour ta mère?' 'Non?' 'Et bien fais-le'.

Chez Michèle, aidant ses parents installés dans une petite maison dans son jardin, la répartition des tâches domestiques est très traditionnelle. Elle justifie cela à plusieurs reprises par l'influence de la culture portugaise dont elle et son mari sont issus. Celui-ci, qui ne participe donc qu'aux tâches traditionnellement dévolues aux hommes (principalement le bricolage et le jardinage), ne prend pas part à l'aide quotidienne apportée à ses beaux-parents. En dehors d'avoir réhabilité et aménagé le petit pavillon qu'ils occupent actuellement, il accepte parfois de les conduire (en voiture) chez le médecin.

Q : Et avec vos parents, il a fait la petite maison mais est-ce qu'il intervient un peu?
Michèle : Là maintenant il m'amène (hésitation) maintenant que ça devient un peu compliqué, il vient avec moi chez les médecins parce qu'il y a des médecins où vous n'avez pas de place 'handicapés' et moi je ne peux pas le sortir de la voiture et le laisser tout seul pour aller ranger la voiture.

Le mari de Michèle est lui-même confronté à une situation d'aide à un parent âgé en tant que fils. Ses parents vivent au Portugal, à proximité du reste de la fratrie ; la fille cadette habite chez les parents en compagnie de son mari et de ses enfants. Le peu de participation du mari de Michèle à l'organisation et à la mise en œuvre de l'aide à ses beaux-parents est à l'image de son rôle auprès de ses propres parents. Lorsque son épouse lui a demandé d'intervenir en faveur de sa jeune sœur cohabitante avec ses parents et souffrant du poids que représente l'aide quotidienne, celui-ci a refusé au prétexte qu'étant un homme, il n'avait pas à s'en mêler.

Michèle : Et les hommes là-bas ils ne sont pas (hésitation) même mon mari, je lui ai dit plusieurs fois d'intervenir, je lui ai dit "tu vois bien comment je suis avec mes parents, ce n'est pas facile pour elle".

Q : Oui, parce que lui se rend compte que ce n'est pas facile...
- Oui mais il part du principe que c'est une histoire de femmes!

Chez Claire M., celle-ci a conscience du fait qu'être fille « unique » ne l'aide pas dans la prise en charge de sa mère, elle doit tout gérer seule. Son conjoint ne semble pas intervenir, même s'il a une très bonne relation avec sa belle-mère. Claire met cela sur le compte d'une activité professionnelle plus importante qui l'occupe beaucoup, tout en relativisant un peu cet argument.

Q : Est-ce que votre conjoint vous aide?

Claire : Alors il participe dans la réflexion, mais dans le (hésitation) déjà il ne peut pas, là il est au travail parce qu'il est Directeur d'école, donc les Directeurs ils n'ont pas encore fini, [...] Non mais lui il m'aide énormément dans (hésitation) voilà, dans la réflexion, où est-ce que j'en suis. Si j'avais un gros souci évidemment qu'il m'aiderait mais...

Q : Donc au moins il vous soutient vous, même s'il ne peut pas aider concrètement dans le...

- Ah ça c'est sûr. De toute façon ils s'entendent vraiment très très bien. De ce côté-là il n'y a pas de soucis, mais n'empêche que (rires).

Q : Que dans les faits c'est vous qui gérez.

- Oui, je ne peux pas faire autrement.

Nous avons également observé chez Élisabeth, que le gendre fait peu de choses, et uniquement sur la décision de celle-ci. Élisabeth ne lui délègue rien de ce qui tient de l'aide quotidienne à sa mère, le trouvant déjà suffisamment « *conciliant* », même si son mari fait ponctuellement des choses pour assister Élisabeth dans cette aide (il est le premier à aller voir sa mère à l'hôpital après son AVC, à fabriquer des meubles qui conviennent à la vie de celle-ci en fauteuil – cf. annexe 1.1).

À l'inverse, lorsque l'enfant aidant est un homme, il semble que sa compagne (toutes les personnes enquêtées vivaient en couple hétérosexuel) est plus engagée à participer. C'est le cas par exemple de la belle-sœur de Cathy qui assiste celle-ci dans l'aide apportée à son père (le père de son mari) puis à sa mère Madeleine. Il faut dire que cette belle-sœur cohabite dans la ferme familiale reprise par son mari, mais celui-ci, frère de Cathy, paraît en revanche très peu investi dans l'aide. Dans la famille de Jean-Pierre, aidant principal cohabitant également avec sa mère Martine dans la ferme familiale, celui-ci prend en charge le quotidien de sa mère en complément des auxiliaires de vie et des personnels médicaux. Il semble passer beaucoup de temps à discuter avec elle mais sa conjointe (qui vit également dans la maison familiale) se charge de la préparation et de l'administration des repas les jours où elle ne travaille pas. En d'autres termes Jean-Pierre semble être le pourvoyeur par défaut (même s'il le fait très fréquemment) de l'aide à sa mère alors que sa compagne est la première assignée aux repas.

Jean-Pierre: Et à midi c'est moi qui la fait manger, qui lui fait le repas et tout.

Martine: Ah oui, oui, c'est lui entièrement.

Q : C'est vous qui lui faites le repas. Vous vous faites à manger en même temps?

Jean-Pierre L: Parce que C. [sa femme] est cuisinière à la maison de retraite, donc sauf les jours où elle ne bosse pas, là c'est elle qui le fait, mais quand elle n'est pas là c'est moi qui le fais.

De même, Michèle, qui reproche à son mari (et aux hommes portugais de façon plus générale) d'avoir une vision et une pratique très traditionnelles, reléguant aux femmes tout ce qui a trait

aux tâches domestiques ou aux soins aux personnes, se place elle-même dans cette répartition lorsqu'elle se déclare tout à fait volontaire pour aider ses beaux-parents si toutefois ses belles-sœurs avaient besoin de soutien : « *Ah oui, oui, et moi quand je suis au Portugal je suis prête à aider mes beaux-parents!* ». La réception par les beaux-parents (en tout cas le beau-père) de cette aide venant de leur bru n'est néanmoins pas assurée, comme le montre la réaction de ses belles-sœurs « *Mais ça passerait moins si c'est moi, mes belles-sœurs me l'ont dit 'je crois qu'il va être gêné si c'est toi qui le fait'.* »

2.3. La famille qui « n'aide pas »

Les filles qui n'aident pas – une figure des « mauvaises » filles ?

Au sein des fratries que nous avons pu étudier, la présence d'une sœur non-aidante est apparue à plusieurs reprises. Il s'agit à chaque fois d'une fratrie dont une autre des filles est, quant à elle, aidante principale du ou des parent.s dépendant.s.

Michèle, issue d'une fratrie de cinq enfants (trois filles et deux fils), évoque facilement l'aide ponctuelle et très volontaire de trois d'entre eux et ne manque pas de souligner le peu de soutien qu'elle obtient en revanche de sa sœur aînée, pourtant celle résidant le plus près. « *Nous sommes 5 enfants et la seule qui pourrait m'aider (rires) et bien voilà, elle ne le fait pas.* » Michèle est la seconde fille mais semble avoir endossé le rôle de seconde mère dès l'enfance. Sa sœur aînée ayant d'après Michèle été concurrente avec sa mère pour l'attention de son père, une certaine animosité se serait développée entre les deux femmes, et ce depuis l'enfance de la première. Selon Michèle, elle n'a de ce fait jamais « aidé » sa mère et ne participait pas aux tâches ménagères ni à l'éducation des frères et sœurs plus jeunes.

Elle est perçue par l'enquêtée comme une « *princesse* » à qui tout est dû, tout est facilité, qui a été et reste l'objet de prévenance (son père d'abord qui lui a épargné les tâches domestiques, son mari maintenant qui lui porte une grande attention). Afin de justifier son sentiment envers sa sœur, Michèle raconte notamment ce qu'elle considère être un manquement inacceptable à la morale : le fait qu'elle ait « abandonné » sa mère seule chez elle lors d'une courte hospitalisation du père :

Michèle : Déjà quand c'est arrivé Papa était à V* [hospitalisé suite à un AVC], donc ma mère a accompagné mon père à l'hôpital (hésitation) enfin ma sœur a accompagné ma mère à l'hôpital avec mon père, mon père est resté et elle a ramené ma mère toute seule chez elle. Moi je n'aurais jamais fait ça de la vie, la laisser toute seule. Donc moi le lendemain je suis allée.

Q : Vous l'auriez prise chez vous?

- Ah bah oui, je ne sais pas, en 2008 elle avait 75 à peu près. Donc on ne laisse pas une personne comme ça, avec un mari qui vient de faire un AVC, toute seule, un peu perdue quoi. Donc moi je suis allée la chercher, elle habitait ici...

Au sujet de son choix de prendre ses parents âgés chez elle, elle évoque une conversation avec sa sœur aînée, qui était contre cette idée et voulait placer les parents en maison de retraite :

Michèle : une fois je lui ai dit, parce que ça me prenait tellement le chou, je lui ai dit 'écoute, Anne, prends les parents, prends-les, moi ils ne m'appartiennent pas' et elle a dit 'jamais de la vie, je ne m'en occuperai jamais'. Elle a dit ça devant eux! Elle n'est pas (hésitation) Ma sœur elle a la chance de ne pas avoir d'enfant, elle a un mari qui s'occupe d'elle et puis voilà. Elle ne s'est jamais occupée, de mes petits frères elle ne s'en est jamais occupée. Maman était très malade quand ma petite sœur Christine est née, parce qu'elle a eu une césarienne – et alors c'était quasiment du bout du nez jusqu'aux doigts de pieds à l'époque – c'était très dur mais ma sœur n'est jamais intervenue. Moi j'allais en courses avec Christine, André, je montais les courses au 4ème étage avec un sur les épaules, elle n'a jamais (hésitation) Non, c'est comme ça, je pense que c'est dans la personne. »

Michèle lie le fait que sa sœur ne prenne pas part à l'aide apportée à leurs parents âgés au fait que déjà enfant, lorsque leur mère est tombée malade, elle n'a pas été la suppléante qu'elle aurait dû être de par sa place de fille aînée. C'est donc elle qui s'en est chargée. En plus de ne pouvoir compter sur l'aide de sa sœur aînée, elle précise que, venant d'une famille portugaise où les hommes sont traditionnellement exemptés de tâches ménagères « *ça a été dur! Moi mes frères ils n'ont jamais pu ni aller faire les courses, ni faire la vaisselle, ni débarrasser la table ni rien du tout hein.* »

En plus de considérer sa sœur comme une « mauvaise » fille et sœur, Michèle semble également la discréditer en tant que mère potentielle (elle n'a pas d'enfant) en lui reprochant son manque de qualités « maternelles »²¹, mais aussi, en filigrane, de qualités « féminines » telles que la retenue et l'obligance, et plus globalement celles liées au *care*, de sollicitude et d'empathie.

Michèle : Elle fait des trucs (hésitation) elle ne se rend pas compte... Enfin je pense, parce qu'elle n'est pas maternelle, elle ne sait pas parler aux gens, il faut que ce soit comme elle a décidé et tous les autres ont tort. [...]

Nous pouvons retrouver une configuration semblable dans la famille d'Anne-Marie F., qui décrit sa sœur cadette comme ne faisant pas preuve d'une grande attention envers leur mère âgée et malade, dont Anne-Marie s'est occupée durant 16 ans. « Q : *On n'a pas parlé de votre sœur encore.* Anne-Marie F. : *Oh, ce n'est pas la peine. Je ne suis pas fâchée avec elle hein, mais par exemple ça fait trois semaines qu'elle n'a pas donné de nouvelles à ma mère!* » Anne-Marie insiste sur ce manque d'intérêt – voire d'attachement – en évoquant comparativement l'angoisse que lui procurait la possibilité de retrouver sa mère décédée dans son lit :

²¹ Cela rappelle la remarque de Bidart et Pelissier (2007, p. 36) selon laquelle « *il est important de prendre en considération la double dimension intergénérationnelle, en associant dans les travaux en sciences humaines, ces deux moments du rapport de filiation, ces deux liens fondamentaux, ces deux modalités imbriquées : avoir des parents et avoir des enfants.* ».

Anne-Marie : Vous savez que tous les matins quand j'allais la voir le matin j'avais l'angoisse, j'avais la peur au ventre de la retrouver (hésitation) [...] Tous les matins, jusqu'à ce que je la secoue un peu et qu'elle réagisse (soupir de soulagement) ouf, ça va, elle est vivante!

Q : Et est-ce que vos frères et sœurs ils avaient cette inquiétude aussi?

- Alors mon frère oui, mais il ne peut rien faire, donc c'est par téléphone, ma sœur elle s'en fiche complètement.

Comme chez Michèle, le comportement de sa sœur s'explique d'après Anne-Marie par une relation conflictuelle de longue date avec leur mère, qui contraste avec la relation au père présentée comme « privilégiée ». Le récit de l'attitude peu conventionnelle de la mère d'Anne-Marie (qu'elle qualifie elle-même d'« *inexistante* », et précise même que cela pourrait « *être reçu comme de la maltraitance* ») durant l'enfance de la fratrie ne suffit néanmoins pas à excuser le manque d'investissement actuel de sa sœur.

Anne-Marie : Ma sœur était hyper proche de mon père, ils étaient vraiment très fusionnels avec mon père mais avec ma mère non, parce que ma mère a toujours été une femme-enfant et ma sœur en a beaucoup souffert. Autant moi je suis passée au-dessus, autant mon frère est passé au-dessus, elle, elle n'a pas pardonné. Donc voilà, elle a fait sa vie, j'ai fait la mienne. Quand elle la voit, c'est rare, mais elle est adorable avec elle, mais ma mère ne comprend pas pourquoi en ayant une fille si près elle ne la voit jamais. Et elle ne voit pas ses petits-enfants non plus. Elle les voit rarement. [...] Une fois elle m'a dit 'de toute façon elle a la monnaie de sa pièce'. Ma sœur ne lui a pas pardonné notre enfance où ma mère étant une femme-enfant, c'est mon père qui faisait tout.

Au-delà d'une image de « mauvaise fille de parents dépendants », les deux femmes dont nous venons de parler semblent être décrites par les aidantes comme étant d'une certaine façon de « mauvaises sœurs ». Tout comme la fratrie de Michèle, dont chacun des membres a une relation plus ou moins gravement détériorée avec la sœur non-aidante, Anne-Marie évoque les liens distendus entre elle, son frère et sa sœur.

Anne-Marie : Mon frère et ma sœur ne se (*hésitation*) ils ne sont pas fâchés mais ils ne se voient pas. S'ils se rencontrent ils vont se faire de gros bisous 'Oh, je suis contente de te voir!' mais ça doit faire 2 ou 3 ans là qu'ils ne se sont pas vus. Par contre moi avec mon frère on est très proches, avec ma sœur il n'y a pas de soucis mais mon frère et ma sœur... [...] [avec ma sœur] c'est une relation hypocrite [...] Il y a une cordialité polie. C'est-à-dire qu'on ne se dispute pas – ah , on ne se dispute pas, on ne se voit jamais ! »

Il est intéressant de se souvenir en contrepoint du cas d'Élisabeth, qui est finalement une « bonne » fille malgré elle. Elle aide pour des raisons de « *principes* » et de respect de l'assignation familiale²², mais affirme pour autant ne pas s'entendre avec sa mère jugée défaillante. C'est le sens de l'aide qui doit alors être étudié. D'ailleurs, contrairement aux « mauvaises » filles à qui les enquêtées ne trouvent pas souvent d'excuses, le comportement

²² Cf. parties 2.2 et 5.1 et annexe 1.1

de certaines mères durant l'enfance de la fratrie est certes pointé du doigt, mais dans le même temps expliqué – nous retrouverons justement cette figure des mères « défailantes » dans « le sens de l'aide ».

Lorsque nous avons interrogé les couples ou conjoint.es aidant.es, en revanche, une seule fois la figure de « mauvaise » fille est apparue. C'est la fille de Patrick et Simone R. qui, comparée au fils longtemps cohabitant, paraît aux yeux des parents complètement se désintéresser d'eux. Nous reviendrons sur cette famille dans la partie « distance et proximité géographique ».

Simone : Ma fille a déjà dit à son père 'ah ben si maman elle est comme ça, il faudra la mettre en maison de retraite', alors moi je dis 'surtout pas, il faut surtout pas quitter la maison... ma fille !'...

Q : votre fille qui est à côté ?

Simone : Oui...

Q : Elle vient vous aider parfois ?

Simone : Non jamais, jamais. Elle travaille, elle travaille du lundi au vendredi et quelquefois elle va au bureau le samedi, donc non... Quand elle a des jours libres elle profite pour faire la randonnée là, nordique, avec les bâtons...

Patrick : Elle fait pas mal de sport...

Simone : Oui elle fait pas mal de sport...

Patrick : De toute façon je vous dis, on n'intéresse plus...

Simone : On n'intéresse plus...

Il faut souligner un cas particulier des filles qui n'aident pas un parent ayant besoin d'aide, c'est celui des filles d'Alain R. Même si elles ont été déclarées comme aidantes dans l'enquête CARE, elles ne font presque rien au quotidien. Tout est organisé par Alain R. lui-même et réalisé par des professionnel.les de l'aide, et lorsqu'il était encore en couple par sa femme, elle-même auxiliaire de vie. Cette situation est très éloignée de ce que nous voulions investiguer, puisque Alain R. a une déficience et des incapacités depuis sa plus tendre enfance, mais elle permet de voir des choses en creux. En effet, on comprend que les questions de l'aide se posent différemment pour les enfants lorsque les incapacités ne sont pas soudaines, ni liées à un âge avancé. Alain R. a appris dès sa jeunesse, et donc avant d'avoir des enfants et même une femme, à « faire avec » et à organiser la prise en charge des soins et aides afférents à sa situation de « personne handicapée »²³, en fonction de ressources humaines et financières disponibles. Il ne se repose alors pas sur ses filles, et si sa femme prend, durant un temps, ses soins en charge, il ne se retrouve pas dépendant lorsqu'il se sépare d'avec celle-ci. Il ne considère de ce fait pas ses filles, non aidantes, comme de « mauvaises filles ».

²³ La formule « personne handicapée » renvoie ici au sens administratif du terme, c'est-à-dire une personne pouvant être reconnue comme ayant des besoins spécifiques d'aide en raison d'un problème de santé handicapant.

Et les fils ?

On remarque en parallèle qu'il n'apparaît pas de figure de « mauvais fils » ni de « mauvais frère ». Ils semblent, dans les situations rencontrées, toujours excusés, que ce soit par leur sœurs aidantes principales dans le cadre de fratries mixtes, ou par leurs frères de fratries uniquement masculines. L'exemple d'Anne-Marie en donne une vision de ces lectures différentielles. Elle aborde l'absence d'aide de son frère dans le dispositif d'aide à la mère, non pas sur le mode du reproche, comme elle peut le faire pour sa sœur, mais sur le mode de l'excuse, précisant spontanément qu'il habite beaucoup plus loin (à une centaine de kilomètres) et qu'il est par ailleurs handicapé par une sclérose en plaques. Bien que ce problème de santé – principalement une atteinte visuelle accompagnée d'une fatigue importante – ne l'empêche pas de poursuivre son activité professionnelle de policier municipal, cela lui apparaît comme une raison légitime à sa très faible aide :

Anne-Marie : J'ai un frère et une sœur, un frère qui habite en E*. Donc un frère en E* mais qui lui ne peut pas faire grand-chose parce qu'il a une sclérose en plaques. Donc il ne peut pas m'aider. [...] il est quand même venu voir ma mère, là une fois, et il revient le mois prochain.

Les seuls « mauvais » fils décrits lors de notre enquête sont les fils de Gilbert R., mais ils sont en réalité des mauvais beaux-fils de l'aidante – ce n'est pas l'aide en tant que telle qui est reprochée, mais c'est leur comportement envers Jacqueline à la suite du décès de Gilbert, et lors des questions d'héritage. Elle précise que les fils de Gilbert n'ont pas aidé celui-ci, mais encore une fois cela paraît s'inscrire dans les conflits liés au remariage.

Les frères et sœurs de l'aidé.e qui n'aident pas (suffisamment)

On peut compter sur la famille, mais seulement « *ponctuellement* » nous disent Florence et sa mère ; dès que la demande devient « *chronique* », quand c'est quelque chose qui dure - et j'en parle en connaissance de cause - les gens c'est 'débrouille-toi!' quoi, 'tu te gères' ». Une piste est évoquée à propos de l'implication de la famille par Comas-d'Argemir *ea* (2018, §33) : « *Dans le cas des membres de la même génération, frères et sœurs, les hommes soignants considèrent que c'est la famille de leur épouse et non la leur qui aurait l'obligation de l'aider, en mettant ainsi l'accent sur le lien de consanguinité directe. Leur absence ou l'insatisfaction de ces attentes génère des tensions qui peuvent donner lieu à des conflits. De plus, en raison de la complexité de certaines situations, certains maris se plaignent du manque de compréhension à l'égard des difficultés qu'engendre la dépendance et de la souffrance de leur épouse. En revanche, ils apprécient que le contact soit maintenu par des appels téléphoniques et des visites. Camilo et Jofre, par exemple, se sont dits déçus, voire peinés, par l'absence d'implication et de solidarité de la famille de leurs épouses (des sœurs et belles-sœurs, principalement).* »

Est-ce ce raisonnement qui joue dans le cas de Robert ? Il reproche fortement à la famille de son épouse dépendante de ne pas s'être impliquée dans l'aide dont elle a eu besoin, ce qu'il ne reproche en rien à ses propres frères. Au-delà de l'absence d'aide potentiellement réelle des

frères et sœurs des personnes dépendantes, nous pouvons observer une absence d'aide ressentie dans le cas notamment de Françoise qui semble invisibiliser le soutien des frères et surtout sœurs de son époux. Après avoir précisé qu'elle n'avait pu compter que sur sa voisine, elle en vient finalement à décrire comment ses belles-sœurs se sont révélées être une aide précieuse.

Q : Donc pour ça vous aviez l'aide de votre voisine?

Françoise : Oui, heureusement, les derniers temps elle m'aidait beaucoup.

Q : Il y avait d'autres personnes?

- Non, qu'elle. On ne peut pas compter sur la famille dans ces cas-là. La famille nous a bien tourné le dos au moment où on a eu besoin d'eux. Heureusement que j'ai eu ma voisine! [...]

Q : Vous dites que vous ne pouviez pas compter sur la famille, vous ne parliez pas de vos fils?

- Non, non. Mais ses frères – ah, si, son frère il venait – mais le reste de ses frères et sœurs, qui habitent tous [le même village], quand même, il me semble que de temps en temps ils auraient pu dire 'tiens, on vient une après-midi, par exemple si tu veux sortir un peu on viendra, on le surveillera, ça te permettra de sortir un peu'. Mais non, rien.

Q : Les frères et sœurs de votre mari n'étaient pas du tout impliqués?

- Ah non ! [...]

Q : [Au sujet de l'une des 6 sœurs de son époux] D'accord, qui elle par contre n'est pas beaucoup venue, c'est ce que vous aviez dit tout à l'heure sur les frères et sœurs?

- Si, mais elle ce n'est pas qu'elle ne venait pas, c'est qu'elle a beaucoup de problèmes de santé de son côté. Ah si, elle oulah la, son frère c'est quelque chose! [...] Alors elle, elle s'entend super bien avec, S. [son frère] aussi ça va, sa sœur R. (hésitation) bon, avec [sa sœur] T. ça va super aussi, elle m'a rendu beaucoup beaucoup de services, elle est venue pratiquement tous les jours. Oui, oui, parce qu'à une époque elle habitait [le village] et là ça ne fait que 2 ans qu'elle est à [un autre village à 15km]. Alors elle venait souvent, elle m'aidait beaucoup, à faire mes repas, le soir elle faisait ma soupe pfouu (admirative). Quand j'avais du linge à repasser elle me faisait le repassage, ah non mais elle m'en a rendu des services! Là où ça passait un peu moins bien c'est avec sa sœur R. et sa sœur V. [...] T. y va tout le temps [à la maison de retraite], elle va y aller aujourd'hui avec moi sûrement, cet après-midi. R. aussi elle y a été, il ne faut pas dire. S. [son frère] aussi il y va souvent. Ma belle-sœur je l'emmène aussi demain. Elle n'y a pas été depuis un moment parce qu'elle était très fatiguée, suite au décès de son mari.

Est-ce de par la proximité émotionnelle supposée entre les membres d'une même fratrie ou parce que les membres d'une même génération sont présumés être plus compréhensifs vis-à-vis des difficultés arrivant avec l'âge ? Il semble en tout cas qu'en cas d'aide (ou non) de la part des frères et sœurs du conjoint dépendant, les attentes (pouvoir « *compter sur la famille* ») dépassent les participations, et les reproches apparaissent ici plus globaux.

3. Les perceptions et les vécus de l'aide et des incapacités

3.1. Les vécus de l'aidé.e

L'un des objectifs de notre étude était de recueillir la parole de la personne aidée indépendamment de celle de la personne aidante. Cet objectif n'a pas été atteint. Dès la prise de contact, nous avons été accueillis par l'aidant.e, guidés par elle ou lui, parfois surveillés et dans tous les cas accompagnés par elle ou lui lors de nos contacts avec l'aidé.e. Nous avons anticipé cette difficulté et tenté de la contourner en donnant une large place à l'observation des relations entre aidé et aidant, et en nous déplaçant à deux, permettant dès lors de nous séparer et de prendre à part la personne aidée durant quelques moments. Ces stratégies furent efficaces, mais difficiles à généraliser étant donné la disparité géographique des enquêtés. Puis, une deuxième difficulté s'est ajoutée par l'écart de temps important entre l'enquête CARE (2015) et notre post-enquête (2017). De nombreuses personnes aidées étaient décédées ou institutionnalisées au moment de notre reprise de contact²⁴. Le vécu de l'aidé.e est donc resté un aspect difficile d'accès. De ce fait, nos observations et analyses à ce sujet portent souvent les marques de la personne aidante, malgré nos efforts.

Devenir une personne dépendante fonctionnellement parlant n'est pas une évolution facile à vivre. Souvent mal acceptée, en particulier lorsqu'elle intervient relativement tôt dans la vie et d'autant plus, comme nous l'avons déjà évoqué, lorsque la dégradation des capacités prive l'individu de ce qui fondait son identité, cette évolution peut provoquer une transformation de l'état psychique de la personne (voire de la personnalité, si la personne entre dans une carrière de malade la renfermant sur le foyer et affectant sa personnalité – les aspects moraux de la carrière (Goffman, 1968) – au fur et à mesure des étapes). À ce sujet, des différences majeures en termes de genre apparaissent dans les discours recueillis. Nous présentons ici d'abord le vécu des femmes aidées, puis celui des hommes.

Femmes aidées

La mère d'Anne-Marie F. qui a connu, pendant les 16 dernières années, une lente dégradation de son état physique jusqu'à une mise en demeure par les médecins de son institutionnalisation, semble vivre l'aide assez facilement : et pour cause, Anne-Marie la décrit comme une « *femme-enfant* », « *une petite fille pourrie gâtée, une femme bourgeoise*

²⁴ Devant la fréquence de cette situation, nous avons d'ailleurs été finalement contraint.es de faire des entretiens avec des aidant.es dont les proches étaient décédés (6) ou en institution (4).

qui avait l'habitude d'être entretenue et assistée » toute sa vie. Elle vit par contre « *mal* » ses incapacités grandissantes, surtout depuis 2 ans à partir du moment où elle n'a plus pu quitter sa chambre et alors que ses ami.es plus jeunes restent en relative bonne santé²⁵.

Pour Jeanne C, sa dépendance fonctionnelle actuelle n'est pas une chose inconnue. Touchée par la polio dès les premières années de son mariage, elle fut entièrement paralysée avant de retrouver, grâce à une longue période de rééducation, l'usage de son corps. Après l'âge de soixante ans sont réapparues les limitations que Jeanne avait su compenser durant trente ans. Cette fois-ci, l'acceptation fut moins difficile. Aujourd'hui, Jeanne ne semble ni révoltée, ni inquiète. Elle profite de la vie, jour après jour, ce qui veut dire dans son cas : lecture, nature et famille (« *90 % du temps et 90 % du bonheur* »).

Le vécu de Christine R semble ressembler à celui de Jeanne, même si nous n'avons pu la rencontrer, Christine étant décédée peu avant notre enquête. Souffrant d'une maladie évolutive, elle aussi a tenu à profiter de la vie jusqu'au bout. Dans son cas il s'agissait, en plus de la famille, de voyager avec le camping-car acheté à cet effet et même avec le tandem que Jean a construit spécialement pour eux. Les voyages ne se sont jamais arrêtés : « *Elle voulait encore voir Venise et le Danube, mais on n'a pas eu le temps.* » Jusqu'au bout, Christine a aussi tenu à réaliser elle-même certaines activités auxquelles elle tenait particulièrement : faire la cuisine (assise dans leur cuisine adaptée) et sa toilette (même si on l'aidait à s'installer, à se lever et à s'essuyer). Ainsi, Jeanne et Christine ont continué les activités qu'elles ont considérées comme essentielles pour profiter de la vie et pour maintenir leur identité, voire leur dignité.

Céleste T et Paulette V s'attachent elles aussi au maintien de leur identité et dignité, mais dans des conditions très différentes. Céleste a choisi de nier la maladie d'Alzheimer qu'on lui a diagnostiquée. Pour elle, la vie continue comme avant : « *Je n'ai besoin de rien* ». Elle l'affirme haut et fort face aux enquêteur.es que nous sommes et son entourage ne la contredit pas. Son déni couvre le doute, tout comme il couvre les protestations inaudibles de son mari. Il n'est pas possible de savoir dans quelle mesure le déni volontariste de Céleste démontre une fragilité intérieure que son entourage ménage, et dans quelle mesure il exprime sa domination au sein du couple.

Paulette, de son côté, se bat tout autant contre les effets du diabète, mais dans son cas, il ne s'agit pas de déni mais d'un combat pour le maintien de ses capacités déclinantes. Dans son cas, la stratégie de maintien identitaire ne se dirige pas vers des domaines d'intérêt, mais vers une tentative de ralentissement des effets de sa maladie.

La mère de Michèle C., Angela, à la fois aidée par sa fille et aidante de son mari, semble vivre difficilement d'une part la perte d'autonomie de son couple, et les problèmes d'incontinence

²⁵ La récente institutionnalisation dans une maison médicalisée lui permet d'ailleurs non seulement de recevoir les soins idoines mais également de sortir de nouveau dans un jardin chaque jour de beau temps, chose qui était devenue impossible chez elle. Mais elle n'est « pas heureuse » (encore ? – ça ne fait que 10 jours au moment de l'entretien).

rencontrés par son mari qui évoque pour elle la fin de vie ; et d'autre part le lâcher-prise nécessité par sa propre santé allant à l'encontre de son fort caractère et de son habitude de tout prendre en charge. Le combat contre les incapacités, comme pour Paulette, semble prendre place dans une trajectoire de vie dure où elle a toujours tout géré, notamment un mari qui « *n'a jamais rien pris en charge* ».

La perte d'autonomie de Madeleine C a également été difficile à vivre. Familière des douleurs et d'une certaine forme de limitation de ses capacités en raison de nombreux problèmes de santé dont des ulcères importants aux jambes, Madeleine a néanmoins mal vécu l'aide qu'elle a reçue durant les dernières années de sa vie. La gêne de voir son intimité exposée à des personnes inconnues (aidant.e.s professionnel.le.s) lors des toilettes a été mentionnée par sa fille, ajoutant un inconfort psychologique aux souffrances physiques « *c'est ce qu'il y a eu de plus dur. [...] se faire laver par quelqu'un d'autre, à la campagne, sa génération...* ». Une dégradation de son moral s'est par ailleurs faite sentir lorsqu'elle a perdu la vue, se trouvant alors privée de ses loisirs préférés (lecture, mots croisés, télévision), faisant paraître les journées trop longues et la vie superflue « *elle faisait tous les jours ses mots croisés, elle lisait et tout, mais là d'un seul coup: plus rien. Là ça a été le néant. Là c'est dur pour ceux qui sont à côté aussi [...] Comme elle disait "tu sais, toute la journée comme ça c'est difficile!"*. L'envie de « partir », dont elle ne se cachait pas, semble également avoir été motivée par une forme de culpabilité d'être toujours en vie à son âge avancé alors que d'autres, plus jeunes, n'ont pas eu cette chance, et d'être un fardeau pour ses aidantes :

Cathy : quand elle s'est retrouvée sans la vue, quand elle demandait à partir, elle a demandé ça pendant trois ans 'si je pouvais partir! Mais je n'ai rien pour partir, je n'ai même pas une espèce de cancer' elle disait. [...] Elle disait 'moi j'ai 95 ans et je suis toujours là à embêter le monde, alors que les jeunes ils s'en vont et ils ont tout devant eux!' [...] Surtout que comme elle disait 'je ne fais rien moi, je suis nulle' elle disait, 'j'embarrasse tout le monde'.

Florence et sa mère sont toutes deux touchées par des incapacités (notamment liées à une spondylarthrite ankylosante héréditaire) qui les ont conduites à être reconnues invalides. Ces deux femmes donnent une impression d'amertume, aucune marque de tendresse ou d'affection ne transparait dans leurs discours mais elles semblent très unies. Leur condition de femmes malades et « dépendantes » semble les avoir refermées sur leur duo car elles supposent que toute autre personne ne peut/veut comprendre leur situation et les douleurs qu'elles connaissent.

Pour Catherine A, aidée par sa fille Élisabeth, la perte d'autonomie est la grande ombre au tableau, qui paraît sinon plutôt positif. Elle nous dit vivre « *pas mal* » la situation d'aide entraînée par l'AVC qui l'a laissée très diminuée sur le plan moteur et de la parole. Celle-ci, arrivée soudainement, l'a conduite à accepter l'aide et les choix de sa fille comme « *une évidence* » : « *Il me suffisait de savoir que j'étais dans les mains de ma fille.* » La maladie et la prise en charge l'amènent, semble-t-il, à connaître une vie beaucoup plus apaisée du fait, peut-être, de la prise d'anxiolytiques qui traitent un état dépressif présent avant l'AVC mais pour lequel elle refusait de prendre des médicaments. Selon Élisabeth, il y a un « *avant et un*

après total » dans les relations mère-fille, et Catherine ressent également ce changement : « *c'est un nouveau cycle de ma relation avec elle. [...] Avant, on avait plus de distance. Ça nous a rapprochées. [...] Je cache pas que j'avais un peu d'appréhension. En fait je crois que j'ai fait ça comme si je faisais un plongeon dans l'inconnu. Je m'en suis félicitée.* » Si l'aide sur ce mode rasséréiné paraît nouvelle venant de sa fille, Catherine a pour autant été aidée financièrement par ses parents presque tout au long de sa vie – elle n'a jamais exercé un métier au sens strict du terme, lui permettant de subvenir à ses besoins (luxueux semble-t-il).

Pour Marie, la mère de Nathalie, on fait le même constat. Comme Catherine avec Élisabeth, Marie ayant « mangé » tout l'héritage sans en donner à sa fille, elle s'est laissée prendre en charge par Nathalie, financièrement comme pour les questions médicales. L'aide semble bien vécue par Marie, dans le cadre de relations qui paraissent s'apaiser avec l'arrivée de sa dépendance. Marie s'en rend apparemment compte :

Nathalie : Une fois, [ma mère] a dit aux infirmières à sa maison... Les infirmières, 'madame T. vous avez un sacré caractère'! 'Oui j'étais comme ça, je suis autoritaire'. 'Et avec votre fille?' Elle a dit 'j'ai été méchante parfois'. Elle le reconnaît. Comme elle me disait Pauline, la psy, des fois elle pleure, elle dit 'oh ma fille elle s'occupe de moi' et elle se met à pleurer en voulant dire 'j'ai pas toujours été gentille'.

Alors que cela fait plus de 5 ans que Nathalie fait son possible pour la maintenir à domicile, c'est même Marie qui propose d'aller en maison de retraite en 2015 après une hospitalisation très sévère.

Les situations de la mère de Chantal et de sa belle-mère sont rapportées comme opposées, notamment en raison du caractère et des relations qu'elle entretenait avec l'une et l'autre. La mère de Chantal est décrite comme la « *malade idéale* », se plaignant rarement. Sa belle-mère est en revanche dépeinte comme une femme acariâtre, n'ayant d'amabilité que pour son fils unique (le mari de Chantal), insatisfaite, compulsive et mal aimable avec ses proches, dont ses petits-enfants et Chantal elle-même – alors même que celle-ci s'en est occupée régulièrement – et avec les personnes intervenant au domicile.

Chantal : Ah [un soignant] elle lui faisait la misère à chaque fois. Dès qu'il ouvrait la bouche c'était limite si elle l'insultait. Elle était vraiment difficile! Ce n'était pas facile tous les jours. D'ailleurs à la fin on n'allait plus la voir [...] Parce qu'à chaque fois qu'on y allait on se faisait engueuler, on la faisait chier, rien n'allait.

Martine, la mère de Jean-Pierre L. apparaît aussi facile à vivre, enjouée et très entourée par une famille qu'elle a beaucoup aidée et qui en retour passe son temps à l'appeler ou lui rendre visite et lui faire de petits cadeaux : « *Ah je ne suis pas abandonnée hein! J'en ai même de trop!* » s'écrit-elle. Elle semble vivre très bien l'aide qui lui est apportée, familiale (« [s'adressant à son fils] *Tu ne m'as jamais négligée, jamais!* ») comme professionnelle (qui sont des personnes des environs, qu'elle connaît directement ou par leur parentèle). Elle témoigne plus généralement d'une capacité d'acceptation des difficultés de la vie qu'elle a dépassé à chaque fois : « *c'est comme ça* » conclut-elle souvent quand on évoque des coups durs, précisant « *il faut avancer dans la vie* » ou encore « *il ne faut pas être fataliste* ».

Simone R, quant à elle, vit la situation d'aide sur un mode plus inquiet. Au quotidien, Simone est moins dépendante que les femmes précédentes. Autonome pour les activités principales de la vie quotidienne, elle repose fortement sur Patrick, son époux, pour la gestion des papiers administratifs et des finances du ménage. Elle exprime un sentiment d'insécurité, alimenté par les limitations physiques et les douleurs articulaires dont elle souffre, par les problèmes de santé que connaît Patrick, puis par un manque d'intégration sociale dans leur nouvelle région. Même la famille est source d'inquiétude. De ses trois enfants, elle dit pouvoir compter sur un seul fils, avec qui la relation est quotidienne et de confiance. La peur de Simone, c'est de devoir quitter sa maison pour une maison de retraite. Cette crainte se nourrit de l'insécurité sociale et familiale qu'elle ressent, mais aussi de l'accès relativement difficile à leur logement actuel et du sentiment de dépendance engendré par le fait qu'elle ne conduit pas.

Claire M. évoque le vécu, par sa mère, de la situation de dépendance dans laquelle elle se trouve aujourd'hui, en abordant moins le rapport à l'aide elle-même qu'à l'état qui la rend nécessaire. Cet état de dépendance semble ici associé de façon évidente à la fin de vie et donc possiblement à la fin de la vie telle qu'elle était et de la personne qu'elle a été. La dépendance étant arrivée rapidement et récemment (seulement quelques jours avant l'entretien), on peut penser que cet état psychologique n'est que transitoire et que la reconstruction d'une nouvelle identité intégrant cette dimension de perte d'autonomie pourrait être possible et salvatrice.

Le vécu de Josette C est plus difficile à caractériser. Décédée au moment de l'enquête, son portrait ressort difficilement du récit de Robert, son mari. On sait qu'elle a souffert d'une longue suite de maladies et d'accidents de santé. On sait également que Robert l'a prise en charge seul et qu'il a tout fait pour la protéger. Or, protéger signifiait peut-être aussi isoler. En effet, le couple formé par Robert et Josette était un couple peu lié à son environnement familial (Robert le liant en partie à sa personnalité forte, voire clivante) : Josette a été coupée de ses nombreux frères et sœurs, vivant tous à proximité, et ce dès son mariage. Cet isolement semble s'être accentué lors des nombreux conflits entre Robert et la communauté villageoise, puis à travers les problèmes de santé qu'elle a cumulés.

Du vécu des mères de Charles C et de Jean-Claude R., on ne sait également que peu de choses, notamment parce qu'elles ne parlent plus ou quasiment à la fin de leur vie. « *Charles : Elle ne peut plus parler mais même quand on lui parle... [...]. Q : Mais comment vous savez quand il y a des choses qui lui font plaisir, ou pas plaisir? Charles : On ne sait pas. (sourir) Et il n'y a pas grand-chose, elle ne fait que manger, boire, voilà.* ». La mère de Charles ne peut plus bouger, ni communiquer depuis plus de 3 ans ; elle est attachée à sa chaise (pour éviter qu'elle ne tombe) devant la télévision toute la journée, mais « *c'est plus la télé qui la regarde* ». La mère de Jean-Claude a eu un zona, difficilement soulageable, qui l'a faite énormément souffrir la dernière année, et a précipité sa fin. Les deux fils s'accordent toutefois à dire qu'elles ont (eu) des petits bonheurs jusqu'à la fin, notamment liés à la nourriture : « *Q : Elle parlait beaucoup à la fin? Jean-Claude : oui et non. (hésitation) pas trop non. Mais bon, elle parlait quand même hein. (pause) si, si, quand elle mangeait ses glaces ou ses bananes ouh! Elle était contente! Là je peux vous garantir!* ». Tous deux ont du mal à préciser

comment leurs mères ont ressenti l'aide qu'ils leur ont apportée : ce n'est apparemment pas quelque chose qui a été vraiment discuté entre fils et mères.

Hommes aidés

Les vécus de l'aide par les hommes sont le plus souvent différents, marqués par plus de colère et de souffrance à l'égard de la situation.

René a tendance à s'enfermer dans un certain mutisme. En partie, il s'agit d'un mutisme de résignation, faisant suite à une première phase de rage. En effet, René a perdu son autonomie brusquement et de façon inattendue. Des plaintes relatives à des pertes d'équilibre et des sautes d'humeur ont mené à une opération chirurgicale dont il s'est réveillé en grande dépendance physique et confusion mentale. La rage était à la hauteur de la brusque perte de l'autonomie. Un intensif travail de rééducation lui a ensuite rendu l'usage de la parole et des principales fonctions physiologiques, à l'exception de la station debout et du maintien en position assise. Il a également récupéré les fonctions mentales lui permettant de lire, ce qu'il fait assidûment, de converser, de faire des mots croisés ou de répondre aux *Questions pour un champion*. Certaines fonctions cérébrales sont restées endommagées, créant parfois des confusions lors de la conversation. Le mutisme de René semble donc d'abord défensif. Ne pas faire apparaître sa rage, ni ses incohérences. Mais le mutisme de René semble aussi dirigé contre celle qui l'aide. Sa femme raconte : « *Je crois que je vais vous embaucher à vie car là, il parle, tandis que quand on est tous les deux, ou même quand il y a de la famille, il peut rester un jour sans dire un mot* ». René proteste faiblement. Annie balaie l'amorce de protestation et enchaîne : « *Ah, mais c'est vrai, tout le monde vous le dira. [...] C'est vrai, il est un peu dans sa bulle.* » Le mutisme semble donc aussi une forme de défense, de résistance à la position de dépendance, d'aidé, qui est la sienne et que l'aidante lui rappelle par l'aide qu'elle apporte. Une aide exigeante qui plus est, comme nous le verrons par la suite.

Enragé et renfermé, cela décrit également le vécu d'Ahmed. Deux opérations à la prostate lui ont ôté la mobilité et la capacité de s'asseoir, mais aussi et surtout ce qui constituait son travail – il fut maçon – et ses loisirs : construire, réparer, bricoler. « *Il peut même plus se pencher pour arranger une prise* » dit Aïssa, sa femme, pour résumer sa détresse. Puis, « la poche » revient plusieurs fois dans l'interview comme objet de souffrance supplémentaire. Elle lui restreint encore plus la mobilité, et surtout, elle semble symboliser à elle seule la déchéance de son état physique. À ce propos, la question sexuelle, non évoquée, est sans doute également centrale²⁶. Lorsque la détérioration prive l'individu de ce qui fondait son identité, ce changement peut provoquer une transformation de la personnalité et une modification de l'état psychique. Privé de ses activités physiques habituelles et identitaires, privé d'une participation à la vie familiale en position assise ne serait-ce que pour regarder la

²⁶ Les opérations de la prostate peuvent largement peser sur les capacités érectiles, et les problèmes rencontrés par Ahmed laissent augurer d'un tel type de problèmes.

télévision (« *la télévision, je ne la regarde pas, je l'écoute...* »), n'ayant pas l'habitude d'activités comme la lecture, Ahmed souffre de dépression.

Yves est un cas particulier : quand nous rencontrons son épouse Françoise, Yves vit en maison de retraite, malgré son jeune âge. Comme les autres hommes rencontrés, les incapacités survenues depuis l'AVC qu'il a subi en 2011 l'ont profondément affecté. La perte physique fut doublée par la perte de son fils, accidenté en 2013. C'est alors qu'Yves semble avoir perdu l'envie de vivre dont il avait toujours témoigné jusque-là. Toutefois, celle-ci était depuis de longues années mêlée à une dépression persistante dont témoignent les épisodes de violences et de conflits sur fond d'alcoolisme. Ainsi, lorsqu'Yves est victime de l'AVC, il est déjà hospitalisé sous contrainte à la demande de sa femme et son fils. Son entrée en maison de retraite, en 2016, est à nouveau à la demande de sa famille, car il s'avère tellement sollicitant envers sa femme que celle-ci « *craque* ».

Dans la rencontre avec Jean-Pierre et sa mère, même si on les interroge surtout sur l'aide apportée par Jean-Pierre à sa mère Martine, on apprend incidemment que celle-ci a énormément soutenu son mari, décédé en 1998 à 78 ans. Celui-ci – ancien agriculteur longtemps malade mais ne se « *ménage[ant] pas quand il travaillait! Il faisait des trucs invraisemblables, c'était un vrai athlète !* » – semble à la fin de sa vie avoir un vécu et des réactions pouvant se rapprocher de ceux d'Ahmed, et de Yves *infra*:

Jean-Pierre : Tu l'aidais.

Martine : Ah oui!

J-P: Par contre ça aussi ça a dû te fatiguer parce que toute la nuit à se lever etc.

Q: Ah il nécessitait beaucoup d'attention?

J-P : [...] Oui, et puis il faisait comme c'était aussi hein, c'était l'époque d'avant, toi [l'enquêtrice] tu ne connais pas ça! Les femmes (hésitation) pour les hommes, les femmes c'était pas leur bonne mais un peu quand même (rires)...

Mère : Non Pierre, quand même pas.

J-P : (à sa mère) Non mais il t'appelait beaucoup, il te faisait marcher! 'Martine' et hop, tu arrivais! Toi tu ne nous le fais pas tant ça. [...] Mais Papa c'est vrai qu'il la faisait marcher, même la nuit! Après la maladie qu'il avait on ne peut pas comparer, c'est très angoissant de ne pas réussir à respirer. C'est très très angoissant. [...] c'est peut-être pour ça qu'il appelait beaucoup, mais le résultat c'est qu'elle trottait sans arrêt. C'était infernal pour elle! C'était sûrement plus dur pour elle de s'occuper de mon père que nous s'occuper d'elle. [...] ça lui faisait un peu (hésitation) pas comme de la dépression mais ça le rendait un peu (hésitation)

Martine : Il se sentait partir.

On retrouve les mêmes ingrédients chez Roland, sous la forme de regret et de frustration plus que de rage ou de dépression. Lui aussi ancien agriculteur, Roland a été actif toute sa vie, jusqu'à l'embolie pulmonaire d'il y a quelques années et ses suites. Aujourd'hui, il a gardé l'essentiel de son autonomie (sauf les chaussettes...) et de sa mobilité (il descend dans le jardin, va et vient dans le village), mais le contraste avec le passé paraît aussi douloureux que pour Ahmed. Si Roland ne se renferme pas ni ne sombre dans une dépression, il le doit peut-être à sa femme et ses filles. Elles n'ont de cesse de relativiser ses difficultés et de lui rappeler

ce qu'il pourrait faire pour se sentir moins fatigué « *s'il n'était pas aussi têtu* ». Il finit alors par relativiser lui-même ses difficultés.

Le désœuvrement et ses conséquences pourraient également guetter Philippe M. Comme Roland, Philippe n'est pas fortement dépendant du point de vue fonctionnel, mais il a été confronté à des problèmes de santé qui ont diminué brusquement ses capacités et l'ont confronté à la possibilité de la dépendance. Dans son cas, l'alerte semble passée et il a retrouvé ses activités habituelles. Encore jeune (69 ans), Philippe ne pense à la dépendance qu'en termes d'avenir. Il ne montre pas de signe d'inquiétude, moins encore de dépression. Fataliste, il constate que « *la mécanique commence à dérailler* ». Cependant, il partage avec Ahmed et Roland une identité masculine reposant sur des activités physiques : jardiner, faire des conserves et de la charcuterie, du bricolage, des sorties sportives. Il a conscience de la fragilité de sa santé et des éventuelles conséquences sur ses activités, se renseigne même sur les dispositions à prévoir notamment en termes d'habitat, mais ne se montre aucunement préoccupé.

Gilbert est décédé avant notre enquête. Sur le vécu de sa situation de dépendance, nous n'avons que le récit de sa femme Jacqueline. Étant son aîné de 24 ans, Gilbert a toujours eu à cœur de protéger sa – troisième – épouse notamment contre l'hostilité persistante de ses enfants nés du premier mariage. Étant à la retraite, il s'occupait au quotidien des enfants, encore jeunes, de Jacqueline et est considéré par eux comme leur deuxième père. Vingt ans plus tard, quand les problèmes d'arthrose réduisent sa mobilité, il continue de jouer le rôle de chef de famille auprès de Jacqueline, ses enfants et les petits-enfants qui sont nés depuis. Rôle de protecteur aussi face à l'hostilité de ses propres enfants et du mari précédent de Jacqueline. Selon Jacqueline, il acceptait mal sa perte de mobilité, « *il culpabilisait d'être à charge* ». C'est précisément pour retrouver sa mobilité – et donc son statut d'homme fort – que Gilbert accepte l'opération à risque à laquelle il ne survivra pas. On retrouve donc la difficulté engendrée par la perte de certaines capacités physiques, ressentie comme une perte identitaire.

Le père de Chantal H. a aussi très mal vécu la perte d'autonomie. Cela s'est répercuté sur son caractère et a fait de lui un homme grossier et agressif qu'il n'était pas jusqu'alors. Chantal raconte comment le fait de prendre en charge sa toilette (elle est infirmière) a été l'occasion de se faire insulter. La réaction de cet homme montre que ce ne sont pas les compétences professionnelles de sa fille qui sont mises en cause mais bien sa légitimité à entrer dans l'intimité corporelle et dans la réalité de la dépendance de son père.

Les soins intimes réalisés par Florence et sa mère ne sont en revanche pas cités comme posant problème au père de Florence. De son vécu de l'aide, on n'apprendra en fait que le poids de la l'organisation du travail des aides professionnelles sur son moral en fin de vie, au travers de la critique extrêmement forte que sa femme et Florence portent sur celle-ci. Il a vraiment commencé son « *déclin* » en 1998, 4 ans avant son décès. Mais ce n'est pas tant la « forme très lourde » de Parkinson qui l'atteint, « *doublé d'Alzheimer* », qui semble poser problème, que la prise en charge professionnelle qu'il « *a très mal vécu!* ». L'organisation des soins professionnels qu'on verra infra « *l'a marqué, ça l'a démoli* ».

Le père adoptif de Nathalie, comme on le verra *infra*, refuse carrément l'assistance des infirmière.s, tout du moins sur le plan de la toilette, laissant seule Nathalie se charger des soins intimes et de son linge souillé. Il apparaît très agressif sauf avec elle, éloigné de tous à cause de son « *sale caractère* », mais souffrant de l'absence à ses côtés de son fils qu'il conjure Nathalie de ramener auprès de lui. Il passe ses dernières années alcoolique, seul et sale sauf lorsque Nathalie passe tous les deux jours. « *Il ne s'occup[e] plus de rien* », vit dans un « *taudis* » « *moisi et tout* » assimilé par Nathalie à la « *la Cour des miracles !* ». Il refuse pour autant de déménager, refuse les aides professionnelles à domicile ainsi que d'aller en maison de retraite. Il fait donc peser le poids de l'aide sur les seules épaules de Nathalie.

Nathalie : [Les pompiers] m'ont engueulée, engueulée... ils me disent 'Madame, quand ça en arrive à cet état, il faut le mettre dans des maisons de retraite !'. J'ai dit Monsieur ce n'est pas, parce que lui il avait toute sa tête, il ne voulait pas hein. Ah il ne voulait pas. Alors j'ai dit on ne peut pas forcer les gens, il ne veut pas, j'ai dit demandez-lui, j'ai dit 'pa dis-leur ! Parce que je me fais engueuler (rires). J'ai dit il veut rester chez lui, je fais ce que je peux, et il ne voulait personne, il ne voulait pas de femme de ménage, il ne voulait personne...

À l'opposé, le père de Michèle paraît, de façon remarquable par rapport aux autres hommes, vivre très facilement l'aide qui lui est apportée. Sa fille l'explique par le fait qu'il aurait été passif toute sa vie : « *c'est une personne qui n'a jamais pris rien en charge, il se laisse vraiment... (rires) il se laisse vraiment couler on va dire, il se laisse faire* ». « *Adorable* », il ne parle pas plus qu'avant (« *Vous ne l'entendrez pas dire du mal de qui que ce soit parce qu'il ne parle jamais! Il répond avec des signes, il a toujours été comme ça* »), accepte ce que les femmes autour de lui décident, et essaie de concilier les volontés des unes et des autres – notamment entre sa mère et Michèle d'un côté, et sa fille aînée dont il est « *fou* ».

« *Mon père avait tout prévu* » : à l'inverse, le père d'Anne-Marie, époux et « *père exemplaire* », a œuvré pour le bien de sa famille jusqu'après son décès. Touché par la maladie de Charcot, il prend un traitement qui prolonge sa vie pendant 15 ans, et dans le même temps fait des placements pour assurer l'après. Et aussi, il s'assure qu'Anne-Marie continuera à couvrir sa mère comme il l'a fait toute sa vie. Il faut dire que dès la jeunesse d'Anne-Marie, il a contribué à ce que celle-ci prenne en charge la plupart des tâches maternelles dont ne s'occupait pas sa femme. C'est ainsi que la place de « *pilier* » de celle-ci s'est construite.

Anne-Marie : il y a aussi cette promesse que j'avais faite à mon père.

Q : Vous en aviez parlé avec votre père?

- Ah oui, mon père m'a dit 'et ta mère?' sachant que ma mère n'est pas capable de faire un chèque.

Q : Même en dehors de son état de santé en fait?

- Oui. Il m'avait toujours dit 'surtout surtout occupe-toi de ta mère, tu sais qu'elle n'est capable de rien faire'. [...] Donc mon père m'avait dit 'quand je ne serai plus là, surtout un œil sur ta mère' quoi.

Les différences genrées

Les vécus des femmes aidées vont ainsi de la sérénité, tournées vers les bons moments à vivre, jusqu'à l'inquiétude, l'amertume, la solitude voire le désespoir (essentiellement pour les mères aidées par leur enfant), en passant par la combativité pour le maintien du corps ou d'une autonomie fantasmée.

Les hommes vivent leurs incapacités sur un mode souvent plus sombre que les femmes, et assez différent sur un point : la perte des capacités physiques semble quasi toujours interprétée comme une perte identitaire. Pour Ahmed et Roland, ne plus travailler de leurs mains signifie « ne plus rien faire », être désœuvré, ne plus servir à rien. Pour René et Philippe, il reste la lecture et l'ordinateur, mais la perte physique reste « inacceptable ». Regret, frustration, rage ou dépression sont exprimés de façon quasi permanente. Mais il y a plus. Gilbert culpabilise d'être une charge pour sa femme. Avec les difficultés physiques, il a perdu, partiellement, le rôle de protecteur qui fut le sien. Pour lui, la diminution physique est aussi une perte de statut, une perte identitaire. Ce que le père d'Anne-Marie évite en maintenant son statut de protecteur de sa femme jusque dans la mort, grâce au capital laissé et la transmission de son rôle à sa fille.

L'inacceptabilité de la diminution physique chez les hommes rencontrés semble être nourrie de ces deux éléments : l'importance identitaire du travail physique et manuel d'une part, celle du rôle de protecteur de l'autre. En conséquence, les hommes semblent avoir du mal à vivre la dépendance fonctionnelle autrement que dans la rage, la frustration, le regret, voire la dépression. Ce résultat rejoint ceux déjà obtenus chez les hommes blessés dans leurs corps et atteints dans leurs capacités physiques, mais beaucoup plus jeunes, comme les jeunes hommes blessés médullaires par exemple (Banens & Marcellini, 2010). Ce n'est pas forcément le cas des femmes.

Les femmes peuvent elles aussi refuser d'accepter la diminution physique, comme c'est le cas de Céleste (« *je n'ai besoin de rien* »), d'Angela la mère de Michèle, ou de Paulette (« *je m'oblige de marcher pour pas perdre plus* »). Mais elles semblent néanmoins davantage capables d'accepter la dépendance fonctionnelle et de poursuivre les activités qui leur ont toujours procuré le plaisir de vivre, comme la lecture pour Jeanne ou le voyage et la cuisine pour Christine. Si elles semblent plus sereines, c'est peut-être parce que le travail manuel, qui est pourtant le quotidien de nombreuses femmes, n'est que rarement vécu sur le mode identitaire. À l'exception de la cuisine (Christine, Paulette et Simone tiennent à faire la cuisine, même assises), aucune femme rencontrée n'a exprimé une quelconque frustration de ne plus pouvoir faire les tâches ménagères qu'elles ont si longtemps assurées. Visiblement, leur identité ne se situait pas là. Aucune n'a exprimé non plus de regret quant à la perte du statut de protectrice – plutôt celui de gestionnaire du foyer à la rigueur, pour Paulette ou Angela.

Pourtant, il n'y a pas de doute qu'elles aient toutes protégé d'une façon ou d'une autre leur famille et leur conjoint. Toutes les femmes aidées rencontrées ont de grands besoins en termes d'aide humaine de la part de leur conjoint, plus que les hommes enquêtés. Toutefois, aucune

ne se sent inutile ou insuffisante. Aucune des conjointes ne culpabilisent d'être une charge. Comme si être une charge, être protégées, était une position connue et plus acceptable pour les épouses devenues dépendantes fonctionnellement que pour les hommes.

Ce sont davantage les mères qui se retrouvent dépendre de leur(s) enfant(s) qui expriment leur sentiment d'inutilité, comme on l'a vu pour Madeleine C. ; tout en se laissant prendre en charge assez docilement, comme Catherine A. ou la mère d'Anne-Marie. C'est aussi que plusieurs mères voient leur relation avec leur enfant, vers une nouvelle complicité et un apaisement. Tandis que la dépendance augmente le besoin de protection des épouses et avec lui l'inquiétude de s'en trouver privées. En effet, plusieurs femmes aidées nous ont fait part de leur inquiétude sur la santé de leur conjoint et sur ses capacités à prendre soin d'elles dans l'avenir.

3.2. Les vécus de l'aidant.e

Bien que la plupart des aidant.es aient mentionné la satisfaction que représente – ou a représenté – le fait de venir en aide à un proche dépendant, iels ont également été nombreux.ses à évoquer les sentiments moins positifs qui ont pu surgir. La charge de travail ainsi que la charge mentale liée à la sollicitation parfois constante et à l'organisation de l'aide ont en effet été décrites par certain.es comme source d'épuisement psychologique.

Femmes aidantes

Françoise, épouse d'Yves, secrétaire à la retraite, « *a craqué* » à plusieurs reprises, déjà avant l'accident vasculaire cérébral qui a laissé Yves hémiparétique. L'expression fait référence à la fois à la peur que lui inspiraient les moments de violence de son mari, et à sa culpabilité d'avoir demandé l'internement sous contrainte par deux fois. Mais aujourd'hui, Françoise va mieux, et lui rend visite tous les jours car elle tient au souvenir des bons moments qu'ils ont vécus ensemble.

Aïssa, épouse d'Ahmed et femme au foyer, semble, elle aussi, tout près de « craquer ». Elle se dit impuissante devant la souffrance et la dépression d'Ahmed. Souffrant à son tour du désœuvrement de son mari, elle n'ose le laisser seul. Enfermés ensemble au quatrième étage, sans ascenseur ni balcon, Aïssa et Ahmed attendent le médicament qui puisse soulager les douleurs d'Ahmed, pour qui le fait de ne plus pouvoir travailler, bricoler ni sortir de chez lui est une souffrance qu'il répercute sur la relation qu'il entretient avec sa femme. Celle-ci évoque parallèlement avec tristesse la transformation de leur relation – liée en bonne partie au comportement de son époux – et le manque de moments qu'elle pourrait consacrer à des loisirs, des sorties, en dehors de son rôle d'aidante.

Aïssa : Ah moi j'ai accepté au début, j'ai accepté mais c'est lui que ça lui a tout changé son caractère. Il était en colère, il mettait tout sur ma faute et tout ça. Après j'ai compris que c'était la maladie qui était en train de...

Q : Et comment vous réagissiez quand il vous disait que c'était de votre faute?

- Qu'est-ce que vous voulez faire? On ne peut rien faire, on ne peut pas réagir, on s'énerve peut-être sur le coup mais après on se calme, on réfléchit. Mais c'est dur. C'est dur parce qu'on n'est plus pareil.

Yolande, épouse de Roland, agricultrice à la retraite, n'est pas du tout dans la même dynamique. « *Pour l'instant, on se débrouille* » dit-elle. En effet, la maladie de Roland est récente et le laisse assez autonome. Yolande et ses filles relativisent les problèmes de santé de Roland. Pour l'instant, leur soutien est surtout psychologique. Toutefois, elles s'interrogent sur la façon d'adapter le logement à sa perte de mobilité, en vue d'un maintien aussi long que possible à domicile.

Danièle, épouse de Philippe, assistante maternelle à la retraite, est dans une situation comparable. Les soucis de santé de Philippe n'ont pas limité durablement son autonomie. Si elle aussi s'interroge sur le maintien dans le logement, ce n'est pas pour la mobilité intérieure de Philippe, mais pour l'accès aux services de santé, étant donné que Danièle ne conduit pas. Le couple visite des résidences séniors (qu'ils jugent trop chères) et des logements mieux desservis par les transports publics.

Jacqueline, épouse de Gilbert, aide-soignante à la retraite, a été fragilisée par la perte de Gilbert qui était son soutien et jouait un rôle protecteur à son égard. Couple fusionnel, Jacqueline évoque à peine l'aide qu'elle lui a procurée les dernières années. Elle évoque longuement, en revanche, les conflits familiaux et difficultés financières qu'elle affronte depuis sa disparition et dont il avait tenté, en vain, de la protéger.

Annie, épouse de René, ancienne directrice d'école, aide son mari, mais le terme 'aide' ne fait pas partie de son vocabulaire. À l'issue de l'opération fatidique, Annie a trouvé en René le sujet d'un projet « éducatif ». Elle organise et anime sa rééducation au quotidien. Elle lui fournit trois romans par semaine et des magazines de mots croisés. Elle l'oblige à se lever du fauteuil roulant pour s'asseoir sur une chaise ordinaire à chaque repas, puisqu'on « *se met à table pour manger* ». Elle organise des sorties à la messe et au cinéma, a aménagé une voiture pour pouvoir le transporter en fauteuil roulant, et un camping-car pour partir en vacances, même à l'étranger, ce qu'ils continuent de faire chaque année. À domicile, elle a fait aménager la salle de bain, s'est équipée d'un lit médicalisé, d'un déambulateur et d'un verticalisateur. Avec fierté, elle montre l'assistance électrique équipée de freins à disque dénichés en Allemagne et qui lui permet de promener le fauteuil de René sur du terrain accidenté ou en pente. Enfin, elle reçoit enfants et petits-enfants, parfois sur des périodes prolongées, pour que « *la vie continue* ». Si elle est à l'affût de tout outil pouvant faciliter les actes de la vie quotidienne et les sorties, elle tient à limiter l'aide professionnelle à la toilette du matin, aux trois sondages quotidiens et aux séances du kinésithérapeute.

Michèle est de même une femme qui prend les choses en main. Suppléante de sa mère depuis l'enfance, elle a forgé un « *caractère* » à la fois fort et « *maternel* » (elle fait aussi référence à

son signe astrologique, son aspiration à devenir infirmière quand elle était jeune, son aide apportée à tous ses voisins). C'est elle qui a choisi la solution d'hébergement des parents, contre l'avis de la sœur aînée mais en accord avec le reste de la fratrie. Pour les décisions du quotidien, elle en informe ses frères et sœurs davantage qu'elle ne leur demande leur avis. Critiquant le machisme des Portugais et de sa famille, elle s'inscrit pourtant dans un modèle genré assez traditionnel.

La mère de Claire vient tout juste de retrouver son domicile après une hospitalisation. La dépendance de cette femme est une situation très récente. Sa fille est encore en pleine prise de conscience, en pleine assimilation de ce nouveau statut et de ce qu'il va impliquer en termes de prise en charge – notamment professionnelle et cette période semble être difficile à vivre. L'état de dépendance lié à la fin de vie de sa mère dans l'esprit de Claire la rend très triste, et lui fait dire qu'elle ne doit pas mettre toutes ses forces dans l'aide à sa mère, pour se protéger mais aussi pour sa mère : « *Il ne faut pas que ça aille plus loin que ce qui est supportable pour la personne [aidée.]. Ce que je suis en train de faire là, c'est-à-dire craquer, il ne faut pas le faire devant elle, sinon ce n'est pas possible* ». Elle insiste sur le fait que ce n'est pas seulement la prise en charge opérationnelle de la personne aidée qui est difficile à supporter mais la relation affective entre l'aidant.e et l'aidé.e.

« *[Pour] moi quand on aime on se donne, on se donne pour les personnes qu'on aime.* » Anne Marie embrasse son rôle d'aidante « *naturel[le]* » comme une vocation sacerdotale. Il faut dire que son père, qu'elle idolâtre, lui a fait promettre sur son lit de mort de s'occuper de sa mère jusque dans les moindres détails de sa vie. Alors Anne-Marie s'installe pendant 16 ans chez sa mère qui ne veut pas quitter sa maison. Elle ne semble jamais prendre de décisions qui aillent contre la volonté de sa mère, malgré les difficultés à la maintenir à domicile à la fin qui la conduisent à ne pas prendre de vacances pendant les 6 dernières années de la cohabitation. Même lorsque sa propre santé en pâtit, Anne-Marie semble davantage rechercher l'assentiment de sa mère, l'amélioration d'une relation non satisfaisante dans l'enfance vers une complicité de « copine »²⁷. Il semble également qu'en restant dans le sillage de sa mère (facilité par la cohabitation et l'aide) et de sa position sociale passée, Anne-Marie bénéficie elle-même d'une image socialement plus valorisante que sa situation personnelle ne lui aurait apporté (« *les hôpitaux privés c'est mieux* », « *on aime se faire plaisir* », « *du shopping* », « *des restos* », « *des cadeaux* »).

Nathalie elle-aussi se « *donne* » et même se néglige au profit de ses deux parents, dont elle va s'occuper en même temps (chaque jour l'une ou l'autre) à la fin de la vie de son père. Elle prend 25 kilos pendant cette période, à cause du stress engendré pense-t-elle. Véritable pilier, elle tente de faire le lien entre les membres éclatés de sa famille. Ne présentant pas cela comme un sacrifice comme a pu le faire Anne-Marie, elle donne à voir toutefois une vie accaparée par les problèmes familiaux et la sollicitude pour tous ses proches qui ne l'ont pourtant pas épargnée (mari alcoolique et maltraitant, parents violents entre eux et ne lui

²⁷ Elle perd d'ailleurs toutes ses amies (sauf une), car elle amène systématiquement sa mère avec elle...

laissant aucune intimité dans sa jeunesse, mère très dure la rabaisant). Elle passe toujours « *au-dessus* », est là dès qu'on a besoin d'elle et s'oublie quand il faut choisir entre son confort et celui des autres. En retour, elle a la satisfaction de faire ce qu'il faut, et que la relation d'aide avec sa mère est un déclencheur d'une amélioration du lien entre elles : « Q : *la relation que vous aviez avec votre mère a changé? Nathalie : Ah oui, oui. Mais en mieux, en mieux* ».

Cathy se néglige elle-même ainsi que sa famille à la fin de la vie de sa mère : « à la fin je ne pensais plus qu'à elle, je négligeais le reste ». L'aide a été à la fois vécue comme logique et normale, et en même temps très douloureuse vers la fin de la vie de sa mère.

Élisabeth a certes pris à bras-le-corps son rôle de soutien de famille lorsque sa mère s'est retrouvée très diminuée après un AVC. Cependant, c'est avec un peu d'angoisse au début, du fait de leurs mauvaises relations. C'est donc avec un grand soulagement qu'elle se rend compte que les anxiolytiques donnés à sa mère font effet, et que celle-ci est quasi-transformée, tout comme leurs relations.

Q : À vous entendre, on imagine un mieux-être après l'AVC...

Élisabeth : Pour elle je sais pas mais en tout cas pour moi, oui, donc forcément je le projette. C'est à dire que pour moi si elle avait le même comportement qu'avant l'AVC aujourd'hui, ça serait dix fois plus douloureux alors que là ça m'a facilité beaucoup la vie de pouvoir être dans des discussions légères, de pouvoir lui dire des bêtises et qu'elle se mette à rire. [...] pour moi le passé c'est le passé. Je m'occupe de la personne d'aujourd'hui et que cette personne d'aujourd'hui ne soit pas celle d'hier m'arrange beaucoup.

Cela facilite la vie à Élisabeth même si le rôle d'aidant lui semble lourd à porter : la difficulté et pesanteur des très nombreuses démarches est d'ailleurs un reproche adressé aux politiques de santé. Elle estime que le non recours / renoncement aux aides doit être fréquent chez les personnes moins instruites devant la complexité de la « *paperasse* » administrative.

Le discours de Florence est en revanche souvent teinté d'acrimonie, au moins au début de l'entretien. Il faut s'« *auto-suffire* » car la véritable entraide n'existe pas ailleurs que dans son foyer. La chose la rendant la plus amère : l'organisation de l'aide professionnelle, gênant plus que soutenant les aidantes familiales. De ce fait, c'est Florence et sa mère qui s'organisent pour lui faire la toilette le matin :

Florence : Papa de par sa maladie était souillé et les aides-soignantes passaient - s'il vous plaît - à 11h ou 11h30! Alors moi, ni Maman ni moi ne pouvions tolérer que quelqu'un puisse rester dans sa souillure pendant autant de temps, alors je passais avant de partir [au travail] - puisque moi seule je n'y arrivais pas, elle seule elle n'y arrivait pas. [...] on le levait, on le mettait propre.

Florence n'a pas perçu sa participation à la vie quotidienne de ses parents durant sa jeunesse comme de l'aide (simplement un juste retour des choses, cf. *infra*), et le fait qu'elle bénéficie elle-même du soutien de sa mère l'empêche à nouveau de se considérer comme ayant réellement un rôle « d'aidante ». Elle voit l'aide qu'elle apporte aujourd'hui à sa mère comme un échange nécessaire. Sa mère l'aidant tout autant (dans le discours en tout cas) et cette aide

mutuelle étant perçue comme vitale elles ne sont pour ainsi dire plus deux femmes « dépendantes » mais interdépendantes.

Hommes aidants

Albert, époux de Jeanne, vigneron à la retraite, se voit clairement comme aidant. Il a tout naturellement pris en charge son épouse quand celle-ci, usée prématurément par les séquelles de la polio, perdait sa mobilité. L'expérience précédente de la polio résonne dans l'aide actuelle. Albert ne se sent pas investi d'une mission rééducative. Il est juste là pour qu'ils continuent de profiter de la nature et de la famille qui les entoure.

Patrick, époux de Simone, comptable à la retraite, ne se voit pas non plus comme aidant. Patrick et Simone sont tous les deux limités dans leurs mouvements. Si Simone ne peut plus faire le ménage, Patrick n'arrive plus à réaliser les simples travaux d'entretien de la maison et du jardin. Pour l'un comme pour l'autre, l'aide vient de l'extérieur. Une aide-ménagère vient pour le ménage, l'entretien de la maison et du jardin est fait par l'un des fils. Ainsi, Patrick ne prend pas directement en charge les tâches auparavant effectuées par Simone. Néanmoins, il est son soutien, psychologique, financier et pratique. Ce rôle de soutien a probablement toujours existé entre les deux époux, mais l'inquiétude grandissante que ressent Simone devant l'avenir le rend plus prégnant. En outre, les limitations enferment le couple sur lui-même et cet enfermement provoque des tensions. Patrick se sert d'internet pour échapper à l'enfermement du quotidien. Simone regarde la télévision. Entre les deux, le chien sert de médiateur. Sans se voir dans le rôle d'aidant, Patrick rassure Simone par sa connaissance du monde et ses capacités de défendre les intérêts du ménage.

Robert, époux de Josette, artisan maçon à la retraite, a mis de côté ses propres problèmes de santé pour se consacrer entièrement aux dernières années de sa femme. Sa trajectoire de santé et celle de Josette ont été ponctuées de ce qu'il considère être des erreurs médicales ce qui a aiguisé une méfiance certaine vis-à-vis de toute prise en charge professionnelle. Ainsi, Robert semble avoir érigé un bastion autour de leur couple, un certain isolement aussi, malgré leurs origines locales.

Jean, époux de Christine, technicien industriel à la retraite, faisait « *tout, en dehors de la cuisine* », d'abord pour sa mère, puis pour sa femme. En effet, unique fils vivant depuis le décès précoce de sa sœur, il avait accueilli et pris soin de sa mère de 1997 à 2006. Puis, quelques années après le décès de celle-ci, en 2012, l'état de santé de Christine s'est dégradé brusquement. Contre l'avis de la médecin traitante, Jean la garde à domicile. Ainsi, il « *en a profité* », comme il dit. Même si « *deux fois, c'est trop pour un seul homme* ». Aujourd'hui, il « *revit* ».

Antoine, époux de Céleste, ancien ouvrier du bâtiment, montre d'emblée sa principale difficulté. « *Ça va être difficile* » dit-il à l'enquêtrice au début de la rencontre. Nous comprendrons par la suite qu'il est difficile pour lui de respecter le déni de Céleste, qui ne veut reconnaître le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, tout en prenant soin d'elle. Pour

l'instant, il tient les deux bouts et assume sa position paradoxale. Son soutien au maintien identitaire de Céleste l'amène à jouer un double jeu, et donc à prendre sur lui, en quelque sorte, le conflit identitaire contre lequel se bat Céleste. Il n'est pas sûr d'être à la hauteur : « *Nous, vous savez, on n'est pas très dégourdis.* »

Gérard, époux de Paulette, ancien ouvrier du bâtiment, parti en invalidité à l'âge de 53 ans, assiste son épouse dans son combat contre les conséquences douloureuses et handicapantes du diabète. Il fait le ménage, les courses, la cuisine, etc. – des tâches dont il ne s'était jamais préoccupé avant cela, mais cette aide n'est mentionnée qu'en passant, en réponse à nos questions. L'aide qui le préoccupe et qu'il détaille longuement est celle qui vise à soulager les douleurs de Paulette, à éviter des crises ou des détériorations, à faciliter les actes quotidiens comme l'aménagement de la salle de bain et devant cette aide, Gérard se montre aussi dépassé, voire plus inquiet que Paulette. Pour les aménagements, il semble avoir passé le relais à l'un de ses fils.

On a vu que Jean-Claude ne « *regrette pas* » le choix de devenir aidant de sa mère – notamment parce que l'idée de placer sa mère en maison de retraite était inenvisageable – ; mais que la lourdeur de cette prise en charge, accaparant chaque instant de sa vie, le pousse aujourd'hui à dire que « *si c'était à refaire* » il n'en serait pas capable. Il qualifie cette période, ses premières années en tant que retraité, comme des « *années de perdues* », en raison surtout de l'empêchement à voyager, – et peut-être à reconstruire une vie de couple.

Tous les fils aidants n'ont néanmoins pas exprimé ce sentiment de lourdeur et de fatigue. Jean-Pierre a lui très clairement associé le fait de s'occuper de sa mère à une satisfaction : « *M'occuper d'elle c'est un plaisir !* ». Il n'a, en rien, laissé supposer que cela lui procurait par ailleurs des regrets ou des sentiments de contrainte. Aidant et cohabitant, il est toutefois utile de préciser que Jean-Pierre est fortement assisté dans son rôle d'aidant par des intervenant.es professionnel.les ainsi que par sa conjointe, également cohabitante. Le soutien et la compagnie ainsi apportés semblent alléger la tâche accomplie et le protègent probablement d'une certaine forme d'épuisement tant physique que psychologique. Le fait de travailler sur son lieu d'habitation, lui permet également de prendre des nouvelles (ce qui constitue une grande partie de l'aide apportée) ou de s'occuper d'elle plusieurs fois dans la journée sans avoir à faire de trajet ou demander de longues pauses. S'occuper de sa mère semble à ce point ne pas être une contrainte qu'il préférerait toucher une contrepartie financière et prendre plus de temps pour elle – ce que les services sociaux lui refusent – plutôt que de se voir financer davantage d'heures de présence des auxiliaires de vie.

Charles, quant à lui, apparaît très placide, quasiment détaché. Il faut s'occuper de sa mère, il est le seul à pouvoir le faire, « *c'est comme ça, c'est comme ça* ». La maison de retraite n'est pas envisageable (financièrement ni moralement), tout comme une aide de son frère. La situation ne les « *dérang[nt] pas trop* », lui comme sa mère, et les jours semblent se passer ainsi.

Les différences entre aidants et aidantes selon la relation conjugale ou de parentèle

Il est intéressant de noter que pour des organisations et des pratiques objectivement assez similaires, on peut observer des représentations de soi, et de l'aide prodiguée très variées : figures sacrificielles donnant tout sans pouvoir poser de limites, figures de protecteurs ou de maitresses-femmes gérant quasi en tout point la vie de l'aidé.e, figures de l'exceptionnalité se positionnant dans le don inattendu de soi, ou encore figures de la solidarité et de l'entraide évidente et légitime.

Les conjointes aidantes de notre échantillon semblent se situer sur un axe fort – fragile. D'un côté, les femmes fortes comme Annie qui répondent avec énergie à la dépendance de leur conjoint. De l'autre, des femmes fragiles, comme Françoise, Aïssa ou encore Jacqueline, qui prennent soin de leur mari mais se disent au bord de la rupture, voire « avoir craqué ». Entre les deux, les femmes comme Yolande et Danièle qui s'organisent pour tenir compte des problèmes de santé de leurs maris, de façon placide.

Les conjoints aidants, de leur côté, ne se situent pas sur le même axe entre force et fragilité. Du moins, ce n'est pas ce qu'ils disent vivre. Objectivement, Albert a rencontré les limites de sa force lorsqu'il s'est cassé une vertèbre en soulevant Jeanne. Robert a failli rencontrer les siennes quand, empêché de dormir plusieurs heures de suite, il dit avoir été au bout du rouleau lors des dernières semaines de Josette. Mais contrairement aux femmes, le récit de ces épisodes ne traduit pas un sentiment de faiblesse. Il se fait sur le mode « même moi, j'ai (failli) craqué(er) ». Seul Antoine fait exception. En lâchant « on n'est pas très dégourdis », il se montre conscient de sa faiblesse. Mais en disant « on », il prend garde de ne pas se montrer plus faible que son épouse.

Ce qui distingue les conjoints entre eux, c'est le sens donné à l'aide, que nous verrons dans la partie suivante. Pour Albert, Jean et Gérard, l'aide mérite à peine le nom d'aide, car pour eux il s'agit avant tout de continuer la vie à deux, de « profiter » de l'autre comme le dit Jean. A l'inverse, pour Patrick, Antoine ou Robert, l'aide est vécue comme un don, un sacrifice même, que « peu d'hommes seraient prêts à faire » selon Robert. Leur dévouement n'est pas en cause. La différence est dans le sens du dévouement, dans sa raison d'être.

Si les femmes aidantes se situent sur un axe *force – fragilité*, ou *confiance – incertitude*, et les hommes sur l'axe *plaisir – sacrifice*, ou *profit – don*, on a l'impression d'y voir avant tout la *continuation de la relation de couple* précédente, tout comme pour les enfants on remarque souvent la continuation de la relation de parentèle.. Le sentiment de fragilité dont témoignent plusieurs conjointes aidantes fait suite à une position conjugale de protégée, pour ne pas dire dominée. Ce n'est pas le cas pour toutes. Yolande et Danièle n'ont pas connu cette position conjugale et ne se montrent pas particulièrement fragiles aujourd'hui. Pour Annie, on serait même tenté de dire le contraire : sa prise en charge de René fait penser qu'elle l'a tout autant « protégé », ou dirigé, avant ses problèmes de santé. Le constat est le même pour les hommes. Ceux qui racontent l'aide comme un don, comme un sacrifice, semblent toujours avoir été le protecteur de leurs épouses, à l'inverse de ceux pour qui l'aide est une simple façon de

continuer la vie à deux. Ces derniers semblent toujours avoir vécu sur un pied d'égalité avec leurs épouses.

Parmi les enfants aidant interrogés, la *force de caractère* s'oppose plutôt à la *capacité de sacrifice*, sur un continuum *individuel - contextuel*. La première (force de caractère) est ancrée dans l'individu – homme ou femme –, la seconde (capacité de sacrifice) doit plus à la situation – on retrouve davantage de femmes. Celles et ceux se « sacrifiant », comme Anne-Marie, espèrent souvent une réciprocité ou une transmission (leurs enfants avec elles/eux). Tandis que les premiers ne voudraient pas qu'on fasse la même chose pour elles/eux, comme l'annoncent Michèle ou Chantal (et Annie chez les conjointes) ; la capacité à donner de soi n'augure pas de celle de recevoir en retour. Les filles se sacrifiant semblent plus fréquemment voir dans l'aide une manière de retrouver du pouvoir d'agir dans la relation familiale (par ex. Nathalie) tandis que les premières ne l'avaient jamais perdu, et que les fils y voient juste un juste et inévitable retour des choses.

D'autres se situent aussi davantage du côté contextuel, mais ne désirent pas sacrifier tout leur temps et énergie à l'aide. C'est le cas de Claire ou encore Cathy ou Élisabeth. C'est la situation – par exemple le fait d'être fils/fille unique d'une mère isolée — qui les fait devenir aidant.es principaux.les, pourtant souvent fortement engagé.es. Iels ne se positionnent pas particulièrement comme des hommes ou femmes fort.es pour autant, mais deviennent en revanche, et plutôt sur le tard, des « piliers ». Cette figure vue *supra* évoque un autre axe permettant de comprendre l'aide des fils et filles, celui de *pilier – satellite* au sein de la maisonnée. Elles apparaissent parfois l'être dès leur plus tendre enfance, comme on a vu pour Anne-Marie ou Michèle, ou plus tardivement donc. D'autres filles sont plus satellites, ou plus détachées, tout comme leurs frères – aucune des filles aidantes principales interrogées n'est dans ce cas.

En définitive, ce qui marque particulièrement chez les enfants comme chez les conjoint.es interrogé.es, c'est que celles et ceux qui étaient, avant la dépendance de leur proche, dans un rôle de soutien de famille (dans des styles différents selon le genre notamment²⁸) vivent assez bien le fait d'aider. A l'opposé, lorsque les personnes auparavant soutenues se retrouvent dépendants d'aidant.es, la situation se complique pour tou.te.s. La capacité à donner de soi n'augure pas de celle de recevoir en retour.

Conjointes aidant : sentiment d'obligation et risque de dépression

Caputo *ea* (2016) montrent un risque de dépression chez la femme aidante, notamment si l'aide perdure dans le temps et qu'elle est cohabitante, ce qui est notamment le cas des conjointes aidant. Duprat-Kushtanina (2016, p. 93) indique qu'une dégradation relationnelle a

²⁸ Être une femme de caractère, comme Annie ou Michèle par ex., signifierait le fait de pouvoir accepter et supporter de se mettre au service de ses ascendants et descendants sans vouloir que quelqu'un fasse la même chose pour elles ; tandis que chez les hommes il s'agirait plutôt de savoir protéger et diriger les affaires de la famille.

été observée quasi exclusivement dans les cas de femmes aidantes. De fait, les femmes aidantes semblent vivre l'aide comme une expérience plus difficile que les hommes aidants (Yee & Schulz, 2000). Hayes *ea* (2009), comparant des hommes et femmes aidant un conjoint âgé atteint de la maladie d'Alzheimer, montre lui aussi une différence de ressenti quant à la perte de l'intimité : les femmes se sentent blessées dans leur identité d'épouse, les hommes moins.

Le sens de l'aide apportée par les unes et les autres paraît peser sur la (non) dégradation de la relation : pour Ungerson (2003), les hommes aidants apparaissent mus plutôt par la réciprocité et l'affection tandis que les femmes aident avec des sentiments plus ambigus, dont celui d'obligation. Selon cet auteur, la prééminence du sentiment d'obligation pourrait être à l'origine du plus grand épuisement moral des femmes.

Alors, les femmes âgées semblent parfois recourir à l'avis (la caution) du médecin pour s'affranchir d'un certain nombre de tâches leur incombant, voire pour faire reconnaître leur propre besoin d'aide dû à un « *besoin corporel échappant à la volonté* » – par exemple quand le soutien qu'elles apportent à leur conjoint devient trop lourd à porter (« obtenir du médecin généraliste un avis rendant nécessaire le placement du conjoint » : Voléry & Legrand, 2012)).

L'entrée dans la dépendance est souvent abrupte. La première réaction l'est tout autant. Ainsi, Annie (82 ans, ancienne professeure d'école) a été confrontée de façon brusque à la perte d'autonomie de son mari :

Annie : C'était trop difficile au début, c'était très difficile. Il fallait l'attacher, il devenait fou attaché. [...] Et là ma doctoresse me disait 'il ne faut pas l'attacher' mais je disais 'il ne faut pas l'attacher, tu en as de bonnes ! Il tombe. Et s'il se casse le col du fémur je ne serai pas plus avancée'. Et elle avait raison parce que quand il était attaché il était enragé, il était capable de vous démonter le lit ! On ne croirait pas comme ça. [...] Et puis quand même, le cerveau était... Il disait n'importe quoi, il délirait un peu, c'était très difficile. Il revient de très très loin!

Q : Et ça c'est derrière vous maintenant?

- Ah oui. Maintenant, comme je vous dis, on essaye de ne pas régresser.

L'évolution du vécu d'Annie est à l'inverse, du moins partiellement, de l'évolution de l'état de santé de René. En effet, Annie qualifie de 'horrible' les premiers mois après l'accident de santé. Puis, cette période difficile est jugée terminée. Certes, René a récupéré une partie de ses facultés, notamment cognitives, mais l'apaisement d'Annie est également lié au travail de deuil que l'un et l'autre ont fait de la situation précédente. Ce témoignage n'est pas unique. Plusieurs témoins racontent le choc du début de la dépendance, et la remontée progressive ultérieure de l'état moral. Stabilisé, l'état moral d'Annie connaît tout de même, selon elle, un point noir : le manque de communication :

Q : Comment vous qualifieriez votre qualité de vie ?

Annie V. : Le plus difficile c'est qu'on n'a pas de communication, presque pas. [...] Il est dans sa bulle. [...] Ça ne le touche pas de ne pas... On peut manger, faire tout un repas sans dire un mot si je ne fais pas... et si je dis 'c'est bon?' la réponse c'est 'bah oui, puisque je le mange'.

René : Oh je ne t'ai pas dit ça!

Annie : Ah si, tu demanderas à Christelle.

On peut y voir un état légèrement dépressif de René, ou alors une forme d'opposition défensive de René aux exigences rééducatives d'Annie.

Annie : On part en Allemagne le premier avril. [...] Je ne vous dis pas qu'il saute de joie, pas du tout.

Q : Non ?

René : Le voyage, toujours, c'est toujours des problèmes quand même !

Annie : Non, tu les crées les problèmes, nous on n'a pas de problèmes. Lui, dès qu'il a ses mots croisés, ses mots fléchés, les jeux de la télé, mais qu'on lui fiche la paix, il est content !

Q : Mais vous ne le faites pas ?

Annie : Mais non! (Rires)

Q : J'ai compris. Stimulation, stimulation.

Annie : Si on n'avait pas fait ça, ce serait un légume aujourd'hui, tel qu'il était au départ. Alors tant qu'on peut.

L'importance de la communication apparaît aussi dans le témoignage de Jacqueline (64 ans, ancienne aide-soignante), mais en négatif. En effet, son mari Gilbert étant décédé peu avant l'enquête à l'âge de 88 ans, elle raconte combien la communication posthume avec son mari lui fait du bien :

Jacqueline : Quand ça ne va pas je monte au cimetière, je lui parle. On a tellement été proches que je n'arrive pas à couper ce lien et heureusement d'un autre côté. Moi quand ça ne va pas, quand il y a un souci, je monte au cimetière, alors ma sœur elle me dit 'arrête de monter au cimetière, ça te file le bourdon.' Et ben, pas du tout parce que moi quand je monte au cimetière et que je m'en ressors et bien je vais drôlement bien, parce que je lui ai parlé.

Toutefois, le plus intéressant dans le témoignage de Jacqueline concerne le rapport de genre dans le cas de la femme aidant son conjoint :

Jacqueline R. : Et puis petit à petit ça s'est dégradé. Là il avait mal à une hanche, donc il avait beaucoup de mal à marcher et puis il chutait, il tombait. Il avait essayé des traitements mais il y avait des traitements qui avaient été trop forts donc il chutait, donc c'était compliqué et puis il se faisait mal à chaque fois hein.[...] Mais il était fort moralement, je veux dire il supportait mal de se sentir... comment dire?

Q : Dépendant ?

- Oui, dépendant. De moi surtout. Parce qu'il disait 'c'est moi qui dois t'aider, pas toi'. Ça a été crescendo et puis après, ben...

Q : Pourquoi il disait ça ? Par rapport à votre problème de santé ?

- Non, parce qu'il avait toujours dit : 'C'est moi qui est là pour te protéger'.

On ne saurait mieux dire l'asymétrie entre hommes et femmes aidant. La relation entre Jacqueline et Gilbert incluait un rapport de protection. L'inversion de ce rapport est insupportable, notamment pour Gilbert. Or, le rapport de protection – imaginaire – entre Jacqueline et Gilbert est loin d'être atypique. Le couple hétérosexuel contient traditionnellement l'imaginaire de l'homme protecteur et la femme protégée, ce que Bozon et

Héran (2006) ont décrit comme « domination consentie ». La dépendance fonctionnelle de la femme ne perturbe pas cet imaginaire, mais celle de l'homme le fait et cette inversion des rôles peut être mal vécue par l'homme aidé comme par la femme aidante. C'est ce qui s'est passé dans le cas de Jacqueline et Gilbert.

Devenir une femme aidant son conjoint dépendant peut être ressenti comme un choc très difficile lorsqu'il s'agit d'une perte d'autonomie abrupte comme cela est souvent le cas après un accident de santé. Le choc est d'autant plus dur qu'il s'agit, dans le cas des femmes aidantes, d'une inversion des rôles de genre à l'intérieur du couple. L'homme perd son statut – imaginaire – de protecteur pour devenir protégé, la femme perd son statut – imaginaire – de protégée pour devenir protectrice.

Conjoints aidant : fragilité et solidité

On s'attendrait à ce que l'homme aidant soit psychologiquement plus fragile que la femme aidante. En effet, s'il était vrai qu'il a davantage recours à l'aide professionnelle et à l'institutionnalisation, on pourrait supposer que ce ne serait pas uniquement par manque de volonté ou de compétences, mais aussi par fragilité psychologique. Or, l'inverse semble le cas. Il s'agit là sans doute d'un des constats les plus importants concernant l'aide conjugale. Yee et Schulz (2000), dans leur revue bibliographique de recherches sur la morbidité psychiatrique des aidants ont trouvé plus d'atteintes psychiatriques chez les femmes que chez les hommes aidant. Ils attribuent cette différence de genre au fait que les hommes ressentiraient moins l'obligation d'aider que les femmes (Clément, Gagnon, & Rolland, 2005, p. 156).

D'autres recherches confirment cette différence de genre (Caputo *et al.* 2016, Duprat-Kushtanina 2016). Cela fait écho à l'insatisfaction constatée chez la femme aidant son conjoint en situation de handicap que nous avons eu l'occasion de constater antérieurement (Banens & Marcellini, 2015). De nombreuses observations vont dans ce même sens, mais les explications proposées – moins de pression à aider (Clément & Lavoie, 2005), distance émotionnelle (Miceli, 2013), compétences organisationnelles (Russell, 2001) – sont pour l'instant trop disparates et trop peu soutenues par des données pour faire consensus.

En réunissant les témoignages des hommes aidants qui racontent les moments de fragilité ou d'impuissance, les moments où ils se sont sentis dépassés ou au bord de la rupture psychologique, nous constatons le plus souvent un lien avec une certaine forme d'isolement, un sentiment d'avoir été abandonnés à leur sort. Robert, le mari de Josette, est celui qui a été le plus proche du moment de la rupture. Ancien artisan, invalide depuis l'âge de 50 ans, il a accompagné Josette jusqu'au décès :

Robert : Le fait qu'elle ne puisse pas... Elle avait grossi énormément, elle pesait 90 kg, alors ça n'arrangeait rien. Ça n'arrangeait rien du tout hein! Oh la la.[...] Les trois dernières années, là, ça a été très très difficile, pour elle mais pour moi aussi.

À la fin j'étais, [soupir], j'en pouvais plus! Je passais des nuits, [soupir], ça m'arrivait de me lever au moins 10 fois dans la nuit! [...] Elle ne dormait pas, ou elle était tombée du lit ou... C'était inimaginable! Il fallait l'amener aux toilettes.

Q : Vous faisiez tout?

- Tout, tout! Je lui faisais prendre la douche, je lui faisais prendre tout ! C'était moi qui m'occupais de tout, je n'avais personne pour... On avait simplement la dernière année on a eu une femme de ménage qui est venue. On avait droit à, comment on appelle ça, l'APA... On avait deux heures de ménage par semaine. Bon, c'était toujours ça.

Robert a de bons rapports avec ses deux filles, dont l'une vit à proximité, mais celles-ci n'ont pas aidé leur mère au quotidien. Robert et Josette sont tous les deux issus d'une famille nombreuse et comptent encore de nombreux frères, sœurs, neveux et nièces à proximité. Aucun ne les a aidés. Ici, contrairement aux bons rapports avec leurs filles, ce sont les rapports conflictuels qui ont isolé Robert et Josette de leurs familles d'origine, et notamment de la famille de Josette. Il suffit de continuer d'écouter Robert pour comprendre que les rapports conflictuels s'étendent bien au-delà de la famille.

Robert: Ça a commencé quand on lui a enlevé le sein, le second. À l'hôpital c'est une assistante qui m'avait dit que... C'est elle qui avait appuyé pour qu'on ait cette aide, cette APA.

Q : Mais vous ensuite, vous n'avez pas fait de démarche pour demander une aide, que quelqu'un vienne?

- Ah pour moi rien du tout, je n'avais droit à rien!

Q : Mais vous n'avez pas pu faire une demande ou vous ne l'avez pas obtenue peut-être, pour que quelqu'un vienne aider votre femme par exemple pour la toilette, des choses comme ça.

- Ah non non je n'ai eu droit à rien.

Q : Vous avez demandé et vous n'avez pas eu droit ou n'avez pas voulu demander ?

- Ah non, non, j'avais pas droit!

Q : Et elle, elle n'avait pas le droit non plus d'avoir quelqu'un qui vienne l'aider en fait?

- Vous savez, ce qui se passe c'est que le monde artisan et le monde salarié c'est deux choses très différentes. Les salariés ont tous les droits, vis-à-vis de l'artisanat. L'artisanat c'est inimaginable, vous n'avez droit à rien!

Q : Oui, vous êtes sans couverture pratiquement vous voulez dire?

- Oui! C'est la réalité! C'est pourtant pas qu'on ne leur a pas donné un sou hein, parce que je vous garantis que les cotisations ils nous oublièrent pas! Et j'ai toujours été à jour, à ce sujet il n'y a jamais eu de problème. Mais après, quand vous réclamez quelque chose : "ah non, c'est pas possible".

Q : Les aides que vous avez prodiguées à votre femme, au tout début de ces trois ans, qu'est-ce que vous deviez faire pour l'aider ? Ça a été de plus en plus d'aide ? Comment ça s'est passé?

- Moi à partir du moment où elle a eu le second cancer c'était tous les jours que je devais pratiquement tout faire. Moralement ça l'avait tuée d'apprendre qu'elle était de nouveau comme ça. Et pourquoi? Parce que son médecin traitant ne lui avait pas fait passer de mammographie assez tôt! Elle aurait dû avoir des mammographies, beaucoup plus régulières. A ce moment-là ça faisait au moins 5

ans qu'on n'avait pas fait de mammographie. Il y avait un camion qui faisait les mammographies qui passait dans (hésitation)

Q : Dans la région?

- Oui. Et alors on avait été convoqués, bon, moi je me disais "c'est bien" mais on nous a dit qu'on n'avait rien à faire là ! Parce que soi-disant on devait être suivi de par ailleurs et on ne l'était pas. Mais c'est inimaginable les non-sens qu'on a pu rencontrer! Vous ne pouvez pas vous figurer! D'ailleurs celle qui a découvert qu'elle avait le cancer, le second, quand je lui ai raconté ce coup-là elle était furieuse de connaître un cas comme ça!

Q : Oui parce que normalement c'est pour dépister justement.

- Mais moi je l'ai amenée au camion mobile exprès. Pour m'entendre dire que... Pourtant j'avais été convoqué!

Q : Et vous avez compris la raison?

- Non, non, j'ai jamais pu comprendre pourquoi. Il y avait deux poids deux mesures là-dedans.

Q : On ne vous a pas expliqué, c'était incompréhensible.

- Vous savez quand ils ne veulent pas. Alors il y a des moments où ça... c'était inimaginable.

Robert se sent seul dans la prise en charge, de plus en plus lourde, de Josette. Cet isolement n'est pas total. Leurs filles et petits-enfants leur rendent visite et les soutiennent moralement. Leur nouveau médecin de famille s'occupe activement du suivi médical. Mais pour les actes de la vie quotidienne, Robert est bien le seul aidant, malgré son handicap à lui et malgré la maison mal adaptée au handicap de Josette. On le constate souvent : le domicile est un enclos, l'aide venant de l'extérieur n'y pénètre que sous la forme d'aide professionnelle ou de soutien moral. L'aide physique aux actes de la vie quotidienne est assurée par ceux qui y vivent, à commencer par le ou la conjoint.e. C'est le cas pour Robert et Josette. Et dans leur cas, on voit également le rapport conflictuel avec l'environnement, la culture de classe et les incompréhensions vis-à-vis du système administratif, qui empêchent une meilleure prise en charge professionnelle, et qui pèsent certainement sur le bien-être de Robert. Le « *nombre inimaginable de non-sens rencontrés* » peut être entendu comme autant de moments d'injustice ressentie et de colères ravalées.

Patrick et Simone sont eux aussi relativement isolés. Issus du Nord, ils ont passé leur vie active à Paris avant de s'installer dans le Sud au moment de la (pré)retraite, il y a près de vingt ans. Ils regrettent la vie sociale du Nord, montrant en creux leur manque d'intégration là où ils habitent. Deux de leurs trois enfants, un fils et une fille, vivent aussi dans le Sud, plus ou moins à proximité. Ce n'est qu'avec le fils qu'ils ont un rapport régulier.

Patrick : Et heureusement que j'ai gardé de bons contacts avec mon fils, bon j'aurais fait venir quelqu'un, il y a toujours quelqu'un qu'on peut réussir à trouver de gauche ou de droite pour venir faire les petits travaux qu'il y a à faire, mais mon fils, plutôt que de donner cent euros à quelqu'un qui est extérieur je donne un coup de fil à mon fils, il vient passer la journée et il me nettoie tout ce qu'il y a à faire.

L'isolement de Patrick ne commence pas hors du domicile. Avec Simone, la cohabitation ne semble pas toujours facile et la communication pas toujours simple.

Simone : Mais vous savez, c'est une compagnie un chien! Heureusement que je l'ai ce chien!

Patrick : Quand on se fait la gueule et qu'on ne se parle pas et bien on parle au chien! Et puis on lui pose des questions, en sachant que l'autre va entendre on pose des questions au chien qui s'adressent en réalité à l'autre (rires) c'est clair ça! Il y a des marottes qui se mettent sur les anciens on s'aperçoit qu'on en fait partie, c'est comme ça qu'on voit!

Les deux conjoints disposent d'une bonne dose d'humour qui permet de relativiser les éventuelles tensions. Patrick peut se montrer insatisfait, il ne semble pas pour autant fragile psychologiquement.

Jean a eu lui aussi quelques difficultés pour communiquer avec son épouse Christine vers la fin, mais pour d'autres raisons. Chez Christine, c'est la maladie même qui a rompu une part de leur complicité. Néanmoins, les effets semblent les mêmes : un sentiment d'isolement relatif qui a pesé sur Jean.

Jean : Bon là comme je vous dis c'est encore un peu lourd parfois mais je revis! Je revis parce qu'avant il fallait tout calculer, que je calcule de me lever avant pour pouvoir la préparer (soupir) enfin tout, tout. Il faut tout calculer, tout millimétrer, vous ne pouvez pas aller ci, vous ne pouvez pas aller là. À la fin j'allais aux commissions je l'amenaient avec le chariot, elle voulait tout, comme les petits "je veux ça" alors je lui disais "on ne peut pas tout prendre" et elle me disait "je fais la liste moi des commissions!", je disais "d'accord, tu fais la liste" alors elle la faisait mais elle n'arrivait pas à se tenir à la liste, suivant comment ça tournait là-dedans. [...] L'année dernière elle m'avait dit (sur un ton en colère) "moi l'année prochaine on ne part que tous les deux en vacances, je ne veux plus partir avec V* [leur fille] et S* [leur gendre]." J'ai dit d'accord. Elle m'a dit "on ira voir le Tour de France mais que tous les deux" parce que tous les ans on allait voir le Tour de France. J'avais dit "bon, on ne partira que tous les deux" mais dans moi je me suis dit que si j'ai besoin en pleine nuit à un docteur ou quoi ou d'appeler au téléphone ou quoi, mieux vaut ma fille que moi, moi je ne suis pas très dégourdi (rires) vous comprenez ce que je veux dire? J'ai plus besoin d'aide moi, alors j'étais bien content qu'ils viennent avec nous. Cette année elle ne voulait pas.

Comme dans le cas de Robert et Patrick, Jean exprime la solitude du conjoint aidant, mais ne se montre pas pour autant fragilisé. Il convient ici de souligner que tous les deux montrent une capacité à reconnaître que plus ou moins souvent, ils « ont besoin d'aide pour rester aidant » dans de bonnes conditions. Et qu'en outre, ils font effectivement appel à d'autres personnes pour les soutenir. Ainsi, ces hommes aidants ne souhaitent pas nécessairement rester enfermés dans une relation duelle avec leur conjointe qu'ils soutiennent, car ils ouvrent le réseau d'aidants en assumant pleinement leurs limites, dans certaines circonstances (les derniers moments de Josette pour Robert, les vacances pour Jean, les travaux un peu lourds de bricolage pour Patrick).

À contrario, la demande de Christine de partir seule avec son mari en vacances, peut être lue comme une fermeture sur le couple qui peut emprisonner le conjoint. En effet, celui-ci, en devenant alors l'aidant unique, doit assumer une quantité de tâches d'aide toujours plus

grande, et en outre une responsabilité morale de cette aide qu'il ne peut pas partager avec d'autres. C'est ainsi que le « poids » ou le fardeau de l'aide commence à devenir de plus en plus lourd pour l'aidant. C'est précisément cela qui caractérise les situations de grande dépendance, comme l'a très bien montré Winance (2007).

Les hommes aidants peuvent être plus ou moins proches de la rupture psychologique quand la charge de soins augmente. C'est le risque de tout aidant cohabitant. Le risque augmente en fonction de l'isolement ressenti. Cet isolement est d'abord matériel et concret, créé par l'enclos que constitue le logement. Au-delà, il peut être familial, social ou économique. Dans ce cas de cumuls d'isolements, la fragilité psychologique des hommes aidants apparaît, mais aucun homme parmi nos témoins n'est allé jusqu'à la rupture psychologique. Leur capacité à assurer et maintenir autour de leur couple un réseau de soutien actif et multiple est essentielle.

4. Le sens de l'aide

Pourquoi, et pour quoi, être « aidant » ? Et comment les aidants profanes entendent-ils « être aidant » ?

Conjointement à l'accomplissement des activités de la vie quotidienne, l'engagement de soi dans la mission d'aide à un proche dépendant engage l'identité personnelle de l'aidant profane – ses motivations, valeurs, capacités, connaissances, expériences, apprentissages... En effet, s'impliquer sollicite la construction identitaire de la personne en termes de goûts, d'affinités, de positionnements sur des valeurs, des compétences et en termes de liens familiaux. Au contraire de l'aide professionnelle, l'aide familiale repose de manière centrale sur ce lien familial, et le type de relation qui pré-existait, ce qui est essentiel dans la compréhension du sens de l'aide. Les caractéristiques biographiques, en tant que ressources mobilisées issues des différents domaines de vie, influencent l'engagement de soi dans une activité. Pour autant, l'inscription dans une démarche d'aide renvoie à un choix, une décision, un positionnement, une assignation, une revendication, une contrainte et/ou une réponse à un besoin, pouvant évoluer avec le vieillissement et les besoins liés aux incapacités changeantes.

L'implication dans une relation d'aide aux proches dépendants, et le rôle que se donne l'aidant profane, sont placés sous l'influence non seulement d'engagements personnels (d'ordre affectif, éducatif, culturel, éthique...) ou même professionnels, mais aussi de ses représentations de la nature de l'aide, et des contraintes de la situation à laquelle il se trouve confronté (pathologie, perte d'autonomie, maintien à domicile, proximité/éloignement géographique de l'aidé, etc.), qui vont amener à se mobiliser et à déterminer la nature et le degré de l'implication de l'aidant en faveur de la personne aidée.

4.1. Quelles logiques d'engagement ?

Si l'on s'interroge sur les raisons qui peuvent pousser une personne à apporter quotidiennement une aide à sa ou son parent.e ou conjoint.e âgé.e, il apparaît des profils différents mais pas incompatibles. Les différentes logiques peuvent se côtoyer dans un même discours, elles reposent sur différentes façons de penser le lien familial – conjugal et/ou filial – qui sont le plus souvent genrées :

Un juste retour des choses : c'est une logique très fréquente chez les conjoints que l'on retrouve aussi chez plusieurs enfants. Ma conjointe, mes parents ou ma mère ont tant fait pour moi (ils m'ont entretenu/aidé, elle m'a servi/accompagnée toute sa vie), maintenant il est normal que je l'/les aide à mon tour. Plutôt qu'une logique de générosité dans le cadre de dons/contre-dons, on observe ici une logique de dévouement liée à une circulation de services et de biens au sein de la maisonnée (cf. Gollac, 2003).

Le sentiment d'obligation : la littérature insiste sur le fait que, certes, la « règle » de « l'époux.se comme premier aidant » s'applique (« du fait de la proximité affective, économique et bien sûr géographique, de l'engagement qui les lie ») mais pas avec la même force aux hommes qu'aux femmes (Clément ea (2005 : 156). Les hommes aidants ressentiraient moins la « pression à aider », et notamment à aider seuls, que les femmes. À l'opposé, les femmes ne se sentiraient pas libres de ne pas aider ; l'obligation morale serait plus impérative. Selon Voléry et Legrand (2012 : §12) « seules les pathologies entravant le corps [féminin] "instrument du travail pour autrui" (l'alitement, le fauteuil roulant) sont perçues comme pouvant exonérer [les femmes] des obligations domestiques. » Nos enquêté.es confirment-iels cette hypothèse ?

La vocation filiale : l'ancienneté de l'aide (parfois depuis l'enfance), construit comme vocation au *care*, peut tourner à la dévotion, et/ou à une relation compliquée entre parent et enfant dans le cadre de laquelle l'enfant semble tout faire pour maintenir une relation fusionnelle dont l'aide est un support. Ce type de relation accentue la mainmise/l'autorité sur l'organisation de l'aide. Plusieurs filles aidantes témoignent dans ce sens. On passera sur cette figure qui a déjà été développée dans la partie 2.2.

J'aide parce que je n'ai pas le choix : l'aidant est souvent le seul « disponible ». Iel n'a pas les moyens de financer une maison de retraite pour son ou sa conjoint.e ou sa mère ; et ne se voit de toute manière pas l'« abandonner » dans un tel endroit alors qu'iels ont exprimé le souhait de vieillir à domicile.

Le « juste retour des choses »

Il semble apparaître davantage chez les conjoints et certains enfants pour lesquels est ancré très tôt le sentiment d'appartenir à une maisonnée dans laquelle la circulation des biens et des services est légitimée par une logique de dévouement (au moins pour certains membres, comme le montre Gollac, 2003 ; et comme on l'a aperçu dans le portrait de Jean-Pierre L.).

Florence a soutenu ses parents et leur activité professionnelle toute sa vie. Mais, elle explique sa dette au vu des sacrifices de ses parents qui lui ont permis de faire des études et d'avoir une ascension sociale : ses parents étaient de modestes paysans, elle est devenue enseignante dans l'enseignement secondaire.

Florence : Il y a des familles où bon, les enfants ont l'air de dire "débrouille-toi".
Moi ce n'était pas du tout mon sentiment, ce n'était pas du tout mon caractère [...]
Ils ont fait de leur mieux pour me donner le mieux possible pour moi et pour moi,
dans mon esprit, c'était carrément un dû quoi.

Lorsqu'il lui est fait remarquer qu'elle a donc été aidante familiale toute sa vie, elle répond qu'elle ne ressent pas les choses comme cela, mais comme un échange, comme un « retour » après les efforts qu'ils ont eux-mêmes fournis pour lui offrir la possibilité de cette carrière. Une « entraid[e] » façonnée par la culture familiale et son « caractère ».

Florence : Cette situation d'aidant n'était pas reconnue comme maintenant. On s'entraidait et puis point. [...] Bon en plus je n'étais pas mariée, en plus pas d'enfants, donc je me suis consacrée à eux. Bon, il y a aussi cette notion de "retour". Je pense qu'ils ont tout fait, quand j'étais jeune etc. [...] Parce que quand j'étais jeune ils étaient une petite exploitation avec une quinzaine de vaches, dans les coteaux etc. C'était pas drôle, malgré ça ils se sont débrouillés pour que je puisse faire des études, aller à l'université et tout ça. Donc voilà, après chacun ses tempéraments mais moi je suis du style à... Si on me fait une vacherie je rendrai une vacherie mais si on me rend service j'essaye de rendre.

Ainsi Florence souligne la dimension essentiellement relationnelle de sa position d'aidante pour elle, l'aide apportée à ses parents étant « un retour », « un dû », ou encore mieux un « rendu », ce qui caractérise les liens primaires mais aussi secondaires reposant sur le phénomène du don. Le dévouement dont elle fait preuve dans ce rendu, qui va occuper toute sa vie d'adulte, et l'entraide qui caractérise sa relation avec sa mère qui l'assiste quand Florence fait des crises liées à sa spondylarthrite ankylosante, constituent les fondements de la maisonnée. Celle-ci était centrée auparavant sur le maintien de l'exploitation familiale, puis sur la prise en charge du père « *grabataire* ».

Le sentiment de « juste retour des choses » peut être renforcé chez les enfants non uniques lorsqu'ils ont été particulièrement protégés par leurs parents, peut-être aux dépens des autres enfants. C'est probablement le cas du fils de Simone et Patrick, dont on parlera dans la partie 5.2. C'est aussi celui de Gilles. Le fils de Paulette et Gérard indique qu'il n'a pas été un « *gosse facile* » : « *on a été obligé de le mettre dans le privé* », « *il m'a tout fait* », dira la mère, « *maintenant il se rattrape* ». C'est le petit dernier, d'ailleurs au départ non désiré²⁹.

Le fils benjamin, huit ans plus âgé, est décrit par son frère comme « *un ours* », un cuisinier avec « *des horaires pas possibles* » vite parti de la maison et peu investi dans le quotidien de ses parents. Le premier fils, de 16 ans l'aîné de Gilles, n'est évoqué qu'en passant par les parents. Gilles explique à part que le fils aîné s'est fâché de manière très importante avec ses parents, quand lui-même était enfant (six ans), pour une histoire d'héritage qui « *n'en valait même pas la peine* ». Il n'est donc plus de la famille en quelque sorte selon Gilles, il ne voit plus les parents et donc n'a été impliqué en rien quand il s'agit de l'aide à apporter. Ses parents ont énormément épaulé Gilles après cet épisode, ont fait ce qu'il fallait pour qu'il soit un joueur de football de très bon niveau en le conduisant plusieurs fois par semaine jusqu'à la grande ville où il s'entraînait, à lui payer ce qu'il fallait etc. Il est désormais cadre alors que ses frères aînés sont ouvriers.

Maintenant, il s'agit pour lui de « *rendre ce qu'ils lui avaient donné* ». Le soutien apporté est présenté comme un contre-don du soutien parental pendant ses jeunes années. Ce soutien, selon lui, est essentiellement financier car il leur donne 200 à 300€ par mois. Il est aussi prêt à

²⁹ « Gérard : on sait pas comment il est venu!

Gilles (fils) : C'était pas prévu!

Gérard : On avait mis un stérilet, le stérilet il est passé on ne sait pas où. [...]

Paulette : On ne sait même pas où il est passé! [...]

Gérard : Ça c'est sûr que tu ne serais pas là! »

financer les travaux dans la douche etc. Mais il est aussi sous la forme de visites quotidiennes (dont il profite aussi d'ailleurs puisqu'il vient manger chaque midi de la semaine chez ses parents).

Albert, quant à lui, a pris en charge son épouse Jeanne quand celle-ci, usée prématurément par les séquelles de la polio, perdait sa mobilité. Pour lui, l'aide est une vocation : « *C'est ma vocation [rire]. Elle m'a tellement donné, que je peux le lui rendre. Oh bonne mère ...* ». Se déclarant bénéficiaire des efforts que son épouse avait consentis pour surmonter le premier épisode de polio et pour revenir à une vie « *quasi-normale* », il se dit aujourd'hui heureux de pouvoir les lui rendre. L'expérience précédente de la polio résonne dans l'aide actuelle. Ainsi que le notent Comas-d'Argemir *ea* (2018, §13), « *Pour ces hommes qui soignent leurs épouses, il n'est pas question d'un don proprement dit, mais plutôt d'un juste retour des soins reçus dans le passé. En général, ils soulignent le dévouement de leur femme envers eux et envers leurs enfants. La conjugalité génère également l'obligation morale de prendre soin de l'autre.* »

Les conjointes se sentent-elles obligées d'aider ?

Cette « *obligation morale* », les femmes la ressentent-elles comme telle (une obligation), là où les hommes ressentiraient l'aide comme une décision personnelle ? Nous avons vu *supra* que les hommes de notre enquête confirment la seconde partie de l'hypothèse. Robert, Albert, Jean et les autres parlent de leur engagement comme d'une décision personnelle³⁰, parfois même contre l'avis de l'entourage médical ou contre ce qu'ils pensent être la pratique habituelle des hommes. Une décision qui les grandit à leurs propres yeux. Voyons maintenant si les femmes de l'enquête confirment la première partie de l'hypothèse. Se sentent-elles obligées d'aider ? À première vue, la forme dans laquelle certaines femmes s'expriment, le discours qu'elles mobilisent, va dans ce sens. Écoutons Françoise (66 ans, secrétaire à la retraite, épouse d'Yves). Son mari est hémiplégique suite à un AVC et souffre de douleurs au pied, ce qui rend sa prise en charge particulièrement difficile :

Françoise : La journée, le matin les infirmières le levaient, **il fallait** que je le fasse déjeuner – enfin il arrivait bien à le faire un peu mais bon, ça prenait pas mal de temps – après il restait un peu là-bas, dans la salle à manger, je lui avais acheté un fauteuil où il pouvait s'allonger, vous savez ? Un fauteuil électrique. Donc il pouvait s'allonger, je lui mettais un peu la télé, il regardait un peu. Pendant ce temps je préparais le repas du midi, **il fallait** que je le fasse manger. Et puis en début d'après-midi il allait faire sa sieste, donc **il fallait** que je l'amène à la chambre. Quand il faisait ses transferts ça allait mais sinon **je devais** utiliser le verticalisateur et **il fallait** que je le change, parce **qu'il fallait** que je lui laisse une couche toute la journée. Des fois **j'étais obligée** de le changer entre temps, quand il était trop mouillé ou autre, donc **il fallait** que je lui fasse les changes et tout. À

³⁰ dont les ressorts, en dehors de l'affirmation du « juste retour », sont compliqués à démêler : peur de la solitude, volonté de s'auto-gérer...

chaque fois **j'étais obligée** de le remettre sur le lit pour ça, alors vous vous rendez compte ? Et le soir aussi pareil, le repas et tout, de nouveau le coucher, le re-changer et tout. Il y avait même des fois où je n'y arrivais pas, les derniers temps, avant qu'il ne rentre en maison de retraite, combien de fois ma voisine est venue m'aider! Ah oui, j'ai eu une voisine extraordinaire! Elle est venue m'aider quelques fois pour le surélever, vous savez, pour le mettre dans le lit parce qu'après ses pieds touchaient au fond du lit, alors il était mal, en plus qu'il avait l'orteil qui était vachement douloureux, alors si ça touchait... donc **il fallait** bien le remonter, **il fallait** mettre des coussins sous le lit, que je lui mette la pommade, etc.

Dans ce court extrait, Françoise emploie à 11 reprises l'expression « *il fallait que* », « *j'étais obligée de* » ou « *je devais* » ... Incontestablement, Françoise se sent donc obligée. Mais à la question 'obligée à quoi ?', la réponse est moins conforme à l'hypothèse. Françoise ne dit pas 'il fallait que je l'aide', mais 'pour l'aider, il fallait que je...'. Autrement dit, l'obligation ne semble pas concerner la décision d'aider ou non, mais de faire certains actes une fois que la décision de l'aide fut prise. A la question 'obligée à quoi ?', on pourrait répondre 'à la bonne prise en charge'. En effet, pour 'bien' prendre en charge Yves, il fallait qu'elle le fasse manger, qu'elle calme sa douleur, qu'elle lui change les couches etc. Elle adhère aux normes du bien faire qui semblent à la fois dictées par la nécessité d'éviter des problèmes de santé supplémentaires et proposées par des pratiques sociales de la 'bonne' prise en charge. Toujours est-il que Françoise exprime le sentiment d'obligation là où peu d'hommes emploient ce terme. Jean et Robert ont longuement décrit les contraintes qu'ils ressentaient jour et nuit, ils ont parlé en termes de travail épuisant, pas en termes d'obligation.

À un moment de son discours, Françoise fait intervenir directement l'environnement social et la pression qu'elle ressent. Il s'agit de ce qu'elle considère être la partie la plus difficile de la prise en charge d'Yves :

Q : Et quand vous avez décidé que ça n'était plus possible c'était vraiment à cause de la nuit? Ce n'était pas tant les tâches que vous aviez à faire dans la maison?

Françoise : Non, c'est vrai que c'était usant mais la journée ce n'est pas pareil! Mais quand vous rentrez dans votre lit, que vous êtes à peine couchée et qu'il faut vous relever au bout d'une demi-heure! Et toute la nuit comme ça. Et il hurlait! Ils devaient l'entendre là-haut et derrière, l'été, quand la fenêtre était ouverte! Il y a eu des nuits où j'ai cru que j'attrapais mon baluchon et que je partais! C'était l'enfer, horrible!

Comme Robert, ce furent les nuits sans sommeil que Françoise décrit comme la partie la plus difficile de la prise en charge. Mais pour elle, le plus pénible était le fait qu'Yves crie et que les voisins devaient l'entendre. En disant vouloir partir, ne dit-elle pas ne pas supporter le regard social de son voisinage ? Plus exactement, ne pas assumer sa responsabilité dans le fait de ne pas avoir su l'éviter ? Sur ce point, Françoise se positionne à l'exact opposé de la plupart des hommes aidants : face à l'environnement social, elle se sent prise en défaut là où les hommes se sentent reconnus comme forts, voire exceptionnels.

Le sentiment d'être 'obligée de' sert aussi, dans le cas de Françoise, de moyen d'éviter de porter la pleine responsabilité de certaines décisions, et notamment celle qui est à la base de toutes : faut-il continuer l'aide oui ou non ?

Françoise : Oui oui, on en parlait. Moi c'est souvent que je lui disais, parce que quand je voyais que les nuits se détérioraient de plus en plus, je lui ai dit 'écoute, si ça continue comme ça, viendra un moment où je ne pourrai plus te garder parce que physiquement je n'en peux plus, on sera obligés d'envisager la maison de retraite'. Ah oui, ça il en était conscient, je lui avais dit plusieurs fois.

En discutant cette question avec l'aidé, elle cherche à partager la responsabilité de la décision avec lui, et avec la situation objective qui fonctionne ici comme force majeure. Elle prendra ensuite la décision de le 'mettre' en maison de retraite, se référant au jugement du médecin.

Françoise : Alors vous savez, quand vous vous sentez seule comme ça, quand il faut tout porter sur le dos, tout ce qui est administratif, le physique, le mental et bien, comment voulez-vous ne pas craquer? J'ai craqué moi à un moment. Je n'en pouvais plus. Les angoisses la nuit, ça a été affreux! J'étais obligée d'aller voir le médecin: épuisée complet ! La première fois qu'elle m'a vue elle m'a dit 'vous m'avez fait peur !'

Y a-t-il un rapport entre le discours 'il fallait que', la décision d'arrêter la prise en charge à domicile, et le fait que Françoise est une femme ? Yves, aurait-il exprimé autrement sa douleur au pied s'il n'avait pas été un homme ? Jean et Robert ont-ils pu accompagner leurs conjointes jusqu'au bout parce qu'elles étaient femmes et eux étaient hommes ? À ces questions, nous n'avons pas de réponse. On peut toutefois supposer un lien entre le vécu de l'aide d'une part, le sentiment de force ou de fragilité de l'autre. L'aide aux personnes âgées dépendantes a ceci de particulier qu'elle remet la force physique au premier plan. Françoise n'arrivait plus à soulever Yves. Robert peinait à aider Josette à monter l'escalier. Christine avait perdu la force de se tenir debout, tout comme Yves, etc. La prise en charge demande une force physique et une 'bonne' prise en charge est celle qui garantit cette force physique ou son équivalent en aide matérielle. Autrement dit, la force morale nécessaire pour la prise en charge du conjoint inclut, tout en la dépassant, la dimension de la force/fragilité physique. Cette dimension a une coloration de genre qui va bien au-delà de la différence objective des forces.

« J'aide parce que je n'ai pas le choix »

On a vu cette figure apparaître chez Charles ou Jean-Claude. Ils n'ont objectivement et subjectivement pas le choix : ils ne peuvent se résoudre à mettre leur mère à la maison de retraite qu'ils ne pourraient de toute manière pas payer, et leur frère, habitant loin, est considéré comme ne pouvant prendre part à l'aide quotidienne.

Anne-Marie également, dont la mère ne se voyait pas quitter la maison, considère qu'il n'y avait pas d'autre choix. D'autant que, comme on l'a vu, sa place d'aidante de sa mère lui a été assignée très tôt par son père, assignation renouvelée à la mort de celui-ci.

Élisabeth s'est très tôt sentie obligée de prendre en main sa propre vie et même celle de sa mère, on l'a vu *supra* (cf. 2.2 et Annexe 1.1). Ce non choix vient tout d'abord de son assignation par sa famille maternelle à cette place d'aidante. Il provient également d'autre part de son désir de rester cohérente avec ses valeurs morales et sa vision politique d'une « bonne » société.

Q: Est-ce qu'à un moment donné tu t'es dit non je ne l'aiderai pas, après tout moi elle ne m'a jamais vraiment aidé, ça t'est jamais venu?

Élisabeth: Jamais mais c'est pas pour elle, c'est pour moi et ma vision du monde aussi. J'ai jamais accepté, je peux pas accepter une société qui coupe les générations les unes des autres même si je ne m'entendais pas avec elle, je l'ai pas dit comme ça tout à l'heure mais c'était vraiment ça. [...] Dans une société, la vie elle continue jusqu'à la fin et si on se coupe comme ça, c'est pas que la personne qui est seule qui est amputée, c'est la société toute entière. Pour moi c'est vraiment presque un engagement au-delà de ça quoi, pas seulement elle. Moi je suis très admirative des sociétés maghrébines où la personne âgée est dans la famille. Si j'avais été en bons termes avec elle, elle serait à la maison. [...] S'il n'y avait pas eu ça, elle pourrait être à la maison, tout à fait parce que je considère que c'est ça la vie dans une société. Quelques fois on peut pas du tout, ça s'explique mais si on peut le faire, je crois que c'est très important mais même pour nous parce que quand vous aidez quelqu'un qui a vingt ans de plus que vous, vous préparez aussi ce que vous serez dans vingt ans. C'est un échange. On n'est pas seulement en train d'aider, on est en train de faire un chemin de vie personnel aussi, on prend position sur la société.

4.2. L'aide comme dernier épisode de la relation parent-enfant

Aider quand on vieillit soi-même

Un aspect singulier apparaît également dans l'ensemble du corpus, c'est celui du sentiment du co-vieillessement des parents et des enfants, dans le sens où les enfants aidants d'un parent devenant dépendant, le deviennent précisément souvent à un âge où eux-mêmes peuvent avoir le sentiment d'entrer dans la catégorie des retraités ou simplement des « aînés », dans le sens où ils ne sont plus en âge d'avoir eux-mêmes encore des enfants.

Ainsi, aider un parent dépendant est donc le plus souvent une activité de « senior », même si certains enfants interrogés ont commencé à aider pendant leur vie active. De ce fait, les relations entre les parents dépendants et leurs enfants sont déjà longues, et elles peuvent être très diversifiées et marquées par différentes périodes ou phases au travers desquelles des liens d'entraide spécifiques se sont noués.

Par exemple dans la famille R., les deux parents (Simone, d'origine polonaise, 74 ans, aidée par son mari, Patrick) ont aujourd'hui accumulés différents problèmes de santé. Mais ce couple, né dans le même village du Nord Pas de Calais à la fin de la seconde guerre mondiale, et mariés depuis 50 ans, a traversé différentes périodes de vie marquées par des déplacements géographiques importants et des cohabitations que l'on peut relier avec les situations de leurs trois enfants. Entre autres, dans cette dernière période de leur vie, leur dernier fils, Thierry, divorcé, sans enfant, entame lui aussi une nouvelle phase de sa vie en s'installant près de chez eux, avec une nouvelle compagne :

Q : Vous avez deux petits enfants donc.

Patrick R. : Oui et il n'y en aura pas d'autres... [...] Ils ont une cinquantaine d'années aussi [leurs enfants], passé même.... Parce que figurez-vous qu'il [Thierry] vit en couple, mais avec une personne qui a 20 ans de plus que lui ! Elle a 70 ans... Mais elle ne les fait pas.

Ce nouveau couple apparaît ainsi comme un couple déjà âgé, sans enfants à charge, car les enfants de la nouvelle compagne de Thierry sont d'ores et déjà adultes, mariés et eux-mêmes parents. Ainsi le couple formé par Thierry et sa compagne, se présente comme un couple aidant la génération précédente (les parents de Thierry, Simone et Patrick), tout en étant déjà un couple de grands-parents (des petits enfants de la compagne de Thierry). Ici l'aide aux parents dépendants se développe entre un couple déjà vieillissant soutenant un couple très vieillissant.

De la même manière Jean, 69 ans, enquêté au titre de conjoint aidant de sa femme, s'avère avoir été également durant de nombreuses années auparavant, le fils aidant principal de sa mère. Il est fils unique suite au décès à l'âge de 9 mois d'une sœur aînée, avant sa naissance à lui. Il restera le seul enfant de la famille. Dans les années 1990, alors qu'il a lui-même vécu un grave accident du travail à l'âge de 47 ans ce qui sonnera la fin de son activité professionnelle officielle, sa mère connaît un grave problème de santé un an plus tard qui génère une confusion mentale persistante. Elle a 78 ans et il décide alors, avec l'aval de sa femme, de la faire venir habiter chez lui. En effet sa mère vit seule depuis le décès du père en 1972. Il s'occupera d'elle en cohabitant donc avec celle-ci, et ce jusqu'à son décès, huit années plus tard, à l'âge de 86 ans. Après avoir été l'aidant de sa mère, alors qu'il avait de 49 à 56 ans, il deviendra l'aidant principal de sa femme, touchée par la maladie de Steiner déclarée lors de sa première grossesse, puis par une encéphalite. De 63 à 68 ans, il aidera sa femme et ce jusqu'au décès de celle-ci.

Ainsi, on le comprend, être aidant familial d'une personne âgée dépendante est un « métier » de personne déjà vieillissante, s'occupant d'un ascendant ou d'un conjoint dépendant, parfois les deux, tout en pouvant être soi-même touché par des limitations liées au vieillissement ou à une pathologie. Les deux situations familiales ici évoquées soulignent également que les hommes peuvent être très présents dans ces rôles d'aidants, en particulier lorsque pour diverses raisons, ils sont ou ont été eux-mêmes fragiles, vulnérables, blessés, ou tout simplement fils unique.

Lorsque les relations étaient conflictuelles avant la dépendance

C'est selon la même idée d'une aide filiale qui serait motivée par une forme de compensation d'efforts et de sacrifices consentis par les parents que la sœur cadette de Anne-Marie justifie le fait de ne pas s'occuper de sa mère. Cette dernière n'ayant pas tenu son rôle de mère durant leur enfance, la sœur de Anne-Marie estime ne pas lui « devoir » ce retour aujourd'hui.

Anne-Marie F : Ma sœur ne lui a pas pardonné notre enfance où ma mère étant une femme-enfant c'est mon père qui faisait tout. Et ma mère se comportait comme une enfant, elle ne faisait rien. C'est nous les enfants, avec mon père, qui faisons tout, ma mère ne faisait rien. [...] ma sœur ça elle n'a pas... je pense que ça vient de là parce qu'elle m'a fait cette réflexion-là une fois "si je ne suis pas attachée c'est qu'elle a la monnaie de sa pièce". Que moi, bon (sur un ton indulgent), elle a 84 ans, même avant je veux dire, on va passer au-dessus de ces bêtises parce que vraiment si on commence à mettre les trucs du passé... Elle n'a pas été martyrisée non plus hein. Mais c'est vrai qu'on n'a pas eu de "maman".

La notion « d'attachement » utilisée ici dans le sens courant par l'enquêtée, mérite notre attention. En effet, dans une lecture relationnelle des systèmes familiaux, on pourrait comprendre ici que Anne-Marie F. a pu développer un attachement pour sa mère, contrairement à sa sœur cadette. Ainsi, considérant que sa mère ne s'est jamais intéressée ou occupée d'elle, c'est-à-dire qu'elle ne lui a rien donné, la sœur cadette peut aisément sortir du cadre du don, de la dette et du contre-don, pour inscrire sa relation avec sa mère dans celui des échanges contractuels dans lequel elle peut lui rendre « la monnaie de sa pièce », c'est-à-dire l'ignorer comme elle a le sentiment de l'avoir été.

Mais justement le cas d'Anne-Marie, comme celui de Nathalie ou d'Élisabeth, montrent qu'il n'y a pas que dans les cas où les parents ont été décrits comme de « bons » pères et mères aimants que leurs enfants se sentent en quelque sorte obligés de les aider. Pour Anne-Marie, on l'a vu, le soutien ne date pas d'hier, leur relation, d'abord nouée avec le père comme tierce personne facilitante et légitimant la place de Anne-Marie comme pilier de la famille, est teintée d'une certaine admiration de la fille pour les origines de sa mère, signe d'un lien d'attachement maintenu avec la mère.

Comme pour Élisabeth (cf. supra et en annexe), il faut pour Nathalie retracer la relation très compliquée qu'elle a nouée avec sa mère, marquée par la relation elle-même très dure entre sa mère Marie et sa grand-mère adoptive très autoritaire. Lorsqu'elle accouche de Nathalie, à 26 ans, Marie est même forcée par sa mère adoptive de mettre à l'assistance publique Nathalie pendant les premières années de la vie de celle-ci car elle a eu Nathalie sans être mariée. C'est l'homme que Marie épouse par la suite qui se rend compte de cette situation et l'oblige à sortir Nathalie de l'assistance publique ; il l'adopte même. La suite des rapports entre Marie et Nathalie ne sera pas plus simple. Ils semblent se construire sur un même mode d'amour-haine, d'une recherche effrénée de marques d'amour et de reconnaissance de la part de la fille entrecoupée de moments de mise à distance lorsque la relation devenait trop « toxique ». Nathalie trouve que la « dépendance » de sa mère a fait évoluer la relation vers plus d'apaisement. Comme Anne-Marie, elle « *n'oublie pas, mais passe outre* ». Elle aurait encore

tendance à faire passer son propre confort après celui de sa mère si son propre fils ne lui disait pas de ne « *pas recommencer* » et de « *pense[r] un peu à [elle]* ». Lui-même va peu voir sa grand-mère ; celle-ci l'avait pourtant beaucoup « *gâté* »³¹.

La figure des mères « défaillantes » en contrepoint de celle des filles n'aidant pas

Tout comme l'histoire personnelle et le contexte familial ont été évoqués pour expliquer le comportement des filles qui n'aident pas (voir *supra* 2.3), des références à une enfance ou une vie particulière sont évoqués pour disculper les mères jugées défaillantes durant l'enfance des aidant.es. Ce peut être des conditions socio-économiques ou affectives très difficiles pour leurs mères, pour Nathalie comme on vient de le voir, ainsi que pour Michèle ou Chantal pour sa belle-mère ; ou au contraire trop faciles dans le cas de la mère d'Anne-Marie ou d'Élisabeth, où elles ont été trop choyées et/ou assistées dans leur famille bourgeoise.

Anne-Marie est l'aînée de sa fratrie et elle se substitue à sa mère, « *femme-enfant qui ne s'est jamais occupé ni du foyer ni des enfants* », depuis son enfance. Le déclassement social de la mère, qui accepte d'épouser un simple boulanger, ne perturbe pas cela : elle continue d'être choyée par son mari. C'est donc plus ou moins Anne-Marie qui avait la responsabilité de ses frères et sœurs. Elle raconte notamment que sa mère ne souhaitant pas les accompagner à l'école le matin elle et son frère se sont fait renversés par un camion ou bien qu'il leur arrivait régulièrement de devoir trouver dans le linge sale de quoi se vêtir.

Anne-Marie : c'est mon père qui faisait tout. Et ma mère se comportait comme une enfant, elle ne faisait rien. (...) Elle est d'une famille bourgeoise où il y avait femme de ménage, cuisinière, laveuse, repasseuse, donc ma mère ne savait pas ce que c'était de (*hésitation*) et elle a épousé quelqu'un qui était boulanger donc pas du tout bourgeois, et elle ne s'est jamais fait... qui s'occupait d'elle comme d'une princesse, qui a continué en fin de compte à la confiner dans ce rôle de femme-enfant.

Angela, la mère de Michèle, elle, a été la seule fille parmi plusieurs garçons dans une famille pauvre et un Portugal décrit comme fortement machiste. Dès ses 11 ans, elle a été placée comme « *bonne* » chez un consul et l'a suivi en France quand il s'y est installé.

Michèle : Maman elle était toute seule, elle n'a eu que des frères, donc personne ne s'est jamais occupé d'elle, elle s'est mariée et elle a tout de suite eu ma sœur aînée, donc mon père était fou, enfin voilà, c'était sa première fille. Et je pense que ma mère elle s'est sentie délaissée à ce moment-là, du fait de la naissance de ma sœur. Donc quelque part elle lui en a voulu - enfin je pense hein, parce que ce n'est pas facile avec Maman de lui demander quoi que ce soit (rires) et puis je pense qu'à partir de là il y a toujours eu un petit conflit.

³¹ On a l'impression, avec le fils de Nathalie et la sœur cadette de Anne-Marie, que ce sont celles et ceux décrits comme les plus « *protégé.es* » des relations parent-enfant dysfonctionnelles, qui reprochent le plus aux parents ce qu'ont vécu leur sœur ou mère. Mais ce faisant, iels se libèrent de leur « *devoir* » et laissent celles-ci s'en charger.

Pour Michèle, la dureté de sa mère est à relier avec cette vie dure et longtemps solitaire ; et surtout sa possible 'défaillance' en tant que mère est circonscrite dans le temps et l'espace des relations : c'est surtout avec sa première fille qu'elle a été si dure, et ce n'est que lorsqu'elle a eu une lourde césarienne qu'elle n'a pu, un temps, s'occuper de ses enfants. Ce n'est que par suite de la défaillance de sa sœur aînée que Michèle a dû prendre en charge ses frères et sœurs.

En ce qui concerne la belle-mère de Chantal H, dont elle s'est occupée jusqu'en fin de vie, l'évocation du passé de cette femme semble moins avoir pour but d'expliquer son comportement de mère (qui n'est pas vraiment remis en cause) que son comportement plus généralement hostile envers les membres de sa famille et les aidant.es professionnel.les intervenant auprès d'elle :

Chantal : En fait elle a été orpheline de père et mère elle n'était pas très vieille, 7-8 ans, quelque chose comme ça, ou 9-10 ans. Donc ils ont été placés dans une espèce d'orphelinat et après elle a été prise en charge par ses oncles et tantes mais elle est née en 22 donc dans les années 30, donc vous voyez. Dès qu'elle a eu son certificat d'études ils l'ont placée comme "bonniche" comme elle disait, chez des gens, et les patrons à l'époque ils n'étaient pas tendres avec leurs employés, encore moins que maintenant. Si bien qu'elle se comportait avec ces gens-là, les gens qui venaient chez elle, comme ses patrons s'étaient comportés avec elle. C'était un peu une revanche, sur la vie quoi.

4.3. Le poids des origines socio-culturelles

Les situations étudiées couvrent une diversité de positions sociales des personnes aidées : agriculteurs, ouvriers du bâtiment, ouvriers spécialisés, professions intermédiaires, et cadres. Les classes populaires semblent surreprésentées. Parmi les couples étudiés, un seul couple de directeur et professeure d'école a le statut de cadre ; quatre couples comptent au moins une personne ayant exercé une profession intermédiaire (comptable ou technicien) ; les sept autres appartiennent à la classe des ouvriers, employés ou agriculteurs. Toutefois, signalons que l'un des couples d'agriculteurs peut être considéré comme appartenant aux classes supérieures, non seulement par l'importance de l'exploitation mais surtout par le fait que leurs enfants, frères et sœurs ont suivi des études supérieures.

Au total, la répartition sociale se rapproche de la moyenne de leur génération : six couples sur douze appartenant aux classes populaires, quatre aux classes moyennes, deux aux classes supérieures. Pour les situations d'aide filiale, si les enfants peuvent avoir vécu une trajectoire ascendante, ils sont souvent également issus de familles populaires, exceptées Anne Marie (mère d'extraction bourgeoise mais père boulanger) et Élisabeth (familles paternelles et maternelles « riches ») ainsi que Claire, dont le père était cadre.

La position sociale a une influence importante sur le vécu de l'aide donnée et reçue, sur les rapports à la médecine et aux institutions, et, croisée avec le genre, elle influence le vécu de la dépendance. Les hommes ayant exercé des métiers manuels sont touchés dans leur identité quand leurs corps les trahissent. Leur activité manuelle dépasse largement le champ professionnel. Elle est leur capital de compétences. Sans elle, les hommes *n'ont plus rien*, ce qui signifie qu'ils ne *sont* plus rien. Pour les hommes des classes supérieures et les femmes de classes supérieures comme des classes populaires la dépendance est vécue de façon radicalement différente. Pour eux et elles, la dépendance est une souffrance, certes, mais pas une perte identitaire, ni un vide existentiel.

Le fait d'aider est également vécu différemment selon les positions sociales. En haut de l'échelle sociale, l'aide est procurée avec générosité, sans compter, abondamment accompagnée d'aides matérielles et/ou professionnelles. Au milieu de l'échelle sociale, elle est toujours donnée généreusement, mais on compte. On a conscience du coût des aides matérielles et professionnelles, on s'y réfère comme à un sacrifice nécessaire, comme celui de son temps. Ainsi, l'aménagement de la maison est un sujet de négociation fréquent entre parents et enfants, les derniers offrant souvent de le prendre en charge financièrement ou matériellement. En bas de l'échelle sociale, c'est surtout le coût de la maison de retraite qui effraie, mais qui sert aussi d'étalon de mesure pour valoriser à son juste niveau l'aide procurée et reçue, extrêmement importante sur le plan temporel et dans l'ampleur des tâches souvent réalisées.

La culture de classe, plus que nous n'allons le détailler ici, pèse fortement sur les manières dont les personnes pensent et pratiquent le soutien à un.e proche vieillissant.e. C'est plus précisément le sentiment fortement incorporé de son extraction très humble, qui a une extrême influence sur le parcours d'aidant de Jean. Il s'en sert pour justifier les raisons de son engagement, et aussi la mise en œuvre où la culture de la « débrouille » règne grâce à ses qualités manuelles très développées. À la différence de Paulette et Gérard qui se débrouillent en comptant sur des coups de main rendus par leurs relations au sein de leur village, Jean apprend à faire tout, tout seul. Il rend des services à tous si besoin, mais ne demande rien à personne – il a appris à ne dépendre que de lui-même dès son plus jeune âge. Il insiste d'ailleurs sur sa douleur encore vive d'une enfance dure et sa trajectoire ascendante malgré toutes les embûches lancées par la vie pour justifier de sa propension à aider (surtout ses proches).

Jean : Quand j'ai eu ma mère à garder, je pensais que dans la vie d'un bonhomme c'est largement suffisant. Deux c'est vraiment dur. Mais j'y suis habitué parce que depuis tout petit j'ai eu une enfance dure [...] On était vraiment des petites merdes, mais vraiment, les petites merdes que vous ne voyez même pas, de fourmis, les autres vous les évitez! [...] la souffrance, **plus vous souffrez et plus vous avez envie d'aider les gens autour de vous**, ça c'est une réalité.

La disposition au *care* est médiée par les usages appris et les normes sociales incorporées, qui varient en fonction des relations genrées, du sentiment de classe et également des appartenances culturelles. Ainsi Jean évoque-t-il également son « sang », ses origines

immigrées italiennes extrêmement modestes et la force du lien familial dans la culture italienne pour expliquer sa propension à l'aide d'autrui.

Jean : Mais je pense que c'est dans les gènes ça, on est... Mais je vois que mes enfants, ils ne disent rien mais ils sont vachement attachés à moi. Dès que j'ai besoin de quelque chose ou quoi, hop ! Ils sont là. Il suffit que j'ouvre la bouche et ils sont là. Je pense que c'est... Je ne sais pas mais il y a quelque chose. [...] Moi je m'aperçois que nous on est comme ça. Dans notre famille on est comme ça. Je vois par rapport à mes cousines, je pense que c'est dans le sang. On n'a rien fait pour, on n'a rien fait contre, c'est comme ça. Si quelqu'un a besoin de quelque chose, s'il ne le dit pas, on ne sait pas, mais s'il le dit, tout de suite, hop ! il y a quelqu'un qui y va.

Il est d'ailleurs important de souligner que, contrairement aux stéréotypes sur les hommes méditerranéens, Jean ne fait aucune différence entre ses cousines et lui, ni entre ses enfants (un garçon et une fille) à ce sujet. La disposition au *care* serait plutôt, pour lui, un signe de l'attachement familial, voire de l'attachement à la lignée si l'on souligne les termes de « gènes » et de « sang », et à ce titre non généré. Ainsi, s'il évoque son origine italienne, ce n'est pas pour légitimer une organisation genrée du *care*, mais bien au contraire pour affirmer une culture familiale du lien, de l'interdépendance et de l'attachement, au-delà du genre, et à l'inverse de la culture française. Il revendique la dimension communautaire et solidaire de la parentèle élargie dans les cultures méditerranéennes, dimension impliquant certes différemment les hommes et les femmes mais les obligeant tous à cet « attachement » familial et au soin d'autrui.

Son discours vise à nous convaincre que ses origines rurales et italiennes de parents immigrés pauvres et analphabètes lui ont permis de prendre soin de ses proches sans être gêné par la distinction de genre. Pour autant Jean indique bien que l'aide n'est pas indifférente au genre, notamment dans ses modalités concrètes – le coiffage, l'habillage, la propreté.... « *Vous savez les femmes, [...] moi je fais ce que je peux, c'est pas facile. Une femme pour soigner un homme c'est facile, mais un homme pour soigner une femme c'est vachement difficile. Pour tout.* ». On ne peut pas saisir s'il estime ces dispositions genrées comme culturelles ou naturelles, mais elles ont selon lui des effets bien concrets et posent des difficultés qu'il essaye de dépasser avec un esprit/son sens pratique.

Michèle, fille de parents portugais mariée à un portugais, nous explique que les sœurs de son mari ne veulent pas que la petite sœur (qui vit chez les parents avec mari et enfants et s'occupe d'eux) demande une aide extérieure, une aide professionnelle, et le mari de l'enquêtée lui-même n'aide pas beaucoup.

Michèle C: Oui mais je vais vous dire, par rapport à la famille, comment ils conçoivent la chose: elle, elle habite chez ses parents, avec son mari et ses deux enfants. Elle a toujours habité là-bas et elle reçoit la retraite de ma belle-mère et de mon beau-père. Donc mes belles-sœurs, il y en a surtout deux qui sont dans des situations financières un peu... C'est difficile la situation là-bas à vivre – elles qui n'ont pas d'emploi je parle – c'est des femmes qui sont dans une situation, elles partent du principe que ma belle-sœur qui doit recevoir 1000 ou 1100 euros par mois – le salaire là-bas c'est 500€... Donc elles partent du principe que pour 1000

et quelques euros, sachant qu'elle est à la maison, elle n'a pas de loyer, elle ne paye pas d'essence, donc si vous voulez il y a ce truc-là.

Q : Donc c'est comme si c'était un travail qui était difficile mais qu'elle était payée pour ça?

- Voilà, je pense que c'est ça le gros souci. [...] Et puis mon mari, c'est le genre de personne qui dit "oh, elles se débrouillent entre sœurs". Il a un petit frère mais c'est que des filles - parce que l'autre qui est décédé c'était un garçon - mais il n'en a absolument rien à cirer, donc voilà, c'est entre sœurs. On en a discuté, on a fait une réunion il n'y a pas très longtemps, justement pour ça, et non : "tu as besoin, tu nous demandes". Mais alors il faut qu'elle soit toujours en train de demander.

Q : Donc elles ne proposent pas.

- À part une des sœurs, comme je vous disais, qui vient matin, midi et soir, qui vient, même qu'il y ait l'autre belle- sœur, elle vient tous les jours - elle est à 5 minutes à pied - mais elle vient quand même. Elle s'occupe d'une autre personne âgée mais elle vient le matin et le soir s'occuper de mes beaux- parents avec mon autre belle- sœur.

Q : Et elle n'est pas rétribuée pour ça elle?

- Elle n'est pas rétribuée non.

Q : Oui, donc c'est difficile de demander de l'aide.

- Oui, et elle m'a dit, ma belle- sœur qui vient l'aider elle m'a dit "moi tant que je peux, je viens l'aider, je fais tout ce qu'il faut", si ma belle-sœur qui s'occupe de mes beaux-parents doit sortir pour un contrôle médical, pour aller chercher sa fille ou autre, elle téléphone à une des sœurs qui vient donner à manger à mes beaux-parents, etc., ça, ça se fait facilement, mais comme elle dit "je suis toujours obligée de demander". Enfin voilà, c'est compliqué.

Q : Et les maris dans tout ça? Le mari qui vit au domicile, il fait quelque chose dans tout ça?

- Et bien lui il travaille à l'extérieur toute la journée.

Q : Mais le soir par exemple?

- Non, non.

Q : C'est comme les femmes au foyer qui s'occupent des enfants, quand le mari travaille et qu'il rentre le soir, il ne fait rien?

- C'est ça. Et les hommes là-bas, ils ne sont pas... Même mon mari, je lui ai dit plusieurs fois d'intervenir, je lui ai dit "tu vois bien comment je suis avec mes parents, ce n'est pas facile pour elle".

Q : Oui, parce que lui se rend compte que ce n'est pas facile...

- Oui mais il part du principe que c'est une histoire de femmes!

Q : Et avec vos parents, il a fait la petite maison mais est- ce qu'il intervient un peu?

- Là maintenant, il m'amène... Maintenant que ça devient un peu compliqué, il vient avec moi chez les médecins parce qu'il y a des médecins où vous n'avez pas de place handicapé et moi je ne peux pas le sortir de la voiture et le laisser tout seul pour aller ranger la voiture. [...] Heureusement qu'il est venu avec moi parce que c'est la galère là- bas! Donc voilà, mais c'est tout ce qu'il aide. Enfin c'est déjà pas mal, faut avouer.

Comme la littérature l'a déjà mentionné (cf. notamment Ducharme et al., 2009), on perçoit d'ailleurs que les membres des minorités culturelles ont tendance à faire moins appel aux services des professionnels que la population générale ; et on peut souligner que le coût potentiel n'est probablement pas la raison la plus importante. Ainsi, Michèle met beaucoup de

temps avant de demander des aides régulières pour le coucher. Jean ne bénéficiera jamais que de quelques heures de compagnie pour sa femme à la toute fin de sa vie. Jean-Pierre, issu d'une famille pied-noir, préfèrerait toucher une contrepartie financière pour le temps qu'il passe avec elle – ce que les services sociaux lui refusent – plutôt que de se voir financer davantage d'heures de présence des auxiliaires de vie. Tandis qu'Ahmed et Aïssa se renferment sur leur foyer, ne demandant de l'aide qu'à leur plus jeune fille sans-emploi en échange du versement de l'APA.

5. Proximité et distance

Pour mieux comprendre les liens entre aide et genre, nous nous sommes attachés à explorer les relations d'aide telles qu'elles ont été racontées dans les entretiens. Nous n'avons pas limité notre lecture aux relations d'aide venant des enfants en direction de leur(s) parent(s) dépendant(s). Au contraire nous nous sommes interrogés sur les interactions et interrelations au cours du temps, sur l'histoire des interdépendances entre les acteurs familiaux et sur leurs traces dans les situations d'aide observées. En effet, il nous est apparu clairement qu'au-delà du *care*, entendu dans le sens de « prendre soin d'autrui », les histoires familiales qui nous étaient immanquablement retracées pour expliquer les configurations de l'aide intrafamiliale, s'inscrivaient dans une histoire des dons et des dettes des uns et des autres. Une première attention de lecture a donc porté sur, comme le dit Godbout (2013), les différents types de dons, en étudiant ce qui s'échange dans la sphère du don.

En ce qui concerne les liens familiaux, qui sont en quelque sorte inscrits dans une des sphères où prédomine encore le don dans les sociétés marchandes actuelles, nous rencontrerons différentes postures des parents et des enfants concernant leurs liens « historiques » d'interdépendance et les sentiments de leurs dettes respectives. En effet, Godbout (2013, pp.7) nous rappelle que « *Le don est omniprésent dans les relations qui comptent le plus pour [les individus modernes] telles que la parenté et les relations amicales (ce que les sociologues appellent les liens primaires)* ». Ainsi le don d'aide (le « coup de main », le « service rendu » ...) sera souvent bien distingué de la question de « l'obligation alimentaire » qui est une obligation légale qui s'impose à tous dans la famille. Ce dernier point fait entrer dans la sphère du juridique une aide qui pourrait être considérée comme une obligation « morale » ou un don. Il est d'ailleurs, de façon intéressante, le plus souvent mis en opposition avec l'idée de l'aide dans les discours de nos enquêtés.

Ainsi, Chantal, la belle fille de Mme H. que Chantal décrit comme une femme agressive et pénible, dira : « *Moi je disais à mon mari, pour ta mère, c'est la « dette alimentaire », ne m'en demande pas plus...* » voulant signifier par cette formule qu'elle ferait le « minimum syndical » en terme d'aide à sa belle-mère dépendante. Ainsi s'exprime un refus net d'entretenir des relations sociales avec sa belle-mère, en les nourrissant par le don. Godbout est très clair à ce sujet, en expliquant que « *ce qui passe par le don passe justement dans les relations sociales, alors que les deux autres systèmes [marché et redistribution étatique] constituent soit des appareils qui se situent d'une certaine façon à l'extérieur des liens sociaux (c'est le cas de l'État), soit ce qu'on pourrait appeler des circuits d'évitement des relations sociales, une façon synthétique de définir le marché du point de vue des relations sociales* » (2013, 8).

Ainsi, dans cette perspective du système du don, apporter de l'aide à son conjoint ou à ses parents s'inscrit dans une histoire des liens familiaux et est une façon d'entretenir et de faire vivre ces liens d'interdépendances, non seulement d'être de la famille mais de « faire

famille ». A l'inverse, ne fournir que ce qui est défini juridiquement comme « l'obligation alimentaire » est une façon d'éviter la relation ou de la clore.

Ainsi, nous proposons de lire la question de l'aide filiale aux parents dépendants en s'interrogeant sur l'histoire des relations entre proximité/dépendance et genre dans la construction des liens familiaux, qu'il s'agisse de la proximité affective, corporelle, ou plus classiquement géographique. Comme nous le verrons la question de la proximité et de la distance a partie liée avec celle de la transmission, sous des formes assez variées.

5.1. Proximité géographique

La question de la distance/proximité géographique entre aidé.e et aidant.e apparaît cruciale. Qui est « près » ? Patrick Heady en 2012 a étudié les liens entre les personnes aidantes familiales et les personnes aidées en mettant en lien la distance géographique et la distance de parenté entre elles. Il souligne que la plus grande partie de l'aide est apportée par la personne cohabitant avec l'aidé.e. Lorsque l'aide provient de l'extérieur, elle vient alors généralement de parents proches à la fois géographiquement et généalogiquement (2012, 94 sq). Mais il reste à se demander qualitativement depuis quand et pourquoi ces proches sont-ils « près » ? Pour faciliter l'aide ? Suite à d'autres événements biographiques ? Y a-t-il eu éloignement, rapprochement... ?

Prendre ses parents chez soi ou aller vivre chez ses parents ?

Prendre ses parents, ou un de ses parents chez soi en cas de perte d'indépendance du parent, est un mouvement de rapprochement familial qui peut sembler rare aujourd'hui, même s'il existe en réalité des disparités locales (Trabut & Gaymu, 2016). Les enfants ayant cohabité avec leur parent « dépendant » sont quasi tous célibataires ou ayant été longtemps séparés : Anne-Marie, Jean-Claude, Florence, Jean-Pierre, Nathalie et Charles. Seul Jean, marié avec de grands enfants, a aussi accueilli sa mère quand celle-ci commençait à avoir des problèmes de santé. On peut d'ailleurs noter que tous les fils aidants principaux ont cohabité longtemps avec leur mère.

Charles, 65 ans, a décidé de s'installer chez sa mère il y a 30 ans, en 1986, à la mort de son père. Cet homme célibataire, commerçant, précise qu'« *il a toujours vécu avec ses parents* ». Pendant 5 ou 6 ans il a vécu à 5 kms de là, avec une compagne, mais « *comme ça ne marchait pas trop, [il est] retourné chez [sa] mère* ». Il est issu d'une fratrie de deux enfants uniquement masculine. Son frère vit dans une ville à 300 kms de là. Parti très jeune de la maison, à 16 ans, pour mener une carrière sportive professionnelle, celui-ci est aujourd'hui marié et a deux enfants. Ainsi, c'est l'activité qui, dans un premier temps, l'a éloigné géographiquement. Désormais « *Il a pris l'habitude. Il a pris d'autres habitudes...* » Leur mère a 98 ans, et c'est Charles qui prend soin d'elle, assisté de différents professionnels. Il se

considère comme très proche de sa mère, même si elle a « *un peu perdu la boussole.* » et qu'ils ne communiquent plus.

Anne-Marie, 62 ans, divorcée, a décidé de s'installer chez ses parents lorsque son père était en toute fin de vie et que sa mère ne pouvait plus l'aider, ayant elle-même besoin d'aide durant les nuits. Elle y a vécu durant 16 années jusqu'à ce que la mère soit placée dans une maison de retraite, 10 jours avant l'entretien qu'elle nous accorde. Son frère, 58 ans, atteint d'une sclérose en plaque depuis environ l'âge de 50 ans, marié, habite assez loin de la maison familiale. Une sœur, mariée, habitant dans une ville limitrophe, est très peu proche de sa mère comme on l'a vu. Anne-Marie revint dans la maison familiale car elle ne se voyait pas laisser sa mère s'installer dans une maison de retraite :

Anne-Marie F. : J'étais mieux avant hein, mais bon, je ne pouvais pas la laisser. Personne n'en voulait, si ce n'était pas moi c'était personne.

Q : Parce qu'à ce moment-là elle ne pouvait pas vivre seule mais il n'a pas été question de la placer ?

- Elle ne voulait pas, elle pleurait, elle était tellement malheureuse de quitter sa maison ! Ça m'a fait mal alors je me suis dit : bon. Par contre, je ne pensais pas à ce qui allait m'attendre par la suite. Je ne pensais pas que ça irait jusqu'au point où je ne pourrais plus m'absenter, plus partir, plus sortir. Tout ça, ça va faire... combien de temps que je ne peux plus partir en vacances ? Six ans. Où je ne peux plus prendre même pas un week-end quoi. Six ans, c'est long.

On apprendra plus tard que de ce choix, présenté au départ comme un choix par défaut, Anne-Marie a fait un véritable sacerdoce, puisqu'il faut que les médecins la menacent d'interner sa mère d'office pour qu'elle accepte la solution de la maison de retraite médicalisée.

La cohabitation chez sa mère décrite par Anne-Marie est très particulière, puisque même son propre fils et ses deux enfants sont venus eux aussi occuper la maison grand-maternelle pendant quatre ans, après son divorce. Ainsi quatre générations cohabitaient. Le fils a aidé à s'occuper de la maison et de sa grand-mère pour les charges lourdes (quand sa mère s'occupait de ses petits-enfants), dans une répartition des charges et un système d'entraide assez complexe. Aujourd'hui la maison de retraite choisie par Anne-Marie et ses enfants est à 800 m de la nouvelle maison du fils, et à quelques kilomètres de celle de sa fille.

En l'absence de frères et sœurs avec lesquels se répartir l'aide aux parents « dépendants », Florence I. a, quant à elle, dû prendre en charge la totalité des aspects de la dépendance de ses parents, et ce dès les premières dégradations de l'état de santé de son père, au tout début de sa carrière d'enseignante. Au-delà de l'aide financière qu'elle semble avoir apporté (et semble toujours apporter), elle a passé un temps et une énergie considérable aux activités domestiques que ses parents ne pouvaient réaliser. Ces pratiques, que l'on pourrait apparenter à de la dévotion, ont occupé la totalité de ses week-ends lorsqu'elle travaillait à une trop grande distance pour pouvoir vivre à proximité du domicile parental, puis toutes ses matinées et soirées lorsqu'elle a pu se rapprocher.

Florence : Quand je rentrais de là-haut: je prenais mon train à 11h30 du soir à S., je prenais un taxi parce que j'avais ma voiture à la gare de B. À 11h30 du soir sur une

gare... Le quai je peux vous le décrire, il est long d'ici à pas chez le voisin mais pas loin. A 11h30 du soir vous n'avez pas grand monde ! Je prenais le ..., j'arrivais à 6h..., 5h30 ou 6h je ne sais plus, à L., je récupérais ma voiture sur le quai de la gare, j'arrivais [chez mes parents] : 1- Jeter un coup d'œil sur tout ce qui était administratif et qui était arrivé. 2- Aller faire les courses pour la semaine. 3- M'activer. C'était pas un week-end. Je m'organisais pour que tout ce qui était scolaire – enfin tout ce qui était professionnel – je le faisais là-haut. Je m'organisais, je savais que je ne pourrais pas... et je repartais le lundi matin à 5h ou 4h30 je ne sais plus. Je prenais le train jusqu'à T., je prenais à l'époque c'était le *, qui me laissait à T, je changeais de train jusqu'à S.. À S. je m'étais organisée là-bas – puisque je ne pouvais pas avoir deux voitures – j'en avais une ici mais pas là-bas – j'avais passé un accord avec un taxi la première fois où j'y suis allée. Je lui ai dit "je vais avoir besoin de ça toutes les semaines, si on peut s'organiser sous forme de forfait." Et c'est ce qu'il faisait. Lui il savait qu'il avait son client attiré, moi je savais que quelqu'un m'attendait. Donc voilà, c'était notre façon de fonctionner.

La mère : Et pendant cette période tu avais fait des phlébites aussi!

Florence : Ah oui, oui!

Q : Vous avez eu des problèmes de santé vous-même?

Sa mère : Ah oui, oui.

Q : Surement liés à la fatigue?

Florence : Oui, ça a été attribué aux longs trajets assis.

Q : Oui, ça fait de sacrés périples!

Florence : Et tous les week-ends. Il n'y a qu'un week-end où je ne suis pas descendue, il n'y avait pas de train parce qu'il y avait ça de neige (mime une grande hauteur) ! (Rires) Ah ce n'était pas facile !

Cette dynamique de retour à la cohabitation entre parents ayant besoin d'aide et enfants, voire petits enfants aidants peut s'observer vers le domicile des enfants ou vers le domicile du parent.

Lorsque les parents se rapprochent : la semi-cohabitation ou « décohabitation de proximité »

Dans d'autres cas, cette cohabitation n'est pas vraiment souhaitée, notamment quand les enfants aidants ont une vie de couple ou de famille. Ainsi Claire et Michèle qui s'occupent quotidiennement de leurs parents vivent dans des demeures attenantes à celles de leurs parents, mais préfèrent conserver deux habitations distinctes. Michèle estime qu'il est bénéfique pour son couple mais aussi pour ses parents de conserver une part d'indépendance, ce que permet le fait de les loger dans un pavillon à portée de main mais distinct.

Michèle : Oui, mais même pour eux! Moi je ne mange pas à 6h du soir! Maman elle est debout à 5h du matin, moi il est hors de question. Moi, c'est 7h30 le matin, je suis à la retraite, j'ai fait assez d'heures, 7h30 c'est déjà pas mal. Elle, elle est debout à 5h30 parce qu'elle fait une sieste énorme et puis quand "Plus belle la vie" est fini elle va se coucher! Je pense que c'est bon pour eux qu'ils gardent un peu ce rythme de vie tous les deux.

Michèle évoque la question des rythmes de vie différents comme rendant une véritable cohabitation difficile à envisager, mais elle considère également que le fait d'être dans un logement autonome incite ses parents à perpétuer les gestes de la vie quotidienne, ce qui participe au maintien de leurs capacités.

Q : en même temps, d'être un peu seuls ça les oblige à continuer à faire des choses.
Michèle: Oui, il faut, il faut, parce que sinon c'est... Ma belle-mère elle est comme ça, elle est alitée parce qu'elle a commencé à vouloir rester un peu au lit, et puis rester, et aujourd'hui elle ne peut pas se lever évidemment, parce que les muscles... Alors qu'elle n'a rien, à part Alzheimer. A part Alzheimer elle n'est pas malade, mais elle ne se lève plus du tout. Je trouve que c'est dommage aussi, vous voyez.

Favrot-Laurens (2015) évoquait une « *cohabitation à distance* » pour les enfants non cohabitants mais participant activement à l'aide quotidienne par la gestion des personnels professionnels, en s'assurant de la sécurité et du confort de leur parent même à distance. Nathalie est un bon exemple de cela, même si elle va jusqu'à prendre sa mère dans sa petite maison et lui laisse sa chambre ponctuellement lorsqu'il lui semble que c'est nécessaire.

Mais on a parfois l'impression que c'est un peu le phénomène inverse, les enfants qui sont quasi-cohabitants (les parents vivent dans une maison indépendante mais voisine, les visites ont lieu parfois plusieurs fois par jour) préservent une indépendance, un quotidien en partie disjoint, en marquant une distance symbolique (elle n'habite pas chez moi, je vais chez elle, etc.), une sorte de *décohabitation à proximité*.

C'est plus ou moins le cas pour Élisabeth, qui a fait s'installer sa mère dans une maison de repos médicalisée à quelques minutes de sa propre maison, pour pouvoir y passer très souvent mais aussi prendre un peu de distance lorsqu'elle l'estime nécessaire. Elle évoque ses relations très compliquées avec sa mère pour justifier cet arrangement :

Élisabeth : Moi je suis très admirative des sociétés maghrébines où la personne âgée est dans la famille. Si j'avais été en bons termes avec elle, elle serait à la maison. La différence, elle est là. Elle est pas dans le fait de s'occuper ou pas. Si elle était à la maison, j'aurais plus de vie, ça c'est sûr. Non pas parce qu'elle est handicapée mais parce que le passé remonterait, machin, voilà.

La cohabitation comme cause ou conséquence de l'aide aux parents, notamment lorsque le reste de la fratrie habite loin

Michèle évoque l'absence de participation aux tâches ménagères de ses frères lorsqu'ils étaient jeunes en mettant en cause la culture portugaise de ses parents, dans laquelle les hommes sont invités à ne pas prendre part. Mais elle souligne également le changement qui s'est opéré (et chez les jeunes portugais aujourd'hui, et chez ses frères maintenant adultes et ayant été en couple avec des femmes d'autres origines). Bien que ce soit elle qui prodigue le plus d'aide à ses parents – puisqu'ils habitent dans son jardin alors que ses frères et sœurs vivent loin ou ne souhaitent pas s'investir davantage –, les autres participent. Chacun semble avoir des tâches plus ou moins attitrées :

Michèle : Mon petit frère de Guadeloupe il lui fait même les pieds - parce que c'est moi qui fais les pieds à Maman, enfin je lui coupe les ongles etc., elle adore avoir les pieds très très propres donc c'est moi qui lui fait - mais quand il est là je ne fais plus rien. [...] Mon frère Luc c'est un peu différent, il n'est pas tout à fait pareil, il fait les courses, ce genre de choses mais... Oui, il est moins maternel on va dire.

Le fait qu'un des frères prenne en charge les soins pédicures de la mère pourrait laisser croire à une répartition affranchie des rôles sociaux de sexe ; mais elle présente le fait de ne pas se prêter à ces activités comme résultant d'un manque de compétences « maternelles », ce qui replace cette organisation dans un contexte plus traditionnel. Il convient par ailleurs de noter qu'en tant qu'aidante principale elle choisit de « déléguer » des tâches ponctuelles que l'on pourrait qualifier d'annexes, alors que de par l'expérience acquise et les impératifs de la gestion quotidienne, elle garde la main sur un élément « vital » : la surveillance médicale.

Michèle : Moi quand je pars, au niveau médical tout est fait, au niveau renouvellement de médicaments tout est fait, si je pars plus longtemps et qu'il y a un renouvellement entre temps la pharmacienne elle me donne.

Dans le cas de la fratrie L., Jean-Pierre, le fils ayant repris l'exploitation de la ferme familiale vit au domicile de sa mère et s'en occupe quotidiennement, ses frères et sœurs habitant toutes à plusieurs centaines de kilomètres ne les visitent que rarement mais iels apportent une aide financière (d'autant que leur situation professionnelle leur assure un revenu plus élevé que celui de Jean-Pierre).

Q : Oui, et du coup vos frères et sœurs ils participent aux frais, s'il y a des frais pour votre mère ? Vous en parlez facilement?

Sa mère: Ah oui oui.

Jean-Pierre: Oui, là-dessus oui.

Q : Ils se proposent? Ils s'assurent qu'il n'y ait pas de problèmes, de manques? Parce que si vous avez une retraite qui n'est pas très élevée, j'imagine qu'il y a peut-être des choses qui peuvent être prises en charges par vos enfants.

Jean-Pierre: Oui, oui, de ce côté-là ils aident beaucoup. Ils aident. Après s'il y a un besoin supplémentaire hop ils sont là.

Q : Vous sentez en tout cas que si un jour il y a un besoin, il n'y a pas de problème.

Jean-Pierre : Oui, après bon je ne demande pas non plus souvent mais ça peut arriver. Après on se débrouille, l'APA elle paye les dames.

Cette aide financière (qui ne paraît toutefois qu'occasionnelle) permet de dédommager Jean-Pierre pour le temps passé avec sa mère plutôt qu'au travail et complète les faibles revenus de la mère. Ce système paraît être une compensation pour avoir renoncé à une autre vie à laquelle Jean-Pierre aspirait (voyages, musique, etc.) pour permettre à son frère aîné (et aux autres) de poursuivre leurs études, ce qui leur a permis d'être aujourd'hui dans une situation financière et professionnelle confortable tout en ayant la satisfaction de savoir leur mère chez elle et entre de bonnes mains. Le fait que le reste de la fratrie ne participe « que » financièrement est aussi à lire à la lumière de l'activité professionnelle de Jean-Pierre qui lui interdit tout projet d'absence de plus d'un jour ou deux.

Entre les descendants habitant près d'un parent habitant seul

Dans la fratrie du mari de Claire, composée de deux filles et deux fils, l'aide a été répartie entre tous les enfants. Le fils et la fille habitant à côté de leur mère ont pris en charge le quotidien et la gestion des personnes intervenant au domicile (mais l'enquêtée ne sait pas exactement qui a fait quoi) et les deux autres enfants se relayaient le week-end pour décharger les premiers.

Claire : Pas au quotidien mais ils y passaient régulièrement oui et mon conjoint lui on y allait le week-end, dès qu'on pouvait. Quand on pouvait passer une semaine on y passait une semaine, enfin on essayait de prendre le relais comme on pouvait étant donné qu'on était plus loin. Donc il a eu ce rôle (d'aidant), bien sûr. [*Le frère et sa sœur sur place ont été déterminants*] [pour] tout ce qui était administratif, le quotidien à gérer, c'est-à-dire la prise de contact avec les aides-soignants, enfin voilà. Et puis eux pouvaient passer dans la semaine, un petit peu le soir, lui dire bonjour, lui amener ce qu'elle voulait, les vêtements, enfin tout ce qu'on peut gérer avec une personne âgée au quotidien. Mais voilà ils faisaient en sorte de bien se relayer pour que celui qui assurait la semaine (hésitation) celui qui était là le week-end puisse tout mettre en œuvre pour soulager celui qui y était la semaine quoi.

Dans cette répartition de l'aide apparemment définie sur le critère de la proximité géographique, un élément vient rappeler le poids du genre dans l'attribution des tâches. Concernant la toilette de sa belle-mère l'enquêtée précise que c'est une auxiliaire de vie qui se chargeait de cette tâche et qu'aucun des fils n'a eu à la réaliser à sa connaissance. Elle suppose néanmoins que les filles ont dû avoir à le faire à plusieurs reprises :

Q : Et par exemple, dans la fratrie de votre conjoint, quand ils s'occupaient un peu tous et toutes de leur mère est-ce que vous savez s'ils prenaient en charge ce genre de choses?

Claire M. Non, il y avait quelqu'un qui s'occupait de ça.

Q : Donc il n'y a pas eu de question de, est-ce que c'est une fille ou un fils qui s'en charge?

- En tout cas je sais que mon conjoint et son frère ne l'ont jamais fait, ils n'ont jamais eu à le faire – sauf cas accidentel etc. Mais après mes belles-sœurs ont dû oui, faire ce genre d'aide.

Construire des liens/relations quasi-familiales avec d'autres : les aidants non familiaux

Les personnes âgées entretiennent souvent des relations d'entraide avec leur entourage proche au sens géographique du terme, et en particuliers avec leurs voisins. Il est important de noter que ces relations peuvent être minorées ou parfois cachées aux enfants. Ces liens d'aide et d'entraide reposent parfois sur une ancienneté de la relation de voisinage qui a créé les conditions d'une familiarité et d'une interconnaissance qui nourrissent des liens électifs, comme l'explique Jacqueline (63 ans, aidante de son mari de 86 ans qui vient de mourir) :

Jacqueline : Dans l'immeuble vous voyez bien, tout à l'heure c'était une petite voisine, on est trois ou quatre qui sont les premiers à avoir habité là, ça fait 25, 26

ans que je suis là, donc on est trois quatre [...] Avec les voisins, c'est vrai que quand il est décédé, ils m'ont beaucoup aidée les voisins... Ils étaient à l'enterrement et tout, et ils m'ont dit 'Tu as besoin tu sais que tu appelles, tu viens il y pas de souci'... Ils vont m'aider à porter les courses... En encore je ne dis rien à mon fils parce qu'il me disputerait, mais j'adore changer les lampes, j'adore bricoler, alors bon comme je peux plus faire ce que je faisais à l'époque...

Ainsi, la question de la légitimité de celui à qui l'on demande de l'aide est ici bien posée, dans le sens où Jacqueline pense que son fils pourrait lui reprocher de demander de l'aide en termes de bricolage dans la maison aux voisins, plutôt que de lui demander à lui. Il y a une sorte de « priorité » à accorder aux enfants pour ce type d'aide, c'est leur rôle et ils y tiennent. Cette forme de mise en « concurrence » jouée entre voisins et enfants aidants est importante puisqu'elle relie de manière singulière les générations, les « jeunes voisins » qui ont l'âge des enfants entrant ainsi dans des relations d'aide de proximité avec des personnes âgées avec lesquelles ils sont liés sur des durées longues parfois. On comprend par ce dévoilement du jeu du secret, qu'il s'agit de relations quasi-filiales, et empreintes d'affection.

Les relations quasi-filiales se retrouvent également dans le cas de Cathy qui a longuement détaillé l'investissement en temps mais aussi émotionnel de l'une des voisines de sa mère. Cette personne, de la même génération que les enfants de Madeleine, s'est investie quotidiennement dans l'aide apportée et a été tellement bouleversée par son décès qu'elle a refusé de participer à l'entretien. L'intensité de la relation est perceptible dans le comportement de Madeleine qui réclamait sa présence et avait évoqué avec elle son envie de mourir.

Cathy : Voilà, et puis la voisine était là à 4h, elle aidait à la lever de la sieste et elles buvaient le café toutes les deux et moi j'y retournais le soir pour préparer le souper, prendre le souper et le coucher. » [...] La voisine il y a dix ans qu'elle aidait, qu'elle allait vers elle passer l'après-midi.

Q : Elle habitait à côté.

- Ah oui, elles ont deux maisons entre (hésitation) même pas, une maison entre elles deux.

Q : D'accord, donc là c'était une amitié?

- Oui, une amitié qui s'est transformée vraiment en aidante.

Q : Ah oui, donc cette dame elle a un rôle à jouer aussi.

- Oui, mais elle ne veut pas venir.

Q : Je comprends.

- Moi je disais, c'était ma... ma sœur un peu.

Q : Vous saviez qu'elle était là, tous les jours, tous les après-midi.

- Ah tous les jours! Elle passait à 8h30-9h elle venait l'embrasser et lui dire bonjour, elle repassait - comme elle ne pouvait plus aller aux waters toute seule, il fallait toujours l'amener aux waters, et comme elle avait un... comment on appelle... un truc pour aller uriner, un comprimé, Furosémide. Enfin bon, il fallait y aller toutes les heures, mais elle ne pouvait plus y aller toute seule donc... Et là elle y allait, alors moi j'y étais à 9h30, elle, elle y allait à 10h30 et à 11h30. Vraiment c'est quelqu'un sur qui je pouvais compter. C'est vraiment un support qui n'a pas de valeur, qui a une valeur haute!

Q : Oui, bien sûr, j'imagine. Et cette dame elle a à peu près le même âge que votre mère?

- Ah elle a 4 ans de plus que moi.

Q : Bien plus jeune alors.

- Oui, mais très dynamique, et elles avaient une amitié entre elles. Dès qu'elle partait une semaine elle languissait, elle disait "L. quand est-ce qu'elle revient?".

Q : Donc c'est L. cette voisine. Et elle mine de rien elle était là, elle apportait un soutien?

- Ah autant, autant que moi, moi je dis autant que moi.

Nous pouvons constater que cette relation entre la voisine et la fille aidante dépasse la coopération dans l'aide et pourrait être qualifiée de quasi-sororale car elle perdure depuis le décès de Madeleine ; les visites entre les deux femmes sont toujours fréquentes.

L'élément évoqué plus haut, la légitimité perçue comme supérieure des enfants à s'occuper de leur parent âgé n'apparaît pas dans le comportement rapporté de Madeleine mais elle semble se manifester en revanche dans celui de son autre fille, aidante très ponctuelle, qui lui a reproché son investissement en évoquant justement son absence de légitimité à intervenir auprès de sa mère.

Son mari: C'est vrai que L. (la voisine) elle était importante. Elle s'est faite passer dehors par ta frangine mais enfin bon.

Cathy: Ah oui! Ma frangine s'est retrouvée à s'en prendre à cette dame-là, en lui disant qu'elle n'avait rien à faire à la maison !

Son mari: Alors que si elle avait eu autant fait qu'elle elle a eu à faire, ça aurait été à marquer d'une pierre blanche ! Enfin bon, c'est fait c'est fait.

Si des relations quasi-familiales ont pu être décrites dans de nombreuses configurations familiales il convient toutefois d'insister sur le préfixe exprimant la distinction qui s'opère néanmoins entre enfants et « quasi ». Cette distinction peut par exemple apparaître dans l'attribution de certaines tâches, en particuliers lorsqu'elles touchent à l'intimité et au corps de la personne aidée. Ainsi, Michèle C. énonce la limite de l'aide apportée par sa voisine qui rend visite à ses parents dépendants plusieurs fois par jour et rend de nombreux services mais à qui elle refuse une éventuelle participation à la toilette.

Michèle : Donc quand je suis là je l'aide mais on a été obligés de mettre ça en place parce que quand je ne suis pas là je ne peux pas demander à la voisine de venir doucher ma mère quand même - parce que j'ai une petite voisine qui est très présente, qui habite juste en face, qui est très très présente, il n'y a aucun souci, elle passe les voir 2-3 fois par jour. Là-dessus je suis tranquille. [...] Donc elle a les clés de la maison, du portail. C'est elle aussi qui a son numéro d'appel sur la télé-alarme. Heureusement parce que quand j'étais au Portugal on a eu affaire à elle parce que Papa est tombé et là il faut que quelqu'un vienne. Même moi et mon mari, quand il tombe c'est un peu compliqué. [...] Elle n'a pas besoin d'aider, enfin si, s'il y a besoin d'une course ou s'il y a un truc comme ça. Elle n'a pas besoin d'aider mais elle est là. Quand elle vient donner à manger aux chiens elle leur dit bonjour, elle leur donne le courrier, parce que nous on reçoit le Parisien, donc quand on est là on le lit et après je leur passe mais quand on n'est pas là elle le prend de la boîte aux lettres et elle leur passe.

Nous avons pu noter également que dans différentes situations étudiées, les parents vieillissants et ayant besoin d'aide acceptaient progressivement les aides professionnelles et la venue dans l'intimité de leur logement des infirmières, aides-soignantes, femmes de ménages et autres personnels spécialisés. Ces professionnels sont parfois décriés, considérés comme peu agréables ou peu « professionnels », mais à l'inverse, ils peuvent dans certains contextes, développer des relations durables et de grande qualité avec les personnes qu'ils aident.

Dans ce cas, le plus souvent dans les zones rurales, ils deviennent les acteurs de « relations de proximité », voire de voisinage et de solidarité de proximité (Lanoir L'Étang, 2005; Villoing, Ruffié, & Ferez, 2016) dans le sens où ils vivent dans des espaces géographiques très proches des personnes âgées avec lesquelles ils travaillent. Ainsi, un aidant professionnel peut être objectivement également un voisin, voire un « jeune du coin » que l'on connaît depuis toujours – alors, comme la mère de Jean-Pierre, on demande « *des nouvelles de leurs grands-mères* ». En outre, il peut également, paradoxalement en apparence, avoir besoin d'aide. Et l'on voit donc se nouer des relations d'entraide, sur le mode de la solidarité, de la « débrouille », à partir, et en quelque sorte en marge, du cadre contractuel de la relation d'aide professionnelle :

Annie : Oui, oui, maintenant ce sont des gens que l'on considère comme de la famille... Oui ce sont des gens du coin, il y en a une qui vient de N. c'est la plus ancienne, puis il y a en a une qui vient d'A., ça fait à peu près 10 kms, et une autre qui vient du C : ça fait à peu près 10 kms aussi, mais ce sont des personnes extraordinaires... La plus ancienne on l'a eu depuis le début [7 ans]. Oui c'est vraiment... Puis on s'entraide, si des fois il y a un problème, c'est moi qui le fait et puis c'est bon, je leur rends service quoi...

Ici l'on peut comprendre comment une aide professionnelle, en devenant familière, peut progressivement donner naissance à une relation de solidarité, en sortant du cadre contractuel et en en débordant par des dons et des contre-dons. De familière la relation devient quasi-familiale, dans le sens où elle repose alors sur des liens primaires, de grande proximité assimilables à des liens de famille.

5.2. Proximité affective

La configuration particulière de l'aide dans la famille de Simone et Patrick R., permet d'éclairer comment les différentes périodes de vie d'un couple vieillissant devenant dépendant, et leur analyse en termes de déplacements géographiques importants et de cohabitations et décohabitations peuvent être reliées avec les parcours de vie de leurs enfants et les relations d'entraide variées qui se sont développées.

En effet, lorsqu'ils décident en 1997 de quitter leur région d'origine, le Nord, pour partir s'installer dans le Sud de la France, dans un des lieux de leurs vacances d'été, ils ont alors 55 ans, et leurs trois enfants sont mariés. Lorsque Patrick évoque le choix du Sud, il l'explique

par le fait que les problèmes de douleurs de Simone semblent moins importants pendant les vacances qu'ils passent toujours dans le Sud, en liant cela au climat plus chaud ou plus sec. Il est essentiel de noter que la fille aînée était alors mariée et vivait justement dans le Sud. Le fils venant juste après était également marié et vivait dans le Nord. Le dernier fils, Thierry, était lui aussi marié et vivait en Allemagne.

Mais, quelques années plus tard, en 2000, Thierry se sépare de sa femme et rejoint ses parents.

Patrick : Thierry, lui, il est au chômage... Lorsque votre prédécesseur [premier enquêteur Insee] est passé il était ici chez nous, il vivait avec nous parce que, on l'a récupéré, il était marié avec une allemande et bon, bah, il a eu un divorce malheureux, difficile, et il est venu « ré-habiter » avec nous... [...] ça fait un an qu'il nous a quittés... Il est resté 16 ans.

Cette re-cohabitation de longue durée entre les parents et le dernier fils a construit une relation singulière. Si ses parents l'ont « récupéré » à un moment critique de sa vie, il est désormais le seul des trois enfants « *qui a un air de pas nous laisser tomber* » comme le dit sa mère, Simone. Ainsi ce fils, qui a longtemps cohabité avec ses parents, entretient toujours une relation de grande proximité avec eux depuis un an qu'il vit avec une nouvelle compagne. Proximité affective et géographique se superposent ici, puisqu'il s'est installé en couple tout près de chez ses parents, et qu'il nourrit une relation quotidienne avec eux :

Simone : Il nous téléphone tous les jours – ça m'étonne même qu'il n'ait pas téléphoné là – tous les jours, tous les jours, je téléphone, même moi, c'est Thierry...

Patrick : C'est lui qui est resté 16 ans avec nous... Il est beaucoup plus « famille ». On est en bons termes [...] Il est bien resté en contact avec nous.

Simone : Je dis à tout le monde qu'il reconnaît de l'avoir hébergé longtemps, il reconnaît le plaisir et que il nous adore, qu'il nous adore et qu'il ne nous laissera jamais tomber !...

La qualité de la relation avec ce fils est qualifiée par les parents par la reconnaissance qu'exprime Thierry vis-à-vis du soutien parental reçu, reconnaissance qui prend, d'une part, une forme affective par la mise en actes d'une attention et d'un lien d'amour filial soutenu, et d'autre part la forme de la dette en termes de soutien indéfectible. L'accueil et l'hébergement chez les parents (don parental) a été reçu, accepté, et reconnu comme don, et il a produit une dette qui garantit un contre-don à venir. Le lien est assuré et fort. Ici la posture du « *care au masculin* » adoptée par le dernier fils de la fratrie à l'égard de ses parents dépendants, repose sur la construction d'un lien d'entraide singulier construit entre lui et les parents à l'occasion d'une période précédente de sa vie, période de difficulté au cours de laquelle il a bénéficié d'une aide de longue durée de leur part.

A l'inverse, la fille aînée, aujourd'hui divorcée avec un enfant, est symboliquement mise à distance dans le discours des parents. Même si elle habite à proximité géographiquement parlant, les parents décrivent leur relation comme distante voire tendue :

Simone : Ma fille a déjà dit à son père, eh ben, si maman elle est comme ça, il faudra la mettre en maison de retraite, alors moi je dis surtout pas, il faut surtout pas quitter la maison... ma fille !...

Q : votre fille qui est à côté ?

Simone – Oui...

Q : Elle vient vous aider parfois ?

Simone : Non jamais, jamais. Elle travaille, elle travaille du lundi au vendredi et quelquefois elle va au bureau le samedi, donc non... Quand elle a des jours libres elle profite pour faire la randonnée, la nordique, avec les bâtons... [...]

Patrick : De toute façon je vous dis, on n'intéresse plus....

Simone : On n'intéresse plus...

Ainsi le couple R. nous fait le portrait contrasté d'une fratrie qui, au cours d'une histoire familiale complexe et marquée par des mobilités croisées de ses membres, aboutit à un système d'aide au parent dépendant et au couple parental qui oppose deux figures filiales hors normes. En effet, deux des trois enfants sont à proximité géographique des parents, mais dans des rôles très marqués.

D'un côté, on a Thierry le fils aidant, dernier de la fratrie, chômeur, divorcé, sans enfant, vivant avec une nouvelle compagne ayant presque l'âge de ses parents. De l'autre, on a Anne-Marie, fille aînée, divorcée, vivant seule avec un enfant et qui travaille beaucoup, fait du sport, et ne s'intéresse plus à ses parents, disent-ils. Si c'est le petit frère de la famille qui devient aidant des parents c'est en référence à un lien d'interdépendance très fort qui s'est construit entre lui et ses parents, à la suite de son divorce. C'est donc une proximité affective qui prévaut ici. La sœur aînée est celle dont les parents se sont rapprochés géographiquement, mais sans qu'une proximité affective ou aidante se développe.

Dans le même ordre d'idée, le retrait quasi total de certains enfants du dispositif d'aide vers leurs parents devenu dépendant est présenté comme lié à des conflits préalables entre parents et enfants, qui ont construit des distances majeures entre enfants et parents. Par exemple dans la famille de Marie, si c'est Nathalie qui prend soin, durant les quatre dernières années de sa vie, du père adoptif, vivant seul dans des conditions très difficiles, c'est que son fils est présenté comme « à distance » affectivement parlant, avec des liens très distendus, voire rompus.

Nathalie : Il allait jamais voir papa. Ils n'étaient pas fâchés mais bon ça passait pas quoi, parce que mon papa, le problème, dommage, il avait bon cœur quand il voulait mais c'était un gros colérique mon papa adoptif. Des fois si y avait quelque chose qui l'avait contrarié, il soulevait la table, il balançait tout donc T. [le fils] avec sa mère ça, il ne l'a pas accepté....

Ici le fils biologique n'entrera pas dans le dispositif d'aide ou de soutien au père au regard d'un lien filial rompu de nombreuses années auparavant, et qui n'a pas pu être « réparé ». C'est la fille adoptive, qui a également connu les accès de violence de son père, qui va s'engager dans cette aide au père. Mais le lien entre ce père adoptif, certes violent, et sa fille était semble-t-il empreint d'une dette historique importante.

Nathalie : Maman, elle était mère célibataire... et comme en 1958, heu... elle s'était retrouvée enceinte quoi... elle m'avait mis à l'assistance publique et c'est lui (le père adoptif) qui m'a récupérée, qui est allé faire les papiers pour me récupérer, comme s'il m'adoptait quoi, voilà. Moi j'ai toujours cru que c'était mon papa, je l'ai su quand j'ai eu mon fils, j'avais 22 ans....

Ici entre un fils biologique à distance du père et une fille adoptive en dette, logique de genre et logique affective se renforcent pour donner à Nathalie le sentiment de l'évidence de son devoir d'aider le père.

Des conflits affectifs sont souvent relatés par les enfants aidants dans différentes fratries pour expliquer l'organisation de l'aide filiale, éléments qui semblent toujours plus forts que les questions de distance géographique. Tout se passe comme si la proximité géographique était une caractéristique imposant la présence dans le dispositif d'aide, et permettant de reprocher l'absence d'aide, et à l'inverse la distance géographique un argument objectivable et raisonnable d'un retrait de l'aide – alors même que cette distance géographique peut être un signe de la distance affective.

Anne-Marie : Ma mère ne comprend pas pourquoi mais c'est depuis toujours, non, ce n'est pas nouveau. Depuis que mon père est mort en fin de compte. Ma sœur était hyper proche de mon père, ils étaient vraiment très fusionnels avec mon père mais avec ma mère non, parce que ma mère a toujours été une femme-enfant et ma sœur en a beaucoup souffert. Autant moi je suis passée au-dessus, autant mon frère est passé au-dessus, elle, elle n'a pas pardonné. Donc voilà, elle a fait sa vie, j'ai fait la mienne. Quand elle la voit, c'est rare, mais elle est adorable avec elle, mais ma mère ne comprend pas pourquoi en ayant une fille si près, elle ne la voit jamais. Et elle ne voit pas ses petits-enfants non plus. Elle les voit rarement...

On le comprend, l'assignation par autrui ou l'auto-assignation au rôle d'aidant est médié par l'histoire des tensions et dissensions des liens familiaux, qui au-delà des liens du sang, et au-delà des obligations légales, et des stéréotypes de genre, a construit la distance/proximité avec les parents et les autres membres de la famille. Si la prise de distance géographique n'advient pas, c'est alors la distance affective qu'il faut mobiliser pour expliquer l'inexplicable, voire l'incompréhensible de la « non-assistance » au parent dépendant, en particulier pour les femmes.

5.3. Proximité corporelle

La distance/proximité corporelle au corps de ses parents ou de son ou sa conjoint.e apparaît médiée par les usages appris et les normes sociales incorporées, qui varient en fonction des relations genrées et des appartenances socio-culturelles.

L'aide physique comme l'occasion de la transmission patrimoniale et professionnelle

La question des rapports au corps et au genre prend parfois des tours plus classiques, en référence par exemple à la question de la culture paysanne. Ainsi dans la famille de Roland et Yolande B., Yolande aide son conjoint, 79 ans, depuis qu'il a eu une embolie pulmonaire, avec un problème cardiaque et l'implantation d'un pacemaker, fin 2012. Cela fait quatre ans et demi au moment de l'entretien. Roland était agriculteur, comme son père et son grand père, et vit toujours dans la ferme familiale. Le couple a eu cinq filles, et a aujourd'hui six petits-enfants. Roland est très affecté par son expérience de la maladie. Il pleure à plusieurs reprises lorsqu'il évoque l'irruption de celle-ci, apparemment inattendue et non anticipée. « *Le médecin a dit à ma fille faut le faire rentrer à l'hôpital [pleurs], oh putain...* ». Sa femme sourit à l'enquêtrice comme pour l'excuser, et explique, avec beaucoup de distance et de clarté : « *Oui, c'était un caillot, dans les poumons, donc, heu... il avait mal hein...* » Puis Roland reprend : « *Ah, ça vous avertit pas hein ! [...] Ah la maladie, ça vous chope hein, comme un coup de vent.* »

Ayant travaillé physiquement toute sa vie, sans problème de santé, sans médicaments, il vit très mal les séquelles de sa pathologie et les incapacités physiques qui en découlent. Il précise que s'il était déjà à la retraite quand il est « *tombé malade* », il « *bricolait toujours, faire le bois, faire le jardin* ». Par contre depuis son embolie, il ne peut plus le faire. Il peut certes sortir de la maison, aller jusqu'au jardin, mais répète « *je fais rien... je fais rien... Je me nourris aux cachets.* » Il est très vite essoufflé, doit s'asseoir sur le muret et cette situation de « *malade* » ne lui va pas du tout. Sa femme fait désormais le jardin, c'est dire... Il a également besoin d'aide pour des gestes d'habillement comme mettre ses chaussettes, et c'est encore sa femme qui lui apporte cette aide. Ses cinq enfants, cinq filles, ont toutes fait des études, sont toutes installées dans le même département, à proximité des parents et les aident « *pour les papiers car elles savent mieux faire que nous* ». Celle qui est comptable aide pour les comptes et chacune fait « *selon sa spécialité* ».

Roland, s'inscrivant résolument du côté du masculin et de l'identité paysanne lors de l'entretien, évoque plusieurs fois en aparté avec l'enquêtrice son héritage familial, la lignée des hommes dont il vient, leur lien avec la terre et la ferme. Il explique que son grand-père est mort dans cette maison, à l'âge de 90 ans, dans la pièce à côté, où son père avait installé un petit poêle à bois : « *il est mort là, à 90 ans ! [Pleurs]* » Ainsi s'exprime l'attachement de Roland à la ferme familiale, à l'identité paysanne et à son rôle essentiel dans la transmission de cette lignée en tant que fils unique. Au-delà des filles, très présentes, il y a leurs maris mais dont on ne parle guère durant l'entretien, pour préférer évoquer les six petits-enfants, et en particulier les garçons. Il y a surtout un petit-fils de 24 ans (« *Le grand* ») qui joue un rôle très important pour Roland. Il vit dans un village alentour et il « *vient nous faire le bois* ». Roland dit à ce propos : « *Les garçons, il y a que Renaud. L'autre, heu.... il viendra pas faire paysan, son père a un garage. Enfin ça m'étonnerait...* ». Ici l'on comprend que le système de filiation via les garçons est essentiel pour Roland, qui n'est pas sûr de la transmission de son exploitation agricole et la ferme. Il n'a pu transmettre le métier ni à ses filles ni à un beau-fils, et attend en quelque sorte un « *repreneur* » chez ses petits-fils, ce qui semble être possible

avec « *le grand* ». Cette attente montre à la fois son attachement à son identité paysanne, et souligne l'importance symbolique pour lui de la perte de la capacité physique à « *faire paysan* », suite à sa maladie, et le signe fort de l'aide que constitue le fait de « *faire le bois* ».

On le voit, l'histoire familiale et les identités familiales qui y sont liées, comme dans le cas ici de la lignée paysanne, peuvent être fortement genrées, inscrites dans des identités professionnelles et des rapports à la santé qui sont culturellement genrées³². Si l'atteinte corporelle de Roland a autant d'impact affectif sur lui, c'est peut-être aussi parce que ses incapacités physiques détruisent son identité masculine et professionnelle d'exploitant agricole, et de chef de famille. Compte-tenu des rapports au corps et au genre construits dans cette sphère sociale, l'aide « corporelle » apportée par le petit-fils aux travaux de force que le grand-père ne peut plus réaliser, est d'une certaine manière la seule aide signifiante pour Roland dans le sens où c'est une aide qui permet de penser le « remplacement » de Roland, au sens fonctionnel, et sa succession à la fois fonctionnelle/pratique et symbolique. Prendre soin du grand-père, c'est faire pour lui les tâches physiques qu'il ne peut plus faire dans la maisonnée, en affirmant physiquement la possible transmission par filiation du masculin de l'exploitation.

Ainsi ce qui s'échange ici au travers de l'aide au masculin, c'est une forme de don et de contre don à la fois concret et physique; mais aussi éminemment symbolique: c'est une façon de prendre soin de l'autre dans ses besoins identitaires en quelque sorte.

Évolution de la distance/proximité au corps nu du proche aidé : différences entre enfants et conjoint.es

Plus globalement, les questions de distance et de proximité corporelle surgissent régulièrement dans les entretiens, en particulier ceux des enfants aidant un de leurs parents, et tout particulièrement quand on rentre dans des soins perçus comme intimes par les personnes concernées. En effet, la relation parent-enfant semble imposer parfois une réserve, une pudeur et en somme une distance à conserver ; distance qui peut être mise à mal par l'avancée en incapacité des personnes aidées.

Chantal aborde la gêne ressentie lorsqu'elle a décrit les relations de soin avec son propre père vieillissant (tandis que pour sa mère ou sa belle-mère ce sujet n'a pas été évoqué). Il faut souligner qu'elle n'a elle-même pas exprimé d'embarras (ce qui est probablement lié à son métier d'infirmière), ni de différence de ressenti dans le traitement des unes ou de l'autre. Son père, quant à lui, n'a pas supporté de se faire doucher par sa fille. Est-ce la nouvelle proximité de Chantal liée à une pudeur du père qui pose problème ? Ou est-ce l'expression d'une faible densité du lien entre Chantal et son père ? La toilette est en effet une question de genre mais aussi d'histoire familiale, de proximité et d'affinités : « Accéder à l'intimité corporelle du

³² Pour une analyse plus fine sur ce sujet cf. Beltran (2017)

proche exprime la densité du lien en même temps que cela institue le proche comme « bon parent » (Voléry & Vinel, 2016b, p. 178).

Chantal : Un jour il m'a dit (sur un ton furieux) 'C'est pas à toi de me faire ça, c'est à une infirmière !' Je lui ai dit 'Papa, je te rappelle que je suis infirmière'. 'Oui, mais t'as pas de blouse toi.' Je lui ai dit 'Mais tu crois que les infirmiers qui viennent te voir en semaine ils ont une blouse sur le dos ? S'il n'y a que ça pour te faire plaisir je vais mettre une blouse !' (Grognement) Bon, et puis il s'est laissé faire. Mais ça le gênait que je sois obligée de lui nettoyer les fesses par exemple.

Q : Donc vous faisiez sa toilette?

- Quand il y avait nécessité, entre deux passages d'infirmiers.

En tout cas, dans l'esprit des enfants, la dyade distance/proximité et son évolution semble en partie dépendante de l'importance des incapacités associée à l'avancée en âge du ou de la parent.e âgé.e. Sous l'effet de celles-ci, il apparaît en effet une sorte de bascule renversant l'ordre des âges et des places générationnelles établies jusqu'alors. Une bascule à partir de laquelle les enfants ne pensent plus en termes de pudeur, car ils ne sexualisent plus, et même dé-genrent leur parent.e. C'est le corps d'un proche asexué qui doit être pris en charge. « *On est tous pareils à ce stade de la vie!* » indique ainsi Michèle. Mais : « *Je crois qu'il va être gêné si c'est toi qui le fais* » indiquent les belles-sœurs de Michèle à celle-ci lorsqu'elle se propose pour faire la toilette de son beau-père : comme on l'a vu plus haut avec Chantal, les personnes aidées ne valident pas forcément cette façon de voir les choses, lorsqu'elles ont leur mot à dire.

Nathalie : Pareil ! Les infirmières, elles ne pouvaient pas le toucher. C'était abominable! [...] 'Je vais te laver'. Il disait rien. Si c'était l'infirmière, qui venait et ça sentait mauvais et qui disait 'Monsieur T., vous sentez'. 'Non non non, me touchez pas ! 'Voyez comment il est votre père. Regardez, il veut nous donner un coup de canne'. [...] Des fois il disait 'Elles sont charmantes.' Et ben je lui disais 'Raison de plus.' (Rire) C'était un coquin là-dessus. 'Y'en a une elle est charmante, elle est jolie, elle est belle.' 'Et ben alors, [pourquoi] tu préfères moi à elle [pour te laver] ?' Après, j'avais pris des hommes [...] Deux jeunes en plus, sportifs, je les avais vus. Très beaux garçons d'ailleurs au demeurant ça change un peu. J'ai dit 'Hein papa, au moins il y a deux beaux garçons'. Même eux, ils y sont pas arrivés à le laver. J'ai dit ils vont pouvoir y arriver. Je les avais appelés et j'avais dit 'Et la toilette ?' Ils m'avaient dit 'Oh, non non.' Alors moi je continuais à le laver.

Nathalie ne joue sur le côté « charmant » des infirmières que comme levier pour essayer que son père se laisse laver. Or, on peut supposer que, dans le cadre d'une relation sexualisée, il pourrait justement être gênant pour son père adoptif de se laisser laver par de jolies femmes.

On peut remarquer des différences notables dans les discours sur les pratiques filiales et conjugales au sujet de la toilette. Il apparaît dans plusieurs entretiens qu'enfants et conjoint.es ne pensent et n'agissent pas de la même façon. Pour les premier.es, le corps de leur parent.e est un corps déssexualisé, quasi asexué, qu'il faut soigner et traiter au mieux. Les conjoint.es n'ont pas (encore ?) cette vision du corps de l'être aimé. On repère en quelque sorte la tension « biographie contre biologie » évoquée par Weber (2012). Les soins liés à l'incontinence

urinaire ou anale apparaissent souvent comme le signal que l'on est arrivé aux dernières pages de cette biographie.

Michèle : Papa est incontinent donc pour aller prendre leur repas il aurait fallu que Maman lui mette une protection et ça elle n'aurait pas pu.

Q : Mettre une couche?

- Oui, ils refusent.

Q : Votre père refuse ou votre mère refuse de la lui mettre?

- Ma mère refuse de lui mettre. Moi je lui en mets une quand je l'emmène en consultation mais c'est le seul moment où il met une couche.

Q : Sinon il va aux toilettes?

- Il gère tout seul, il a son urinal avec lui tout le temps, partout. [...] il va aux toilettes pour aller faire pipi ou bien il a son urinal avec lui. Par contre si je suis en voiture c'est vrai que je ne me vois pas le débarquer au bord de la route, donc là je lui mets. Mais sinon, Maman n'a jamais voulu, même pour la nuit il n'en a pas. Il fait dans son urinal et il le vide dans un pot qu'on a aménagé à côté. [...] C'est quand même de l'incontinence parce qu'il ne peut pas se retenir. Mais il le gère. Grâce à Dieu.

Q : Donc c'est votre mère qui a un souci avec ça?

- Ah oui, oui, je ne sais pas, c'est psychologique je pense. Au début, quand on a dit 'Maman on va mettre des couches à Papa', c'était comme s'il partait quoi, c'était le début de la fin.

La distance des enfants ne semble pas la même quand un seul parent reste en vie et doit être aidé, ou quand le couple parental est encore en vie. Le ou la conjoint.e reste alors le plus proche au quotidien – ainsi est-ce Angela qui essuie son mari après ses passages aux toilettes. Au sujet des soins intimes, plusieurs conjoint.es disent se faire un devoir de ménager des espaces ou temps dans lesquels la personne aidée peut maintenir son agentivité et donc une autonomie de choix : choisir sa coiffure, ses vêtements, uriner ou déféquer « seul.e », se laver seul.e : « *Personne qui la lave, personne! Donc la toilette elle la faisait seule, je l'aidais le moins possible, pour qu'elle reste autonome* » (Jean au sujet de Christine sa femme). Comme Miceli (2013) l'a montré dans un autre contexte, la non-aide semble bien ici une aide, la non-intervention participant alors d'une action de *care*. C'est ce qu'il semble aussi se passer pour Albert et Jeanne. : « *Non, non, la toilette c'est l'infirmière qui la fait et puis après pour se pomponner elle le fait toute seule, assise, toujours assise. Mais ça marche.* »

Le périmètre de l'intimité est ainsi redéfini selon les incapacités fonctionnelles, les capacités d'agir de la personne aidée et les représentations du couple aidé.e/aidant.e sur les éléments primordiaux à soutenir. Christine se lave seule, mais c'est son mari Jean qui lui change plusieurs fois par jour sa sonde urinaire : il semble préférable de partager cet élément de son intimité avec son mari plutôt qu'avec une aide professionnelle :

Jean : Mais pour faire la toilette il y avait un souci c'est qu'elle avait cette sonde, donc le matin, au lever je lui enlevais la grande poche qu'elle avait la nuit, une poche de 2 litres, et je mettais un bouchon dans la sonde, de manière à ce qu'elle puisse se laver comme elle voulait et je restais à côté d'elle. Ensuite, une fois qu'elle s'était lavée j'enlevais le bouchon et je mettais une poche de jambe [...] tous

les jours et elle ne voulait pas que quelqu'un vienne la laver ni rien, elle ne voulait pas.

Q : Vous parliez d'autonomie, est-ce que c'est pour cette raison là ou est-ce qu'elle ne voulait pas que des gens la voient ?

- Elle ne voulait pas pour garder son autonomie, qu'on ne la voie pas toujours toute nue, toujours la trifouiller et tout ça.

Cette redéfinition de l'intimité n'est pas alors détachée des effets de genre, puisque les maris insistent par exemple sur leurs actions permettant de laisser à leurs épouses le sentiment d'être encore une « vraie » femme, c'est-à-dire conservant la maîtrise sur la présentation de soi adaptée à leur sexe. Ainsi Jeanne qui se « pomponne » seule, ou Jean qui insiste par exemple sur la coiffure et les vêtements de sa femme Christine comme on l'a vu *supra*. Une coiffeuse à domicile est d'ailleurs sollicitée régulièrement pour Christine et considérée par Jean comme une aide professionnelle importante : « *Après, qui c'est qui venait à la maison ? La coiffeuse ! Ça c'est important, on va dire trois fois par an.* » On retrouve l'idée développée par Calasanti et Bowen (2006) : une partie du *care* pour les conjoints est de veiller à maintenir le territoire identitaire de leur compagne, à soutenir leur identité y compris leur identité de femme, c'est-à-dire ici celle qui prend soin d'elle-même et de son apparence.

Comme on l'a vu *supra*, ce n'est pas tâche aisée selon Jean : il est bien plus compliqué pour un homme de prendre soin (de l'apparence) d'une femme que la situation inverse.

Jean : vous savez les femmes, 'coiffe-moi de ce côté', mais moi je fais ce que je peux, c'est pas facile. Une femme pour soigner un homme c'est facile, mais un homme pour soigner une femme c'est vachement difficile. Pour tout. Par exemple, moi, vous me mettez n'importe quoi je m'en branle, à l'envers, à l'endroit, même un pyjama je m'en fous, mais une femme c'est un peu coquet quand même, même que c'est malade.

Il semble ainsi que, lorsque la toilette intime d'une personne âgée doit être effectuée par un parent pour des raisons d'incapacités, l'enjeu chez les conjoint.es va être de concilier proximité et distance au corps de leur conjoint.e dans des moments jugés opportuns ; tandis que le rapprochement au corps d'un parent isolé ne semble acceptable pour un enfant aidant que sous une forme technique. Ce rapprochement corporel est acceptable lorsque les circonstances ne laissent pas d'autre choix, que la toilette est vue comme nécessaire et ne procédant pas d'un choix de l'aidant.e ni de l'aidé.e.

Selon Voléry et Vinel (2016), la toilette règle « *les degrés d'intimité et contribue à distinguer la parenté 'élective' de la 'parenté généalogique'*. *Laisser entrer tel ou tel parent dans son espace intime, le laisser s'approcher de son corps, c'est lui signifier son importance ou l'importance du lien entretenu avec lui* ». Dans les entretiens menés dans notre enquête, rares sont les personnes aidées qui paraissent avoir voix au chapitre quand il s'agit de faire sa toilette. Ou alors, on a parfois l'impression que c'est moins pour « élire » un de ses proches que pour accepter le ou la seul.e qui veut le faire, plutôt qu'une aide professionnelle – comme le montre cet extrait d'entretien avec Nathalie T., fille qui a aidé son père adoptif puis sa mère.

Nathalie : [Avec ma mère] on a mis en place la toilette mais la toilette au début, elle voulait pas. C'est moi qui la lavais. Par contre, avec moi, elle se laisse faire, comme papa. C'était dingue, les deux. Les deux. Donc la toilette, des fois je lui disais 'Tu sais, maman, les infirmières...' 'Ah non, non elles me touchent pas ! Je suis capable de me laver. Je vais pas travailler, je suis pas sale !' Après, elle avait des pertes et tout donc des fois, avant que je parte, je lui disais 'Tu sais maman, ta culotte tu es toute mouillée, tu es pas propre'. 'Ah ben je me le ferai, t'inquiète pas, tu peux partir tranquille'. 'Non non maman, je vais t'aider, je vais t'aider'. Alors moi je ne la mettais pas à la douche parce que j'avais peur. Je la mettais au lavabo. Elle se tenait et puis je la savonnais comme ça. Sa culotte je la savonnais comme ça, je la rinçais. Elle était contente. Je la séchais, je lui remettais et voilà. Et elle était contente. 'La prochaine fois, si c'est pas les infirmières, je te le referai'. 'Non, non les infirmières elles ont pas besoin, je me débrouille'. Peuchère, les infirmières elles se prenaient quelque chose, mon dieu. Comme là, les pauvres. C'est la toilette, je pense que c'est toutes les personnes âgées. Elle est agressive. Des noms d'oiseaux comme on dit... Après, peuchère, elle pleure, elle s'excuse, elle est comme ça, elle s'excuse 'Pardon, pardon, je suis pas gentille mais je peux me débrouiller !'

Q : Et votre père c'est pareil, vous l'aidiez?

- Pareil ! [...] 'Mais je me débrouille'. Il se débrouillait, mais il le faisait pas [se laver]. Lui c'était pas parce qu'il avait pas sa tête, c'était qu'il voulait pas. [...] Alors moi je continuais à le laver. Quand je venais, je lui disais 'Bon, on t'a lavé? T'as voulu?' 'Non! J'ai pas voulu!' 'Bon t'es pas lavé je présume?' 'Ben non'. 'Bon ben on y va alors'. Mais j'allais pas dans la douche, pareil, je le mettais au lavabo et je le savonnais partout. Et puis pareil je changeais son linge. Parfois j'allais à la laverie parce qu'il avait pas de machine à laver. La laverie ça me faisait une petite trotte ou alors je prenais des sacs plastique et je mettais double sac voire triple parce que c'était une infection.

Encore une fois, des différences émergent entre la manière dont en parlent les aidant.es entre conjoint.es (dont on a vu plus haut le soin qu'ils peuvent mettre à préserver de l'autonomie) et enfants. Pour ceux et celles-ci, la toilette est uniquement pensée au prisme de l'hygiène. Si iels entreprennent de laver ou nettoyer leur parent, c'est parce que le corps souillé ne peut être laissé dans cet état sans risques (sanitaires et hygiéniques). La toilette est alors décrite dans des termes techniques visant la salubrité. Les corps ne sont pas dépeints, seulement les actes de prise en charge. L'évocation des corps et de l'intimité est succincte, contrairement aux activités par exemple de soins à la personne. Ainsi Martine L. et son fils Jean-Pierre abordent volontiers l'étape des shampoings (réalisés en dehors de la douche) :

Jean-Pierre : Des fois on joue à la poupée ! Quand on lui lave les cheveux avec l'aide-soignante et tout ça c'est des parties de rigolade hein! Surtout que les aides-soignantes c'est une équipe il y en a des toutes jeunes. Elles jouent à la poupée, elles rigolent, c'est amusant des fois, on rigole tous.

La « toilette » des cheveux est vécue et présentée comme un moment convivial et gai, relié même à un retour en enfance des participants (jouer à la « *poupée* »), ce qui n'est pas le cas de la « toilette » du corps. Peut-être ici, étant donné le sentiment d'obligation que ressentent les aidant.es, y a-t-il des aides qu'on prodigue et dont on peut parler (celles qui concernent les

activités que l'on fait habillé.e) et d'autres qu'on apporte mais dont l'évocation reste taboue (celles où l'aidé.e doit être nu.e)³³ ?

Une question de classe ?

Il semble toutefois que cette prise en charge des soins intimes et de la toilette, qu'elle soit extrêmement engagée dans son franchissement des normes de pudeur ou un peu plus distante (tout du moins dans sa description), est bien plus concevable dans les classes populaires. Ce résultat reste à confirmer étant donné la composition de notre échantillon, où les classes populaires et rurales sont fortement surreprésentées. On s'aperçoit toutefois que tou.tes les proches interrogé.es issues des classes moyennes/supérieures manifestent soit une gêne, soit une distance (associée à du respect par exemple), soit même soulignent le caractère inconcevable du fait de réaliser eux-mêmes ces tâches intimes ; et s'arrangent systématiquement pour que cette tâche soit prise en charge par un.e professionnel.le.

Nous détaillerons ici l'exemple de Claire M., une enseignante habitant une belle maison de centre-ville d'une agglomération du Sud de la France (classe moyenne supérieure). L'entretien a lieu le lendemain du retour à domicile de sa mère suite à une hospitalisation qui la laisse plus ou moins invalide.

Claire : Elle est chez elle et complètement dépendante. C'est-à-dire que le fait d'avoir été à la clinique pendant trois jours, il y a perte de poids, manque d'appétit, des faiblesses dans tout le corps etc. Donc là, je suis en train de m'organiser parce que c'est la toilette le matin, passage de l'infirmier le matin, etc. etc.

Sa mère porte deux poches urinaires (depuis deux ans) qui nécessitent un passage infirmier tous les deux jours et un passage en clinique toutes les six semaines. Claire M. présente ainsi les tâches des aides-soignantes qui passent chaque matin :

Claire : Ces personnes lui mettent soit les bas de contention, soit font la toilette du matin. [...] Ils peuvent donner les médicaments, ils peuvent... ils sont là pour donner la douche, faire la toilette, habiller la personne, la déplacer, lui mettre les bas de contention s'il y a besoin, enfin voilà, ce sont ces soins-là.

Lorsqu'elle est interrogée sur la décision de faire appel à des aides extérieures, elle répond de façon assez évasive qu'elle a pris en charge la toilette le temps que quelqu'un d'autre (des professionnelles) le fasse et qu'alors les choses seraient « réglées » (c'est-à-dire « rentrées dans l'ordre » ?)

Claire : Mais du coup, là, moi j'ai vraiment besoin de quelqu'un pour la toilette du matin.

³³ « En effet, la salle de bain est un espace où deux types d'activités s'exercent, celles qui se font habillé, comme se brosser les dents, se coiffer, se maquiller, et peuvent être réalisées côte à côte, et celles qui se font nu, prendre le bain ou la douche, pour lesquelles les pratiques sont différentes dans les familles selon les conceptions du corps des enfants, les règles de prohibition de rencontres des corps et les négociations des enfants. » (Diasio et Vinel 2015, 45).

Q : Et quand vous dites que c'est vous qui avez besoin c'est qu'à un moment il a été question que ce soit vous qui le fassiez?

Claire M. : Et bien là elle est rentrée avant-hier, hier c'était dimanche, on n'avait personne donc c'est moi qui ai assuré oui, plus ce matin, parce que le temps que les personnes soient au courant de la situation c'est moi qui ai assuré aussi. À partir de demain matin normalement c'est réglé.

Cet arbitrage entre aide professionnelle et filiale semble avoir été fait en concertation entre mère et fille :

Ah mais elle m'a dit tout de suite "De toute façon, tu ne peux pas faire tout toute seule, et quand tu vas reprendre le travail tu ne pourras pas tout faire." Donc de toute façon, elle sait très bien que je ne peux pas tout assumer. À chaque fois elle me dit "Tu as les enfants, tu as..."

Le caractère chronophage de cette aide est d'abord mis en avant, notamment par la mère. L'aspect gênant de rentrer dans l'intimité de quelqu'un par la réalisation de la toilette est abordé ensuite, dans un premier temps d'une façon générale, du point de vue de sa mère.

Q : Si éventuellement vous n'aviez pas eu d'enfants ou s'ils étaient beaucoup plus grands, est-ce qu'elle aurait préféré que ce soit vous qui continuiez à prendre en charge la toilette etc ?

Claire M. : Je ne sais pas mais je ne crois pas. Je ne crois pas parce que... à un moment donné, même si je suis sa fille, il y a des choses difficiles. Voilà, faire la toilette à quelqu'un, on rentre dans l'intime de la personne et c'est vrai que... Voilà, avant-hier elle a eu besoin d'une bonne douche parce qu'elle sortait de la clinique et ce n'est pas toujours évident à la clinique, les douches, machin. Donc voilà, je l'ai douchée. Mais c'est vrai que c'est... j'imagine que pour elle il y a une certaine gêne quoi.

Q : Vous "l'imaginez" parce qu'elle elle ne vous l'a pas dit?

Claire M.: Si. Elle dit "Qu'est-ce que je suis devenue? Obligée de me donner la douche, je n'aurais jamais imaginé ça il y a encore un mois." Enfin voilà, elle est complètement lucide par rapport à ça.

Bien que difficile à vivre, le fait d'être douché par quelqu'un d'autre est alors présenté comme une condition pénible mais nécessaire à la conservation d'un corps propre et d'une image sociale valorisante ; malgré la pudeur qui reste chevillée au corps, notamment lorsque c'est un homme qui est chargé des soins intimes.

Claire : Je pense qu'elle est prête à franchir ce pas, là. De toute façon, à un moment donné... Et puis ma Maman elle a toujours été propre, bien habillée et tout. Donc je pense qu'à un moment donné elle ne se supporterait plus, de se laisser aller, etc.

Q : Mais vous pensez que c'est plus par rapport à la perte d'autonomie ou c'est pour des questions de pudeur?

Claire M. : Oh c'est tout, c'est un mélange de tout. C'est à la fois être lucide de ce qu'elle est devenue et de se rendre compte que plus rien peut-être ne sera comme avant et puis de me voir faire... Enfin, elle ne me le demande pas mais elle sait très bien que c'est moi qui ai fait ce travail-là alors qu'il y a des gens qualifiés pour et qui le feront parce qu'eux font ça tous les jours et eux ne vont pas se poser de questions.

Q : Parce que vous vous vous posez des questions?

Claire M. : Non, mais c'est... À un moment donné je ne voudrais pas la rendre mal à l'aise par rapport à ça. [...] Quelqu'un vient, ce n'est pas forcément une femme, ça peut être un homme aussi. Il faut oublier un petit peu sa pudeur quoi. Ça ne vient pas comme ça.

Q : Et est-ce que vous avez discuté avec le service d'aides-soignants du fait que ce soit un homme ou une femme qui vienne l'aider?

Claire M. : Elle préfère que ce soit une femme.

Q : Notamment pour les activités de toilette?

Claire M. : Oui, là le monsieur qui est passé ce matin je le connais, c'est un aide-soignant qui vient régulièrement, lui déjà me l'a dit [...] il m'a dit "demandez-lui si elle préfère que ce soit un homme ou une femme qui vienne s'occuper d'elle, nous on est habilités à s'occuper autant d'hommes que de femmes" mais oui, lui me l'a dit. [...] je pense que le contact est plus facile avec une femme qui connaît un corps de femme, qu'un homme, qui peut aussi connaître le corps de la femme (rires) mais ce n'est pas pareil, on a moins de... de gêne, de pudeur, avec quelqu'un du même sexe. Je pense que c'est pareil pour les hommes, je ne sais pas.

Ici l'on doit souligner la négociation et l'échange sur cette question de la prise en charge du corps pour les toilettes intimes entre les enfants aidants, les professionnels et la personne aidée. La décision finale est laissée à l'aidée, qui a auparavant signifié à sa fille qu'elle accepterait la présence d'un professionnel pour ces actes, et peut choisir le sexe de ce professionnel. Cette discussion et construction négociée de la meilleure forme que peut prendre l'aide corporelle devenue obligatoire est particulièrement observable dans les milieux favorisés.

Quand les fils font la toilette

Pour Clément, Gagnon, & Rolland en 2005, certaines tâches de soins semblaient encore taboues pour les hommes, qui se sentent incompetents. Quelques 10 ans plus tard, les choses ont apparemment changé, en tout cas pour nos témoins. En effet, les fils ne semblent certes pas prendre systématiquement en charge les soins corporels dans les cas où une femme de la famille (compagne, sœur, etc.) peut le faire. Mais ils paraissent toutefois volontiers les prodiguer dans les cas contraires, même lorsqu'ils bénéficient d'aides professionnelles. Ceci apparait un résultat intéressant du point de vue du genre, et a priori ignoré dans la littérature jusqu'à présent.

Dans les fratries mixtes, on a pu ainsi noter que les fils peuvent ponctuellement être impliqués lorsque leur sœur a une impossibilité, ou encore lorsqu'ils sont en visite :

Michèle : Maintenant mon frère Serge quand il vient je peux vous dire que c'est nickel! Mon petit frère qui est en Guadeloupe. Il lui fait même les pieds - parce que c'est moi qui fais les pieds à Maman, enfin je lui coupe les ongles etc., elle adore avoir les pieds très très propres donc c'est moi qui lui fais - mais quand il est là je ne fais plus rien. [...] Mon frère Luc c'est un peu différent, il n'est pas tout à fait pareil, il fait les courses, ce genre de choses mais (hésitation) [...] il est moins maternel on va dire.

Le fait qu'un des frères prenne en charge les soins pédicures de la mère pourrait laisser croire à une répartition affranchie des rôles sociaux de sexe mais le fait qu'elle présente le fait de ne pas se prêter à ces activités comme résultant d'un manque de compétences « maternelles » replace cette organisation dans un contexte plus traditionnel, habituel selon elles chez les familles issues de l'immigration portugaise quoiqu'en évolution comme le démontre l'exemple de son frère³⁴. Pour la douche, toutefois, c'est la femme de Serge qui prend en charge, elle aussi issue d'une culture spécifique aux yeux de :

Michèle : Ma belle-soeur de Guadeloupe ne travaille pas [...] elle est adorable, elle est ivoirienne et elle a proposé (hésitation) quand elle vient, c'est comme si c'était ses parents, elle les met à poil tous les deux, ils passent tous les deux sous la douche avec elle! Plus maintenant parce qu'ils ont de l'aide [professionnelle] mais elle est adorable!

Quant aux fils déclarés aidants principaux, ils s'engagent dans tout le travail de care (à la fois le « *take care of* » et le « *care about* »³⁵). Ils se déclarent ainsi clairement réaliser ce type de soins envers leur mère, parfois même sans aide professionnelle, comme Jean. Bien sûr, on voit encore que lorsqu'il y a une femme valide à proximité, elle est citée comme prenant part également à cette tâche – ce qui n'est pas le cas pour les filles aidantes. Jean-Claude est ainsi parfois aidé par une amie habitant le village. Jean-Pierre, lui, cite son épouse lorsqu'il lui est demandé s'il intervient plus concrètement dans la toilette : « *Mais après sinon nous au niveau médical on intervient un peu aussi. S'il faut la recharger etc. avec V. [nom de son épouse] bon, on sait manipuler le truc (le verticalisateur).* ». Mais c'est lui qui participe apparemment en premier lieu aux soins. Les 3 autres, séparés ou ayant une épouse vivant elle-même avec des incapacités pour Jean R., sont aussi en première ligne.

Ces 4 fils ne s'attardent pas outre mesure sur l'explicitation de cette activité, mais indiquent clairement qu'il leur arrive régulièrement de s'en occuper. Si, souvent, les raisons invoquées sont une maisonnée peu étendue, des aides professionnelles pas autant sollicitées qu'elles auraient pu l'être et/ou pas présentes lorsqu'il y aurait eu besoin, ils paraissent tous avoir au moins de temps en temps, voire très fréquemment, contribué à la toilette de leur mère.

Jean-Claude : Moi je faisais la toilette je la prenais je la mettais dans la baignoire, bon les infirmières elles ne pouvaient pas le faire [...] moi je la mettais dans la baignoire. [...] elle n'était pas très souple alors il fallait mettre les jambes par-dessus, la soulever etc. Mais bon on y arrivait, j'y arrivais. Une fois qu'on avait pris le coup ça allait.

Charles : Alors ça c'est quand je ne suis pas là moi et que l'infirmière l'aide pour faire la douche. C'est un lève-personne, comme ça on la met sur le chariot qui va à

³⁴ « *Dans la culture portugaise [...] c'est la femme [qui fait tout]! Si un homme fait quelque chose c'est que (rires) il n'a pas ce qu'il faut où il faut, ça ne se fait pas. C'est comme ça. Plus maintenant, fort heureusement! Q: ça change? Michèle : Oui, la jeunesse actuelle oui, mais ça a été dur! Moi mes frères ils n'ont jamais pu ni aller faire les courses, ni faire la vaisselle, ni débarrasser la table ni rien du tout hein* ».

³⁵ Même si parfois, leur discours paraît plus centré sur la technique et ainsi assez détaché – peut-être davantage que les filles interrogées d'ailleurs, même si cela reste à creuser.

la douche là-bas. [L'infirmière] la lève avec ça parce que toute seule elle n'y arrive pas. Quand j'y suis moi, tout seul, je le fais, mais elle non. [...] Oui, vous voyez, il y a le chariot exprès pour la douche, je la mets dessus, je l'amène.

À ce propos, il est compliqué de comprendre dans quelle mesure sa mère ou Charles sont gênés ou non de cette situation de proximité corporelle forcée.

Charles : Donc je m'en occupe, mais l'après-midi il n'y a rien à faire quoi. Après le soir je la refais manger, je la mets sur les toilettes et je la mets au lit, et quand il faut faire un peu de toilette je fais un peu de toilette. [...] Ah non, tant que je peux le faire, il n'y a pas de problème. [...] on lui met des alèses vous savez, il faut changer tous les jours, parfois il faut changer les draps, il y a des alèses qui s'enlèvent, qu'on jette quoi, ça reste assez propre. Après il faut souvent, le matin ça a débordé, vous savez, il faut enlever les draps, il faut la laver, mais bon, ce n'est pas tous les matins, mais ça arrive.

Q: Et ça vous avez l'impression – peut-être pas maintenant forcément, parce que la communication est devenue un peu difficile – mais est-ce qu'au début où c'est vous qui faisiez ça vous avez senti qu'elle ça la dérangeait?

- **Non, pas tant que ça.**

Q: Elle préférerait que ce soit vous ou...?

- ça ne la dérangeait **pas tant que ça**. Comme elle ne pouvait plus bouger de trop, si vous voulez c'est venu progressivement, au début elle marchait, après elle ne marchait plus. Au début, quand elle marchait elle arrivait à se tenir difficilement mais ce n'était pas commode quoi. Maintenant, avec le fauteuil et tout ça, du fauteuil au lit, du lit aux toilettes, on y arrive bien.

Lui aussi seul enfant à proximité, Jean-Claude a pris en charge la totalité des soins à la personne dont sa mère a eu besoin, bien qu'il soit très soutenu par un réseau d'entraide familial et amical (son fils et son petit-fils, une « amie » du village ancienne aide-soignante et sa fille) :

Jean-Claude : Il fallait la laver, la faire aller aux toilettes, la mettre au lit, la coucher, après bon, je lui mettais les couches, j'ai été obligée de lui mettre des couches après parce qu'elle ne pouvait pas rester comme ça, donc après il fallait changer la couche, la nettoyer. Tout ce qu'il faut faire avec une personne âgée. C'est moi qui le faisais. [...] Non, l'ADMR ils venaient pour faire le ménage, pour faire son lit, pour nettoyer à droite à gauche. C'est plus une aide-ménagère qu'autre chose.

Cette situation a duré jusqu'à ce qu'un médecin lui indique qu'il avait le droit d'être lui-même aidé dans cette tâche.

Jean-Claude : Par contre après dans les derniers (hésitation) on va dire dans la dernière année, en gros, après c'est les infirmières qui le faisaient, elles faisaient la toilette.

Q : Comment ça s'est décidé les infirmières?

- C'est le médecin qui a dit 'tu as droit'. Moi je faisais la toilette je la prenais je la mettais dans la baignoire, bon les infirmières elles ne pouvaient pas le faire parce que [interruption] Donc oui, je la mettais dans la baignoire. C'était tout un cinéma mais bon.

Q: Ah bon? Parce qu'elle n'avait pas trop envie?

- Un déjà elle n'avait pas trop envie et deux bon, elle n'était pas très souple alors il fallait mettre les jambes par-dessus, la soulever etc. Mais bon on y arrivait, j'y arrivais [...] Mais c'est normal, c'est quelque chose de normal, c'est tout. Voilà, c'est tout, je le voyais comme ça. Je le voyais comme ça, je ne voyais pas ça autrement.

Il évoque les difficultés « physiques » de sa mère à accéder à la baignoire mais pas la gêne que cela a pu provoquer chez lui ou chez elle. Jean-Claude répète – peut-être pour se persuader – qu'il est « *normal* » de changer les couches de sa mère, la transporter nue pour la doucher, l'emmener aux toilettes.

Jean R., dont on a vu l'aide apportée à sa femme, a aussi « gardé » chez lui sa mère pendant neuf ans. Passées les séances de kiné liées à l'hospitalisation, aucune autre forme d'assistance professionnelle ne semble lui avoir été fournie. L'aide liée aux parties intimes, aux fluides corporels et aux soins médicaux a donc été prodiguée par Jean.

Jean : Il n'y avait [plus] personne qui venait [après les premiers temps] pour ma mère. [...] Je lui ai dit [à l'assistante sociale] 'mais vous savez que j'ai gardé ma mère déjà pendant 9 ans? Que je lui lavais le derrière, je lavais le caca et que je soignais les plaies dans le lit? Ça, c'est pas rigolo ça!'

Q: Oui, parce que votre mère elle était alitée tout le temps à la fin?

- Ah définitivement, elle est restée plus d'un an.

Ainsi, on perçoit que l'aide à la mère dépendante, lorsqu'elle est perçue comme inévitable par les fils, conduit ceux-ci à franchir là encore des frontières de genre en réalisant des tâches qui statistiquement et symboliquement sont traditionnellement dévolues aux femmes, les soins relatifs aux parties corporelles et actions intimes. Les fils interrogés citent pourtant moins ce type de tâches plutôt que d'autres (comme les problèmes de communication, liés à la sénilité³⁶) lorsque sont évoqués les moments les plus éprouvants, ou compliqués pour eux. La toilette, c'est juste une tâche parmi d'autres... ou tout du moins la manière dont ils les taisent ou les abordent juste en passant lors des entretiens semblent vouloir nous en convaincre.

³⁶ E.g. Jean : « Elles ne se sont jamais disputées pour ça mais parfois ma mère elle avait des comportements un peu bizarres envers ma femme. Ma femme, bon, elle était pas rancunière pour un centime donc ça se passait bien, mais à la fin c'était de plus en plus dur. »

Conclusion

Notre recherche qualitative, menée sur 24 familles, a tenté d'éclairer la question des rapports sociaux de sexe et des relations d'aide aux personnes âgées dépendantes. Elle a exploré les questions que nous souhaitons poser pour penser l'avenir des prises en charge des personnes âgées dépendantes, dans un contexte de vieillissement de la population française, de mobilité accrue, d'urbanisation forte et d'évolution des rôles sociaux sexués. Au-delà de la forte présence traditionnelle des femmes dans les tâches de *care* en direction des aînés dépendants, les hommes prennent-ils leurs responsabilités lorsque leur compagne entre dans la dépendance – s'engagent-ils effectivement dans l'aide ? Comment les adultes dont les parents deviennent dépendants organisent-ils le soutien à leurs parents et en quoi les transformations des rapports sociaux de sexe des 50 dernières années modifient-elles les configurations de l'aide intrafamiliale, du point de vue des aidants, mais aussi des aidés ?

Les femmes, comme cela a déjà été décrit dans la littérature, apparaissent dans cette recherche qualitative plus généralement engagées dans l'aide aux personnes âgées dépendantes présentes dans leur parentèle que les hommes. Cela est particulièrement visible dans le cadre des fratries mixtes où ce sont les sœurs qui sont le plus souvent aidantes des ou du parent ayant besoin d'aide humaine, plutôt que les frères.

Mais les hommes, dans différentes configurations, sont très présents comme aidants principaux auprès de personnes âgées dépendantes. En premier lieu, lorsque, déjà âgés eux-mêmes et vivant en couple, ils s'engagent comme aidants principaux de leurs conjointes lorsque celles-ci deviennent dépendantes. Mais les hommes assurent également une place centrale dans l'aide humaine auprès de leur(s) parent(s), en particulier lorsqu'ils sont fils uniques, ou encore fils en milieu paysan, (voire petits-fils) reprenneur de l'exploitation agricole familiale. Dans les fratries d'hommes vieillissants nous avons pu également observer de l'aide des hommes en direction d'un frère devenu dépendant.

La position sociale a aussi une forte influence croisée avec celle du sexe, sur le vécu de la dépendance et de l'aide. Les hommes des classes populaires sont tout particulièrement touchés dans leur identité corporelle par l'irruption d'une dépendance physique, les hommes des classes moyennes et supérieures ainsi que les femmes toutes classes confondues vivent la dépendance physique comme une souffrance mais non pas comme une perte identitaire. L'aide est elle aussi donnée et reçue de façon différentielle : la générosité est la règle partout, mais celle-ci est « comptée » dans les classes moyennes, et « obligatoire » dans les classes populaires, qui s'effraient devant le coût des EHPAD.

À l'issue de ce travail, voyons d'abord ce que le genre peut faire à l'aide et ce que l'aide peut faire au genre.

Que fait le genre à l'aide ? Prenons l'exemple du couple composé par Ahmed et Aïssa A. Il montre comment on peut aboutir à une sous-déclaration de l'aide apportée par la conjointe. Ce que fait Aïssa, ce n'est pas de l'aide aux yeux d'Ahmed et d'Aïssa, c'est ce que fait une

femme mariée... Ils déclarent alors comme aidante principale la fille cadette, qui peut être employée au titre de l'APA et rémunérée pour ses coups de main donnés à ses parents. Il conviendra donc de repérer cette sous-déclaration lors de l'exploitation de l'enquête CARE et de mettre en œuvre une procédure de correction.

Que fait l'aide au genre ? Ici, c'est Charles C. qui peut servir d'exemple. La dépendance de sa mère a radicalement changé la répartition sexuée des tâches domestiques entre lui et sa mère. D'assisté en tout il est devenu l'unique pourvoyeur de ces tâches. Toutefois, ce changement apparaît déconnecté de ses représentations de genre – comme on l'avait déjà constaté chez Jean R. (partie 4.3). Le cas de Charles est très intéressant également pour sa posture. Contrairement à de nombreux conjoints et fils, celle-ci n'est pas celle d'un héros, elle est pratique et réaliste. Charles ne pouvait faire autrement financièrement, il n'est pas envisageable que son frère l'aide, il est donc la seule solution et se débrouille avec des aides professionnelles et des assistances techniques.

Résumons maintenant les principaux résultats généraux. Nous reprenons les points annoncés en introduction, répartis entre résultats attendus au regard de la littérature, et observations nouvelles issues de notre enquête.

Les résultats attendus au regard de la littérature :

La conjugalité vient avant le genre dans l'(auto)désignation de l'aidant principal. Lorsque la personne dépendante vit avec un.e conjoint.e, celui/celle-ci est systématiquement le/la principal.e aidant.e prenant en charge l'aide au quotidien, qu'il s'agisse des soins au corps, d'habillage, de toilette, de la prise en charge de l'incontinence, de surveillance et présence, de prise des médicaments, etc. L'apport des enfants ou du voisinage se limitent alors à l'aide instrumentale (travaux de réaménagement, entretien du logement ou du jardin, courses, ménage), et au soutien psychologique. Essentielles pour le bien-être du couple, ces aides sont le plus souvent ponctuelles et peuvent souvent se faire à distance.

Le genre joue un rôle important dans la répartition de l'aide entre fils et filles. En effet, lorsque la personne dépendante ne vit pas en couple, un processus d'(auto)désignation d'aidant.e principal.e se déploie, aboutissant le plus souvent à une répartition inégalitaire entre fils et filles : dans 3 fratries mixtes sur 4, une fille a pris le rôle d'aidante principale. Or, aucun témoignage ne reconnaît le genre comme l'un des facteurs de l'(auto)désignation de l'aidant.e principal.e. D'autres facteurs sont évoqués : la disponibilité de chaque enfant, la proximité géographique et, surtout, la proximité affective avec la mère ou le père en situation de dépendance. Mais même si le genre n'est jamais évoqué, il s'impose par l'intermédiaire des facteurs précédents. L'inégale implication des fils et des filles apparaît ainsi comme un effet secondaire que les acteurs n'ont pas mobilisé volontairement, ni même consciemment.

Des observations nouvelles issues de l'enquête PEGASE :

La règle d'un.e aidant.e principal.e : tout dispositif d'aide se construit autour d'un.e aidant.e principal.e. Cette règle s'applique aussi bien aux aides cohabitant que non-cohabitant. S'il y a un.e aidant.e cohabitant (conjoint.e, enfant cohabitant), il ou elle est

toujours l'aidant.e principal.e. Mais lorsqu'il n'y a pas d'aidant.es cohabitant, l'un.e des enfants occupera le rôle d'aidant.e principal.e du point de vue du temps consacré à l'aide, de la surveillance, de l'organisation des autres intervenants et des décisions à prendre au quotidien. Cette règle d'une inégale répartition de l'aide filiale passe aussi avant celle du genre : quand plusieurs sœurs sont à proximité géographique (le cas de plusieurs frères ne s'est pas présenté dans notre échantillon), l'une d'elles prend le rôle d'aidante principale, les autres se retrouvent marginalisées, voire exclues, de leur propre chef ou de celui de leur sœur.

L'aide conjugale est pratiquée sans distinction de genre, mais vécue de façon genrée. Quand l'homme aide sa conjointe, la relation n'est paradoxalement pas vécue comme une inversion des rôles, mais plutôt comme leur continuation : l'homme continue de protéger sa conjointe. Cette relation semble mieux vécue par l'aidant comme par l'aidée que la situation inverse, lorsque la femme est l'aidante de son conjoint. Ce cas de figure est davantage ressenti comme une inversion des rapports conjugaux et semble difficile à vivre à la fois pour la femme aidante et pour l'homme aidé. L'homme vit mal sa perte d'autonomie. Il semble l'associer à une perte de statut, notamment celui de l'homme fort sur qui repose le couple. Pour la même raison, sa conjointe ne vit pas mieux cette situation. Dans le couple traditionnel, celui de nos seniors actuels, les positions de l'homme protecteur et de la femme protégée sont cultivées par les deux conjoints. Alors, si l'homme aidant bénéficie d'un regard social très valorisant – le *care* continuant à être pratiqué majoritairement par les femmes – et d'un renforcement de sa position de protecteur à l'intérieur même du couple, la femme aidante est déstabilisée par la perte d'autonomie de celui qu'elle a choisi « grand et fort » et ne bénéficie pas autant que l'homme d'un regard social valorisant, car sa prise en charge du conjoint est plus facilement considérée comme naturelle pour une femme.

Les enfants uniques vivent l'aide davantage comme un « juste retour des choses » que comme un « piège », selon les termes de Trabut et Weber (2009). Il semble que les enfants des classes moyennes et supérieures ainsi que les fils aient davantage recours aux aides professionnelles que les filles des classes populaires ; il se peut également que ces derniers soient plus souvent face à des tâches « nouvelles ». Néanmoins, les fils comme les filles uniques de notre échantillon ont pris leur responsabilité. L'éventuelle différence des pratiques découlerait des dispositions et relations genrées datant d'avant l'aide. Celle-ci tend donc à peser sur le genre tout comme le genre tend à peser sur l'aide – en tout cas sur ses manifestations matérielles que sont la réalisation de tâches domestiques.

Au sein des fratries multiples, l'inégale implication des enfants aidants est à relier aux sens de l'aide et s'accompagne de satisfactions inégales. Parfois les satisfactions sont inversement proportionnelles aux aides données, notamment lorsque les relations familiales sont bonnes. Parfois elles sont teintées d'amertume de part et d'autre, lorsque les relations familiales sont conflictuelles. Toutefois, nous connaissons uniquement la version de nos témoins, des aidants principaux (ou aidé.es)³⁷. Leurs témoignages donnent à voir leur satisfaction face à

³⁷ L'enquête ANALISE apportera des informations très intéressantes sur les autres enfants aidant.

l'important travail d'aide qu'ils estiment bien faire. Il y transparait également, mais indirectement et donc de façon moins certaine, le désir d'aide des frères et/ou sœurs géographiquement éloignés ou les conflits familiaux autour de l'aide et de son organisation entre frères et sœurs. Nous avons toujours entendu l'aidant « pilier », l'aidant principal omniprésent et quasiment omnipotent. Ses frères et/ou sœurs apportent le plus souvent une aide ponctuelle, dans certains cas pas d'aide du tout. Il s'agit d'une répartition qui est souvent décrite par la notion de « désignation de l'aidant.e ». Or, on a tort de sous-estimer le mécanisme d'auto-désignation. Celui-ci ne se substitue pas à la désignation mais en est le complément. Et ce double mécanisme de désignation et d'auto-désignation semble étroitement lié au sens de l'aide pour chacun.e des enfants, c'est-à-dire aux satisfactions et insatisfactions, aux plaisirs et déplaisirs, aux effets positifs et négatifs que chacun.e obtient ou compte obtenir de la prise en charge de son parent.

Enfin, un élément esquissé à plusieurs endroits dans ce rapport : ***l'organisation de l'aide des enfants semble souvent réactiver des conflits sur les places respectives des uns et des autres dans la famille*** (le « chouchou » de papa, la « femme-enfant », le chéri de maman etc...), et de toutes les jalousies enfantines relatives aux attachements différentiels des membres de la famille. De ce fait on peut se demander si les conflits relatifs à la négociation du dispositif d'aide intrafamiliale renvoient aux même type d'affects que les conflits qui peuvent surgir lors de la gestion de l'héritage après la mort du ou des parents. Nous avons d'ailleurs quelques cas dans l'enquête qui en font état. Soulignons également un paradoxe apparu dans notre enquête entre frères et sœurs étant eux et elles-mêmes parents et ceux et celles qui n'ont pas d'enfants. Dans une fratrie, celui ou celle qui n'a pas d'enfant peut être assigné.e et légitimé.e comme aidant parce qu'il ou elle n'a pas d'enfant (interprétation classique). Dans une autre fratrie, le fait de ne pas avoir d'enfant est considéré comme une sortie du jeu de la lignée et du lien, comme un refus de la transmission et est alors donné comme explication de la non-aide aux ascendants. Une fois de plus, ce sont les positions occupées à l'intérieur de la famille et de la fratrie, positions occupées de longue date, qui semblent le mieux prédire la répartition de l'aide filiale lorsque la dépendance se fait jour³⁸.

Revenons à la question qui fut à l'origine de cette recherche : les hommes seront-ils aussi volontaires et compétents pour prendre soin de leurs proches que les femmes ? On ne saurait répondre que pour le présent, bien entendu, mais la réponse semble affirmative. En ce qui concerne l'aide conjugale, susceptible de prendre plus d'ampleur dans les décennies à venir, les pratiques semblent d'ores et déjà assez égalitaires, les hommes prenant autant soin de leurs conjointes quand celles-ci entrent en situation de dépendance que l'inverse. Cependant, le vécu de cette aide conjugale est pour l'instant – c'est-à-dire pour les générations actuelles qui sont dans l'ensemble relativement traditionnelles – fortement genré. Et paradoxalement, c'est la configuration de l'homme aidant sa conjointe qui semble la mieux vécue pour les raisons que nous avons exposées *supra*. En ce qui concerne l'aide filiale, la prise en charge entre fils

³⁸ Les pistes à creuser pour comprendre les configurations de l'aide familiale en relation avec nos résultats sont indiquées dans les annexes, partie 3.

et filles est plutôt inégale, non seulement en termes de genre mais aussi entre l'aidant.e principal.e et les autres. Ces inégalités pourraient se poursuivre, mais rien ne semble annoncer davantage d'« abandons » de parents en cas de plus de fils uniques ou de fratries masculines. Ce qui semble s'annoncer en revanche, c'est un moindre désir des futurs parents dépendants d'être pris en charge par leurs enfants. En effet, de nombreux « jeunes » seniors de notre échantillon, ceux vivant en couple dont l'âge moyen était dix ans plus jeune que celui des seniors isolés ou encore les « enfants » aidant que nous avons rencontrés et dont une bonne partie est déjà à la retraite, exprimaient spontanément leur désir de ne pas être pris en charge à leur tour par leurs enfants comme aujourd'hui iels prennent en charge leurs parents. Iels ne veulent pas gêner leurs enfants et considèrent qu'iels sont trop occupé.es, iels ne voudraient surtout pas être dans la position de lâcher-prise qu'ils demandent à leurs parents ; et ils envisagent des solutions comme le foyer résidentiel ou la maison de retraite plutôt que l'aide au quotidien par l'un.e des enfants. En disant cela, iels expriment un changement de liens familiaux dont l'avenir nous dira les conséquences sur l'aide familiale.

Bibliographie

BANENS, M., & MARCELLINI, A., (2015), « Aide entre conjoints. Dynamiques de genre dans les couples adultes avec handicap », *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 9, n°2, p 87-98.

BANENS, M., MARCELLINI, A., ROUX, N. L., FOURNIER, L. S., MENDES-LEITE, R., & THIERS-VIDAL, L., (2007), « L'accès à la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant : une analyse démographique et sociologique », *Revue française des affaires sociales*, n°2, p 57-82.

BELTRAN, G., (2017), « Explications et modes de justification du renoncement aux soins dans une population ruralo-agricole. Rôles et ajustements d'un modèle de masculinité traditionnelle », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, n°48-1, p 87-107.

BESSIERE, C., (2003), « Une profession familiale : les trois dimensions de la vocation agricole », In F. Weber, S. Gojard, & A. Gramain, *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*. Paris: La Découverte.

BESSIERE, C., & GOLLAC, S., (2007), « Le silence des pratiques. La question des rapports de genre dans les familles d'" indépendants" », *Sociétés & Représentations*, n°24, p 43-58.

BIDART, C., & PELLISSIER, A., (2007), « Entre parents et enfants : liens et relations à l'épreuve du cheminement vers la vie adulte », *Recherches et Prévisions*, 90, n°1, p 29-39.

BILLAUD, S., & GRAMAIN, A., (2014), « 14. L'aide aux personnes âgées n'est-elle qu'une affaire de femmes ? », *Regards croisés sur l'économie*, n°15, p 264-276.

BONNET, C., CAMBOIS, E., CASES, C., & GAYMU, J., (2011), « La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? », *Population & Sociétés*, n°483.

BOZON, M., & HERAN, F., (2006), *La formation du couple*. Paris: La Découverte.

BRUNEL, M., & CARRERE, A., (2017), « Les personnes âgées dépendantes vivant à domicile en 2015 Premiers résultats de l'enquête CARE « ménages » », *Etudes et Résultats*, n°1029.

CALASANTI, T., & BOWEN, M. E., (2006), « Spousal caregiving and crossing gender boundaries: Maintaining gendered identities », *Journal of Aging Studies*, 20, n°3, p 253-263.

CAPUANO, C., (2018), *Que faire de nos vieux. Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours*. Paris: Sciences Po.

CAPUTO, J., PAVALKO, E. K., & HARDY, M. A., (2016), « The Long-Term Effects of Caregiving on Women's Health and Mortality », *Journal of Marriage and Family*, 78, n°5, p 1382-1398.

CLEMENT, S., GAGNON, É., & ROLLAND, C., (2005), « Dynamiques familiales et configurations d'aide », In S. Clément & J.-P. Lavoie (Éd.), *Prendre soin d'un proche âgé*. ERES.

CLEMENT, S., & LAVOIE, J.-P., (2005), « Conclusion », In S. Clément & J.-P. Lavoie (Éd.), *Prendre soin d'un proche âgé*. ERES.

COMAS-D'ARGEMIR, D., ALONSO, N., & DEUSDAD, B., (2018), « Des maris qui soignent leurs épouses âgées. Genre, générations et politiques publiques en Catalogne », *Ethnologie française*, n°171, p 451-464.

DAUNE-RICHARD, A.-M., JÖNSSON, I., RING, M., & ODENA, S., (2013), « L'entrée en dépendance des personnes âgées : quelle prise en charge pour quelles différenciations sociales et sexuées ? », *Revue française des affaires sociales*, n°2, p 148-168.

DUCHARME, F., VISSANDJEE, B., PAQUET, M., CARPENTIER, N., LEVESQUE, L., & TRUDEAU, D., (2009), « La pratique dans un contexte pluriethnique: Démarche en vue de la création d'une approche de négociation entre le personnel des services de soutien à domicile et les proches-aidantes d'un parent âgé », *Nouvelles pratiques sociales*, 21, n°2, p 137.

DUPRAT-KUSHTANINA, V., (2016), « Aide familiale: relations à l'épreuve de la durée », *Gérontologie et société*, 38 / n° 150, n°2, p 87-100.

FAVROT-LAURENS, G., (2015), « Soins familiaux ou soins professionnels ? : La construction des catégories dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes », In J.-C. Kaufmann (Éd.), *Faire ou faire-faire ? : Famille et services* (p. 213-232). Rennes: Presses universitaires de Rennes.

GODBOUT, J., (2013), *Le don, la dette et l'identité. Homo donator vs. Homo oeconomicus*. Paris: Le Bord de l'eau.

GOFFMAN, E., (1968), *Asiles* (Minuit). Paris.

GOLLAC, S., (2003), « Maisonnée et cause commune : une prise en charge familiale », In F. Weber, S. Gojard, & A. Gramain, *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*. Paris: La Découverte.

GUCHER, C., (2013), « Être « aidant familial » en « milieu rural » entre devoir moral et contraintes sociales, quelle place pour l'autonomie ? », *Gérontologie et société*, 36 / n° 146, n°3, p 105-116.

HAYES, J., BOYLSTEIN, C., & ZIMMERMAN, M. K., (2009), « Living and loving with dementia: Negotiating spousal and caregiver identity through narrative », *Journal of Aging Studies*, 23, n°1, p 48-59.

LANOIR L'ÉTANG, L., (2005), *Réseaux de solidarités dans la Guadeloupe d'hier et d'aujourd'hui*. Paris: L'Harmattan.

LAVOIE, J.-P., & ROUSSEAU, N., (2008), « « Pour le meilleur et pour le pire » : Transition au soin et identités conjugales », *Enfances, Familles, Générations*, n°9.

LE PAPE, M.-C., TENRET, É., VERON, B., PIETROPAOLI, K., & DURU-BELLAT, M., (2018), « « Ce sont ceux qui en parlent le plus qui en font le moins ». Pratiques et normes de solidarité familiale chez les femmes et les hommes dans la France contemporaine », *Nouvelles Questions Féministes*, 37, n°1, p 31-51.

- MANCERON, V., & SEGALEN, M., (2011), « Entre solidarité résidentielle, sentiments et soutiens publics : les relations de parenté dans le Liberté à Nanterre », *Ethnologie française*, 42, n°1, p 23-36.
- MARCELLINI, A., ROUX, N. L., & BANENS, M., (2010), « Au-delà des apparences... Interactions, séduction et rencontres amoureuses des personnes présentant des déficiences », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n°50, p 129-144.
- MEMBRADO, M., (2013), « Le genre et le vieillissement : Regard sur la littérature », *Recherches féministes*, 26, n°2, p 5-24.
- MICELI, P., (2013), *Dilemmes familiaux de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer : principes, relations et émotions*. Lille 3.
- PENNEC, S., (2009), « Le soutien des fils envers leurs parents âgés », *Réciproques. Revue de proximologie*, n°1, p 90-103.
- RIBEIRO, O., CONSTANÇA, PAÚL, & NOGUEIRA, C., (2007), « Real men, real husbands: Caregiving and masculinities in later life », *Journal of Aging Studies*, 21, n°4 (Masculinity and Aging), p 302-313.
- RUSSELL, R., (2001), « In sickness and in health: A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia », *Journal of Aging Studies*, 15, n°4, p 351-367.
- TRABUT, L., & GAYMU, J., (2016), « Habiter seul ou avec des proches après 85 ans en France : de fortes disparités selon les départements », *Population & Sociétés*, n°539, p 1-4.
- UNGERSON, C., (2003), « Production et consommations de soins de longue durée au Royaume-Uni : inégalités de genre, inégalités sociales », In C. Martin (Éd.), *La dépendance des personnes âgées: quelles politiques en Europe?* (p. 195-215). Rennes: PUR.
- VILLOING, G., RUFFIE, S., & FERREZ, S., (2016), « Care en milieu postcolonial: émancipation et revendication identitaire des personnes handicapées en Guadeloupe. », *Alter*, 10, n°1, p 54-66.
- VOLERY, I., & LEGRAND, M., (2012), « L'autonomie au grand-âge : corporéisation du vieillissement et distinctions de sexe », *SociologieS*.
- VOLERY, I., & VINEL, V., (2016a), « La toilette des personnes âgées : les liens familiaux aux frontières de l'intime, Grooming the old parent: a bodily act questioning conjugal kinships bonds », *Gérontologie et société*, 38, n°150, p 73-86.
- VOLERY, I., & VINEL, V., (2016b), « La toilette des personnes âgées : les liens familiaux aux frontières de l'intime, Grooming the old parent: a bodily act questioning conjugal kinships bonds », *Gérontologie et société*, 38 / n° 150, n°2, p 73-86.
- WEBER, F., (1989), *Le travail à côté. Etude d'ethnographie ouvrière*. INRA/EHESS.
- WEBER, F., (2012), « Être pris en charge sans dépossession de soi ? », *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 6, n°4, p 326-339.

WINANCE, M., (2007), « Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales », *Sciences sociales et santé*, 25, n°4, p 83-91.

YEE, J. L., & SCHULZ, R., (2000), « Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis », *The Gerontologist*, 40, n°2, p 147-164.

Table des matières

Remerciements	2
Introduction.....	3
1. Le champ de l'étude	8
1.1. De quelle aide parle-t-on ?.....	8
1.2. Les situations rencontrées	10
Tableau récapitulatif des personnes et situations rencontrées.....	10
Situations de couple	12
Situations d'aide filiale.....	12
2. Qui fait quoi et comment ?.....	14
2.1. Les situations d'aide conjugale	14
Le réseau familial	14
L'aide professionnelle	15
Y-a-t-il un « style » masculin du conjoint aidant ?	16
Sont-ils exceptionnel.les ? Quand le genre entrelace sens et vécu de l'aide chez les conjoint.es	20
La question de la dépendance/indépendance fonctionnelle du parent ou du couple parental	23
2.2. Les situations d'aide filiale.....	25
Les choix limités des enfants « uniques »	26
Dans les fratries : passer « naturellement » de suppléant.e à aidant.e des parents ?.....	28
Quand et comment les fils aident-ils ?	30
Vie professionnelle des enfants aidants principaux	34
La place de la bru ou du gendre	36
2.3. La famille qui « n'aide pas »	39
Les filles qui n'aident pas – une figure des « mauvaises » filles ?	39
Et les fils ?	43
Les frères et sœurs de l'aidé.e qui n'aident pas (suffisamment)	43
3. Les perceptions et les vécus de l'aide et des incapacités.....	45
3.1. Les vécus de l'aidé.e.....	45
Femmes aidées	45
Hommes aidés	50
Les différences genrées	54

3.2.	<i>Les vécus de l'aidant.e</i>	55
	Femmes aidantes	55
	Hommes aidants	59
	Les différences entre aidants et aidantes selon la relation conjugale ou de parentèle.....	61
	Conjointes aidant : sentiment d'obligation et risque de dépression	62
	Conjoints aidant : fragilité et solidité	65
4.	Le sens de l'aide	70
4.1.	<i>Quelles logiques d'engagement ?</i>	70
	Le « juste retour des choses ».....	71
	Les conjointes se sentent-elles obligées d'aider ?	73
	« J'aide parce que je n'ai pas le choix ».....	75
4.2.	<i>L'aide comme dernier épisode de la relation parent-enfant</i>	76
	Aider quand on vieillit soi-même	76
	Lorsque les relations étaient conflictuelles avant la dépendance	78
	La figure des mères « défaillantes » en contrepoint de celle des filles n'aidant pas.....	79
4.3.	<i>Le poids des origines socio-culturelles</i>	80
5.	Proximité et distance	85
5.1.	<i>Proximité géographique</i>	86
	Prendre ses parents chez soi ou aller vivre chez ses parents ?	86
	Lorsque les parents se rapprochent : la semi-cohabitation ou « décohabitation de proximité »	88
	La cohabitation comme cause ou conséquence de l'aide aux parents, notamment lorsque le reste de la fratrie habite loin	89
	Entre les descendants habitant près d'un parent habitant seul	91
	Construire des liens/relations quasi-familiales avec d'autres : les aidants non familiaux	91
5.2.	<i>Proximité affective</i>	94
5.3.	<i>Proximité corporelle</i>	97
	L'aide physique comme l'occasion de la transmission patrimoniale et professionnelle .	98
	Évolution de la distance/proximité au corps nu du proche aidé : différences entre enfants et conjoint.es.....	99
	Une question de classe ?.....	104
	Quand les fils font la toilette	106
	Conclusion	110
	Bibliographie	115

Table des matières..... 119