

## Les Professionnels et les familles au domicile : enjeux croisés.

Cet exposé est le fruit d'une recherche-action cofinancée par la fondation Médéric Alzheimer et par l'association Dom-Hestia Assistance, association mandataire et prestataire d'aide et de soutien à domicile, intitulée « L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à domicile, une collaboration entre association intervenants professionnels, aidants naturels ». Pour mener cette recherche Dom-Hestia Assistance a sollicité le centre ESTA, Centre d'études psychosociologiques et de travaux de recherche appliquée.

La démarche de recherche a associée les acteurs concernés par l'accompagnement de personnes atteintes de la maladie Alzheimer, les membres des familles, les professionnels, l'association dans l'exploration et l'analyse du rôle de chacun.

Elle s'est déroulée en deux temps composés de réunions de groupe avec des assistants de vie intervenants à domicile d'une part, des aidants naturels d'autre part et enfin des permanents de l'association, puis de réunions d'échanges croisées permettant la confrontation des trois groupes. Trois séances de travail ont été réalisées pour chaque type de groupe soit douze séances au total. Cet exposé ne présente qu'une partie des résultats de cette recherche.

### Enjeux croisés !

Un enjeu est la somme que l'on risque dans un jeu, un pari, qui doit revenir au gagnant. C'est aussi ce que l'on risque gagner, ou perdre dans ce que l'on entreprend. [Robert].

D'emblée l'intervention au domicile est présentée comme une entreprise à risques.

Mais il s'agit d'enjeux croisés, et croiser c'est disposer deux choses en croix. On dit de deux routes qu'elles se croisent quand l'une traverse l'autre. Mais on croise aussi des races ce qui produit du métissage ou des hybrides. Enfin on peut croiser le fer ce qui nous évoque la violence de certaines rencontres.

Les routes des aidants naturels et des professionnels convergent donc vers un point central la personne malade. Elles font se rencontrer des représentations et des histoires familiales sociales culturelles qui vont produire ces enjeux croisés. Que risque-t-on perdre ou gagner dans cette rencontre ? De quel pari s'agit-il ? Est-il possible de faire que ce pari soit gagnant pour les deux protagonistes ? Comment faire pour que chacun reparte gagnant de l'aventure singulière qu'est l'accompagnement à domicile d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. ?

## REGARDS CROISES : assistantes de vie et familles

### Les représentations de la maladie :

La manière dont la maladie d'Alzheimer est évoquée dans les échanges révèle l'indétermination des limites de cette affection. Entre processus normal de

vieillesse, sénilité, démence, maladie mentale et folie, l'incertitude règne quant à la définition de la maladie d'Alzheimer

Si, globalement, on a une maladie, celle qualifiée d'Alzheimer se conjugue souvent au verbe « être », comme un adjectif qui vient nommer le malade. De même que l'on est vieux, sénile ou fou, on *est* Alzheimer :

La continuité et l'unité qui définissent l'identité d'une personne sont mises à mal par cette maladie. Aux yeux du monde extérieur (les malades étant « *dans leur monde* » ou « *ailleurs* »), la patiente<sup>1</sup> n'est plus celle qu'elle a été – « *je ne l'ai plus trouvée* » - et manque de cohérence dans son rapport aux autres et au réel. Outre cet effacement de l'individu derrière la maladie, cette affection trace un territoire aux contours flous, un espace mouvant, quelque part entre « *terre et ciel* » « *entre deux eaux* », qu'habitent les malades, ou un esprit maléfique déferlant sur eux (et qu'il faut « *endiguer* »). Possédés par cet esprit qui s'incarne dans un corps restant parfois « impeccable », les personnes affectées semblent parfois avalées ou recouverts par cette maladie.

Cette perte d'identité du parent qui s'efface derrière le voile d'une maladie aux contours indéterminés (et le flou du diagnostic) provoque des réactions de refus plus ou moins brutal de la part des membres de la famille (« *je me mettais aussi un voile sur les yeux* »). Alzheimer vient nommer le patient, le parent ou le conjoint, d'où une difficulté à parler de cette maladie, ou la volonté de la nommer autrement.

Le flou et l'absence de repères face à la maladie se traduisent par l'identification d'une multiplicité de symptômes organiques, psychologiques et sociaux, comme si toutes ces manifestations indistinctes étaient englobées par le nom « Alzheimer ». Invisibles, ces « *nerfs déglingués* » ne sont repérables que par les conduites qu'on attribue à cette dégénérescence. L'évolution de la maladie est fortement singularisée, et les stades de « *détérioration* » de la personne / « *progression* » de la maladie paraissent peu identifiables :

Physiquement peu affectées par la maladie d'Alzheimer en tant que telle, ce sont les comportements de ces personnes se disant « *malades en bonne santé* » qui révèlent l'affection. La représentation des signes de la maladie d'Alzheimer se structure autour de deux mouvements inverses : la perte d'un monde (celui qu'elles ont connu et auquel se réfère la rationalité commune) et la construction d'un ailleurs inintelligible pour les personnes « normales ».

La perte du monde se manifeste comme une perte de repères spatio-temporels (« *elle est déphasée* »), la perte de la mémoire des événements (relativement proches dans le temps) et des personnes (« *Parfois elle ne reconnaît pas ses enfants* »), la perte des codes sociaux (« *elle mettait des billets de 500 francs dans les toilettes* ») et des limites (« *elle prenait son couteau et elle le lançait sur le voisin* »), ultimement la perte de la parole et la perte de soi (« *l'absence* »). Pourtant, cette perte par le vide se traduit simultanément par des comportements relevant d'une réalité autre que celle qui est socialement partagée et reconnue. Les malades fabulent, inventent des histoires et sont convaincues de leur véracité, elles parlent (aux absents, à elles-mêmes), se promènent, marchent, sortent ou se sauvent, transgressent les limites et les interdits. Si la plupart des acteurs évoquent une perte plus ou moins progressive des repères et de la conscience, ils suggèrent également que cette

---

<sup>1</sup> Etant donné la surreprésentation des femmes, tant parmi les patientes que parmi les assistantes, nous féminiserons l'ensemble du texte.

perte n'est pas totale, qu'il y aurait des moments de lucidité au cours desquels le malade joue ou ruse :

D'autres témoignages montrent encore que ce que l'on attribue à la maladie n'est pas toujours de l'ordre d'une perte de lucidité mais révèle plutôt une clarté d'esprit ou une authenticité qui s'exprimerait enfin. Ainsi cette femme que l'on disait persécutée à cause de sa maladie par les allers et venues d'une amie qui fréquentait la maison et son mari. Lorsqu'elle est morte, le mari a bel et bien épousé l'amie. Ou encore cette mère qui n'a jamais accepté le mariage de sa fille et s'autorise enfin à vivre son rejet :

Par ailleurs, d'autres symptômes indirectement liés à la maladie d'Alzheimer viennent se greffer sur ces données de base. Les angoisses, la dépression et l'agressivité apparaissent comme autant de manifestations secondaires en réaction aux affections primaires

Les malades souffrent également d'un isolement social qui résulte parfois d'un retrait du monde de la part du patient, du fait que leurs contemporaines « *le cercle, elles sont toutes au cimetière* », mais aussi souvent d'un éloignement des proches :

**Des causes multiples :** « *on voit les effets mais on ne connaît pas la raison* »

Pour les assistantes et pour les familles, la maladie d'Alzheimer est une maladie héréditaire parce que « *ça vient de la famille* ». Cette conviction leur est souvent suggérée par les membres de la famille du malade. En effet les enfants, peut-être pour ne pas se retrouver dans une situation inconnue qui les angoisse, en appellent souvent à la généalogie pour replacer l'événement dans une histoire familiale. Ils s'adonnent ainsi, en présence de l'assistante, à toutes sortes de comparaisons avec des ascendants (mère, grand-mère, tante) et des collatéraux (sœur, frère). Cette angoisse rejaillit toutefois dans les conjectures relatives à la contamination ou à la contagion possible à force de fréquenter les malades :

Au facteur génétique et à la contamination s'ajoutent pour les assistantes des facteurs culturels liés au mode de vie ou de consommation. Les conséquences de l'utilisation d'agents potentiellement toxiques (tels les médicaments ou l'aluminium), mais aussi la « mise au rancart » des personnes âgées en Occident paraissent comme autant de facteurs pathogènes dans les propos des assistantes

Les familles insistent plus souvent sur les ruptures dans le mode de vie. Outre le facteur héréditaire, elles évoquent ainsi des changements plus ou moins brutaux qui ont constitué un tournant dans la vie de leur parent. Ce passage d'une vie pleine d'activité et de contacts à une existence sans occupation ni relation leur semble crucial dans la « *dégradation* » du malade

Cette idée d'une datation, d'un moment où il y a bifurcation se repère également au travers des « chocs » qu'auraient vécus certaines personnes et qui sont plus ou moins reconnus par les participants, qu'il s'agisse d'une dame à qui l'on retire ses petits enfants dont elle s'occupait jusque-là, d'une autre qui « *est tombée dans cet état* » suite à l'annonce de l'homosexualité de son fils, ou suite au décès d'un proche, notamment du conjoint :

Le constat de moments de ruptures amène certains participants à poser la question du désir plus ou moins conscient du malade d'oublier. Outre les

facteurs héréditaires, contagieux, historiques ou culturels dont la personne serait victime, une interrogation se profile quant à ce qui se joue pour le patient

Une maladie (et des malades) aux limites indéterminées, un diagnostic hésitant et parfois contradictoires, des symptômes à la frontière de la lucidité et de l'égaré et des origines floues, la maladie d'Alzheimer est présentée, ainsi que le suggère une participante comme « *une maladie qui brouille les pistes à tout le monde, qui a pour fonction de brouiller les pistes.* »

## La croisée des chemins : enjeux croisés

Place et rôle des différents acteurs :

Une maladie déroutante qui bouscule les équilibres familiaux

Si la maladie brouille effectivement les pistes, elle agit également parfois comme un révélateur des dynamiques familiales antérieures. Le désordre que provoque cette maladie au sein de la famille expose les symptômes qui n'appartiennent plus exclusivement au malade mais s'inscrivent dans une histoire familiale plus ancienne

La maladie modifie les relations, permettant parfois des règlements, voire des « règlements de compte ». La perte des repères du malade renvoie à une perte de repère dans la famille. Les frontières qui encadraient, de façon parfois très rigide, les relations entre conjoints ou entre parents et enfants se déplacent, et des remaniements – voire des inversions - s'opèrent dans les positions qu'occupent les différents membres de la famille. Ainsi cet homme, le « seigneur » qui dominait sa femme, une « fausse soumise », jusqu'au moment où la maladie a provoqué une inversion des relations de pouvoir

La maladie d'Alzheimer, et peut-être les maladies plus globalement, ouvrent des brèches au sein desquelles les membres de la famille peuvent s'engouffrer pour enfin exprimer ce qui a été tu dans l'histoire familiale. La perte de la parole du malade, et plus globalement sa perte de vigueur, laissent la place à une parole de la part des enfants autour de conflits qui ne pouvaient pas se dire auparavant. Cependant, si l'absence de répondant permet de dire, elle limite la discussion, et semble parfois futile aux yeux des membres de la famille

Les conflits familiaux non résolus avant la disparition des personnes directement concernées se déplacent parfois sur une autre personne de la famille. Ainsi cet homme qui, ayant très mal vécu le divorce de son père, occupe la position de tuteur vis-à-vis de sa belle-mère depuis le décès de celui-ci, et refuse de reconnaître la réalité (la souffrance, voire l'existence) de cette femme

Néanmoins, pour certains membres de la famille, le dérèglement que provoque la maladie ouvre la voie à une possibilité de réparation d'une relation qui a été douloureuse dans le passé. Ainsi en est-il de cette femme qui reçoit enfin la tendresse et la chaleur humaine que sa mère lui avait toujours refusées (et se refusait) :

La maladie et son traitement s'inscrivent dans l'histoire familiale. La manière dont la maladie est envisagée et dont le malade est assisté. La difficulté d'accepter que l'homme qui a été la colonne vertébrale la famille soit victime « d'une déchéance physique » se traduit par un refus de la maladie, et un rejet

de toute assistance, une autre famille cherchera plutôt à soigner son image en isolant le malade.

Une inversion dans la filiation : ambiguïté de la position enfant-parent

L'inversion des rapports de filiation est un problème fréquemment abordé par les familles, parfois par les assistantes : « *les rôles se sont inversés* », on devient « *la mère de sa mère* », « *ça s'est inversé, j'avais besoin d'elle avant, c'est elle qui a besoin de moi maintenant* ». Ce retournement de l'ordre « normal » des choses ne s'opère pas sans confusion ni culpabilité. La confusion tient d'abord du fait de se positionner en tant que parent pour son propre parent, d'avoir à se nommer à la fois comme enfant et comme parent : Cette confusion s'accroît également du fait que cette inversion n'est pas stabilisée. A tout moment, les aidants peuvent avoir à changer de place selon la réaction du parent accompagné, et à prendre des décisions pour lui en l'absence de tout repère

La culpabilité est particulièrement présente dans le fait de se retrouver à occuper la place du parent et de devoir décider à la place de parents autonomes qui n'auraient jamais supporté de dépendre de leurs enfants et qui ont toujours exprimé une véritable "hantise" de devoir peser sur ces derniers. En décidant pour leur parent les enfants ont l'impression "d'usurper" une place qui n'est pas la leur :

**Les familles entre soulagement et culpabilité : « *Le problème c'est d'essayer de se sentir bien au milieu de toute cette douleur* »**

La prise en charge de la bénéficiaire par une assistante amène un changement en termes d'allègement pour des familles aux prises avec de lourdes responsabilités. La présence d'une tierce personne semble permettre aux aidants de se délester de tâches qui sont vécues comme trop éprouvantes et de recouvrer une précieuse quiétude :

**L'arrivée des assistantes : un tiers dans la configuration familiale**

Le plus souvent sollicitées par la famille ou les médecins, les assistantes arrivent de l'extérieur de l'espace et de l'histoire de la famille. Elles sont conscientes de leur extériorité - du fait qu'elles font « *intrusion* » - qui prend parfois des formes d'étrangeté radicale

Pour les assistantes, les premiers moments sont cruciaux dans l'instauration de liens de confiance, particulièrement avec le bénéficiaire

Mais cette intégration dans l'univers familial n'est pas toujours un succès. Les assistantes se confrontent à des obstacles dans le processus d'acceptation par les patients ou les familles. Pour certains, il s'agit-là d'un véritable théâtre des opérations, un terrain sur lequel il leur faut conquérir à la fois la confiance du patient et de la famille

D'autant que certains aidants naturels, et ce possiblement en lien avec les sentiments ambivalents dont il a été question plus haut, peuvent reprocher aux assistantes de ne pas être à la hauteur de ce qu'eux font, faisaient ou voudraient faire

Les résistances ou le rejet de la part des bénéficiaires se cristallisent autour de la signification que prend pour eux la venue d'une assistante. Certains refusent un accompagnement qui souligne la perte d'autonomie, d'autres craignent que l'on cherche à remplacer un aidant familial absent :

La plupart du temps en alliance avec les bénéficiaires, les assistantes, des « filles », des « femmes », des « mères » prennent une place fortement chargée sur le plan affectif, parfois ambiguë, dans leur relation au bénéficiaire

La place prise par les assistantes auprès du bénéficiaire était le plus souvent occupée par un autre membre de la famille (enfant ou conjoint) avant qu'elles n'arrivent. Certaines assistantes sont sensibles à l'ordre familial au sein duquel elles s'inscrivent, aux risques d'instrumentalisation auxquels elles sont exposées, à la souffrance que vivent les membres de la famille et tentent de procurer des repères à ces aidants confrontés à une maladie qui les efface

Si certaines reconnaissent qu'elles ont un rôle à jouer tant auprès du bénéficiaire que des membres de la famille, d'autres favorisent – peut-être à leur insu – l'exclusion de l'aidant naturel qui est « *un peu de trop* » hors de la relation assistante-bénéficiaire, en méconnaissant parfois la souffrance des membres de la famille :

### **Parents et assistantes : des places différentes et complémentaires ?**

Quelles que soient les difficultés de l'intégration d'une assistante dans un espace et une histoire familiale déjà constitués, les collaborations s'articulent souvent autour de la reconnaissance que chacun des acteurs à une place, sa place. Les membres de la famille envisagent alors que l'assistante procure une aide spécifique à leur parent qu'eux ne pourraient pas assumer (le devoir de responsabilité filiale est accompli) mais qui ne menace pas la relation des aidants naturels à celui-ci (ce qui est donné ne destitue pas l'aidant naturel) :

Les assistantes disent également apprécier ces modes d'aide différents et complémentaires : à chacun ses compétences, toutes nécessaires dans l'accompagnement de la personne. Pour elles, il ne s'agit pas de prendre la place du parent mais d'avoir l'espace de faire leur travail, dans un climat de confiance et avec l'aide des membres de la famille, sans crouler sous le « poids » de leur présence ou de leur regard

Les solidarités et les alliances qu'elles construisent avec les membres de la famille sont fondées, entre autres, sur l'apport qu'elles assurent depuis une perspective différente. Elles transmettent un savoir sur la situation et une connaissance de la bénéficiaire (tel qu'elle est aujourd'hui) qui informent, rassurent et soulagent les familles :

### **III. LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES**

Outre les difficultés relatives aux places respectives des assistantes et des membres de la famille, ces acteurs évoquent d'autres difficultés relatives à la notion de temps dans leurs rapports aux bénéficiaires, à leur intimité, aux relations qu'ils entretiennent les uns avec les autres et avec les acteurs médicaux et paramédicaux, ainsi qu'à l'égard du juste investissement dans l'aide qu'elles procurent.

## **Des temporalités différentes**

Les familles ayant partagé une histoire avec le bénéficiaire, s'inscrivent dans une temporalité différente de celle des assistantes. Ce temps est parfois celui de la nostalgie vis-à-vis du passé, parfois celui de la précipitation vis-à-vis de

l'avenir, deux temporalités qui soulignent le désir de retrouver celle que l'on a connu et qui n'est plus la même :

Dans ce qu'expriment les familles, le refus de la maladie est reconnu mais il n'a qu'un temps et la maladie se développant, les enfants sont obligés d'admettre que leur parent n'est plus tout à fait le même que celui qu'ils ont connu. Ce travail d'acceptation représente une étape importante et jamais acquise d'un "véritable apprentissage" comportant la nécessité reconnue par les participants de faire des deuils, de lâcher prise, de ne plus savoir...A cet égard les professionnels ont pu dans certains cas représenter une aide dans la mesure où ils n'ont pas connu la personne auparavant et qu'ils investissent le présent sans être "encombrés" par les liens du passé. Les assistantes sont le plus souvent dans une temporalité de l'ici et du maintenant, du bien-être actuel, de la construction d'une confiance à long terme et de la mise en place d'aménagements provisoires :

### **Un rapport problématique à l'intimité**

La dépendance accrue des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer implique une transformation de leur espace d'intimité. Leurs difficultés de mobilité exigent qu'elles soient aidées afin de se laver, de se vêtir et de se dévêtir. C'est souvent dans cet espace intime fortement chargé que les aidants naturels sont le plus en difficulté

Si le parent se sent submergé par la proximité physique avec la malade, d'autres espaces d'intimité sont souvent gommés, transgressés sans délicatesse. Il en est ainsi notamment de l'appartement de la malade qui, d'un espace de vie privée, devient un lieu d'allers et venues occultant le besoin du malade de maintenir un territoire qui reste sien :

Les assistantes, selon la place qu'on leur attribue ou qu'elles prennent au sein de la famille, sont parfois mises dans le secret relevant de l'intimité des malades (les souhaits quant au lieu d'inhumation, la virginité d'une patiente), ce qui brouille d'autant plus les places respectives dans l'espace familial.

La proximité physique et l'acceptation d'un rapport intime de la part des personnes malades constituent un enjeu d'un autre ordre pour les assistantes. C'est en ce lieu que se construisent des liens de confiance :

C'est également dans ce rapport que se fixent les limites de la proximité, notamment ce qui concerne la sexualité des patients masculins. En la matière, il n'y a pas de règle absolue, chacune semble gérer avec ce qu'elle est, instaurant sa propre règle dans ces situations

Les relations assistantes-familles se construisent autour d'un mode de coopération satisfaisant dans la plupart des cas. Mais lorsque des difficultés émergent, elles se cristallisent notamment autour du manque de respect et de considération que les assistantes disent subir de la part de certains membres de la famille

Par ailleurs, la difficulté qu'ont les membres de la famille à reconnaître la souffrance et la maladie du bénéficiaire met l'assistante dans des situations difficiles, à une place qui n'est pas la sienne, qui peut lui sembler

« *ingérable* », un « *enfer* » :

En ce qui concerne les relations des assistantes aux acteurs médicaux et paramédicaux, les assistantes évoquent d'une part le manque de collaboration dans l'accompagnement de la malade (le manque d'information, le manque de dialogue), d'autre part – à l'instar de ce qu'elles disent des difficultés avec certains membres de la famille – de l'absence de respect et du manque de reconnaissance de la valeur de leur travail :

D'où, entre autres, le souhait d'une collaboration plus étroite entre le médecin et l'assistante, et ce pour un meilleur accompagnement de la malade :

Toutefois, la présence d'autres acteurs au sein d'une relation assistante-bénéficiaire parfois « étouffante » leur apporte aussi soutien et constitue des moments où elles peuvent de « souffler

### **Investissement et modes de régulation**

Les difficultés que les assistantes rencontrent sont vécues d'autant plus douloureusement que leur investissement dans leur métier est important :

*Quand on se retrouve dans ce milieu là on a l'impression pas seulement de travailler, mais de s'occuper d'une personne, on met la valeur humaine en jeu.*

*Je suis là pour que lui ou elle ait son univers, son cadre comme elle l'a, on essaie que ça soit comme elle le veut*

Cet investissement – à l'instar des malades qu'elles accompagnent – se déploie dans un espace relationnel où la limite est gommée et où l'épuisement professionnel guette les assistantes. Cette absence de limites est d'autant plus flagrante quand la place qu'occupe plus ou moins consciemment l'assistante ne se construit plus dans un partage avec d'autres aidants mais dans une exclusivité relationnelle (telle que nous l'avons évoquée plus haut)

L'investissement important des assistantes peut provoquer des difficultés hors du champ strictement professionnel. La non-reconnaissance de leur identité, de leur inscription hors de la relation avec le bénéficiaire : une assistante évoque la difficulté d'avoir systématiquement à invoquer le nom d'un membre de la famille pour pouvoir travailler, d'autres rappellent des débordements de la relation à la bénéficiaire sur leur vie privée :

Lorsqu'elles évoquent la manière dont elles gèrent ce surinvestissement vis-à-vis des malades, les assistantes décrivent des modes de régulation en miroir des symptômes de la maladie. Telle la malade qui « *essaie d'oublier* », l'assistante ruse avec la mémoire afin de « faire le vide dans sa tête » :

Mais outre ce mode de régulation par l'oubli, les assistantes semblent puiser beaucoup de leur force dans la satisfaction qu'elles éprouvent au travail, notamment dans la qualité du lien qu'elles construisent avec la bénéficiaire qui leur permet de « *triumpher des petits agacements* », bénéficiaire qui agit même comme soutien lors de moments difficiles :

L'investissement des aidants naturels est tout aussi difficile à maîtriser, d'autant plus que les membres de la famille qui « prennent en charge » leur parent se retrouvent parfois seuls à assumer la responsabilité de l'accompagnement. La famille se déleste ainsi parfois de la charge de la malade sur les épaules d'une personne qui tente d'être « *au four et au moulin* », de soutenir son parent tout en remplissant ses obligations familiales et professionnelles et en tentant d'éviter l'épuisement personnel en « *laissant ses soucis à la porte* » :

Tel que nous l'avons mentionné plus haut quant à la complexité de l'arrivée de l'assistante dans une configuration familiale préexistante, la construction d'un lien de confiance entre les assistantes et les aidants d'une part, les assistantes et le bénéficiaire de l'autre, est un moment clé dans la prise en charge et la qualité de l'accompagnement dans le temps, tant et si bien que certains estiment que faute d'avoir développé cette relation, il en va du bien-être du bénéficiaire, il est préférable de se retirer :

Cet aspect relationnel apparaît tout aussi crucial pour les aidants naturels qui reconnaissent la nécessité d'accorder un minimum de confiance à la compétence des assistantes :

Par ailleurs, la famille joue un rôle important dans la construction de cet espace de confiance. Les assistantes reconnaissent que le fait de préparer le malade à leur arrivée, et de discuter des méthodes d'action dans le respect de la singularité de la situation est un facteur important dans la qualité de l'accompagnement :

Les modes de coopération entre les assistantes et les familles prennent des formes variées, allant de la délégation des responsabilités dans un climat de confiance à la transmission d'informations relatives au bénéficiaire / parent et au-delà (dans l'apprentissage mutuel de gestes techniques) :

### **Le positionnement et les déplacements vis-à-vis du patient**

Outre les informations que certains aidants naturels transmettent aux assistantes, celles-ci fonctionnent sur la base d'une observation minutieuse et empathique des patients qui leur sert de base pour ajuster l'accompagnement à la personne singulière qu'il leur est donné d'aider :

Cette posture initiale des assistantes – tout comme leur positionnement dans l'ici et maintenant évoqué plus haut - les amène à s'adapter au cas particulier, au malade tel qu'il est et à ne pas le brusquer en fonction de leur propre rapport au réel :

Bien qu'elles ne plaquent pas leur réalité sur celle que vivent les malades, les assistantes tentent quoi qu'il en soit de remettre des balises – en faisant preuve de patience et de douceur- dans leur quotidien, en réponse à la perte de repères dont ils peuvent souffrir :

C'est dans cette perspective, à la fois de respect du réel et de restauration de certains repères, qu'elles assistent les malades tout en maintenant des plages d'autonomie, en respectant les personnes dans leur intégrité, « *entendantes, même si elles oublient* » :

Revendiqué par les assistantes, cet aspect de leur travail renvoie au souhait que les aidants formulent quant à un accompagnement actif plutôt qu'un maintien dans la passivité ou la chosification de la malade (reproché à certaines assistantes) :

L'extériorité des assistantes, qui a pu être initialement vécu comme une difficulté (voir plus haut), permet par ailleurs aux aidants de se repositionner vis-à-vis de leur parent, de déléguer des charges qui sont parfois plus facilement gérées par les assistantes car « *avec les filles elle est moins exigeante* ». La position du tiers qu'occupent les assistantes participe au soulagement des familles et leur permet de s'extraire d'une situation conflictuelle cristallisée autour de la problématique du double statut d'enfant-parent (les mères qui se « rebellent », qui se « rebiffent ») :

### **Confronter, s'accorder, contourner ou cadrer : stratégies diplomatiques et militaires**

Du reste, parmi les modes d'action adoptés par les assistantes et les familles, la confrontation apparaît comme la stratégie la plus inefficace dans le dénouement des blocages :

Cette souplesse dans la relation au patient participe d'une adaptation aux rythmes de conscience des personnes accompagnées. Qu'il s'agisse de la gestion des moments de sommeil ou des scénarios imaginaires des patients, les assistantes « *jouent le jeu* » selon la logique des malades et les règles qu'ils établissent :

De ce fait, les repères sont restaurés, non plus en termes d'une rationalité permanente mais dans le cadre d'une cohérence spécifique déduite du temps que les assistantes prennent pour observer et écouter les bénéficiaires. Cette stratégie d'adaptation permet par ailleurs de relativiser les actes de transgression parfois violents que commettent les malades :

Outre cette stratégie d'adaptation au plus près de la singularité des patients, les assistantes, comme les aidants naturels, en réponse aux « *manœuvres* » plus ou moins intentionnelles des patients, disent user « *d'astuces* » de stratégies de « *feinte* » et de négociation. En ceci, les acteurs élaborent leur mode d'action comme un *modus operandi* sur un théâtre des opérations toujours mouvant :

Ces stratégies d'adaptation, de négociation et de feinte mises en œuvre par les assistantes vis-à-vis des bénéficiaires sont parfois utilisées comme un moyen d'éviter les conflits avec les membres de la famille