

INTRODUCTION

Catherine LE GALÈS et Martine BUNGENER

Cet ouvrage rend compte des résultats d'un programme de recherche pluridisciplinaire, intitulé « Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Entre liberté et responsabilité », mené au Cermes3 sur près de quatre années (2010-2013) avec le soutien financier de la Fondation de coopération scientifique Plan Alzheimer. Les termes « liberté » et « responsabilité » utilisés dans cet intitulé faisaient référence au parti théorique affirmé dans ce programme, de réinterroger les activités familiales d'accompagnement de personnes malades à l'aune de l'approche des capacités telle qu'elle est développée par Amartya Sen¹, prix Nobel d'économie, approche qui lie la responsabilité d'exercer une action aux libertés de la personne de pouvoir choisir entre différents cours de vie qu'elle valorise afin de pouvoir accomplir ce à quoi elle attache de la valeur. S'agissant d'exercer cette responsabilité et cette liberté auprès de personnes atteintes par une maladie dégénérative, nous verrons qu'il s'agit alors pour les familles de tendre le plus longtemps possible à « préserver ce qui importe » à la personne.

UN CHOIX THÉORIQUE :

ACCOMPAGNEMENT FAMILIAL ET APPROCHE DES CAPABILITÉS

En France, comme dans d'autres domaines de la politique sociale, les principes de responsabilité individuelle et de solidarité nationale se sont installés conjointement au cœur de l'action publique² ciblant les personnes âgées dépendantes, ce dont témoignent les débats récurrents sur la création d'un « cinquième risque », le risque dépendance. Plus spécifiquement, dans le cas de personnes

1. Nous n'omettons pas ici la contribution de la philosophe américaine Martha Nussbaum au développement des capacités mais comme nous le préciserons un peu plus loin, notre démarche s'inscrit dans l'approche des capacités telle que la développe Amartya Sen.
2. Le terme d'action publique assume une « conception dilatée du politique débordant de la seule sphère gouvernementale et des organes de l'État » afin de « faire droit à une approche du politique qui déplace le regard des institutions qui le structurent, vers les pratiques qu'il génère ». Les raisons en sont empiriques et épistémologiques (CANTELLI et GENARD, 2007).

atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'appel à la responsabilité et à l'engagement actif des familles est présenté dans le Plan Alzheimer 2008-2012 comme un argument essentiel au maintien à domicile prolongé de la personne malade. On observe ainsi dans le champ de la dépendance, et plus particulièrement de la maladie d'Alzheimer, une situation inédite où la politique publique souhaite conjuguer responsabilité individuelle accrue et visibilité affirmée de l'implication des proches au côté des intervenants professionnels. Cette option entraîne une double nécessité, d'une part, reconnaître l'implication des « aidants naturels », des « aidants proches »³ et d'autre part, soutenir l'action des familles par des mesures spécifiques. Car la responsabilité individuelle, pour être opposable, suppose, comme l'argumente Sen (Sen, 2009)⁴, que des formes adéquates de liberté soient ouvertes aux familles par l'action publique.

L'intérêt porté à l'environnement familial des personnes dépendantes ou atteintes de la maladie d'Alzheimer est incontestable depuis une quinzaine d'années. Nombreux sont les travaux ayant porté sur le lien entre maintien à domicile d'une personne malade ou dépendante et formes de mobilisation de son entourage. Ce lien, si longtemps mésestimé ou non formulé, a été étudié principalement selon deux directions : d'une part, pour mieux connaître les besoins d'aide, notamment professionnelle, que requièrent les personnes âgées dépendantes, et l'équivalent monétaire de ces besoins ; d'autre part, pour nourrir la dénonciation de la charge des familles confrontées à la perte d'autonomie⁵, et en particulier à la maladie d'Alzheimer, de leurs proches. Ceci a conduit à des analyses en termes de tâches « déléguables » de la famille à un professionnel et réciproquement, et à l'analogie fondatrice entre aides formelle et informelle. Au-delà de son instrumentalisation pour définir l'exigence et le chiffrage d'interventions professionnelles, on peut penser que cette analogie a été, aussi, une façon de répondre à l'invisibilité qui entourait l'implication familiale auprès d'une personne malade ou dépendante, accompagnée durablement à domicile. Ces travaux permettent de disposer d'un certain nombre de connaissances sur la définition de besoins standardisés, l'utilisation de services collectifs d'aide, la dispensation d'aides financières, le volume d'aide consommée, la substitution potentielle entre aide informelle et aide professionnelle, mais aussi dans l'entourage familial, sur qui fait quoi et pour qui : le conjoint, les filles, les fils, les voisins⁶...

3. Les termes d'aidants naturels ou proches sont utilisés très régulièrement par des institutions françaises comme l'INPES ou la HAS pour désigner « un homme ou une femme, non professionnel, qui vient en aide à une personne dépendante de son entourage » (Haute autorité de santé, 2011, INPES, 2010).
4. Dans ce livre, nous nous référons indifféremment soit à la publication originale en langue anglaise de ce livre de Sen paru en 2009, soit à sa traduction française publiée en 2010. Cependant nous nous référons à celle-ci systématiquement en cas de citation. La mention de la page sera alors apportée.
5. Nous employons ici l'expression « perte d'autonomie » car c'est celle communément employée par les politiques sociales.
6. ALBRECHT, SEELMAN et BURY, 2001 ; BAGUELIN et GRAMAIN, 2008 ; BÉLAND, BERGMAN, LEBEL et HUMMEL, 2006 ; BÉLAND, CONTANDRIOPOULOS, QUESNEL-VALLÉE et ROBERT, 2008 ; BUNGENER,

Très vite, cependant, l'analyse en termes de tâches a été contestée comme trop réductrice et ne renvoyant qu'à des besoins instrumentaux alors que d'autres dimensions, notamment affectives (Coudin, 2005), se trouvaient évincées par cette approche, ouvrant la voie à la revendication d'une définition profane et familiale des besoins, et à l'introduction du concept de fardeau puis de stress et de tribut (Lavoie, 2000). Les travaux largement descriptibles en termes de tâches associées à des besoins ou de fardeau familial ont été aussi largement critiqués, parfois même par leurs propres auteurs, de par leur difficulté à rendre visible la logique des comportements des aidants familiaux, ou à comprendre la faible substitution observée entre les deux types d'aide, par exemple.

Ces recherches semblent dorénavant avoir atteint les limites du cadre conceptuel dans lequel elles ont été élaborées. Les approches passées ne semblent plus capables de dépasser un stade essentiellement descriptif pour affiner la compréhension et permettre l'anticipation des comportements futurs tant des personnes atteintes que de leurs proches (et par conséquent des actions publiques adaptées aux demandes des familles). Elles ne permettent pas de rendre compte des modifications éventuellement induites par la visibilité nouvellement acquise, et le soutien accru aux aidants familiaux, mis en œuvre ces dernières années. Enfin, elles omettent les effets d'une double tendance contemporaine de l'action publique en France :

- une tendance d'individualisation : l'action publique se fait incitative, motivationnelle. Elle agit à l'implication, elle sollicite la participation, elle fait pression à l'autonomie. Elle se centre davantage sur l'individu, sa singularité, son profil biographique ;
- une tendance de subjectivation de l'action publique : les dispositifs politiques se focalisent sur des individus qui sont renvoyés à eux-mêmes et à leur stock de ressources morales et demandent aux usagers de se gouverner, d'être sujet de leur propre vie (Cantelli et Genard, 2007 ; de Munck et Zimmermann, 2008).

Partant de ce constat, notre recherche s'est proposée de réinterroger ces activités d'aide informelle et plus largement cet accompagnement familial à l'aune de ces deux aspects que nous jugeons saillants aujourd'hui, à savoir visibilité et responsabilité, en développant une démarche résolument interdisciplinaire associant économie, sociologie, ethnographie, et s'inscrivant explicitement dans l'approche initialement développée par l'économiste Amartya Sen (Sen, 2000 ; Sen, 2004a ; Sen, 2005 ; Sen, 2009 ; Sen et Dreze, 1999) et dont il est, avec

1987 ; BUNGENER, 1988 ; BUNGENER, 2000 ; CLÉMENT, LAVOIE *et al.*, 2005b ; DAVIN, PARAPONARIS et VERGER, 2008 ; DAVIN, PARAPONARIS et VERGER, 2009 ; GRAMAIN et MALAVOLTI, 2004 ; GRAMAIN, WITTWER, REBILLARD et DUÉE, 2007 ; GRAND, GRAND-FILAIRE, CLÉMENT et BOCQUET, 1999a ; GRAND, POUS, BARTHE, BOCQUET et ALBARÈDE, 1999b ; Horellou-LAFARGE, 1988 ; JOËL et MARTIN, 1998 ; JOËL, GRAMAIN, COZETTE et COLVEZ, 2000 ; LESEMANN et MARTIN, 1993 ; SAVARD, LEDUC, LEBEL, BÉLAND et BERGMAN, 2006 ; SAVARD, LEDUC, LEBEL, BÉLAND et BERGMAN, 2007.

la philosophe Martha Nussbaum (Nussbaum, 2000; Nussbaum, 2012), l'un des auteurs les plus influents. Sans opposer de façon excessivement réductrice les approches des capacités développées par ces deux auteurs – pour une présentation en français de ce débat on pourra consulter (Ege *et al.*, 2012) – l'accent mis dans notre recherche sur l'analyse des situations de vie, des choix et des libertés d'accomplir (par exemple les actions indispensables au maintien à domicile de la personne malade) comme des conditions appropriées à l'exercice par chacun (malade ou membre de la famille) d'une liberté de hiérarchisation de ses attentes et des façons privilégiées pour réaliser les accomplissements auxquels chacun attache de la valeur et ce, à partir d'une base de données informationnelles que nous constituons de façon *ad hoc*, marque clairement l'inscription de notre démarche dans l'approche des capacités telle que la développe Sen. Ce faisant, nous ne négligeons pas, non plus, le changement conceptuel décisif apporté par le déploiement actuel des théories du care qui reconsidèrent les enjeux philosophiques, sociaux et économiques liés à l'invisibilité du souci de l'autre et donc du travail largement dévolu aux femmes, susceptible d'en rendre compte⁷. Mais c'est une perspective différente que nous proposons ici, prenant appui sur l'approche des capacités⁸ qui lie l'exercice de la responsabilité à l'accroissement des libertés de processus et d'opportunités. Les capacités exprimant les libertés de la personne de choisir entre différents cours de vie qu'elle valorise, nous nous intéressons particulièrement à l'analyse des choix et des libertés d'accomplir compatibles avec le maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et aux formes d'implication indispensable des familles, à la compréhension fine des conditions appropriées à l'exercice, maintenu au mieux, d'une liberté de choix conforme à la hiérarchisation des attentes de chacun, malade ou membre de sa famille, ainsi qu'aux façons privilégiées par chacun pour réaliser les accomplissements auxquels il attache de la valeur.

UN ENJEU PRAGMATIQUE : PRENDRE EN COMPTE CE QUI IMPORTE AUX PERSONNES ATTEINTES ET À LEURS PROCHES

Notre perspective est clairement influencée par un enjeu d'économie politique et de justice sociale : comment aider des personnes qui ont perdu certaines de leurs compétences notamment cognitives ? Comment leur offrir un environnement favorable ? Comment soutenir et reconnaître tous ceux qui parti-

7. GARRAU et LE GOFF, 2010; LE GOFF, 2008; MOLINIER, LAUGIER et PAPERMAN, 2009; NUROCK, 2010; PAPERMAN et LAUGIER-RABATÉ, 2005; PETIT, 2013; TRONTO, 2009.

8. Dans la présentation de notre recherche (chapitre 1), nous avons choisi d'utiliser le néologisme capacité pour traduire le mot anglais *capability* contrairement à la tendance croissante parmi les économistes à utiliser le mot capacité. Nous avons préféré l'usage de ce néologisme après avoir constaté que l'emploi du mot capacité au sens de *capability* conduisait à de nombreuses incompréhensions avec nos interlocuteurs d'autres disciplines qui utilisent le mot de capacité dans des sens bien différents.

cipent à la prise en charge des difficultés posées par la réduction des aptitudes liée à la maladie d'Alzheimer ?

Au plan pragmatique, nous cherchons donc à appréhender et décrire les conditions d'accompagnement par l'entourage des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à comprendre la rationalité et les contraintes qui président à ces interventions. Quels sont les accomplissements en termes de vie quotidienne, les possibilités et les opportunités des personnes atteintes de la maladie et de leurs familles ? Quelles sont les ressources mobilisées pour ce faire, et quels sont les facteurs qui créent ces opportunités ou les transforment en accomplissements ? Comment, et sur quels critères majeurs, les familles mobilisent-elles les dispositifs institutionnels de soutien ? À l'inverse, quelles aspirations ne semblent pas pouvoir trouver de réponses dans le cadre de ces dispositifs ? Quelles attentes sont infructueuses ou inatteignables ? Quels sont les droits et les libertés (y compris les libertés de choix) des familles ? Ont-elles les possibilités de traduire ressources et droits en cours de vie qu'elles ont raison de valoriser ?

Il s'agit bien ici de s'interroger sur ce que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur entourage prennent d'abord en considération, de rechercher quels aspects de l'existence sont mis en avant, et par qui, lors de l'accompagnement de ces personnes. Le terme accompagnement, nous y reviendrons (cf. p. 14-20), est de plus en plus utilisé dans le champ des politiques sociales, dans la santé bien sûr mais aussi dans le domaine de l'éducation : accompagnement des enfants en difficultés scolaires ou celui de l'emploi : chômeur en fin de droit, jeunes à la recherche d'un emploi... On y trouve généralement les idées de souci de l'autre, individualisation de la relation, approche globale, travail sur soi, autonomie et intégration sociale (Cantelli et Genard, 2007 ; Gagnon *et al.*, 2011). Nous employons ce terme pour désigner la relation entre la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et ses proches et donc les gestes, comportements, actes et décisions que ceux-ci sont amenés à prendre pour que cette personne vive d'une façon qu'elle valorise. Ce terme nous a semblé le plus approprié. Son emploi ne soutient pas qu'il existe une analogie entre les interventions professionnelles qualifiées d'accompagnement par les politiques publiques et l'action des proches mais il rend compte de la préoccupation de l'autre et de la singularisation de la relation.

En reprenant la distinction élaborée par Cottureau et Marzok (2012), on cherchera à compléter l'attention portée à la signification active des questions : « Qu'est-ce qui compte ? », « Qu'est-ce qui a de la valeur ? », d'un intérêt pour leurs significations passives : comment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs familles sont-elles prises en compte ? À quelles évaluations sont-elles soumises ? Quelle considération leur est donnée ? De quoi doivent-elles répondre ? Selon quels critères ? Qu'induit la visibilité reconnue et affirmée du travail familial de prise en charge, tant pour les familles elles-mêmes que

du point de vue des professionnels ? Quels processus de création de normes de comportement familial accompagnent cette visibilité assumée ?

Ceci nous conduit à interroger aussi le regard, l'évaluation que les soignants ou d'autres professionnels portent sur l'entourage des personnes malades et sur leurs façons de faire, pour envisager les déplacements que certains d'entre eux, selon leur rôle, pourraient être amenés à faire, d'une part, lorsqu'intervenant à domicile, pour des prestations médico-sociales, il leur est proposé en référence un modèle familial d'action et, d'autre part, lorsqu'ils sont conduits à prendre en compte l'action de ces aidants profanes qui ont leurs propres raisons d'agir, et ne partagent donc pas toujours (ou pas toutes) les mêmes règles ou les mêmes référentiels qu'eux. Quels déplacements ces professionnels suggèrent/imposent-ils aux membres de la famille dans leurs manières de faire comme dans leurs raisons de faire pour qu'ils deviennent, ou restent le plus longtemps possible, de « bons » aidants ? Car, pour l'entourage il s'agit, aussi, de (bien) faire sous le regard des autres.

UN ENJEU MÉTHODOLOGIQUE : CONFRONTER L'APPROCHE DES CAPABILITÉS À UNE SITUATION OÙ L'IDENTITÉ S'ALTÈRE

Il s'agit également dans cet ouvrage, comme l'y invitent de Munck et Zimmermann (2008) ou Salais et Villeneuve (2004), de mettre à l'épreuve l'approche par les capacités encore peu mobilisée pour évaluer l'action publique, notamment lorsque celle-ci s'inscrit dans le champ de la santé, alors que les éléments constitutifs de cette approche la rendent *a priori* particulièrement pertinente pour aborder les transformations récentes, mais lourdes, des principes qui façonnent l'action publique en France notamment.

Un ensemble d'arguments portant sur le nombre de personnes concernées directement ou indirectement, aujourd'hui ou dans un futur proche, leur importance démographique relative croissante, les enjeux de justice sociale qui leur sont associées et sur l'apport analytique du cadre conceptuel proposé par Sen pour traiter des questions de santé et de handicap (Coast *et al.*, 2008b ; Coast *et al.*, 2008c ; Dubois et Trani, 2009 ; Law et Widdows, 2008 ; Ruger, 2009 ; Ruger, 2010 ; Trani et Bakhshi, 2008 ; Venkatapuram, 2011) explique le choix de mobiliser cette approche qui s'intéresse principalement au développement humain. Notre recherche fait l'hypothèse que ce cadre est opportun pour enquêter sur la prise en compte sociale de ce qui importe pour les personnes puisqu'il cherche à proposer un équilibre entre le souci de la liberté et celui de la justice sociale et possède donc une ambition normative. Pour autant, il nous semble que la portée de la proposition de Sen n'est pas entièrement déterminée. Si l'approche par les capacités offre un outil de comparaison pour évaluer puis orienter l'action publique, elle est en revanche peu documentée en ce qui concerne les usages et significations sociales et individuelles qu'elle implique

(Robeyns, 2006). Si les individus, tels que l'approche des capacités les conceptualise, sont dotés de différentes ressources, aptitudes, compétences qui rendent possibles des choix raisonnés et des fonctionnements valorisés, cette approche ne s'est jusqu'alors pas vraiment intéressée à la manière dont les ressources et capacités sont effectivement accomplies, de manière située, dans la vie personnelle et sociale, et à l'impact de ces accomplissements dans la vie des individus, dans la construction et la dynamique de leur identité sociale et personnelle et dans leurs interactions.

La confrontation de l'approche par les capacités à certaines spécificités des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ouvre cet enjeu théorique dans un contexte empirique où les questions identitaires deviennent centrales lorsque la maladie s'est installée (Ballenger, 2006; Caddell et Clare, 2011; Kontos et Martin, 2013; MacRae, 2010; O'Connor *et al.*, 2007; Westius *et al.*, 2010). En effet, comme d'autres personnes âgées, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'inscrivent dans un processus biographique qui les conduit vers des situations de désavantage d'évolution souvent péjorative, marquées par les pertes ordinaires du vieillissement⁹. Mais, à ces pertes s'ajoutent, sous l'effet de la maladie d'Alzheimer, des sortes de cassures successives, des défaillances ou des contre-performances labiles et fluctuantes au début. Ce sont aussi parfois, des pertes très particulières, spécifiques à ce qu'est la personne, à son caractère et sa manière d'être, ou encore la singularité inhabituelle d'un comportement qui l'individualisait plus particulièrement, qui alertent la personne elle-même ou certains de ses proches alors même que d'autres perturbations demeurent non signifiantes. De ce fait, cette révélation n'a pas nécessairement à voir avec l'importance (fonctionnelle) intrinsèque ou l'essentialité de ces pertes ou ces gestes devenus impossibles; il suffit qu'ils soient habituels et importants pour la personne ou identifiés et valorisés comme tels par son entourage. Par la suite, comme l'illustrent tant les récits, romans et témoignages (chapitre III), que l'analyse des entretiens réalisés lors de cette recherche (chapitres IV à VIII), ou de nombreux autres travaux¹⁰, plus que sur certaines pertes de savoir-faire, l'insistance est mise sur la dimension de transformation de la personne, l'altération ou la déperdition des traits identifiables de son caractère et de sa personnalité, en d'autres termes sur la perte de l'identité passée de la personne qu'entraîne la maladie.

9. En écrivant cela nous ne soutenons pas pour autant que le vieillissement constitue une catégorie unique et figée, idée dont de nombreux travaux ont montré combien elle ne résistait pas à l'analyse. Voir par exemple BOURDELAIS, 1993.

10. Voir par exemple BEARD, 2004; BEARD et FOX, 2008; BEARD, KNAUSS et MOYER, 2009; BOUCHARD RYAN, BANNISTER et ANAS, 2009; CADDELL et CLARE; 2011, HASSELKUS et MURRAY, 2007; LANGDON, EAGLE et WARNER, 2007; LEE, 2011; LI et ORLEANS, 2002; MACRAE, 2010; NAUE et KROLL, 2009; PHINNEY, DAHLKE et PURVES, 2013; SABAT, JOHNSON, SWARBRICK et KEADY, 2011; TWIGG, 2010; TWIGG et BUSE, 2013; WESTIUS, KALLENBERG et NORBERG, 2010.

La recherche, dont cet ouvrage rend compte, entend de ce fait soutenir une réflexion susceptible d'ébaucher un élargissement de l'approche des capacités ou, à tout le moins, de permettre l'ouverture d'un débat sur la nécessité d'un tel élargissement lorsqu'on mobilise cette approche non seulement pour des enjeux de développement et d'action publique, mais aussi en la confrontant à différentes facettes des problèmes sociétaux posés par la recherche de justice et la prise en compte des aspirations morales des personnes désavantagées par la maladie, *a fortiori* lorsqu'elle s'avère dégénérative et impose aux personnes atteintes de recourir à des formes d'accompagnement pour assurer les fonctionnements de leur vie quotidienne. Par la mobilisation conjointe d'un vaste ensemble de données et d'approches multiples, cette recherche a permis une aventure intellectuelle collective qui, comme cet ouvrage veut en rendre compte, s'est avérée pertinente pour, d'une part, appréhender et confirmer la situation de désavantage du point de vue des capacités des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par rapport aux personnes âgées de caractéristiques proches y compris lorsqu'elles font état de multiples incapacités (chapitre II) et, comprendre, d'autre part, que l'accompagnement de leurs proches visait en partie, par un processus de production de ce que nous avons nommé des « capacités par faveur¹¹ » (chapitre I; Bungener *et al.*, 2014) à leur préserver dans la mesure du possible ce qui leur importait, ce à quoi elles ont accordé de la valeur au cours de leur vie. Dans ces contextes, l'attention portée à la liberté de choix des membres de la famille invite socialement à ne pas accompagner l'appel à leur implication, puis le déroulement quotidien du maintien à domicile comme des interactions ordinaires du soin, d'une pression excessive quant aux modalités de leur implication, tout en soulignant la nécessité de mettre à leur disposition les ressources leur permettant d'exercer ce choix dans des conditions collectivement acceptables. La finalité première de l'action publique envers les familles devrait être que l'expansion de leurs capacités puisse augmenter leur pouvoir d'influencer la vie de ceux ou celles qu'ils accompagnent à domicile, et d'en faire les bénéficiaires de capacités par faveur tout en préservant leurs libertés de mener les cours de vie auxquels ils attachent de la valeur.

LE CHOIX D'UN PLURALISME MÉTHODOLOGIQUE

Pour mener à bien cet enjeu pragmatique et initier cette ouverture aux aspirations morales, la démarche utilisée est volontairement large dans sa recherche de données et résolument interdisciplinaire dans ses méthodes, mêlant l'économie, la sociologie et l'anthropologie.

Outre l'enjeu pragmatique évoqué ci-dessus, la perspective des capacités entraîne un enjeu méthodologique du fait du déplacement de l'intérêt de la

11. Le choix de ce terme renvoie au débat entre Pettit et Sen sur le lien entre liberté et non dépendance (SEN, 2010, p. 366).

recherche non plus seulement, comme le faisaient les travaux antérieurs évoqués plus haut, sur les tâches effectuées, mais vers les fonctionnements (les réalisations valorisées) et surtout les manières de les accomplir et les raisons avancées pour le faire, afin d'approcher ou d'estimer les capacités en jeu malgré leur inobservabilité directe. En privilégiant et en décrivant les conditions d'accompagnement par l'entourage familial des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile, il s'agit de comprendre, dans la prise en compte et le respect de leur forte diversité, et sans hiérarchisation, les raisons et les contraintes qui président aux interventions effectuées. Sur quels accomplissements en termes de vie quotidienne les proches interviennent-ils et comment le font-ils ? Quelles sont les possibilités, les opportunités et les ressources mobilisées pour le faire, et quels facteurs créent ces opportunités ou les transforment en accomplissements ?

Sen qualifie la démarche qui cherche à observer directement la vie que les personnes parviennent à mener, de « vraie différence » de méthode (Sen, 2010, p. 279), si l'on veut s'intéresser non seulement à la vie que les personnes parviennent à mener mais aussi à la liberté réelle qu'elles ont de choisir entre différentes façons de vivre ; si l'on veut prendre en compte la dimension procédurale, les processus, les moyens de le faire et ajouter ainsi à la dimension de possibilité, la dimension procédurale de la liberté. Chaque démarche empirique est à construire selon la nature de la question posée et plus concrètement selon la disponibilité des données et informations utilisables (*ibid.*, p. 285). Sen situe très précisément une des contributions principales de son approche dans le fait que l'évaluation n'est ainsi pas énoncée *a priori* mais se trouve influencée par l'information sur laquelle on se focalise pour l'effectuer (*ibid.*, p. 286). Par là même, souligne-t-il également, la perspective des capacités se soucie inévitablement d'une pluralité d'aspects de nos vies et de nos préoccupations. Son adaptabilité est forte. Et, il n'y a en outre aucune difficulté conceptuelle à penser des capacités pour des groupes (*ibid.*, p. 298) ce qui permet de considérer la maladie, au même titre que d'autres restrictions, comme génératrice de privation de capacités tout en mettant en exergue que les pertes identitaires qu'induit la maladie d'Alzheimer conduisent, nous le verrons, à ne pas la conceptualiser que comme une source d'attrition des capacités.

L'application aux possibilités de vivre à domicile avec une maladie d'Alzheimer est ainsi possible mais sous la condition de proposer comme le préconise Sen, une base informationnelle la plus riche possible. Ceci contraint les chercheurs, à multiplier les sources de données utilisées et à diversifier les regards disciplinaires sur les façons de faire et d'être au quotidien, mais aussi sur les finalités associées. C'est pourquoi la recherche a fait appel à une démarche résolument pluridisciplinaire impliquant économistes, sociologues et anthropologues. Elle entrecroise et cumule, selon des approches méthodologiques variées, les analyses de plusieurs corpus de données spécifiques. Certains corpus conçus et réalisés dans la perspective des capacités ont été collectés dans le cadre de

cette recherche. D'autres corpus recueillis antérieurement avec d'autres objectifs sont mobilisés à partir d'un nouveau regard et avec des traitements particuliers.

Ce sont au total trois approches fondées sur trois sources de données empiriques de nature différente qui ont été privilégiées pour constituer cette base informationnelle et appréhender les fonctionnements mis en place pour assurer la vie quotidienne à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et évaluer leurs capacités. Il s'agit :

- de l'exploitation secondaire, statistique et économétrique des données issues de l'enquête Handicap-santé Ménages (HSM), enquête nationale réalisée par l'INSEE et la DREES en 2008 ;
- de l'étude de contenu d'un corpus de 58 ouvrages français ou étrangers, mais publiés en français, rassemblant des récits, des témoignages ou des romans ayant pour thème la vie quotidienne à domicile avec une maladie d'Alzheimer ;
- des analyses anthropologiques des données recueillies par les membres de l'équipe au travers d'enquêtes qualitatives par observation et entretien auprès de quinze familles au total, suivies pour certaines d'entre elles durant plus de deux années.

Le recours à des méthodes qualitatives diversifiées s'est imposé de par notre souci de disposer de matériaux qui permettaient de donner à entendre, à voir ou à lire le point de vue de ces familles et parfois de certaines personnes malades tout en prenant acte qu'un seul mode de recueil n'y pouvait suffire de par l'association délicate de la nature même de notre questionnement et des contraintes propres à l'enquête à domicile.

S'y ajoute une quatrième approche fondée sur l'étude de différentes ressources documentaires relatives au contenu et à la mise en œuvre du Plan Alzheimer de 2008 et notamment des mesures préconisant la mise en place de formations pour les familles de personnes atteintes, et sur l'observation d'équipes hospitalières en charge d'assurer un maintien à domicile médicalement satisfaisant avec le concours de membres de la famille. Ces corpus de données avaient été constitués par certains membres de l'équipe dans le cadre d'une thèse et d'un post-doctorat, permettant d'adjoindre à cette recherche, l'analyse secondaire d'observations ethnographiques des pratiques de deux services de soins en direction des familles de malades ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer.

Apprécier les situations des personnes atteintes et les interventions familiales ou professionnelles qu'elles suscitent ou souhaitent, demande donc de remettre au cœur de l'analyse les cours de vie, les valeurs et les préférences des personnes, en prenant acte que ces cours de vie diffèrent d'une personne à l'autre, que leurs expériences de la maladie sont diverses (Hulko, 2009) plus encore que ne le montre l'enquête HSM. L'ambition de l'approche par les capacités est de prendre en compte cette diversité des personnes tant en termes de ce qu'elles font ou sont que de ce à quoi elles accordent de la valeur. Cela implique de mettre à jour la variété des manières de faire de la personne ou de son entou-

rage, les raisons et justifications apportées aux façons singulières retenues, les contextes et motivations des choix et l'appréciation des niveaux de libertés organisationnelle, morale et sociale qui ont pu présider à ces choix.

Associer ces différents protocoles de recherche autour d'une démarche commune visant à appréhender plus largement et à comprendre plus finement les fonctionnements spécifiques mis en place par les personnes et leurs proches pour accomplir certaines activités, et les motifs avancés pour le faire, repose sur l'idée que chaque approche liée à une des sources de données retenues, avec ses analyses spécifiques, apporte des informations supplémentaires non réductibles à celles fournies par les autres approches et permet de rendre compte, mieux et de façon plus exhaustive, de la diversité des situations des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile et de leur entourage, des particularités éventuelles de leurs attentes et donc de leur spécificité par rapport aux situations d'autres personnes bénéficiant de mesures d'aide collective. La quatrième perspective vise à prendre en considération le contexte médical du maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à restituer les formes d'injonctions ou de ressources en direction des membres de la famille pouvant en être issues.

La forte diversification des matériaux et des approches s'est ainsi imposée du fait même que nous cherchions à mettre en exergue non seulement les manières de faire mais aussi les raisons d'agir. Selon Cottureau et Marzok (2012), après chaque dénouement des actions engagées, la perspective change pour les personnes qui les ont accomplies. Les possibilités non suivies sont perdues de vue. En revanche, les actions accomplies sont soumises à des cadres de référence différents : leurs conséquences sont prises en considération, au titre de succès ou échec mais à bien d'autres égards encore : au titre de cohérence plus ou moins grande entre orientations et chemins suivis, au titre de l'habileté des stratégies mises en œuvre, au titre d'une expérimentation toujours ouverte de ce que l'on peut et ne peut pas faire, au titre de l'excellence des arts de faire, au titre des jugements d'éthique, de justice et d'équité. L'évaluation des actions accomplies par ceux-là mêmes qui les ont effectuées permet de révéler explicitement et donc de mettre en évidence les causes plus ou moins involontaires qui s'ajoutent aux raisons d'agir alors que ces dernières sont seules visibles en perspective durant les cours d'action. Les justifications de lignes de conduite ou orientations s'élargissent dans l'après jusqu'à répondre aux questions telles que : qu'est-ce qu'une vie réussie (évaluations des personnes sur leur propre parcours) ? Qu'est-ce qu'une vie qui vaut la peine d'être vécue ? Qu'est-ce qu'une vie bonne ?

Cette démarche multiple entend donc obtenir et articuler des résultats les plus diversifiés possibles, permettant d'appréhender, de comprendre, voire de comparer la situation relative des individus pour éclairer l'action publique¹², en

12. Éclairer car, en réservant notre attention aux personnes malades et à leurs familles et dans une moindre mesure aux professionnels de santé qui les accompagnent, nous n'avons pas pris

liant l'évolution identitaire des personnes dans le cours de leurs vies¹³ à celle de l'accomplissement de capacités au travers d'un regard approfondi sur les formes de pratiques de chacun, de manières de faire, d'actions situées observables. L'horizon de la recherche est de mieux comprendre comment ces différentes dimensions peuvent s'articuler à l'intérieur de l'approche par les capacités, projetant l'attention sur ce qui importe, sur ce à quoi chacun accorde de la valeur dans sa vie personnelle.

Mais cette diversification voulue et recherchée, cette multiplication des matériaux et sources de données, ce recours à des méthodes aussi bien qualitatives que quantitatives, cette démarche associant étroitement économistes, sociologues et ethnologues autour des conséquences quotidiennes d'une atteinte par une maladie neuro-dégénérative telle que la maladie d'Alzheimer mettent fortement à l'épreuve les façons de faire de la recherche pluridisciplinaire en sciences sociales. Car il ne s'agit pas seulement de juxtaposer, de croiser, de faire se répondre des données, des démarches, des catégories d'analyses, il s'agit aussi de s'accorder sur des mots et des notions, sur des contenus susceptibles de renvoyer à des pratiques ou à des corpus théoriques, ou disciplinaires, plus ou moins compatibles, mis ici en regard d'une perspective théorique forte, celle de l'approche des capacités.

On pense en particulier à des notions telles que l'autonomie, construite et utilisée dans le cadre de pratiques politiques, administratives et réglementaires, médicales et professionnelles, qui ouvrent des droits à des ressources. Cette notion comme celle de dépendance est polysémique. Elle fait l'objet de débats notamment dans les perspectives ouvertes par l'éthique du care. On en trouve la trace dans le champ des politiques publiques en France. Ainsi, la politique à l'égard des personnes plus âgées est nommée « politique de dépendance » tandis que son dispositif majeur, l'allocation personnalisée d'autonomie (l'APA) fait référence à la notion d'autonomie. Nous avons choisi d'une part de conserver les usages du terme autonomie que faisaient les personnes rencontrées en situations, en la référant éventuellement à la distinction classique entre autonomie exécutionnelle et autonomie décisionnelle (Gzil, 2009 ; Rigaux, 2011a). L'autonomie exécutionnelle ou d'indépendance désigne la capacité d'une personne à exécuter seule ses décisions. La seconde porte sur les choix qui orientent la vie de la personne. Cette seconde forme repose elle-même dans la littérature philosophique sur deux conceptions différentes, l'autonomie décisionnelle internalisée ou relationnelle, selon la place donnée aux compétences internes du sujet, compétences qui renvoient à la raison (réflexivité, sens critique, mémoire..., dans la possibilité de l'autonomie) (Rigaux, 2011a). Dans la perspec-

en considération l'ensemble des points de vue, condition d'une évaluation impartiale et d'un débat démocratique débouchant sur des convergences ou des consensus, bases de l'action publique (chapitre 1).

13. Nous nous inscrivons ici dans la conception adoptée par Sen d'une l'identité qui n'est jamais unique ou figée, mais, par nature, multiple (SEN, 2007).

tive ouverte par l'approche des capacités, lorsque façons d'agir et raisons d'agir pour respecter, promouvoir, maintenir l'autonomie de la personne malade sont analysées, c'est, on le verra notamment dans les chapitres IV à VIII, du respect, de la promotion ou du maintien de ses libertés procédurales qu'il s'agit le plus souvent, libertés procédurales qui sont au cœur de l'approche par les capacités au côté des libertés d'opportunité (chapitre 1).

L'emploi du terme accompagnement, de préférence à celui d'aide familiale qui, bien que critiqué et diversement enrichi, reste largement mobilisé dans le secteur médico-social, veut dans cet ouvrage principalement marquer la préoccupation des choix de l'autre et souligner la singularisation d'une relation située qui repose non seulement sur les compétences et savoirs des personnes impliquées mais aussi sur leur histoire, leurs valeurs, leurs émotions. La notion d'aide pose des problèmes du fait notamment qu'elle véhicule une dimension matérielle trop restrictive alors qu'elle est parfois dématérialisée : il peut s'agir d'un discours visant à orienter une action, inciter, encourager, expliquer, proposer... En utilisant ce vocable, on risque alors de passer à côté des dimensions non instrumentales de ce que font les proches. Les Canadiens utilisent parfois le mot soignant : le « soin » implique étymologiquement le souci de l'autre, la préoccupation pour l'autre, l'entretien de la vie (Gagnon et Saillant, 2000), alors que l'aide relève davantage du registre du handicap, du soutien fonctionnel, qui pourrait être ponctuel (Membrado *et al.*, 2005, p. 89). Néanmoins, nous n'avons pas souhaité retenir le terme de soignant qui évoque trop fortement en France les soins médicaux et ne renvoie pas à la notion de « prendre soin ». Nous privilégions les termes d'accompagnement et d'accompagnant. La notion d'accompagnement signifie à la fois « être avec quelqu'un », mais aussi « guider, orienter, conduire quelque part... » et nous a semblé correspondre mieux à ce que nous souhaitions décrire dans le cadre du domicile et des activités instrumentales, ou non, réalisées par la famille auprès d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, et à l'intérêt particulier que nous souhaitons porter aux façons de faire de chacun et aux raisons qu'ils avancent pour en rendre compte : comment on fait et pourquoi on le fait ! Ce qui est alors en jeu c'est la prise en compte des finalités de l'action, le souci de préserver au cours de l'accompagnement, ce qui importe à la personne accompagnée, ses aspirations et ses buts, ce qui constitue l'agence de la personne, selon l'expression (*agency*) même de Sen.

Le terme « fonctionnement » est employé ici au sens de la théorie des capacités (cf. chapitre 1). Si dans les domaines du handicap et de la gérontologie, ce terme fait *a priori* référence à la classification internationale des fonctionnements (CIF) qui a transformé conceptuellement et remplacé la classification internationale du handicap (CIH) en faisant place à la dimension de l'environnement comme composante de la situation de handicap (Organisation mondiale de la santé, 2001) ; il faut souligner que cette référence n'est pas pertinente ici. Au contraire, on doit remarquer que les différents fonctionnements qui se

présentent dans la CIF comme l'aboutissement d'une classification systémique de situations de vie, sont, pour l'approche des capacités, un point de départ dont l'observation permet d'envisager et d'estimer les capacités, inobservables quant à elles (chapitre 1) dans la mesure où les fonctionnements sont les résultats d'un choix ou plus précisément d'un examen raisonné (explicite ou non) pour obtenir un résultat souhaité, tandis que les capacités sont liées à la liberté concrète de réaliser tel ou tel fonctionnement souhaité et valorisé. Dans l'approche des capacités, les fonctionnements sont essentiellement associés à une notion de valorisation qui n'a pas sa place dans la CIF. Il s'agit en particulier, dans l'approche de Sen, de pouvoir distinguer la dimension de liberté qui permet d'apprécier si tel ou tel fonctionnement est choisi ou subi, et dans quelle mesure ce fonctionnement particulier reflète et prend en compte ce qui a de la valeur pour la personne, préserve au mieux ce qui lui importe.

LA PRÉSENTATION DES RÉSULTATS ET LE PLAN DE L'OUVRAGE

Cet ouvrage présente les différents résultats de cette démarche pluridisciplinaire de recherche. Il s'organise donc pour partie autour des types de données collectées et investiguées, des méthodes utilisées et des résultats obtenus dans chaque cas, en prenant soin d'explicitier leurs apports respectifs et leur convergence par rapport à la compréhension de la pluralité des comportements des personnes mais aussi leur contribution particulière et collective aux enjeux théoriques et pragmatiques issus de la volonté de ce programme de recherche de tenter d'opérationnaliser l'approche des capacités dans les situations de vie de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, vivant à domicile accompagnées par des membres de leur famille.

Un premier chapitre : « L'approche par les capacités : libertés, responsabilités, capacités par faveur », propose à partir d'une analyse bibliographique approfondie, une réflexion théorique portant sur l'approche des capacités de Sen et son application à l'analyse des contraintes, opportunités et possibilités de choix des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage.

L'approche par les capacités a inspiré des travaux dans des domaines très larges tels que le développement humain et sa mesure mais aussi dans des domaines plus circonscrits comme la faim, l'emploi, l'intégration sociale, la santé. Perçue initialement comme une approche de la pauvreté et donc des pays économiquement moins développés, sa pertinence pour les pays « riches » n'est plus questionnée (Comim *et al.*, 2008). Elle nourrit également une réflexion renouvelée des concepts de santé, de handicap y compris chez les personnes âgées, de qualité de vie (Cookson, 2005 ; Nussbaum et Sen, 1993 ; Verkerk *et al.*, 2001)¹⁴ voire plus récemment en France, de progrès social (Stiglitz *et al.*,

14. Les références qui suivent sont données à titre illustratif : ANAND, 2003 ; ANAND, 2004 ; ANAND et DOLAN, 2005 ; ANAND, HUNTER et SMITH, 2005 ; ANAND, PETER et SEN, 2004 ; RUGER,

2009). Son opérationnalisation dans le champ de la santé et du handicap reste toutefois limitée et les raisons le plus souvent avancées sont l'absence de données empiriques (Anand, 2004; Anand *et al.*, 2005; Kuklys, 2005). Pourtant, si l'on suit de Munck et Zimmermann (2008), la conjoncture intellectuelle et politique se prête tout particulièrement à la discussion de cette approche et ce pour trois raisons. La première est épistémologique, car l'approche par les capacités est une « théorie sociale qui inclut [...] la réflexivité des acteurs ». La seconde est que cette approche « tente de théoriser et d'opérationnaliser une science de l'évaluation ». Enfin, elle est partenaire du débat sur l'égalité en proposant un cadre théorique qui dépasse le ressourcisme et qui insiste sur la liberté réelle des personnes de choisir le cours de vie qu'elles ont des raisons de valoriser (Sen, 2000).

Le premier chapitre vise ainsi à répondre à une première question : qu'est-ce que l'approche par les capacités et quelles améliorations théoriques permet-elle par rapport à l'économie standard du bien-être, lorsqu'il s'agit d'évaluer le bien-être individuel ou social ? Mais il cherche également à introduire les éléments indispensables pour répondre à une seconde question : comment mettre en œuvre l'approche par les capacités pour évaluer empiriquement, d'une part, l'ensemble des capacités des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur entourage et d'autre part, l'action publique qui les vise ?

L'objectif de ce chapitre est donc l'identification fine du cadre conceptuel mobilisé et notamment des concepts et notions de fonctionnement, accomplissement et capacité, une première approche de la pertinence de sa mobilisation au regard d'une part de l'objet empirique étudié : la situation de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les modalités d'intervention de leurs proches mais aussi une analyse critique des conditions de son opérationnalisation par une approche quantitative à partir de publications princeps. Cette démarche irrigue de fait l'ensemble de l'ouvrage depuis son introduction jusqu'à sa conclusion.

L'objectif du deuxième chapitre, « Liberté de faire et d'être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La maladie, facteur de privation de capacités ? », est de décrire les situations individuelles des personnes ayant déclaré être atteintes de la maladie d'Alzheimer au cours de l'enquête Handicap-santé Ménages (HSM) au prisme de l'approche par les capacités. La méthode retenue repose sur une combinaison de méthodes statistiques et économétriques¹⁵ afin

2009; VENKATAPURAM, 2011; HOPPER, 2007; KUKLYS, 2005; KUKLYS et ROBEYNS, 2004; MITRA, 2006; TRANI et BAKHSI, 2008; WOLFF, 2009; ZAIDI et BURCHARDT, 2003; AL-JANABI, KEELEY, MITCHELL et COAST, 2013a; AL-JANABI, PETERS, BRAZIER, BRYAN, FLYNN, CLEMENS, MOODY et COAST, 2013b; ANAND, THOMAS et GRAY, 2012; COAST, FLYNN, NATARAJAN, SPROSTON, LEWIS, LOUVIERE et PETERS, 2008a; FLYNN, CHAN, COAST et PETERS, 2011; FLYNN, HUYNH, PETERS, AL-JANABI, CLEMENS, MOODY et COAST, 2013; GREWAL, LEWIS, FLYNN, BROWN, BOND et COAST, 2006; MITCHELL, ROBERTS, BARTON, POLLARD et COAST, 2013.

15. Qui ne seront pas développées dans cet ouvrage.

d'exploiter les données originales de cette enquête et, à la lumière de la grille de lecture fournie par l'approche par les capacités, d'en « faire surgir des faits utilisables » (Farvaque, 2008) pour construire des informations de cadrage sur la population des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de plus de 60 ans vivant à domicile, repérer leurs accomplissements puis estimer et modéliser leurs capacités par définition non observables directement. Les résultats des analyses économétriques menées sur les données de l'enquête HSM permettent de mieux comprendre si et comment certaines des capacités des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont transformées par cette maladie. Deux capacités ont été particulièrement étudiées et privilégiées dans ce chapitre II comme dans les suivants : les « libertés dans les soins personnels », d'une part, « la participation à la vie domestique », d'autre part¹⁶. À partir d'une description de la manière dont sont réalisées différentes activités domestiques et de soins à la personne dans la population des personnes âgées, et compte tenu des données disponibles dans l'enquête HSM, les fonctionnements associés à la capacité « libertés dans les soins personnels » ont été définis, pour chaque personne enquêtée, à partir des conditions de réalisation de neuf activités élémentaires identifiées dans l'enquête : manger et boire, s'asseoir et se lever d'un siège, se coucher et se lever d'un lit, se servir des toilettes, couper la nourriture, s'habiller, se laver, se déplacer à l'intérieur du logement et prendre ses médicaments. Le fonctionnement pour la capacité « participation à la vie domestique » est décrit de façon analogue, à partir des réponses portant sur les cinq activités suivantes : faire le ménage courant, préparer ses repas, faire des tâches plus occasionnelles, faire ses courses, accomplir des démarches administratives.

Les analyses ont mis en évidence les restrictions et situations de désavantage induites, et donc certains désavantages spécifiques dont sont affectées les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, et mis en exergue le rôle de différentes ressources, notamment non financières, dans le maintien de ces deux capacités, en soulignant l'importance des familles et des actions publiques dans différents domaines d'intervention les concernant.

L'analyse secondaire d'enquêtes, en particulier d'enquêtes auprès des ménages, est une méthode fréquemment employée pour opérationnaliser l'approche par les capacités (Anand *et al.*, 2005 ; Kuklys, 2005 ; Lorgelly *et al.*, 2008 ; Qizilbash et Clark, 2005). Si son apport à la connaissance des accomplissements est souligné, elle est également critiquée pour l'information limitée qu'elle produit sur les capacités. C'est tout particulièrement le cas pour l'enquête HSM. La formulation des questions de l'enquête HSM permet de mesurer certains fonctionnements et d'estimer certaines capacités à partir de données collectées dans la perspective d'une approche standardisée des besoins de base. Elle permet certes de savoir si certains droits sont effectifs et pour certaines

16. La justification de ce choix est présentée dans le chapitre II.

ressources collectives, quelles sont les quantités consommées par les familles et les malades. Elle ne permet pas de comprendre comment ces droits et ces ressources ont été mobilisés. De par son ancrage théorique, elle ne permet que partiellement de savoir si ces droits et ces ressources ont effectivement permis d'accroître l'espace des libertés des personnes malades et de leurs familles. Enfin, elle ne produit pas d'informations sur l'influence, sur le vécu de ces familles, des normes sociales construites en accord avec les représentations de la personne âgée dépendante, comme avec celles relevant d'aspects relationnels ou touchant au rôle de sa famille, et qui sont les plus prégnantes dans la société.

C'est pourquoi, comme nous l'avons dit plus haut, afin de pouvoir approcher dans la perspective théorique qui est la nôtre, les logiques de justice, les raisons, valeurs et but des personnes qui agissent, nous avons choisi de poursuivre nos investigations de façon plus qualitative auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur famille, ou au travers des traces écrites qu'elles ont parfois choisi de laisser, dans le but de repérer les formes variées de résolutions des problèmes quotidiens rencontrés par les personnes malades et leurs familles et d'en comprendre les finalités.

C'est cet objectif général de connaissance et de compréhension fine de chacun de ces aspects qui reste au centre des chapitres suivants (chapitres III à VIII) qui privilégient diverses approches qualitatives portant sur plusieurs corpus de données spécifiques et complémentaires. Cet objectif qui nécessite de déplacer le regard sur les procédures et les raisons de le faire, a conduit à adjoindre à la démarche quantitative dont nous venons trop brièvement de rendre compte, l'analyse qualitative des tentatives de faire face aux restrictions d'activité et des formes variées de résolutions des problèmes quotidiens rencontrés par les personnes malades et leurs familles. L'attention portée à ces moments d'action vise à appréhender de façon fine comment les raisons de faire des proches gouvernent leurs façons d'agir et à déceler les logiques de justice, les valeurs et but des personnes qui agissent. Autrement dit, il s'agit d'apprécier ce que les personnes malades et leur entourage prennent en considération lors de l'accompagnement de la personne malade.

Le troisième chapitre, « Accompagner en regardant en arrière », propose une analyse de récits, témoignages et romans traitant de la vie quotidienne avec une maladie d'Alzheimer. L'analyse de récits, romans et témoignages est une façon d'approcher non pas tant pourquoi on agit dans l'instant mais comment les personnes comptent dans l'après-coup (Cottureau et Marzok, 2012). C'est dans ce but que nous avons choisi d'effectuer cette démarche à côté de démarches d'entretiens et d'observation également conduites dans des familles de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Certes ces démarches ne sont pas directement comparables, et nous les avons mobilisées précisément pour leurs différences et leur complémentarité même si on ne peut négliger le fait que dans un cas comme dans l'autre, les chercheurs travaillent sur des récits reconstruits.

Néanmoins, le récit, ou le témoignage, écrit s'inscrit dans un délai plus long, et se présente donc comme plus abouti et souvent doté d'une intentionnalité. Or ce sont des particularités qui ont un intérêt pour notre démarche. Tout d'abord, les proches de personnes malades qui élaborent un récit s'inscrivent dans un processus de réexamen et de reconstruction de ce qui s'est passé, des manières de faire et des raisons d'agir. Ces raisons d'agir, de par les conditions dans lesquelles elles sont exprimées (entretien, écriture), et en dépit de cette reconstruction, demeurent l'expression de choix raisonnés c'est-à-dire issus des raisonnements que les personnes peuvent maintenir de façon réfléchie si elles les soumettent à examen critique. Ensuite, les contenus d'ouvrages publiés se distinguent des entretiens, d'une part parce que le temps qui sépare l'écriture des récits et témoignages, ou leur version romancée (et donc l'énoncé des manières de faire et l'examen des raisons) des situations rapportées est généralement beaucoup plus long que dans le cas des entretiens que nous avons menés (à l'exception peut-être des journaux intimes mais ils sont peu nombreux dans notre corpus) mais, d'autre part, et surtout, parce que l'engagement dans l'acte d'écriture signe l'intentionnalité de celui qui témoigne ou qui rend compte. Dans les ouvrages, les actions accomplies que les auteurs décident de rapporter sont donc non seulement soumises à des cadres de référence différents de ceux qui ont pu prévaloir dans l'action ou dans son immédiat après-coup mais surtout cet examen, selon ces nouveaux cadres de référence, résulte de la décision de celui qui témoigne et de l'inscription de cette décision dans la temporalité longue de l'écriture d'un document destiné à être rendu public et accessible au regard d'autrui. L'important n'est donc plus seulement de dire ce qui avait compté mais aussi d'en rendre compte de façon volontaire. Les récits, romans et témoignages permettent de ce fait de saisir comment les auteurs construisent dans un après-coup qui n'est plus celui de l'immédiateté ce qui a de l'importance pour eux et comment ils ont choisi de rendre compte des manières de faire mais aussi des buts et valeurs mobilisés et de leur transformation tant en ce qui concerne leurs propres valeurs que celles de la personne malade.

Les chapitres suivants (IV à VIII) rendent ensuite compte des différentes observations ethnographiques et des entretiens menés auprès de personnes malades et de leurs familles. Les trois premiers d'entre eux proposent successivement les résultats d'analyse centrés sur différents thèmes concernant les pratiques, situations de vie courante, les fonctionnements et les manières de faire qui préoccupent les personnes atteintes par la maladie et leurs proches. En décrivant les changements et les continuités dans les manières de faire consécutifs à la maladie d'Alzheimer, en relatant les manières de reconnaître, « diagnostiquer », évaluer et catégoriser les difficultés rencontrées, et en identifiant les différentes ressources mobilisées pour y répondre de manière acceptable (professionnels, changement dans les attentes), ces différents chapitres permettent de faire ressortir pour chacun des thèmes qui les concernent, des fonctionnements, et

donc des capacités, contrastés en fonction des contextes, des valeurs et des choix de vie de chacun.

Les chapitres IV, « Liberté de faire et d'être : se laver et s'habiller, l'accompagnement à la toilette », et V, « Quand faire ensemble, c'est reconduire un mode de vie domestique auquel on accorde de la valeur », s'intéressent, tous deux, aux soins corporels et à la gestion de la maison, thèmes largement analysés dans la littérature et qui font spécifiquement écho aux deux capacités privilégiées et analysées dans les chapitres II et III.

Le chapitre VI, « Jusqu'à quand conduire son automobile ? », discute à partir de l'exemple de la conduite automobile les raisons qui justifient, ou non, de décider à la place d'autrui dans des situations d'identité ou de capacités altérées.

Les chapitres VII « Vivre chez soi : récit d'une volonté familiale de respecter un choix de vie », et VIII, « Les répercussions de la maladie d'Alzheimer sur les conditions capacitaires : quand le désir de liberté s'impose aux proches », font, chacun, état des résultats d'une démarche longue d'observation, menée dans certaines situations de vie particulières dans le but de dépasser le caractère méthodologiquement réducteur de l'entretien pour appréhender les actes ou les actions réalisés de manière non (ou moins) consciente, ce qui est le cas de certains registres qui concernent les soins à la personne et qui nous intéressaient plus particulièrement compte tenu notamment de leur investigation dans l'enquête HSM. Le nombre de situations étudiées de la sorte reste néanmoins limité car l'observation au domicile nécessite un temps assez long pour que la confiance s'instaure au point d'autoriser un chercheur à s'introduire dans l'univers intime, de partager la vie commune : participation au repas, à leur préparation, qui n'est pas souvent compatible avec les temps de la recherche.

Il faut par ailleurs mentionner que la difficulté d'appréhension immédiate de ce qui importe est une des raisons pour lesquelles c'est souvent au travers de courtes histoires de vie que, par exemple Sen ou Nussbaum (Nussbaum, 2000 ; Nussbaum, 2012 ; Sen, 2009) dévoilent et expliquent le concept de capacité et rendent par cette mise en scène concrète, compréhensibles et probants son intérêt et son pouvoir heuristique. C'est ce que nous cherchons également à rendre dans les deux récits de vie présentés dans ces deux chapitres.

Ces deux monographies, courtes histoires des dernières années de vie de personnes malades à leur domicile, outre leur valeur heuristique soulignée précédemment, offrent une opportunité autre et souvent plus convaincante que le croisement d'entretiens menés auprès de plusieurs personnes de l'entourage d'une même personne malade, d'inscrire les manières d'être et de faire dans le temps, dans les histoires de vie individuelle et familiale. Elles permettent ainsi de comprendre comment au fur et à mesure que la maladie évolue, les ajustements se dévoilent, les modalités de collaboration et d'interaction entre proches et personnes malades se transforment, s'improvisent aussi tandis que les cadres de référence et d'évaluation et les aspirations se recomposent. Ces deux chapitres

proposent une double vision en miroir de l'évolution péjorative de deux situations au cours desquelles la famille et les proches s'efforcent néanmoins de respecter au mieux, même si leurs façons de faire différent et peuvent sembler parfois s'opposer, les souhaits et directives de vie exprimées par les personnes atteintes de la maladie concernant leur liberté d'être et d'agir, et d'inventer au jour le jour les arrangements visant à préserver ce qui leur importe.

Les deux derniers chapitres IX, « Les pratiques de double accompagnement des patients et de l'entourage familial dans les services hospitaliers », et X, « Aider les aidants familiaux : l'autre façon d'encadrer l'accompagnement à domicile », opèrent un déplacement par rapport aux contenus des textes précédents et visent à renseigner, sous un autre angle et de façon complémentaire, le contexte global dans lequel les familles accompagnent une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. En appuyant l'analyse sur le niveau des pratiques médicales (enquêtes de type ethnographique) puis sur le niveau de la politique d'aide aux aidants (enquêtes documentaires et analyse de textes), ces deux chapitres cherchent à mettre en évidence le développement de prescriptions externes en matière d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer – c'est-à-dire qu'ils s'intéressent à l'élaboration de normes et de valeurs, y compris dans les formes et les contenus des relations aidant/aidé, les familles appartenant à la catégorie générique des « aidants » – et aux principes qui les justifient. Quels en sont les principes généraux ? À quels enjeux ces prescriptions répondent-elles ? Quels cadres cette aide aux aidants crée-t-elle pour les pratiques quotidiennes d'accompagnement à domicile d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer tel qu'il s'est dessiné au long des pages précédentes ? Dans quelle mesure ces interventions plus ou moins formelles sont-elles porteuses de ressources ou de contraintes ? Quelles sont les normes qu'elles véhiculent ? Comment ces actions d'aide aux aidants contribuent-elles à construire un modèle de gestion de la maladie d'Alzheimer reposant sur un acteur central : un aidant, auquel est dévolue une place privilégiée dans les procédures médicales ? Ainsi, la manière dont l'action publique et la médecine appréhendent la participation des familles contribue à construire la nécessité de leur engagement, mais également les formes de cet engagement, les choix de prise en charge et les pratiques d'aide quotidienne. Ce travail politique et médical dessine un cadre d'expérience spécifique de la maladie dans lequel les attentes pesant sur les familles sont fortes, et parfois contradictoires. C'est alors leur propre liberté de choix qui se peut trouver compromise.