



Les cahiers de la CNAV

Document de travail

Vieillir à deux.

Aider son conjoint, se faire aider



Avant-propos

Ce *Cahier de la Cnav* se rapporte au programme de recherche de la DREES pour la réalisation de post-enquêtes qualitatives associées à l'enquête *Capacité, aides et ressources des seniors - CARE-Ménages 2015*. Il reproduit l'essentiel du rapport de recherche « [Vieillir à deux, aides et entraide dans le couple](#) » remis en août 2018, allégé de la partie méthodologique et des annexes sur la réalisation du terrain.

Les *Dossiers de la DREES* « [Aider un proche âgé à domicile - Résultats des post-enquêtes qualitatives CARE-Ménage](#) » présentent une synthèse des résultats des quatre projets retenus.

Voir aussi : Renaut S. (2020). Vieillir en couple, rôle du conjoint aidant et (non-)recours aux professionnels, *Gérontologie et société*, vol. 42 / 161(1), 117-132. <https://doi.org/10.3917/g1.161.0117>





Résumé

En pensant au vieillissement ordinaire comme celui des personnes seules, on néglige souvent l'importance numérique de celles qui vieillissent à deux dans leur logement. L'allongement de la durée de vie en couple à la retraite interroge les pratiques quotidiennes du binôme aidant-aidé, sa capacité d'adaptation l'un à l'autre, d'accompagnement mutuel et d'anticipation à deux.

L'enquête CARE nous renseigne sur l'aide du conjoint désigné comme aidant par le répondant senior de 60 ans ou plus. On sait par ailleurs si le senior apporte une aide à une personne de son entourage et si l'aidant reçoit lui-même une aide de son entourage. Cependant, le bénéficiaire de l'aide apportée par le senior comme le pourvoyeur de l'aide reçue par l'aidant du senior ne sont pas connus et rien ne permet d'avoir une vision complète du binôme aidant-aidé, sauf en allant à sa rencontre. Dans des entretiens semi-directifs menés en 2017, 25 couples témoignent de leur expérience partagée entre conjoints et du nouvel équilibre à (re)trouver lorsque qu'il faut aider son conjoint ou se faire aider.

Les questions générales sur l'aide et les aidants montrent que les individus consacrent la norme de solidarité à l'égard du conjoint et le recours légitime aux professionnels pour épargner les enfants. Pourtant, au sein des couples, le mode d'organisation quotidienne interne et externe détermine différentes configurations d'aides et d'entraide qui croisent la capacité de chaque conjoint, ou d'un seul, à aider l'autre avec l'appui (ou non) de professionnels. Le recours aux professionnels quel que soit leur champ d'intervention peut répondre à la dynamique des couples soucieux de préserver l'autonomie de chacun à l'intérieur, comme le non-recours peut traduire la volonté de préserver l'intimité du couple vis-à-vis de l'extérieur.

Le genre joue un rôle majeur dans l'organisation et la négociation des aides qui ne se mettent pas en place de la même façon entre les hommes et les femmes. Aux premiers temps de la retraite, la vie à deux tend à renforcer la capacité à faire face aux besoins du couple (mutualiser les aides, entraide et réciprocité), avec le partage de certaines tâches assumées antérieurement plutôt par les femmes. Lorsque les problèmes de santé affectent l'homme, le rôle du soin, demeurant plus largement dévolu aux femmes, conduit à restreindre la disposition du couple à se faire aider par l'extérieur (conception traditionnelle de la vie en couple). Au contraire, lorsque la femme décline, les hommes intègrent mieux les aides extérieures pour les accompagner (professionnels, soutiens au conjoint aidant). Enfin, si les deux conjoints sont en situation de handicap ou si une entrée en établissement s'impose, le rôle des professionnels est renforcé et celui du couple amoindri dans sa capacité de négociation et de décision (effacement du couple, place résiduelle pour le conjoint).

Les effets du vieillissement différentiel transforment le lien conjugal, renforcent le rôle et la capacité du conjoint aidant à négocier seul l'acceptation ou non d'une aide extérieure. La prééminence des rapports de genre est avérée dans l'expression et la réponse au besoin d'aide parmi les facteurs qui

déterminent les configurations d'aides et d'entraide conjugales. La continuité des activités domestiques et de soin endossées par les femmes aidant leur conjoint contribue d'une certaine façon à invisibiliser leur besoin d'être aidées pour continuer d'aider. En s'affranchissant d'une conception trop individualisée des offres de services (aide légale ou extra-légale) qui s'inscrivent dans une logique de compensation, la promotion d'une approche globale du ménage pourrait mieux répondre aux objectifs de prévention pour tous.

Mots-clés

Couple, Aide, Entraide, Vieillesse, Genre



Sommaire

Introduction	1
1. Connaissance et reconnaissance des aides et des aidants	9
1.1 Quelle conception a-t-on de l'aide, comment la définir ?.....	11
1.2 Les attentes et les déterminants de l'aide dans le couple	13
1.3 La place donnée aux aides extérieures au ménage.....	15
2. Modes d'organisation des couples et configuration des aides	19
2.1 Mutualiser les aides, entraide et réciprocité	22
2.2 Conception traditionnelle de la vie en couple	34
2.3 Professionnels, soutiens au conjoint aidant.....	40
2.4 Effacement du couple, place résiduelle pour le conjoint.....	49
Conclusion	59
Références bibliographiques	65
Annexe	73
Table des matières	79





Introduction

Contexte

L'amélioration des conditions de vie et de travail dans la deuxième moitié du XX^e siècle, en France comme en Europe, a permis un allongement considérable de la vie. Depuis une dizaine d'années, les nombreuses générations nées après la Seconde Guerre mondiale, notamment à partir de 1946, parviennent à l'âge de la retraite tandis que leurs propres parents sont très âgés. Ces générations comptent parmi celles qui ont eu à expérimenter pour la première fois la période du grand âge sans avoir bénéficié de l'expérience des générations antérieures (Balard, 2008). Elles ont vécu des transformations démographiques et sociales majeures sur le plan de leur vie conjugale, familiale et professionnelle (Gilleard et Higgs, 2002 ; Sirinelli, 2003 ; Phillipson, 2008 ; Bonvalet et Ogg, 2009 ; Olazabal, 2009 ; Bonvalet, Clément et Ogg, 2011).

Avec l'avancée en âge, les conditions de vie et d'environnement peuvent conduire à amplifier le spectre des inégalités qui résistent, voire se renforcent, au temps de la retraite. Les gains d'espérance de vie ne laissent aucun doute sur l'allongement du temps passé chez soi au moment de la retraite. Cependant, avec une moindre progression des gains d'espérance de vie sans incapacité (Cambois et Robine, 2014 ; Moisy, 2018), les besoins et la demande d'aide augmentent dans un contexte de rareté des aidants familiaux (Bontout, Colin et Kerjose 2002 ; Gaymu, 2008 ; Froment, Marbot et Roy, 2013 ; Marbot et Roy, 2015). Les ressources disponibles au sein des ménages âgés dépendent beaucoup de leur structure et en particulier du fait de vivre seul ou non. On pense habituellement que « les vieux sont des vieilles » et en effet le différentiel d'espérance de vie est nettement en faveur des femmes (Delbès et Gaymu, 2003b ; Delbès, Gaymu et Springer, 2006). Néanmoins, en 2017, « l'espérance de vie à la naissance reste stable pour les femmes et progresse pour les hommes. Elle s'établit à 85,3 ans pour les femmes et 79,5 ans pour les hommes. L'écart entre les femmes et les hommes continue donc de se réduire » (Papon et Beaumel, 2018) et, au-delà de 60 ans aussi, l'espérance de vie des hommes croît un peu plus rapidement que celle des femmes (Beaumel, Breuil-Genier et Daguët, 2012). Ce constat a des conséquences importantes sur la façon de vivre son vieillissement et de vieillir seul ou à deux (Daguët et Niel, 2010). En effet, la réduction de l'écart d'espérance de vie entre les hommes et les femmes, qui diminue le risque de veuvage, compense l'augmentation de la fréquence des divorces et séparations de couples (Fontaine et Arnault, 2016). Traduisant les inégalités de santé sur le plan du territoire, c'est désormais la mortalité après 60 ans qui est déterminante dans les écarts d'espérance de vie entre régions (Cambois, Laborde et Robine, 2008).

Les questions de santé et la préservation des capacités fonctionnelles et cognitives sont une préoccupation des politiques publiques, mais c'est d'abord une inquiétude des personnes elles-mêmes et de celles qui vieillissent avec elles, notamment le conjoint. Par exemple, quinze ans après leur première interrogation sur le passage à la retraite (Paillat *et al.*, 1989), les hommes et les femmes nés en 1922, interrogés en 1981, 1982 et 1984 puis revus en 1997, sont 46 % à déclarer l'apparition de problèmes de santé entre 62 et 75 ans pour eux-mêmes et 24 % pour leur conjoint (Delbès et Gaymu, 2003a). Le recours aux aides varie suivant les configurations sociales et familiales et selon la situation conjugale et, en effet, les conditions de vie en situation de précarité touchent

plus particulièrement des femmes âgées isolées (Campéon, 2015). Cependant, la représentation d'une vieillesse dépendante, faite d'isolement et de veuvage, ne doit pas masquer cette autre réalité du vieillissement ordinaire reposant sur la vie en couple, y compris après 75 ans (Renaut, 2011b). Au fil du temps, les transformations démographiques ont fait émerger de nouveaux comportements, en particulier au sein des couples (Pennec, 2001 ; Brown et Lin, 2012 ; Ogg, Gallou et Bonvalet, 2013). Les évolutions quant au rôle et à la place des hommes ne doivent pas être négligées (Bonnet, Cambois et Cases, 2011 ; Billaud et Gramain, 2014). Les hommes, époux et fils, qui sont nés dans la première moitié du XX^e siècle prenaient peu en charge les soins, l'hygiène, l'alimentation ou l'éducation des enfants, la production domestique de soins étant principalement assumée par les femmes, moins présentes sur le marché du travail (Bard, 2001). Les analyses sur l'aide et les aidants ont souvent mis l'accent, à juste titre, sur l'investissement des femmes, celui des filles et des brus auprès des parents et beaux-parents, celui des épouses auprès de leurs époux. Pourtant, la conciliation entre vie personnelle et professionnelle, notamment pour les femmes dont la participation à l'emploi s'est accrue¹, montre le besoin d'intégrer plus largement la place et le rôle des hommes dans toutes les étapes du parcours de vie (Martin, 2010), à la retraite et jusqu'au grand âge, à l'image des études sur la petite enfance (Brugeilles et Sebille, 2009).

Aujourd'hui comme hier, vieillir à domicile reste la priorité des politiques publiques, dans le rapport Laroque sur la politique de la vieillesse en 1962 ou la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement en 2015 (Laroque, 1962 ; JORF, 2015). Cependant, le cadre législatif et réglementaire a sensiblement évolué, avec une certaine médicalisation de la vieillesse (Le Bihan-Youinou et Mallon, 2014). À partir des années 1970, notamment, la prise en charge collective des personnes âgées dans les hospices laisse la place aux longs séjours hospitaliers, les acteurs médicaux s'emparent du champ du vieillissement. Au début des années 1980, la notion de dépendance qui émerge (Attias-Donfut, 1992) devient l'enjeu d'une série de rapports publics sur le coût de la prise en charge du grand âge à domicile et en institution. Estimer les dépenses collectives supportées par l'État, les collectivités locales, la sécurité sociale, les caisses de retraite, les mutuelles suppose aussi de pouvoir mesurer l'aide apportée par l'entourage des personnes âgées elles-mêmes (Bouget *et al.*, 1990). Les grilles d'évaluation de la dépendance se développent sur les modèles des outils conçus pour évaluer la charge en soins (Gardent, Spinga et Bounot, 1988). Au début des années 1990, la prestation expérimentale dépendance voit le jour (Martin, 1998), les réflexions sur le risque de substitution entre l'aide informelle et professionnelle ouvrent le débat sur les solidarités publiques et privées (Attias-Donfut, 1995). La production domestique d'aide et de soin assurée par l'entourage, la famille et en particulier les femmes (Attias-Donfut et Renaut, 1996 ; Renaut, 2000) gagne en visibilité, au-delà de l'obligation de s'occuper de ses vieux parents pour leur fournir aide et assistance, conformément aux obligations légales inscrites dans le Code civil (Choquet et Sayn, 2000). Au tournant des années 2000, la loi sur l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) modifie les modes d'intervention de l'aide à domicile en confiant la prise en charge des plus dépendants (GIR 1 à 4) aux conseils départementaux et en laissant les organismes de retraite exercer leur action sociale auprès des plus autonomes (GIR 5 ou 6). Les réflexions sur la dépendance intègrent la notion du « care », les travaux sur la prise en charge familiale et professionnelle croisent davantage les champs

¹ Le taux d'emploi des seniors augmente pour les femmes et les hommes : celui des femmes de 50-64 ans est passé entre 2007 et 2017 de 49,9 % à 59,1 % (+ 9,2 points) et celui des hommes de 56,9 % à 64,0 % (+ 7,1 points). Si les femmes de 50-54 ans ou de 55-59 ans ont moins souvent un emploi que les hommes du même âge, la situation s'inverse à 60 ans : en 2017, 29,8 % des femmes de 60-64 ans occupent un emploi, contre 28,6 % des hommes (Beck et Vidalenc, 2018).

disciplinaires (Weber, Gojard et Gramain, 2003 ; Letablier et Weber, 2008) et laissent ouverts les débats sur la recomposition des solidarités publiques et privées (Bresson et Dumais, 2017).

La loi de 2015, dont l'objectif est d'anticiper les conséquences du vieillissement de la population en donnant la « *priorité à l'accompagnement à domicile afin que les personnes âgées puissent vieillir chez elles dans de bonnes conditions* »², s'appuie sur des dispositifs publics qui dissocient les bénéficiaires de l'aide légale (Conseil départemental) de ceux de l'aide extra-légale (caisses de retraite, collectivités locales) dans une approche individualisée quand vieillir à domicile devrait être pensé au niveau du ménage, et notamment à deux.

Problématique

Le couple est le premier échelon du processus d'adaptation au vieillissement, aux premiers signes de fragilisation ou de perte d'autonomie. Cependant, notre compréhension des mécanismes d'anticipation et de prévention au sein du couple peut être améliorée. La vie à deux au grand âge est encore assez peu investiguée, bien que le sujet du couple âgé intéresse aujourd'hui davantage les chercheurs en sciences humaines et sociales qu'il y a vingt ans (Caradec, 1996). La politique de la vieillesse, encore largement dirigée vers la compensation de la perte d'autonomie, se réoriente vers la prévention des risques. Avec ce souci de préservation de l'autonomie, les organismes de protection sociale souhaitent proposer une aide individualisée aux retraités les plus fragiles et vulnérables. Pour anticiper et intervenir plus tôt, en amont de la « crise », il faut savoir identifier les besoins, les demandes non satisfaites, le non-recours par choix ou méconnaissance des ménages fragilisés, en particulier auprès des couples âgés ou vieillissants.

L'allongement de la vie en couple au moment de la retraite influe sur l'organisation des ménages et des aides dont on a pu observer les mutations à l'œuvre dans le mode de vie des ménages à la retraite et jusqu'au grand âge (Renaut, 2006, 2010). Les données sur le recensement de la population résidant à domicile et en institution, en France y compris dans les départements d'outre-mer, montrent cette progression de la vie en couple, en particulier pour les femmes : en 1999, 44 % des femmes entre 70 et 79 ans vivent en couple et elles sont 51 % en 2013 ; entre 80 et 89 ans, la proportion de celles vivant en couple passe de 16 % à 25 % (Blanpain et Buisson, 2016). L'enquête « Capacités, Aides et REssources des seniors (CARE) » menée en 2015 par la Drees³ s'inscrit dans la continuité des enquêtes sur le handicap en population générale (Handicap-Incapacité-Dépendance 1999 ; Handicap Santé 2008) qui ont montré une augmentation de l'aide des conjoints. A domicile, la fréquence de la vie en couple à 75 ans ou plus explique le niveau élevé de l'intervention mixte des professionnels et de l'entourage : le soutien des professionnels complète et renforce l'aide de l'entourage auprès des personnes les moins autonomes. En 1999, dans l'enquête « handicap-incapacité-dépendance », en cas de besoin d'aide à domicile, le conjoint est cité comme aidant une fois sur quatre (25 %) ; en 2008, dans l'enquête « handicap-santé », le conjoint apparaît une fois sur trois (32 %). Si on considère la seule population en couple, trois fois sur quatre, le conjoint se mobilise pour pallier les restrictions d'activités de l'épouse ou de l'époux, avec une progression entre 1999 et 2008 de 72 % à 77 % (Renaut, 2011a). L'aide des conjoints libère au moins partiellement les filles de « l'injonction » plus ou moins intériorisée d'aider leurs parents (Renaut, 2003 ; Le Borgne-

² <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-ladaptation-de-la-societe-au-vieillissement>

³ <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/personnes-agees/article/les-enquetes-capacites-aides-et-ressources-des-seniors-care>

Uguen et Rebourg, 2012), « le fait que le parent âgé en perte d'autonomie vive en couple réduit la charge pesant sur les enfants » (Fontaine et Arnault, 2016, p. 5). En 2014, les données de l'enquête VQS « Vie quotidienne et santé » correspondant à l'enquête de filtrage de l'enquête CARE illustrent l'importance de la vie en couple seul (uniquement avec son conjoint) à 60 ans ou plus puisqu'elle concerne plus de la moitié des personnes à domicile et représente 8,3 millions d'individus⁴. Par ailleurs, à partir des données Share 2016, on estime que 22 % des Européens de 80 ans ou plus vivant en couple seul (uniquement à deux) apportent à leur conjoint et/ou reçoivent de leur conjoint des soins personnels, pour se laver, se lever du lit, se vêtir ou se dévêtir, de manière quotidienne ou presque.

Avec cette augmentation de la durée de vie en couple, l'entraide entre conjoints pourrait devenir le pilier autour duquel s'organisent et se négocient les aides. L'organisation et la négociation des aides au sein des couples ne se mettent pas en place de la même façon entre les hommes et les femmes (Banens, 2013 ; Henz, 2009). Il faut approfondir la progression de l'aide déclarée par les conjoints entre 1999 et 2008, et notamment par les hommes, afin de déterminer de quelle façon l'effet déclaratif diffère entre les hommes et les femmes, sur quels aspects (volume, type d'activités, fréquence, etc.). La capacité d'empathie ou de résilience, variable au sein des couples, entre les hommes et les femmes, est également à considérer en fonction de la durée des problèmes de santé rencontrés et du type de pathologie auquel les et uns et les autres sont confrontés.

On sait que l'espérance de vie plus longue des femmes, par rapport aux hommes, s'accompagne aussi d'une moins bonne santé relative. Par exemple, il faut s'intéresser aux conséquences des limitations fonctionnelles que rencontrent les femmes (en lien notamment avec l'ostéoporose), qui affectent leur autonomie dans leur vie quotidienne et transfèrent à leur époux certaines activités domestiques. La charge ressentie par l'aidant peut être considérable (Soullier, 2012 ; Davin et Paraponaris, 2014). Dans le couple, le conjoint aidant se retrouve potentiellement écartelé entre le dévouement, voire le sacrifice à l'autre, et la nécessité de s'en protéger, de se préserver (Talpin et Joubert, 2008). Les professionnels se font souvent l'écho de l'épuisement des aidants dont le conjoint est atteint par la maladie d'Alzheimer ou une autre maladie dite « neurodégénérative ». La décision d'un « placement » en institution, ou son refus, doit être questionnée, comme la parole de l'aidant doit être interrogée aussi du point de vue de l'aidé dont le vécu et le discours, souvent négligés, peuvent conduire à des représentations opposées (Chamahian et Caradec, 2014). La représentation de l'entraide conjugale dans laquelle l'épouse est le soutien de son époux doit être confrontée aux évolutions attendues des dissolutions et recompositions conjugales dont on sait qu'elles ont des conséquences différentes pour les hommes et les femmes (Mignot, 2010 ; Vanderschelden, 2006). En effet, corrélativement aux ruptures d'union, la durée de vie en couple est aussi une donnée potentiellement explicative des comportements d'aide et d'entraide au sein du couple et de sollicitation d'aides à l'extérieur.

Après une longue vie à deux, l'émergence d'un besoin d'aide, en particulier pour des soins lourds et intimes, peut bousculer l'équilibre des relations conjugales. Dans cette perspective, il faut interroger l'effet retard du recours aux soutiens extérieurs, aides humaines ou matérielles. Les dynamiques du couple et celles de l'entraide face au vieillissement sont multiples : vieillir à deux ou vieillir seul face à l'autre, ne pas vieillir au même rythme, pose la question de l'acceptation d'une aide extérieure dans

⁴ Voir annexe : La vie à deux dans les enquêtes VQS 2014 et SHARE 2016.

l'espace intime du couple (Charazac, 2010) et de la préservation de son propre espace face à l'intervention professionnelle auprès du conjoint pour des soins personnels (Serpelay, 2010).

Les professionnels sont parfois jugés intrusifs ou au contraire inaccessibles à cause de la complexité des prises en charge ou des modalités de financement. L'individualisation des aides à domicile complique l'évaluation des besoins d'intervention auprès des personnes en couple : conçues pour répondre au besoin d'aide identifié pour la personne susceptible d'être prise en charge, certaines aides concernent plus largement le ménage dans lequel vit la personne bénéficiaire, d'où le risque d'avoir des appréciations du besoin d'aide et des réponses variables dans les configurations de couple.

Méthodologie

L'entraide ou la réciprocité des aides est rarement appréhendée dans les enquêtes. L'enquête CARE recense la nature, la quantité et l'origine des aides ainsi que les besoins non satisfaits du point de vue de la personne aidée. Autrement dit, la déclaration des aides et des aidants est soumise à la subjectivité du déclarant, c'est-à-dire le senior aidé (Eghbal-Téhérani, 2012). Cet aspect est tout à fait central car il prend une dimension particulière pour la déclaration des aidants, spécialement pour le conjoint. Outre les oublis possibles pour des aides considérées comme peu importantes, les aides « ordinaires » de la vie courante, l'oubli de certains aidants dits « naturels », toujours présents, toujours disponibles, au premier rang desquels le conjoint, sont difficiles à cerner.

Au-delà de cette question, il en est une autre qui fut longtemps omise, à savoir l'aide que le répondant senior apporte lui-même à une personne de son entourage. Ce questionnement, introduit pour la première fois en 2015 dans l'enquête CARE-Ménages⁵, ouvre des perspectives sur une vision aidant/aidé, chacun des membres du couple pouvant être l'un et l'autre à la fois. Ce double regard sur les deux membres du couple est possible lorsque le conjoint, désigné comme aidant par le répondant senior, a répondu à l'enquête CARE-Aidants⁶ par laquelle on sait s'il reçoit lui-même l'aide d'un proche. Cependant, le bénéficiaire de l'aide apportée par le senior comme le pourvoyeur de l'aide reçue par l'aidant du senior n'étant pas détaillés, rien ne permet d'avoir une vision complète du binôme aidant-aidé, sauf en allant à leur rencontre.

C'est pourquoi la post-enquête qualitative par entretien semi-directif constitue un enrichissement incomparable de la démarche quantitative, le seul moyen d'accéder au détail des aides et du besoin d'aide hors des prises en charge reconnues officiellement. Elle ouvre la possibilité de questionner la réalité de l'aide entre les conjoints et les soutiens réciproques, d'approfondir les configurations d'aide dans le couple, d'améliorer la connaissance sur la représentation des aides et leur portée.

L'échantillonnage de la post-enquête vise à sélectionner exclusivement des ménages de deux personnes vivant en couple, au sein duquel le senior de 60 ans ou plus ayant répondu à l'enquête CARE Ménages est aidé par son conjoint. Les entretiens semi-directifs doivent être réalisés dans les trois régions d'Île-de France, Hauts-de-France et Pays de la Loire. Ces régions présentent des modes

⁵ « Apportez-vous vous-même à une ou plusieurs personnes de votre entourage (conjoint, famille, ami), en raison de leur état de santé, d'un handicap ou de leur âge : une aide pour les tâches de la vie quotidienne ? Un soutien moral ? »

⁶ « Recevez-vous vous-même régulièrement, en raison de votre état de santé ou de votre âge, de la part d'un proche ou d'un professionnel, une aide pour les tâches de la vie quotidienne ? Cette aide vous est-elle apportée par ... Une ou plusieurs personnes de votre entourage (conjoint, famille, ami...) ? »

de vie et d'habitat, des caractéristiques économiques et sociales diversifiées. Par exemple, on observe qu'entre 2012 et 2016, en France métropolitaine, la probabilité de décéder, à sexe et âge donnés, est la plus faible en Île-de-France, la plus forte dans les Hauts-de-France et, juste au-dessous de la moyenne pour les Pays de la Loire. Mais, au-delà du sexe et de l'âge, lorsque l'on tient compte également du niveau de vie, du diplôme et de la catégorie sociale, les Pays de la Loire se situent en tête du classement (juste derrière l'Occitanie), tandis que l'Île-de-France se situe un peu en dessous de la moyenne et que les Hauts-de-France se classent en dernier, avec un risque de décès supérieur à celui des personnes résidant dans toute autre région de France métropolitaine (Blanpain, 2018).

Frappés par la qualité et la richesse des analyses des personnes rencontrées, seules ou en couple, nous faisons le choix de consacrer une très large place aux verbatim, de façon à contextualiser la parole de chacun, rendre compte des parcours individuels au plus près de ce qui est vécu, à deux, au moment de l'entretien. Restituer les mots qui nous sont confiés est la seule façon de partager les enseignements du terrain et faire apparaître les besoins tels qu'ils sont identifiés par les couples fragilisés par le vieillissement ordinaire ou pathologique. Il est essentiel de consigner, le plus fidèlement possible, comment, vieillissant à deux, ils conçoivent l'entraide, l'aide de l'entourage ou des professionnels, hier, aujourd'hui ou demain. On comprend l'absolue nécessité d'avoir le temps pour les écouter, les entendre, les regarder se déplacer dans leur logement, et observer finalement combien ils sont sensibilisés aux facteurs de fragilisation qui les entourent, mais aussi pleinement conscients des éléments de prévention à prendre en compte ou mettre en œuvre, à condition d'être respectés dans leurs choix, ceux du couple, du conjoint aidé et/ou du conjoint aidant, y compris en acceptant la prise de risque même si, on le verra, ce n'est pas toujours facile.

Objectifs

La relation d'aide dans le couple en logement ordinaire est une réflexion « nouvelle » dans le sens où l'interrogation ne vise pas des situations particulières en matière de pathologie, de sévérité de handicap ou de dépendance et qu'elle exclut les situations de cohabitation avec d'autres personnes que le seul conjoint. L'évolution des modes de vie résultant de l'allongement de la durée de vie à deux interroge les pratiques quotidiennes du binôme aidant-aidé, représenté par les deux conjoints, sur leur capacité d'adaptation l'un à l'autre, d'accompagnement mutuel, d'anticipation à deux. Les gains d'espérance de vie s'accompagnant d'une stabilité des gains d'espérance de vie en bonne santé (sans incapacité), les restrictions dans la vie quotidienne peuvent affecter durablement, à la fois, l'un et l'autre conjoint.

La question principale est celle de l'entraide dans le couple, posée comme la capacité à faire pour l'autre ce que l'on fait pour soi, laisser faire à l'autre ce que l'on fait habituellement soi-même, autrement dit observer la capacité à échanger certaines tâches, en dehors d'une répartition souvent traditionnelle dans le couple. En donnant la parole aux deux membres du couple, nous voulons observer comment la vie à deux et l'interdépendance de la relation entre conjoints peuvent renforcer la capacité à faire face au besoin d'aide ou au contraire restreindre la disposition à se faire aider.

Sur le plan méthodologique, la poursuite de cet objectif interroge la conception et la représentation de l'aide « en général » à travers la définition qu'en donnent les enquêtés. Pour un homme ou une femme, selon sa génération, son milieu social d'origine, son parcours personnel, conjugal et familial,

son état de santé, etc., la manière de définir l'aide et l'entraide dans le couple est la porte d'entrée pour appréhender le rôle de l'aide unilatérale et la part du soutien réciproque avant d'observer le mode d'organisation et la configuration des aides autour du couple aidant/aidé. La démarche entend privilégier d'abord la parole des conjoints aidés et/ou aidants sur le mode de vie à deux, la négociation des aides dans le couple et dans l'intimité du logement sans ignorer, néanmoins, les relations extérieures au ménage, les soutiens de l'entourage et des professionnels, ainsi que les soutiens matériels en aides techniques ou en aménagement du logement.

Dans cette perspective, nous interrogeons d'abord les couples sur leur conception de l'aide et des aidants, en général, avant de consacrer une deuxième partie à l'observation du mode de vie à deux, selon l'organisation des ménages et en fonction de la place dédiée à l'entraide, principalement en fonction du soutien unilatéral ou réciproque au sein du couple et de l'existence ou non de soutiens extérieurs, entourage et professionnels.

1. Connaissance et reconnaissance des aides et des aidants

L'investigation complémentaire sur les aides et les aidants interroge le mode de déclaration et de reconnaissance des aidants par les seniors et les aidants eux-mêmes. Les contours de l'aide demeurent mal définis et les configurations d'aide évoluent rapidement autour des personnes et au sein des familles (Pennec, 2006 ; Billaud, 2015). La notion d'aide revêt des définitions qui évoluent au fil du temps, selon les interlocuteurs, et qui demeurent imprécises : « *En français, la désignation de ce que font les membres de la famille pour un proche qui a des incapacités et la désignation de cette personne posent problème. On utilise généralement les termes « aide » et « aidant ». Ces termes posent problème, car l'aide désigne généralement des gestes concrets qui peuvent être destinés à un ensemble de personnes. Ils ne recouvrent pas la notion de souci de l'autre, contrairement au terme anglais « care » qui inclut à la fois les notions de « care for » (le faire) et de « care about » (le souci). En français, le mot « soin » est souvent réservé à des actes professionnels ou cliniques alors qu'il recouvre bel et bien les mêmes deux dimensions qu'en anglais. En effet, le Petit Robert définit ainsi le mot soin : « préoccupation qui inquiète », « s'occuper du bien-être de quelqu'un » et encore « actes par lesquels on soigne » (Lavoie et Rousseau, 2008, p 1993 : 2104). Les femmes et surtout les filles sont au cœur de la prise en charge des soins dans la famille : « Ce sont elles en effet qui prennent en charge l'écrasante majorité des soins profanes aux jeunes enfants, aux malades, aux personnes en perte d'autonomie ou dépendantes » (Cresson, 2006). Ainsi, on a parlé d'aide informelle, bénévole ou profane, par opposition au travail professionnel rémunéré et par rapport à la question de la substitution des aides professionnelles et non professionnelles. Considérant que la famille est le premier et principal pourvoyeur d'aide, on va parler aussi d'aide familiale, voire d'aide naturelle. La configuration des aides qui se mettent en place autour des personnes âgées dépendantes résulte de « micro-arbitrages » ou d'une « boîte noire familiale » (Joël et Martin, 1998), des configurations spécifiques à chaque foyer et potentiellement d'autant plus complexes qu'elles mettent en jeu le couple conjugal.*

Dans la première enquête en population générale dédiée au handicap et à la dépendance (HID 1999), il avait été convenu d'identifier l'aidant principal non professionnel comme « *l'aidant le plus proche* » sans que l'on sache véritablement quel était le mode de désignation. Pour les personnes âgées de 60 ans et plus, « *l'aidant principal est une femme six fois sur dix quand c'est le conjoint qui occupe ce rôle et sept fois sur dix quand il s'agit de l'enfant. Plus de sept fois sur dix, c'est le conjoint qui est l'aidant principal quand la personne aidée est un homme. Ces hommes sont en effet environ 80 % à être mariés. En revanche, quand la personne aidée est une femme, c'est dans seulement un tiers des cas que l'aidant principal est le conjoint, l'enfant tenant ce rôle dans près de la moitié des cas.* » (Dutheil, 2001). En 2008, la notion d'aidant principal est gommée, la notion de couple est élargie, l'enquête Handicap-santé montre que « *parmi les personnes âgées aidées par leur entourage, 69 % le sont par un seul aidant. Cet aidant unique est le conjoint dans 45 % des cas et un enfant dans 31 % des cas. Les personnes âgées aidées par plusieurs aidants de l'entourage sont 30 % à recevoir au moins l'aide de leur conjoint et 75 % au moins celle de leur(s) enfant(s). Huit personnes âgées sur dix aidées par leur entourage sont aidées par leur conjoint quand elles vivent en couple. Avec l'avancée en âge, les conjoints sont moins présents et sont peu à peu remplacés par les enfants : 55 % des*

personnes âgées de 60 à 74 ans aidées par leur entourage sont au moins aidées par leur conjoint et 32 % au moins par leur(s) enfant(s) ; à partir de 75 ans ce rapport s'inverse (respectivement 32 % et 52 % pour les conjoints et enfants aidants) » (Soullier et Weber, 2011).

La reconnaissance du rôle d'aidant, « revendiquée » parfois par l'entourage aux prises avec l'arbitrage difficile entre la conciliation de la vie familiale et professionnelle, est avérée en 2001 par la loi sur l'APA qui reconnaît les aidants familiaux en leur permettant d'être rémunérés par le bénéficiaire de l'allocation à domicile, à l'exclusion toutefois des conjoints, une mesure qui laisse « dans l'ombre l'essentiel de l'aide familiale apportée à un proche handicapé ou dépendant » (Weber, 2010). Cette reconnaissance est liée au développement des politiques du maintien à domicile pour « garder les vieilles personnes au sein de la société dans laquelle elles ont vécu » (Ennuyer, 2014). Il faut attendre 2015 et la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement pour que la notion de « proche aidant » soit élargie au conjoint⁷. En effet, le « proche aidant » désigne désormais « son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ».

Les premiers « Plans Alzheimer » (2001-2005 puis 2004-2007) visant à faciliter le diagnostic, la prise en charge et à améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage contribuent à rendre plus visible l'accompagnement des familles mais aussi des conjoints auxquels les maladies dites « neurodégénératives », maladie d'Alzheimer ou apparentée, confèrent une place particulière (Ngatcha-Ribert, 2012). « On sait combien la maladie d'Alzheimer est une maladie éprouvante pour l'entourage du malade : conjoint, enfants sont souvent sollicités pour venir en aide à leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer parfois jusqu'à l'épuisement » (Ankri et Van Broeckhoven, 2013). Avec cette reconnaissance des conséquences de l'aide sur l'aidant, la thématique du soutien aux aidants prend de l'ampleur, les études sur la mesure de l'aide, la mesure de la qualité de l'aide, les « carrières d'aidants », etc. se développent (Fermon, Delzescaux et Blondel, 2013 ; Lemasson, 2011). On assiste à « l'émergence d'un nouvel acteur collectif appelé à jouer, à l'avenir, un rôle croissant dans la vie collective : les aidants familiaux » (Blanc, 2010 ; Bloch, 2012).

Ce questionnaire général autour de l'aide et des aidants constitue le socle sur lequel se fondent les analyses et les réflexions pour la mise en œuvre des politiques publiques relatives à la population vieillissante. Abstraction faite de savoir qui aide qui, pour quoi faire, combien de temps, ce que disent les personnes de 60 ans ou plus sur leur conception de l'aide est tout à fait essentiel. Dès le début de l'entretien, avant d'aborder toute question personnelle, le premier module du guide d'entretien⁸ poursuit l'objectif de recueillir, autant que possible, des réponses spontanées : « Avant de parler de votre situation personnelle, j'aimerais que nous parlions de l'aide de manière générale ». Trois interrogations principales sont explorées. Il s'agit d'abord de comprendre quelle est la conception de l'aide pour les répondants à la post-enquête, à travers la question suivante : « Qu'est-ce que ça veut dire pour vous d'aider quelqu'un ? ». Nous cherchons ensuite à cerner quelles sont les attentes et les déterminants de l'aide dans le couple en posant deux questions reliées l'une à l'autre :

⁷ Titre III : ACCOMPAGNEMENT DE LA PERTE D'AUTONOMIE ; Chapitre III : Soutenir et valoriser les proches aidants. Article 51, après l'article L. 113-1 du Code de l'action sociale et des familles, il est inséré un article L. 113-1-3.

⁸ Voir en annexe (Réalisation de la post-enquête) la trame du guide d'entretien, le bilan de la collecte et les principales caractéristiques des hommes et des femmes pour les 25 couples.

« Pensez-vous qu'une personne, si elle vit seule, a davantage besoin d'être aidée que si elle vit en couple ? » ; « Dans quelle mesure, selon vous, peut-on aider son conjoint ? ». Enfin, nous nous intéressons à la place que les répondants considèrent être celle des aides extérieures et notamment celle de l'entourage : « Est-ce que vous pensez qu'il est logique d'être aidé par son entourage ? » ; « Est-ce qu'il est normal d'avoir une aide extérieure ? »

1.1 Quelle conception a-t-on de l'aide, comment la définir ?

« **Qu'est-ce que ça veut dire pour vous d'aider quelqu'un ?** ». La question est complexe à formuler et, pour les enquêtés, elle est d'autant plus délicate à appréhender que l'exercice suppose de pouvoir s'extraire de sa situation personnelle. On note une grande latitude dans les propos tenus, avec une conception plutôt immatérielle de l'aide pour certains alors qu'elle renvoie, pour d'autres, davantage à la notion de services, à la satisfaction des besoins physiques et matériels.

M. Mulsen et sa compagne⁹ (75 et 60 ans, tous les deux handicapés) témoignent de leur attention aux autres à travers leur engagement solidaire dans la participation financière à des associations engagées dans la protection de certaines populations et la recherche sur diverses pathologies : « *On aide déjà les handicapés. On envoie... enfin, même pas, on fait prélever... pour les handicapés, pour la recherche* » tandis que M. Miroux (retraité de la fonction publique territoriale, 84 ans) présente l'investissement citoyen comme le premier échelon d'une aide plus collective : « *Si vous voulez, c'est se consacrer, effectivement, à une vie qui... on doit rentrer dans une vie, soit d'association, soit une vie d'élite que j'ai connue au-delà de ma vie professionnelle et c'est un genre, si vous voulez, d'aide à la personne* » aux côtés d'une aide plus individualisée, « *d'une manière plus personnelle après, on peut, pour des gens plus handicapés que nous, les aider à monter dans l'ascenseur, une aide que je peux considérer, si vous voulez, peut-être pas pécuniaire mais, si vous voulez, c'est par les gestes, voilà* ». Les enquêtés pensent plus généralement à des aides ciblées, en référence à leurs moyens ou leurs expériences propres, comme M. Chaillou (ancien ouvrier, 66 ans), qui valorise l'aide aux démarches administratives : « *Apporter à quelqu'un ce dont il a besoin, suivant nos possibilités (...). Par exemple, il y a quelques années, j'ai aidé un couple étranger à remplir des papiers pour leurs démarches administratives. J'ai aidé aussi une dame polonaise pour ses démarches pour sa retraite parce qu'elle ne parlait pas bien français et qu'elle avait été saisonnière dans les champs donc il fallait faire plein de démarches avec la caisse de retraite. Je lui ai fait tout son dossier* ».

M. Gabelou (77 ans) évoque d'emblée l'aide aux soins personnels qu'il a prodigués, avec son épouse (80 ans), durant leur vie professionnelle : « *Oui, aider dans son sens le plus large, ben nous, on a aidé pendant plus de trente ans, au centre hospitalier, puisqu'on était aides-soignants, et donc on a aidé pendant plus de trente ans* ». Confronté à l'entrée en établissement dans son entourage proche, M. Vandière (72 ans, retraité de La Poste), songe d'abord aux besoins d'un parent âgé, le plus important étant de « *le faire vivre convenablement le plus convenablement possible, sans l'envoyer en foyer, en Ehpad, (...) ce qu'il faut éviter, c'est d'envoyer à l'hôpital les personnes qui vieillissent* », une inquiétude que partage également M. Pornet (ancien électromécanicien, 85 ans) : « *il y a l'aide*

⁹ Le nom de M. et Mme Mulsen, comme celui de tous les noms attribués aux couples de répondants, sont totalement fictifs de façon à préserver l'anonymat de tous.

physique et puis l'aide, comment... pour ne pas laisser la personne toute seule, ça, c'est sûr... ». Cette préoccupation vis-à-vis de l'environnement relationnel, pour prévenir l'isolement et la solitude, est plus largement celle des femmes qui parlent de l'aide, d'abord à travers le soutien moral et l'écoute : pour Mme Férand (69 ans, au foyer), c'est « accompagner quelqu'un, avoir de l'empathie, prendre les gens pour ce qu'ils sont et savoir être patient et à l'écoute » ; Mme Dubel (64 ans, ex-employée de banque) dit « apporter un soutien moral et physique... C'est répondre aux besoins d'une personne qui ne peut pas... qui a des soucis... » ; Mme Moreau (ancienne gardienne d'immeuble, 70 ans) : « Eh ben, aider quelqu'un, ça veut dire être à l'écoute déjà, à l'écoute de la personne, voilà ! (...) Oui, moi j'ai toujours été dans le bénévolat parce que c'était ma nature, ça, à Paris, je me suis occupée de plein de petites personnes âgées que je connaissais et puis on les sentait en souffrance et souvent elles étaient seules, elles avaient perdu le conjoint ou la conjointe, elles étaient seules, elles avaient besoin de parler, besoin qu'on s'occupe d'elles ». Mme Grondin (73 ans) évoque, elle aussi, l'écoute et l'aide morale qu'elle peut encore apporter alors que Mme Cousin (ancienne employée communale, 72 ans) regrette de ne plus avoir ce rôle qui était le sien : « Aider moralement, savoir écouter (...) Avant, on me parlait facilement, les gens me racontaient leurs petits soucis ».

Pour certains répondants, en particulier les aidants, la situation personnelle est indépassable, conférant à la question générale sur l'aide un caractère parfois incongru, presque inintelligible mais aussi un caractère révélateur de ce que veut dire aider quelqu'un, de ce que signifie devenir aidant(e) : Mme Minerve (78 ans, au foyer) « Je n'ai pas besoin d'expliquer ce que veut dire aider quelqu'un, puisque j'aide mon mari » ; M. Boury (82 ans, retraité de la fonction publique territoriale) « Alors, la question sur l'aide, oui, je peux commencer à en parler parce que mon épouse qui est absente aujourd'hui, parce qu'elle est en accueil de jour, est de plus en plus dépendante et là, il y a une personne qui est en grand besoin, c'est indispensable » ; M. Duchêne (78 ans, ancien directeur de clinique) « Depuis 2011, je sais ce que ça veut dire puisque mon épouse a fait un AVC fin 2011 et depuis elle est toujours avec des difficultés de mobilité, de dépendance, même si elle a bien récupéré, bien récupéré, elle ne peut pas se déplacer toute seule à l'extérieur » ; M. Triolet (ancien facteur, 86 ans) « Moi je m'aide moi-même alors j'ai pas le temps d'aider quelqu'un... je me débrouille pour aider ma femme, c'est déjà pas mal... » (son épouse est désormais en Ehpad).

Enfin, on rencontre Mme Andrieux (86 ans, ancienne commerçante) qui observe que jusqu'au premier AVC de son mari, elle ne s'était jamais posé la question de l'aide et du besoin d'aide éventuel autour d'elle, comme celui de ses voisins proches, par exemple. Cette empathie, nouvelle pour Mme Andrieux, d'autres enquêtés la récuse, arguant du fait qu'aider s'inscrit dans une relation duale avec la personne aidée, qui devrait en quelque sorte le mériter.

Mme Lentz (73 ans, infirmière retraitée) estime que « aider quelqu'un, c'est lui rendre service mais sans rien attendre en retour ». Or, cet altruisme que l'on pourrait imaginer, Mme Lentz le récuse aussitôt en précisant : « d'aider sans raison, non ! D'aider une personne dans le besoin, oui ! Voilà. Les gens qui sont dans le besoin oui, mais d'aider sans... Donner, donner, donner sans... ». M. Poirier est plus explicite et expéditif dans ses propos. Il envisage un large spectre de possibilités d'aides : « il y a beaucoup de domaines : on peut aider quelqu'un psychologiquement, physiquement, dans la promotion professionnelle, l'aide ça peut être n'importe quoi, si on va plus loin encore, ça peut être également aider les gens qui n'ont pas à manger, des gens qui sont dans le besoin d'argent, si on en a... », tout en se montrant très virulent sur l'aide et ses effets attendus de la part de la personne aidée : « Par contre, où je suis fermement contradictoire là-dessus, c'est sur l'assistantat permanent

(...) si on n'a pas la volonté de s'en sortir, l'aide ne sert à rien, finalement, si on aide des gens qui ne veulent pas s'en sortir (...) donc moi je ne suis pas du tout pour l'assistanat, surtout financier car, c'est nous qui payons déjà pour commencer, ceux qui ne veulent pas s'en sortir, par contre, ceux qui ont la volonté de s'en sortir, faut les aider et ceux qui veulent pas s'en sortir, faut les laisser, ils veulent crever, ils crèvent. Je suis très dur ».

Les positionnements de Mme Lenty ou de M. Poirier incluant le jugement sur la personne aidée pour définir l'aide sont minoritaires ; dans la plupart des cas, les enquêtés se sont emparés de la question sur l'aide, en général, sans envisager le bénéficiaire, leur propos étant plutôt retenu par ce qu'ils étaient en capacité, eux-mêmes, d'offrir comme aide. M. Maison (66 ans, aveugle depuis l'âge de 15 ans) résume ce sentiment : « *Moi, je pense que l'on peut aider les gens philosophiquement, moralement... mais je crois que c'est tout ce que l'on peut faire... enfin, à part ça, on est tellement éclopés nous-mêmes... ».*

Le choix assumé d'une question très générale sur l'aide montre la variété des approches, avec des aides immatérielles marquant l'importance du soutien moral qu'il ne faudrait surtout pas sous-estimer au regard des aides matérielles de tout type, y compris en services, ciblées pour des personnes en situation de handicap. C'est avec l'évocation de l'aide dans le couple qu'apparaît, de manière plus évidente, le croisement de l'aide, de l'aidant et de la personne aidée.

1.2 Les attentes et les déterminants de l'aide dans le couple

Poursuivant notre questionnement général autour de l'aide, nous cherchons à observer quelles sont les attentes des enquêtés quant à l'aide auprès des personnes seules ou en couple, et entre conjoints : « **Pensez-vous qu'une personne, si elle vit seule, a davantage besoin d'être aidée que si elle vit en couple ?** » ; « **Dans quelle mesure, selon vous, peut-on aider son conjoint ?** ».

Par sa seule présence, le conjoint est vu potentiellement comme le premier soutien qui fait défaut à la personne vivant seule : « *En général, oui, on pense que oui, parce que vivre seul, je trouve que c'est terriblement dur. Nous, personnellement, on ne pourrait pas survivre tous seuls* », nous dit Mme Maison, un avis que partage son mari : « *Matériellement et moralement, c'est inhumain, moi, je trouve. Moi, je ne pourrais pas vivre seul ; moi, c'est matériellement et puis mon épouse, c'est psychologique, enfin je crois que...* ». C'est aussi le sentiment de Mme Moreau : « *Ah ben tout à fait, tout à fait et justement, je pense, en connaissant ces personnes-là, je pense qu'elles ont, non seulement besoin, voilà, elles n'oseront pas faire la démarche, elles s'isolent un petit peu* ». Pour Mme Grondin, « *La présence d'un conjoint est importante, même si les conjoints ne partagent rien. On n'est pas fait pour être seul* ».

Les positions normatives fondées sur le mariage, et le devoir de solidarité entre époux qui en découle, laissent transparaître l'idée que l'entraide dans le couple serait une évidence. Hommes et femmes souscrivent à cette normalité, certains hommes inclinent à faire valoir ces obligations, certaines femmes l'expriment différemment en évoquant davantage la réciprocité de l'aide entre conjoints : M. Poirier, « *Alors, quand on est conjoint, on signe comme on dit pour le meilleur et pour le pire* » ; M. Vandière, « *Oui, je pense que oui, quand on est marié, c'est pour le meilleur et pour le*

pire (...) Quand on a sa femme, ça va encore, mais tout seul ça doit pas être évident ! » ; M. Mulsen, « On vit ensemble, c'est l'un pour l'autre ! C'est normal, oui. » Mme Mulsen acquiesce, « On s'arrange... automatiquement » ; Mme Gabelou, « Oui, parce que moi j'ai déjà quelqu'un, une femme de ménage et puis mon mari qui est là pour m'aider » ; Mme Cousin, « Oui, quand même, quand on est en couple, on s'entraide, et puis on a le temps » ; Mme Minerve, « Pour moi, c'est tout à fait normal, ça ne me viendrait même pas à l'idée de ne pas le faire ; Mme Haret, « Oui, il faut quand même aider à certaines tâches » ; Mme Moreau, « Oui, ah oui, moi, ça me fait cette impression-là, quand on est en couple, on est quand même aidé, on s'aide ».

Selon M. Miroux, l'aide dans le couple est nécessaire dès lors que les deux époux ont une activité professionnelle : *« Au niveau d'un couple, on sait très bien que deux personnes qui vivent ensemble, s'il n'y a pas une aide matérielle, si vous voulez, dans la vie de tous les jours, ce n'est pas simple, quand on est un couple (...) Bon, vous savez, ça n'a rien d'extraordinaire puisque c'est dans le couple, c'est la vie de tous les jours. C'est la vie normale, l'aide complémentaire, si vous voulez ».*

Pourtant, certaines femmes nuancent cette normalité et l'évidence d'un plus grand besoin d'attention porté aux personnes seules, par rapport aux couples : Mme Férand, *« Non, moi, je pense que c'est complètement en fonction du caractère de chacun et donc peut-être que c'est l'âge qui fait que l'on a peut-être besoin de certaines aides, selon la maladie, mais sinon, je pense que c'est vraiment uniquement en fonction du caractère de chacun »* ; Mme Lentz, *« Ça dépend du caractère et de l'indépendance de la personne. Il y a des personnes qui se débrouillent très bien toutes seules et qui sont mieux toutes seules. Et il y a des personnes, c'est pas possible qu'elles restent toutes seules, pour différentes raisons, morales ou autres. Il y en a qui ne peuvent pas rester toutes seules »* ; Mme Dubel : *« Ça dépend de son caractère. Oui, de son tempérament. Il y a des personnes seules qui refusent aussi l'aide, même si elle en a besoin, donc elle en a pas forcément plus besoin qu'une personne en couple. Et puis, non, ce n'est pas systématique. Une personne en couple peut être très demandeuse et très... par rapport à une personne seule qui se débrouille ou qui ne veut pas être aidée (...) parce que, déjà, il y a... il y a le degré d'incapacité de la personne qui est en demande et puis il y a aussi l'amour propre qu'il ne faut pas dépasser, donc c'est très... C'est trop vaste comme question parce que ça dépend des personnalités des deux. ».*

Ainsi faut-il tenir compte de la situation personnelle de chaque conjoint pour envisager l'aide mutuelle ou la complémentarité entre conjoints : M. Mulsen, *« ça dépend comment elle est [la personne] moi, je ne peux plus marcher, je peux plus descendre les escaliers... »* ; Mme Grondin, *« Quand on est fragile, c'est quand même plus comme quand on était jeune. Il y a une « complémentarité », entre guillemets, entre les conjoints »* ; Mme Pornet, *« Si le conjoint est bien, c'est normal que ce soit lui »* ; Mme Minerve, *« Tout dépend de la pathologie dont est atteint l'un des deux, quand il y a un couple. Maintenant, quand il m'arrive d'être fatiguée, il m'arrive certains jours de ne pas bouger du lit, alors c'est lui qui prend la maison en charge avec ses moyens, il a ses points de repères lui aussi »* ; Mme Régnier, *« On s'est aidés mutuellement, il a eu un grave accident de la colonne vertébrale (...) Moi, j'ai été malade, c'est pareil, on s'aide (...) On fait les choses mutuellement »* ; Mme Roux, *« Ben nous, ben on s'aide mutuellement, mon mari a été opéré d'un cancer de la vessie il y a 5, 6 ans, les changements de poches, on le fait à deux ».*

Indépendamment de la situation personnelle, l'aide dans le couple laisse entrevoir un certain consensus sur la justification qu'il y aurait à aider une personne seule, avant celle qui vit en couple.

Cependant, tous les couples ne le justifient pas de la même façon, surtout entre les hommes et les femmes. Les premiers s'en tiennent plutôt à la norme et au devoir de solidarité entre époux. Les secondes y voient moins une obligation morale qu'une aide volontariste sur le mode mutualiste et complémentaire, selon les besoins de chacun. Dès lors, on comprend comment les limitations d'activités confrontent différemment les couples au besoin d'intégrer ou non des aides extérieures dans leur vie quotidienne.

1.3 La place donnée aux aides extérieures au ménage

Comment les couples envisagent-ils la place de l'entourage et plus largement celle des aides extérieures : « **Est-ce que vous pensez qu'il est logique d'être aidé par son entourage ? Est-ce qu'il est normal d'avoir une aide extérieure ?** »

Le principe de recevoir de l'aide n'est pas réellement questionné par les enquêtés, leur légitimité à en bénéficier s'ils en ont besoin n'est pas en cause. Le périmètre et la composition de l'entourage n'étant pas définis a priori, c'est plutôt l'origine de l'aide qui a pu être discutée par les enquêtés. C'est d'abord aux enfants auxquels on pense, comme Mme Révlon qui estime que ceux qui ont des enfants devraient pouvoir compter sur eux : « *Nous, on n'a pas d'enfant, bon ceux qui ont des enfants, c'est différent, nous, on est tous les deux, bon, on s'arrange comme ça tous les deux* ». Cette position n'est pas la plus fréquente, au contraire, les enfants ne sont plus les personnes ressources qu'ils ont pu être pour les générations précédentes : Mme Dubel, « *Par son entourage, c'est par sa famille ou... non ? (...) Je pense qu'à l'époque actuelle, c'est de moins en moins courant. On est un peu plus individualiste. Avant la famille, les grands-parents, les arrière-grands-parents, ils vivaient tous sous le même toit. Bon, il y a quand même un sacré bon bout de temps ! Mais là, les enfants sont loin, tout ça !* » ; Mme Vandière, « *Le monde des proches, c'est stupide, y'a plus un enfant qui vit à côté... ou on va faire exploser les familles, y'a pu personne dans l'entourage... il faut impérativement quelqu'un (...) les enfants on peut pas compter dessus, c'est pas possible* » ; Mme Cousin, « *Les enfants travaillent, on peut pas toujours leur demander, non plus* » ; Mme Moreau, « *J'ai deux enfants, mais mes enfants, j'en ai un à Paris, l'autre est ici aussi, mais les enfants travaillent, les enfants ont leur vie, ils ont leurs enfants* ». Il faut respecter l'évolution des modes de vie et laisser les enfants mener leur propre vie : Mme Lenty, « *Moi, je trouve que dans la vie, on ne fait pas des enfants pour attendre de l'aide des enfants. Et on ne fait pas des enfants non plus pour qu'ils attendent trop d'aide non plus ; il faut qu'ils volent par leurs propres ailes. Mais on fait pas des enfants pour qu'ils viennent aider tout le temps. Ça c'était au début du siècle. Au siècle dernier (...) Quand les enfants ont leur indépendance, il faut qu'ils l'aient et puis bon (...) Je trouve qu'il faut que chacun mène sa vie* ».

Pourtant, il arrive que les enquêtés attendent de leurs enfants qu'ils les épaulent pour certaines activités : Mme Roux, « *C'est normal d'être un peu aidé, nous on est aidés pour les courses, le garçon, et puis aussi une fille* » ; M. Triolet, « *ben, ma fille, elle me donne un coup de main* ».

Le recours aux aides professionnelles par les couples doit pouvoir être envisagé, il est parfois nécessaire, voire incontournable comme certains en témoignent pour eux-mêmes : Mme Lenty, « *Ben... parce que on est handicapé à plus de 80 % tous les deux et on a déjà des aides, donc c'est sûr que sans nos... on a des auxiliaires de vie et c'est sûr que sans nos auxiliaires de vie, on ne pourrait*

pas ! Donc là, on est dans l'obligation d'en avoir, nous. Voilà. » ; Mme Moreau, « Oui, tout dépend de la situation dans laquelle on se trouve ; moi, il m'est arrivé d'avoir besoin d'aide, j'ai été opérée d'une épaule, bon pendant deux mois et demi, j'ai eu besoin d'aide, il fallait pas que je fasse rien (...) voilà, à ce moment-là, on peut bénéficier d'aide, voilà, j'ai eu par ma mutuelle de l'aide (...) J'en ai profité et j'en profiterai encore si j'en ai besoin » ; M. Boury, « L'aide à une personne qui en a grand besoin, c'est indispensable » ; M. Vandière, « ... il faut impérativement quelqu'un (...) il faut des aides pour les personnes âgées, ça c'est indispensable, c'est indiscutable, ça coûte de l'argent, dit-on, mais moi je demande à voir... » ; M. Pernet, « Il faut une aide extérieure parce que... oui, parce que tout faire, on peut pas, c'est pas possible de tout faire, surtout qu'en général, on est vieux, donc on n'a pas le rendement ».

La question des aides extérieures dégage un large consensus sur la nécessité de maintenir au maximum les enfants en dehors de l'aide aux parents et de privilégier l'aide professionnelle si besoin. Protéger les enfants de l'obligation d'aider les parents, c'est aussi protéger l'autonomie et l'intimité des parents.

Pour résumer

Selon les trois dimensions de l'aide « en général » discutées par les personnes rencontrées, - la conception de l'aide, les attentes et les déterminants de l'aide dans le couple, la place des aides extérieures au ménage -, il ressort que définir l'aide, la reconnaître, l'identifier dans sa propre vie et celle des autres est parfois spontané mais pas toujours aisé pour certains enquêtés. Le choix assumé de ne rien préciser dans la question initiale met en exergue deux approches très différenciées entre des personnes qui évoquent en tout premier lieu l'importance du soutien moral comme soubassement de n'importe quel besoin et celles qui vont cibler d'emblée et exclusivement les autres formes d'aides matérielles, y compris en services.

Globalement, la vie à deux, potentiellement plus facile que celle des personnes vivant seules, pourrait justifier le besoin pour celles-ci d'être davantage soutenues par la collectivité et les aidants extérieurs. Ce consensus imparfait s'illustre différemment pour les hommes et les femmes. Pour certains hommes, l'entraide dans le couple est inhérente au devoir de solidarité entre époux, elle n'est pas questionnée dans sa forme ou son contenu. Les femmes revendiquent davantage une aide mutuelle, complémentaire, de l'ordre du compagnonnage plutôt que d'une obligation morale. Il faut aussi reconnaître les situations pour lesquelles la vie en couple ne protège pas du besoin d'aide, et donc respecter le droit individuel de choisir d'être aidées pour les personnes en couple ou de refuser de l'être pour les personnes seules.

Enfin, sur la question des aides extérieures, un large consensus se dégage sur la nécessité de maintenir les enfants en dehors de l'aide aux parents pour privilégier l'aide professionnelle si la situation l'exige. Les temps ont changé, les enfants ont leur propre vie familiale et professionnelle, il n'est plus question de les solliciter comme il n'est pas question que les enfants s'immiscent eux-mêmes dans la vie de leurs parents. L'indépendance des générations doit garantir l'autonomie de chacun, dans le respect des choix individuels pour organiser sa vie, accepter ou refuser le recours aux professionnels.

Finalement, en amont des situations personnelles, l'investigation des questions générales sur l'aide et les aidants montre comment les personnes en couple consacrent la norme de solidarité à l'égard du conjoint et le recours légitime aux professionnels pour épargner les enfants. Ces interrogations posées en ouverture de l'entretien conduisent naturellement à poursuivre les échanges pour observer plus concrètement les pratiques quotidiennes de l'entraide et des aides dans l'intimité du couple.

2. Modes d'organisation des couples et configuration des aides

Le couple est une alchimie complexe fabriquée à partir de consciences, de routines, de corps ; il est « un mélange de choses disparates : d'intérêts, de sentiments, de tendresse, de découvertes réciproques, d'obligations croisées, de sexualité bien sûr, de paroles et de complicités, de temps passé ensemble, de pensées et d'absence, de la consolidation de cet insaisissable espace qu'est désormais l'intimité. » (Martuccelli, 2006). Le couple évolue avec les individus qui le composent et, avec le départ à la retraite et celui des enfants, c'est l'ensemble des interactions sociales liées au travail, aux amis qui se modifie et évolue pour se recentrer sur le couple (Kumar, 2015). La volonté de préserver l'indépendance et l'intimité du couple peut conduire à différer le recours aux soutiens extérieurs, perçus comme non nécessaires tant que l'entraide et les aides dans le couple ne mettent pas en péril son équilibre (Ramos-Gorand, 2016). Le vieillissement intervient comme troisième acteur dans la relation de couple, transformant la perception réciproque des deux conjoints. Si la fragilité, la maladie ou le handicap vient heurter l'équilibre conjugal développé depuis la retraite, chaque conjoint peut adopter une stratégie propre d'adaptation, évolutive et révisable au quotidien (Ducharme, 1993 ; Bretin et Gómez Bueno, 2011). « Vieillir en couple sera le meilleur ou le pire selon la capacité du moi à se situer face aux deuils imposés par l'existence » (Butler, 2010) ; « les pertes subies par l'un des membres du couple, ou ses défaillances, ont des répercussions sur l'autre membre et sur leur relation » (Quinodoz, 2010).

Aider un proche âgé ne constitue pas nécessairement une tâche pénible à supporter mais dans certaines situations, le fardeau, la charge ressentie par l'aidant (Bocquet et Andrieu, 1999) peut être considérable : elle augmente avec la dépendance de la personne âgée, lorsque la personne aidée est atteinte de troubles cognitifs (Soullier, 2012 ; Davin et Paraponaris, 2014), lorsque la relation conjugale qui n'en est plus vraiment devient source de souffrance face au dialogue impossible (Caradec, 2009).

On peut interroger l'effet retard du recours à l'aide des professionnels dans la dynamique du couple. L'engagement des conjoints fondé sur un devoir de solidarité est tenu pour acquis par la société (Lavoie et Rousseau, 2008). Certaines personnes expriment le souhait et leur préférence d'être aidées par leur conjoint, l'aide formelle étant perçue comme froide et standardisée, limitant les échanges interpersonnels (Harrefors, Sävenstedt et Axelsson, 2009). Les professionnels sont parfois jugés intrusifs ou au contraire inaccessibles à cause de la complexité des modes de prises en charge ou des modalités de financement des interventions. Mais surtout, la demande d'aide extérieure qui intervient tardivement, lorsque la situation devient trop lourde, peut limiter le degré d'acceptation par les deux conjoints, d'autant plus si le dispositif d'entraide est ancien. Il faut que le conjoint accepte le principe de se reconnaître comme aidant et de se positionner comme tel face à l'instauration d'une aide formelle qui bouleverse l'équilibre des relations de pouvoir des uns et des autres (Martel et Légaré, 2001 ; Stephens et Qualls, 2007 ; Rieucou, David et Bungener, 2011).

En modifiant les rapports entre époux, l'aide dans le couple peut générer une situation conflictuelle, une perte d'identité pour l'aidant ou l'aidé (par exemple, avec les soins du corps, dans les situations d'incontinence) justifiant la mise en place d'un accompagnement social qui interroge les pratiques

professionnelles et les prises de décision (Dallera, Palazzo-Crettol et Anchisi, 2015). Face à son propre vieillissement, l'anxiété de l'aidant prenant soin de son époux a des conséquences psychologiques qui influencent le soutien qu'il apporte (Fromage et Goutany, 2007). Selon le contexte et les situations de vulnérabilité, la mise en place d'une mesure de protection juridique peut s'avérer nécessaire, mesure de protection individuelle pour protéger et assister la personne aidée, mais aussi indirectement une mesure de protection « collective » pour « protéger » la personne aidante (Le Borgne-Uguen, 2014). Pour nommer un tuteur ou curateur, le recours à la famille est privilégié, notamment le conjoint, dans le cas d'un couple marié, une option qui se heurte à l'augmentation des situations dans lesquelles les deux conjoints présentent des troubles cognitifs. « Au sein des couples, l'engagement dans le travail de soutien, protection juridique comprise, dépend aussi des possibilités de préserver ou de négocier les normes qui ont fondé la régulation jusqu'à ce moment du parcours conjugal. Serge Clément a souligné comment ces différences de liens conjugaux au grand âge conduisent les conjoints à s'engager dans des niveaux de soins et d'accompagnement variés, à internaliser ou externaliser certaines activités en éprouvant diverses satisfactions ou insatisfactions (Le Borgne-Uguen, 2012, p. 210).

Distinguant « les formes normales et pathologiques de la vie du couple âgé » (Charazac, 2010), on observe que les conséquences sur la vie de couple en cas de troubles cognitifs ont été davantage étudiées que celles du vieillissement ordinaire à domicile, même lorsque la relation conjugale devient une relation majoritairement orientée sur l'aide et les soins. Le regard de l'aidant a longtemps été privilégié bien que la parole des malades soit désormais davantage écoutée et entendue. En effet, la parole de l'aidant nécessite d'être questionnée relativement à celle de la personne aidée dont le vécu et le discours, souvent négligés, peuvent offrir des représentations opposées (Béliard et al., 2012 ; Chamahian et Caradec, 2014). Les liens entre la qualité de la relation de couple et le vécu de la maladie d'Alzheimer par le conjoint-aidant montrent l'importance de la communication conjugale et la vie sociale pour la bonne santé du couple, « la notion de devoir envers l'autre permettant le dépassement de l'épreuve mais pouvant induire un hyper investissement majorant le fardeau de l'aidant » (Benoist et al., 2014). Dans la maladie d'Alzheimer, l'apparition lente des troubles expose les conjoints aidants à une aide absolue et totale, depuis le glissement vers le rôle d'aidant, l'accompagnement à domicile jusqu'au moment de l'entrée en Ehpad (Ostrowski et Mietkiewicz, 2013). Le relogement en Ehpad est l'aboutissement d'un processus en plusieurs phases, depuis la prise de décision, l'attente de l'hébergement, le relogement, la réorganisation difficile de la vie pour le conjoint aidant, qui reste responsable de son conjoint hébergé et pour lequel il doit aussi faire face aux frais d'hébergement (Lavoie, Lapierre et Benoit, 2008).

Seuls ou en couple, les hommes et les femmes sont confrontés aux effets du temps sur l'organisme mais hommes et femmes s'y confrontent de manière différente. De plus, comme aux autres âges de la vie, ils ont une conception du couple et des attentes différentes (Stokes, 2017), leur perception du soutien conjugal et du bien-être dans le couple pouvant diverger (Acitelli et Antonucci, 1994). L'organisation et la négociation des aides au sein des couples ne se mettent pas en place de la même façon entre les hommes et les femmes (Henz, 2009 ; Harrefors, Sävenstedt et Axelsson, 2009 ; Banens et Marcellini, 2012 ; Banens, 2013 ; Banens et Marcellini, 2015). L'effet de genre peut jouer un rôle important dans la capacité d'empathie ou de résilience des hommes et des femmes. Les femmes, qui ont une espérance de vie plus longue que celle des hommes, vivent aussi plus longtemps en moins bonne santé. Les conséquences de l'ostéoporose, par exemple, peuvent affecter précocement et durablement leur autonomie dans la vie courante et leur implication dans les

travaux domestiques dont elles ont généralement la charge. Il faut être attentif à l'aide déclarée par les conjoints, hommes et femmes, sur quels aspects, le volume et le type d'activités. Au fil du temps et de la retraite, la perception des activités quotidiennes évolue, certaines tâches domestiques deviennent plus acceptables et mieux partagées (par exemple, la préparation des repas). La représentation d'une entraide conjugale dans laquelle l'épouse est plutôt soutien de son époux mérite d'être interrogée avec l'augmentation de la durée de vie en couple qui pourrait conduire les hommes à s'impliquer davantage, voire à assumer totalement certaines tâches, en lieu et place de celle qui le faisait auparavant et n'est plus en capacité de le faire.

À partir des entretiens, nous cherchons à tester l'hypothèse selon laquelle la vie en couple et l'interdépendance de la relation entre conjoints pourraient renforcer la capacité à faire face au besoin d'aide ou restreindre la disposition à se faire aider. Dans une première étape, principalement autour des aides humaines, nous commençons par repérer les situations d'entraide (ou non) dans le couple et celles qui mobilisent (ou non) des aides extérieures. L'appréciation des aides et du besoin d'aide internes (entraide) ou externes (professionnels) diffère d'un ménage à l'autre, comme elle diffère à l'intérieur du ménage dans la perception de chacun des conjoints, selon la position sociale, le parcours professionnel, résidentiel, familial et de santé. La dépendance des conjoints l'un à l'autre, notamment en matière de santé, interfère dans la dynamique du couple et confère à l'homme et la femme des rôles plus ou moins proches ou potentiellement différenciés selon les situations.

La première dimension explorée dans les entretiens s'intéresse à la question de l'entraide dans le couple, posée comme la capacité à faire pour l'autre ce que l'on fait pour soi, laisser faire à l'autre ce que l'on fait habituellement soi-même, sans sérier ni séparer les tâches les unes des autres. Au-delà des soins personnels, on souhaite observer la capacité à échanger certaines tâches, en dehors d'une répartition souvent traditionnelle dans le couple, avec des activités domestiques qui seraient plus largement dévolues ou assumées par les femmes, notamment à l'intérieur du ménage, avec les tâches quotidiennes (cuisine, linge, ménage) et d'autres plus masculines et orientées vers l'extérieur (jardinage, bricolage, papiers), les courses étant plus souvent à l'intersection des deux mondes intérieur et extérieur. L'analyse conduit à identifier les couples dans lesquels on observe une réelle capacité d'entraide et de soutien réciproque avéré (9 couples) pour les dissocier des autres situations où la capacité d'entraide est parfois résiduelle, la part du soutien réciproque étant faible, voire inexistante, tandis que le rôle de l'aide unilatérale d'un des conjoints pour son partenaire est réellement plus importante (16 couples).

La deuxième dimension explorée concerne le degré d'implication de l'entourage et des professionnels. S'agissant des enfants, lorsqu'il y en a, ils sont parfois présentés comme les « prescripteurs » des actions ou démarches à mettre en place par/pour les parents âgés, quand d'autres apparaissent moins attentifs, voire plus ou moins indifférents. Le recours aux professionnels quel que soit leur champ d'intervention peut répondre à la dynamique des couples soucieux de préserver l'autonomie de chacun à l'intérieur, comme le non-recours peut traduire la volonté de préserver l'intimité du couple vis-à-vis de l'extérieur. Au regard des aides extérieures, il s'avère que l'aide des proches, en particulier celle des enfants, n'apparaît pas comme un élément majeur dans l'organisation quotidienne pour le couple vieillissant, au contraire des interventions professionnelles qui, absentes ou quasi-absentes dans 14 couples, sont tout à fait déterminantes pour 11 autres.

Il résulte des deux dimensions d'aide interne et externe quatre configurations croisant la capacité de chaque conjoint, ou d'un seul, à aider l'autre sans recours aux professionnels dans les groupes 1 et 2, en mobilisant des professionnels dans les groupes 3 et 4.

Dans le premier groupe « Mutualiser les aides, entraide et réciprocité », neuf couples, de 70 ans en moyenne, s'assurent un soutien réciproque ; les hommes seniors (73,5 ans en moyenne) ayant déclaré l'aide de leur conjointe dans l'enquête CARE Ménages sont presque aussi nombreux que les femmes seniors aidées par leur mari (67 ans en moyenne).

Le deuxième groupe « Conception traditionnelle de la vie en couple), composé de cinq couples plutôt jeunes (69,7 ans en moyenne), est typique d'une organisation domestique dans laquelle l'épouse (65 ans environ) est le soutien principal de son mari fragilisé et plus âgé qu'elle (74 ans en moyenne).

Le troisième groupe « Professionnels, soutiens au conjoint aidant » compte 5 couples dans lesquels les époux (81,4 ans en moyenne) assurent une aide substantielle auprès des épouses fragilisées (84 ans en moyenne), les conduisant parfois à négliger l'aide résiduelle qu'elles peuvent encore apporter. On observe dans ces cas-là un transfert vers les professionnels des tâches domestiques, assumées antérieurement par l'épouse au foyer, en soutien au conjoint aidant qui prend lui-même en charge certaines tâches quotidiennes.

Enfin, dans le quatrième groupe « Effacement du couple, place résiduelle pour le conjoint » (6 cas), ce n'est pas seulement le rôle des conjoints qui change radicalement mais c'est aussi leur place dans le couple. Dans trois couples, les deux conjoints sont l'un et l'autre en situation de handicap moteur ou sensoriel (72 ans en moyenne) ; pour les trois autres couples (85 ans en moyenne), les troubles cognitifs de l'un des conjoints les éloignent l'un de l'autre, jusqu'à l'entrée en Ehpad.

Par une démarche compréhensive, les quatre groupes de témoignages issus de la configuration des aides dans le couple doivent permettre d'analyser les stimulations ou les contraintes qui pèsent sur la permanence, l'adaptation ou la transformation plus ou moins radicale des modes de vie à deux. Ils doivent permettre d'observer en quoi ils seraient le produit interne du parcours conjugal, familial, professionnel, etc., le produit externe de la prise en compte des problèmes de santé, ou le produit croisé des uns et des autres.

2.1 Mutualiser les aides, entraide et réciprocité

Le groupe « mutualiste », le plus important numériquement, est aussi celui qui est susceptible d'illustrer le mieux les cheminements des couples vieillissants confrontés à la fragilisation de l'un des conjoints, plus rarement les deux, lorsque les difficultés sont encore gérables dans l'intimité du foyer (sans aide professionnelle à domicile) mais pourraient devenir plus invalidantes et conduire à réfléchir aux manières d'y faire face. Dans leur majorité, ces couples sont moins affectés par des pathologies très invalidantes sur le plan fonctionnel ou cognitif que ce que l'on retrouve dans les configurations qui mobilisent des aides professionnelles.

L'organisation de la vie quotidienne est centrée principalement sur le couple, même si la famille est présente, principalement les enfants et potentiellement leurs petits-enfants. Cependant, cette

implication familiale est rarement envisagée à ce stade comme le soutien dont ils pourraient avoir besoin.

Afin de rendre compte de l'organisation quotidienne, nous proposons d'observer, dans un premier temps, l'entraide au sein du couple, avec le partage des tâches pour les activités domestiques puis les soins personnels (l'attention de l'un à l'autre), avant d'élargir le champ d'observation aux soutiens extérieurs, à la place attendue ou reléguée de l'entourage et des professionnels.

2.1.1 L'entraide au sein du couple

Activités domestiques, le partage des tâches

Le parcours de vie des ménages, la vie familiale selon la présence d'enfants et leur nombre, la participation au marché du travail pour les deux conjoints ou seulement l'un des deux, sont des éléments déterminants pour l'organisation quotidienne des ménages avant la retraite et au-delà. Le partage des tâches, ou leur spécialisation, correspond rarement à celui de toute une vie. Son évolution peut advenir à la faveur de la retraite, quand les deux conjoints se retrouvent à passer plus de temps ensemble, lorsqu'ils sont confrontés à l'avancée en âge, mais, surtout, lorsque la santé de l'un décline.

Certaines activités domestiques sont incontournables dans la vie des ménages – l'entretien de la maison, du linge, les courses, la préparation des repas, etc. – et restent encore largement organisées par les femmes, tandis que d'autres activités comme le bricolage ou le jardinage, ou les loisirs, sont davantage partagés ou relèvent plus souvent d'une spécialisation masculine. La confrontation des modes d'organisation antérieurs avec la survenue des problèmes spécifiques de santé ou simplement les conséquences du vieillissement conduit certains couples à réaménager leur quotidien pour un meilleur partage des tâches impliquant les deux conjoints, sauf éventuellement lorsque les couples connaissent depuis longtemps, voire depuis toujours, des problèmes de santé ou de handicap.

Dans le cas du couple Maison, les aides mutuelles, complémentaires ou partagées, s'inscrivent dans la durée : « *Nous, on s'est toujours connus comme ça, on s'est partagé les tâches domestiques, les tâches ménagères, madame bricole comme pas deux (...) C'est moi qui fais l'intendance. C'est madame qui fait la cuisine et c'est moi qui fais la vaisselle, et puis je réfléchis au menu et c'est madame qui bricole* ». M. Maison (66 ans) est aveugle depuis l'âge de 15 ans et, depuis 40 ans, son épouse est sa « canne blanche » ; le partage des tâches ne souffre d'aucune exception, M. Maison est catégorique : « *Les corvées ménagères, on partage tout, c'est normal* ». Cette organisation, qui s'est construite dès la formation du couple, a été favorisée par leur situation respective, entre la cécité de M. Maison et l'invalidité précoce de Mme Maison (75 ans). D'abord traductrice trilingue, elle a fait le choix d'assister son époux pour devenir auprès de lui la « tierce personne » au titre de l'ACTP (allocation compensatrice tierce personne). Leur parcours professionnel a consisté, pour l'essentiel, à produire des spectacles musicaux (Mme au chant, M. à la guitare) donnés devant les résidents de maisons de retraite.

On retrouve des traits communs dans la situation de Mme Grondin (73 ans) qui a toujours souffert de handicap visuel. Après une première union (comme pour son mari) et leur mise en couple dans la quarantaine, Mme Grondin a connu une forte dégradation de sa déficience visuelle, la conduisant à cesser son activité professionnelle dans l'administration. C'est son mari, de 10 ans son aîné, qui a pris

le relais dans les tâches ménagères de leur vie quotidienne : il fait la cuisine, le ménage, repasse les vêtements, l'accompagne pour faire les courses (M. Grondin décrit à sa compagne les magasins, les rayons, les articles...). Mme Grondin semble minimiser sa participation aux tâches ménagères auxquelles elle continue de participer : « *je fais les petites choses tant que je peux le faire : je mets la table, fais la vaisselle sauf quand je reçois...* ». Elle culpabilise de ne pas pouvoir faire plus et cherche, autant que possible, à alléger la charge pesant sur son conjoint afin de ne pas être un poids pour lui, en préparant les casseroles et autres ustensiles de cuisine nécessaires à son mari qui s'occupe de la préparation des repas.

Chez M. et Mme Cousin, respectivement 74 et 72 ans, anciens ouvrier et agent d'entretien, l'habitude de faire les choses à deux est venue avec la retraite : « *Ben oui, quand on est en couple, quand même, on s'entraide et tout, mon mari a des problèmes aussi, donc on fait un petit peu et puis, on a le temps, alors le vendredi, on fait un petit peu [de ménage], on arrête et puis on recommence ; pour l'instant, ça va* ». L'implication des hommes dans les activités domestiques après la retraite ne correspond pas nécessairement à un partage égalitaire mais à un rééquilibrage de certaines tâches antérieurement assumées par les épouses. Malgré les conséquences d'un cancer de la vessie, M. Roux (78 ans, ancien mineur puis ouvrier d'entretien) essaie de se rendre utile auprès de son épouse (76 ans, anciennement agent de service dans un collège) pour la cuisine ou la vaisselle, d'autant qu'elle rencontre elle-même des problèmes de mobilité : « *Bon, tant qu'on est encore à deux et puis qu'on peut s'aider parce que c'est vrai, lui, bon, ben moi je m'occupe de son linge parce que y'a des moments, ça n'arrête pas... Bon, là ça va, lui, il épluche les légumes, il fait un peu de vaisselle, un peu la cuisine* ». La pièce de vie est étroite et très encombrée, comme le dessus du buffet où trônent de très nombreux cadres avec les photos des enfants, des petits-enfants et maintenant de l'arrière-petite-fille : « *je dois faire les poussières là, seulement même ça faut qu'on le fasse à deux, faut qu'on enlève tout, c'est dur, c'est pas grand-chose, mais c'est dur !* » nous dit Mme Roux.

La déficience visuelle (DMA) à laquelle est confronté M. Minerve (84 ans, ancien mécanicien dans l'armée) a débuté subitement en 2007 pour progresser très rapidement. Son épouse (78 ans, anciennement enseignante de français) a cessé de travailler pour suivre les mutations professionnelles de son mari. Elle s'est occupée du foyer et les activités quotidiennes reposent toujours sur elle, même si Monsieur y contribue : « *Quand il m'arrive d'être fatiguée, il m'arrive certains jours de ne pas bouger du lit, alors c'est lui qui prend la maison en charge avec ses moyens, il a ses points de repères lui aussi* ». M. Minerve : « *c'est surtout pour nettoyer et passer l'aspirateur ; enfin, j'y arrive quand même mais c'est difficile* ».

L'implication du conjoint est soulignée en particulier pour les tâches traditionnellement « attribuées » aux femmes. Mme Haret (63 ans) n'a jamais travaillé. Très dépressive depuis plus de 30 ans, c'est son mari (67 ans, ancien ouvrier bijoutier) qui assume l'essentiel au quotidien : « *Mon mari passe l'aspirateur, il fait la vaisselle, il fait les repas (...) les tâches ménagères, avant je faisais tout ça, je faisais tout (...) c'est quand j'ai eu la grande dépression...* » que son époux a pris le relais. Maintenant, elle profite de sa présence quotidienne : « *C'est bien qu'il soit à la maison parce que ça me fait de la compagnie* ».

L'entraide relève souvent d'une participation aux tâches plutôt que d'un véritable partage ou d'une complémentarité. Les hommes citent volontiers la cuisine ou les courses, laissant aux femmes le contrôle des tâches strictement ménagères (le linge, par exemple). M. et Mme Chaillou

(respectivement 66 et 60 ans, anciens programmeur et agent hospitalier) connaissent l'un et l'autre des limitations fonctionnelles. Les soins personnels que Mme prodigue à son mari sont importants ; en retour, M. Chaillou : *« Et moi, comment j'aide ma femme ? Eh bien, je fais la cuisine ! (...) Je fais les courses au marché, j'adore faire la cuisine... je la bichonne ! On est handicapés mais on a la chance d'être à deux... »*.

Lorsque les complications de santé affectent les deux conjoints, le fait d'être deux n'est pas toujours reconnu comme un atout majeur. Mme Grandet (72 ans, anciennement employée de commerce) est très handicapée depuis une opération du dos qui l'a contrainte à cesser de travailler prématurément et quitter une maison avec jardin pour un appartement desservi par un ascenseur : *« depuis que je suis malade et opérée en 2007, [je ne peux] plus faire grand-chose (...) jusqu'à maintenant, c'est mon mari qui s'occupe de tout pour moi ; maintenant, il est retraité, pour ça, c'est lui qui fait tout pour la maison, faire les courses mais c'est moi qui fais à manger. »* L'équilibre du couple est aujourd'hui fragilisé par la dégradation de l'état de santé du mari, son cadet de 5 ans, retraité de la RATP depuis 2012 : *« Lui aussi c'est pareil, il peut faire quelques choses, mais d'autres choses qu'il peut plus faire »*. Faute de pouvoir rester debout, voire même assise trop longtemps, le repas répond de plus en plus à la stricte nécessité de se nourrir. Normalement, ils s'arrangent : *« moitié-moitié, moi je m'occupe des légumes et lui, il met au four... Je dis ça, mais si on fait la cuisine, c'est plutôt moi qui fais... des trucs faciles »*.

Mme Dubel (64 ans, employée de banque retraitée) évoque aussi des tensions quotidiennes dans le couple. Depuis une double opération de la hanche et de l'épaule, elle n'est plus en capacité de faire face *« à l'entretien du jardin, même l'entretien de la maison au quotidien, le ménage et tout ça, c'est pas facile. Moi, personnellement, je ne peux pas... je ne peux pas repasser, je ne peux pas faire le lit, je ne peux pas passer l'aspirateur »*. Elle sollicite beaucoup son mari (68 ans, Directeur retraité de la fonction publique territoriale) qui a, lui aussi, une prothèse de hanche et fatigue : *« Mon mari est très... très fatigué et puis il a eu des problèmes aussi de santé donc on n'y arrive pas... Bien qu'on soit pas si vieux que ça ! (Rire gêné) De toute façon, moi, c'est suite à mes opérations... je ne peux pas porter, donc tout ce qui est à porter, je lui demande... je porte un petit peu du bras gauche, mais pas des charges trop lourdes. Mais autrement, oui, c'est lui qui m'aide pratiquement pour tout. Je ne conduis pas donc on va en course... après, les courses, je ne porte pas »*.

Les courses occupent une place particulière qui renvoie à un modèle d'organisation dans lequel Monsieur conduisait Madame pour aller faire les courses. Mais ce modèle se retrouve souvent chamboulé par la diminution ou la perte de l'aptitude à la conduite automobile : la crainte associée au risque d'avoir à renoncer (définitivement) à la voiture est déterminant dans la mobilité quotidienne. M. et Mme Maison ont longtemps privilégié les transports en commun mais, désormais, ils utilisent davantage la voiture pour le confort qu'elle apporte : *« Dans Paris, des fois, on prend le métro ou le bus... mais avec l'âge, maintenant on rechigne... »* (M. Maison) ; *« ça commence à être fatigant d'aller dans le métro »* (Mme Maison).

M. Minerve se réjouit aujourd'hui que son épouse puisse conduire, même si auparavant cette activité relevait de sa seule responsabilité : *« mais j'étais loin de penser que quelques années après, à 74 ans, toc, je ne pouvais plus conduire, enfin, c'est comme ça ! Mais j'ai eu la chance quand même, elle savait déjà... et puis, elle conduit bien ! »*. Mme Minerve ne comprend pas que la carte de stationnement soit réservée à la personne aidée, un véritable non-sens : *« Par exemple, je suis avec*

mon mari, je conduis, je stationne, je mets le carton du handicap ; et quand je pars toute seule, je ne m'absente pas longtemps, je ne peux pas utiliser une place bleue parce que derrière ce carton, il y a sa photo... mais ça, on pourrait l'octroyer aux aidants, sa carte de priorité, qu'elle ne lui soit pas personnelle, parce que quand je suis seule, je n'en profite pas et c'est quand je suis seule que je suis le plus pressée. »

Depuis quelques mois, M. et Mme Roux ne peuvent plus assurer par eux-mêmes leur ravitaillement. Suite à l'amputation de plusieurs orteils, M. Roux est empêché de conduire et son épouse n'a plus conduit depuis qu'elle s'est arrêtée de travailler à la naissance de leur 5^e enfant : *« J'avais pas besoin... y'a bien longtemps que j'ai pas conduit... et puis avec mes genoux, j'ai pas de force dans les genoux... »*. Cette situation peine profondément M. Roux *« surtout que je roule plus... »* et que sa femme ne le soutient pas vraiment dans sa capacité à reprendre la conduite : *« Ben là, il fait plus de voiture, mais y'a des fois, il dit : "Ah, j'ferais bien le tour du pâté de maisons". Bon oui, il peut essayer, mais on peut pas aller loin, on peut plus sortir à l'extérieur, aller chez les enfants... »*.

Comme Mme Roux, Mme Grandet ne conduit plus, *« Non, j'ai peur »*, et elle n'a plus la force dans les jambes pour les pédales : *« Je sors avec mon mari, on va au kiné, on va au docteur, on va à la pharmacie, avec lui tout le temps parce que depuis 2001, je peux plus porter. Dans le magasin, je marche lentement mais je peux pas tenir longtemps. »* La maladie de Parkinson empêche Mme Cousin de prendre les transports en commun ou de marcher plus de 1 km ; elle dépend de son mari pour tous ses rendez-vous médicaux, chez le neurologue, pour le diabète ou les séances de kiné : *« Moi, j'ai pas de permis, donc c'est mon mari qui me conduit puis qui m'attend »*, et pour les courses, *« On les fait à deux, on va deux fois par semaine (...) Comme maintenant, il est retraité, si je vais à l'hôpital, il vient avec moi, on est toujours ensemble, demain, il va à l'anesthésiste pour lui, je vais avec aussi »*.

Il n'est pas rare pour certains couples de se rendre à deux aux rendez-vous médicaux. Une telle situation, si elle peut amener à mieux prendre en compte les besoins de chacun, pour les soins personnels par exemple, peut néanmoins limiter l'expression des difficultés au sein du couple lui-même.

Soins personnels, l'attention l'un à l'autre

À côté des tâches domestiques pour l'entretien du foyer, le ménage, les courses, la cuisine, etc., l'attention que les époux s'accordent l'un à l'autre donne à voir une autre dimension, plus intime, de la relation conjugale. Comment gérer les conséquences de l'incapacité ou des restrictions de capacités à l'intérieur du couple ? Fragilisé par la maladie, le handicap ou les conséquences du vieillissement, chacun par son histoire personnelle, son parcours conjugal va trouver des réponses différenciées selon le type, l'ancienneté ou la soudaineté du handicap ou de la maladie auxquels il se trouve confronté pour lui-même ou son conjoint. Certains couples puisent dans leur histoire commune les ressources pour faire front ensemble quand d'autres couples se retrouvent encore plus fragilisés par la difficulté ou l'incapacité à prendre soin de l'autre.

Le couple Maison est emblématique d'un couple fusionnel, l'attention l'un à l'autre est de chaque instant, depuis toujours ; elle est constitutive de leur histoire conjugale, au point que M. Maison, bien qu'étant aveugle, reconnaît avoir négligé, voire presque abandonné, l'usage du braille pour se reposer exclusivement sur son épouse qui lui fait la lecture tandis qu'il lui prodigue des massages

pour la soulager des effets d'une scoliose ancienne. Les deux époux sont très impliqués et réactifs tout au long de l'entretien, l'un commence une phrase que l'autre termine :

Elle : *Entre nous deux...*

Lui : *nous, c'est à la vie, à la mort, entre nous deux...*

Elle : *moi, j'assure la motricité, déjà moi...*

Lui : *Moi, je lui fais des massages et elle me guide.*

Elle : *On peut dire, en gros, même psychologiquement, on s'aide beaucoup moralement.*

Lui : *On est très unis, on est tout le temps fourrés ensemble, on ne se sépare qu'en cas d'hospitalisation.*

L'équilibre dans lequel se maintient le couple Grondin repose sur le soutien moral que Mme Grondin garantit à son mari qui « *n'est pas un optimiste* » mais lui apporte le soutien physique en lui rappelant : « *Tiens le coup ! J'ai besoin de toi, tu es ma canne blanche !* » Pour elle, « *quand on est fragile, c'est quand même plus comme quand on était jeune, il y a une "complémentarité", entre guillemets, entre les conjoints* ». Mme Grondin laisse transparaître un sentiment de solitude aux côtés d'un mari souvent absent, qui part à la pêche chaque matin ; elle comprend son besoin de souffler, « *ça lui donne plus de liberté* ». Les couples qui témoignent d'une relation déséquilibrée d'aide et de soutien apparaissent fragilisés par les anticipations sur l'avenir. Mme Minerve décide seule des affaires du ménage, y compris lorsqu'il s'est agi de recevoir, ou non, la visite de leur fils : « *Mon fils avait proposé de venir nous voir... je lui ai téléphoné la veille, je lui ai dit, tu annules, je ne peux pas te recevoir. C'est une joie qui nous est passée à côté (...) Je ne pouvais pas préparer les repas, je ne pouvais pas, ne serait-ce qu'entendre parler, j'étais fatiguée, je n'étais pas bien ; c'est comme ça !* » Mme Minerve use du « Je » pour expliquer sa décision et du « Nous » pour en déduire les conséquences qui s'imposent à son mari, en les privant, tous les deux, de la visite du fils. En surinvestissant son rôle d'aidant, Mme Minerve impose une relation de dépendance pour son mari qui cherche pourtant, malgré sa déficience visuelle sévère, à faire valoir ce qui lui reste encore de son autonomie pour sortir se promener seul ou se rendre jusqu'à la boulangerie.

Il est difficile d'apprécier en quoi la survenue du handicap fait émerger ou vient renforcer des tensions dans la relation conjugale. Tout au long de l'entretien, Mme Dubel se garde d'être entendue par son conjoint afin d'évoquer les conflits latents dans leur couple. Avant la retraite et les problèmes de santé de Mme Dubel, le couple avait des différends sur l'organisation quotidienne : « *Quand je travaillais, je faisais le ménage et le samedi soir, quand je revenais, il était repassé derrière moi, mais en changeant, en déplaçant tout. Alors voilà le genre de répartition !* ». Aujourd'hui, l'attention l'un à l'autre semble limitée ; par exemple, ils ne partagent pas leur salle de bains, même si Mme Dubel peine à utiliser sa baignoire, elle utilise son lavabo plutôt que la douche de son mari : « *c'est ma salle de bains là-haut ; lui, il a sa douche en bas... la baignoire, là-haut, je ne l'utilise plus : je peux escalader mais je ne peux pas m'allonger et après me relever.* »

Mme Grandet est très inquiète, déprimée et affaiblie. Il fut une période où son mari était attentif à ses difficultés motrices : « *Avant, avec lui, je marchais des fois avec un petit fauteuil roulant, je marchais lentement mais avec le fauteuil, j'ai honte... mais mon mari, il dit : « c'est pas grave, c'est moi qui roule* ». Pourtant, depuis que son mari est malade, leur relation a changé : « *mon mari, il a changé avec la maladie, maintenant c'est de plus en plus difficile pour moi à supporter. (...) Des fois, je sais pas, mais je suis souvent triste parce que lui, sa façon de parler, c'est pas comme avant, toujours énervé, toujours crier.* » Mme Grandet est désemparée par l'attitude de son mari et sa propre incapacité à lui assurer certains soins : « *Maintenant, mon mari il est diabétique et moi, j'ai*

peur de toucher l'aiguille... lui, des fois, il perd connaissance, mais je sais pas faire... mais quand je vois l'aiguille, j'ai du mal, je peux pas... ». La solution serait de demander l'aide d'une infirmière mais elle ne sait pas comment s'y prendre puisque son mari s'y refuse. Confrontés l'un et l'autre à la souffrance et à la maladie, les deux conjoints ne parviennent plus à être une ressource l'un pour l'autre, et leur relation est d'une très grande fragilité. Mme Grandet est consciente de l'urgence de la situation tout en se sentant démunie : *« Les problèmes dans le couple, pour discuter, c'est dur avec mon mari. Lui, maintenant j'ai du mal à supporter, il a un fort caractère, il est dur... J'ai supporté, je vais encore supporter, ça va, c'est pas encore trop grave maintenant, mais après, je sais pas l'avenir, comment, assez âgée, je... ».* Son mari étant hospitalisé, elle est confinée chez elle, sans pouvoir sortir pour trouver du soutien : *« Avant, j'ai consulté une psychiatre, je suis allée deux, trois fois mais il faut monter des marches pour y aller et avec le fauteuil, c'est trop trop dur... Des fois, je voudrais disparaître, je voudrais plus vieillir comme ça tout le temps. »* À défaut d'un accompagnement personnalisé, Mme Grandet retourne chez elle, au Vietnam, plusieurs mois chaque année, un séjour et une séparation dans lesquels l'un et l'autre puisent l'énergie pour surmonter leurs difficultés : *« Des fois, j'ai mal mais je me soulage, 3 ou 4 mois au Vietnam, une coupure comme ça, lui il m'a manqué et, moi aussi. (...) Lui, quand je reste là-bas, 3 mois, par exemple, lui, un mois seulement ; je pars avant et lui, après 3 ou 4 semaines, lui, il vient, un mois là-bas et il rentre à la maison avant moi ».*

Certains entretiens sont empreints de retenue sur les questions personnelles mais ce n'est pas nécessairement lié au fait que l'entretien soit réalisé à deux. Évoquant un épisode difficile dans son parcours de santé, M. Chaillou est très reconnaissant vis-à-vis des soins personnels, intimes et médicaux que son épouse a pu lui prodiguer lorsqu'il s'est retrouvé alité 24 h/24 sans pouvoir bouger : *« Ma femme ne pourrait faire plus que ce qu'elle a fait. Ma femme a servi d'infirmière. Sans ma femme, j'aurais été placé. »* Aujourd'hui encore, Mme Chaillou lui enfile ses chaussettes chaque matin, lui lave les pieds, lui coupe les ongles ainsi que les cheveux et les sourcils. Et pourtant, bien que son épouse souffre aussi du dos et peine à entretenir ses ongles de pieds, M. Chaillou préfère s'occuper des courses et de la cuisine et n'envisage pas de faire les soins pour son épouse, sauf lui passer de la crème chaque jour sur les pieds...

Depuis le cancer de la vessie de son mari, Mme Roux est très investie dans les soins quotidiens, pour le changement de poche, ce qu'ils font *« à deux ou toute seule »*, sauf lorsqu'il le fait lui-même : *« Le matin, c'est pareil, même s'il a des problèmes la nuit, il le fait tout seul, il veut pas me réveiller ».* Le couple a préféré renoncer aux soins infirmiers pour se ménager plus d'intimité, les heures de passage pour les soins ne correspondaient pas nécessairement aux besoins et constituaient plutôt une entrave à leurs activités. M. Roux : *« Je fais tout seul, je me lave et je fais mes pansements. (...) On se coordonne bien question de soins, y'a aucun problème pour nous ».*

Mme Cousin est peu disert sur leur couple. Son conjoint, présent dans l'appartement, n'a pas souhaité participer à l'entretien. Si besoin, c'est lui qui aide son épouse : *« J'ose pas aller dans la baignoire, des fois je suis obligée d'appeler mon mari pour qu'il m'aide à sortir. »* Quant à elle, elle fait ce qu'elle peut pour prendre soin de son mari : *« ... parce que lui c'est les poumons, ses poumons marchent à 50 %, donc c'est pour ça, faut plus trop le fatiguer non plus (...) Ben, je lui prépare son café, ses médicaments pour la journée, s'il les a pas pris, je lui fais rappeler, enfin, des petites choses comme ça ».*

La volonté de faire face aux contraintes du quotidien, par soi-même et sans aide professionnelle, peut répondre au souhait de ne pas solliciter de soutiens extérieurs dans l'espace intime du couple mais peut aussi traduire la difficulté, voire l'impossibilité, d'une telle démarche pour une demande d'aide extérieure.

2.1.2 Les soutiens extérieurs

Le recours aux enfants est rarement revendiqué comme une solution durable face aux problèmes liés à l'âge et aux maladies chroniques. Les parcours de vie et les origines sociales jouent un rôle important dans le positionnement des enquêtés vis-à-vis de l'entourage. Certains parents n'envisagent pas de mobiliser davantage leurs enfants parce qu'ils savent ne pas pouvoir compter sur eux ou pour respecter l'indépendance des générations les unes par rapport aux autres. En même temps, sans refuser ou renoncer à l'aide spontanée des enfants, celle-ci ne doit pas entraver l'autonomie des parents. Du coup, le rapport aux aides professionnelles est aussi lié à la relation entretenue avec les enfants, au point que le non-recours est parfois ambigu.

Les attentes vis-à-vis de l'entourage

L'aide de l'entourage, entendue comme un échange de services, est à différencier des visites et du soutien moral. Dès qu'il y a des enfants, situation la plus fréquente, ce sont eux dont il est question lorsqu'il s'agit de l'entourage et des proches. Les enfants occupent une place importante dans la vie des couples, une place assignée ou totalement libre, pour répondre aux attentes des parents ou décider de ce qui est/serait bon pour eux. Les attitudes peuvent varier selon qu'il s'agit des garçons ou des filles, selon les pathologies et leur ancienneté, selon qu'elles affectent plutôt le père ou la mère. Lorsqu'ils interviennent dans la vie du couple parental, c'est généralement pour des besoins « périphériques », notamment pour les courses quand l'usage de la voiture diminue. La présence des enfants, rassurante et essentielle pour certains, ne concerne pas tous les couples de parents qui sont encore parfois producteurs de services pour leurs enfants avant d'en être les bénéficiaires potentiels.

Toute solution à un problème est d'abord à rechercher dans le couple, nous dit Mme Haret : « *Si on doit le demander aux enfants, on le fera... mais pour l'instant, c'est plutôt nos enfants qui nous demandent notre avis (...)* Nous, si on a un problème, on le résout entre nous. » Mme Dubel partage cette idée que la balance des aides entre parents et enfants serait plutôt en faveur des enfants : « *Ah ben moi, pour mes enfants je ferais n'importe quoi, mais bon, (rires) faut pas qu'ils abusent, quoi ! (...)* C'est nous qui aidons plutôt ma fille, qui a eu deux grossesses, dont une grossesse avec des jumelles. Et là, quand elle a besoin, on va l'aider. » Les déplacements au domicile de leur fille, Mme Dubel les vit plus comme une contrainte que l'occasion d'un temps partagé avec ses petits-enfants. « *Oui, bon c'est pour lui rendre service, mais je vais m'embêter...* ».

Au contraire, pour M. et Mme Chaillou, les enfants et les petits-enfants sont au centre de leur vie quotidienne, dans une relation d'entraide les uns aux autres : « *Nous sommes très soudés (...)* Ils sont notre raison de vivre, nos petits-enfants ». M. et Mme Chaillou s'occupent énormément de leurs petits-enfants et en retour mobilisent leurs gendres pour les conduire aux rendez-vous médicaux, faire les grosses courses une fois par mois et les monter au 3^e étage sans ascenseur. Pourtant, ils n'envisagent pas de solliciter davantage leurs enfants car Mme Chaillou a vécu l'expérience avec sa mère dont elle s'est occupée : « *Ma sœur et moi, on travaillait et en même temps, on s'occupait de*

ma mère. On se répartissait pour essayer de l'aider mais c'était difficile. Donc, tant qu'on peut, on ne demandera rien d'autre aux enfants », ce que confirme M. Chaillou : « Tant qu'on subviendra à nos besoins à nous deux, on n'embêtera pas nos enfants car ils ont leur vie. »

La proximité géographique et affective est une dimension essentielle des relations familiales. M. et Mme Cousin ont trois filles, sans enfant elles-mêmes, qui sont très impliquées auprès de leurs parents : *« les jumelles viennent tous les samedis, c'est une habitude aussi, donc elles viennent manger, donc si elles voient qu'on n'a pas fait le ménage, qu'on a donné juste un petit coup de balai parce qu'on était pas bien, on leur demande pas, elles le font d'elles-mêmes ; mais le repassage, elles veulent plus que je le fais alors je le fais pas, parce qu'autrement, je vais me faire attraper ! »* Les filles exercent aussi un contrôle sur la santé de leurs parents, jusqu'à participer à certaines visites médicales : *« quand je vais au neurologue, il faut qu'elle vienne parce qu'elle veut tout écouter, parce que moi, après j'oublie. »* Ce sont elles encore qui se sont chargées du déménagement de leurs parents, lorsqu'ils ont quitté une maison à étage pour un logement de plain-pied, Mme Cousin ne pouvant plus monter les escaliers.

Malgré des liens étroits et très fréquents avec ses enfants, Mme Roux prend garde à conserver la maîtrise des services que ses enfants lui rendent : *« Bah, c'est normal d'être un peu aidés... nous, on est aidés pour les courses, les enfants font les courses, le fils, il vient tous les jours et la fille, elle vient une fois ou deux fois par semaine et le dimanche, elle fait les courses ; de ce côté-là, on n'a pas de soucis (...) Après, bon, j'ai une fille qui vient laver, elle est venue la semaine dernière, elle doit revenir cette semaine, sinon on essaie de laver, on essaie de laver tout ça »*. Il y a aussi un petit-fils qui vient aider Mme Roux au jardin pour couper les troncs *« parce que ça, c'est un peu dur... parce que je le fais en latéral, mais en l'air avec la machine, ça je peux pas, c'est trop dur, et puis faut monter sur l'escabeau, sur une échelle... »*. Conscients et reconnaissants des services rendus par leurs enfants, Mme Roux n'accepte pas qu'on lui dise ce qu'elle devrait faire, comme par exemple désencombrer la salle à manger *« Alors les filles et même le beau-fils, ils disent : 'Moi, je vais venir et je vais tout te débarrasser' et je dis : 'tu débarrasses chez toi ce que tu veux !' »*, chacun doit rester maître chez soi.

D'autres familles entretiennent des liens plus lointains avec leurs enfants. Mme Grondin et son compagnon vivent ensemble depuis 40 ans, après avoir connu chacun un divorce (M. a un fils et Mme deux filles) : *« Je n'ai pas de complicité avec mes filles mais, quand j'ai besoin, elles viennent »* sans que l'on comprenne si cette distance relative résulte de l'histoire du couple ou du repli de Mme Grondin chez elle, par peur de sortir à cause de sa déficience visuelle, *« moi, c'est surtout la parlotte, le téléphone »*.

Trouver et maintenir la bonne distance avec les enfants est un exercice qui peut s'avérer délicat et doit être réfléchi entre les deux générations, surtout quand un rapprochement géographique est initié par les parents, comme en ont fait l'expérience M. et Mme Minerve. Après l'annonce de la DMLA, ils ont quitté le sud de la France pour la région parisienne où vit leur fille : *« Mon mari pensait qu'en se rapprochant de sa fille, il pourrait davantage compter sur elle mais il n'était pas conscient qu'elle a sa vie professionnelle, notre gendre aussi »*. Du coup, c'est impossible de lui demander quoi que ce soit, *« non, on n'envisage pas... elle a ses occupations, elle n'est pas à côté... »*. Mme Minerve est très amère d'avoir dû quitter le sud, sa maison, ses amis ; ce déplacement est un véritable déracinement qu'elle ne parvient pas à surmonter. Son sentiment d'isolement nourrit un état dépressif et un certain ressentiment à l'égard de son mari, voire de sa fille.

Mme Grandet et son mari n'ont pas d'enfant, les proches désignent la famille élargie aux parents, à la fratrie et aux neveux, sans qu'aucun ne représente un aidant potentiel. Mme Grandet n'envisage pas de s'ouvrir à son propre frère de ses difficultés : « *Il a pas le temps pour me voir et je peux pas le déranger ; comme mon mari est à l'hôpital, je le dis pas ; je peux pas dire parce que si je dis, il va passer le voir, il va s'inquiéter beaucoup pour moi ; je veux pas ; c'est pour ça, je dis rien* ». Mme Grandet a le sentiment que leur relation de couple s'est abîmée avec la maladie, la sienne et celle de son mari, mais aussi à cause de sa belle-mère qui capte toute l'attention de son mari : « *tous les jours il passe pour donner à manger, il y a quelqu'un pour donner à manger mais ma belle-mère, elle mange pas si elle voit pas mon mari...* ». Heureusement, Mme Grandet reste en contact vidéo avec sa famille installée aux États-Unis, même s'il n'est pas question de s'ouvrir auprès d'eux de son anxiété et de ses angoisses. Ces occasions de converser avec « *plein, plein de personnes, pour ça, ça donne le moral, mais je dois jamais parler mal de mon mari avec ma famille* ».

Les relations que M. et Mme Maison entretiennent avec leurs deux fils sont presque aussi fusionnelles qu'elles le sont au sein de leur couple, « *tous les soirs, on leur téléphone, même à midi, le soir* », dit M. Maison, et son épouse utilise aussi la vidéo : « *mon fils, comme il fait de l'informatique, je discute avec lui sur Skype, on parle et tout ça !* ». Les deux fils n'ont pas d'enfant eux-mêmes mais le couple s'arrange pour ne rien leur demander : « *Non, pour le moment, on tient le coup !* » À l'occasion, le fils aîné fait « *tous les petits bricolages de la maison* » et il lui arrive aussi de faire une partie du trajet avec ses parents lorsqu'ils vont visiter leur autre fils : « *il nous conduit en voiture, il nous fait la moitié du trajet, 760 km, c'est trop... Il nous descend jusqu'à Limoges et on fait le reste, ça fait pas beaucoup et lui, il prend le train en remontant* ».

Parlant de leur entourage, les enquêtés évoquent presque exclusivement leurs enfants, qu'ils souhaitent préserver le plus possible. Voyons maintenant quel est le rapport des couples à l'aide professionnelle.

L'absence de professionnels, choix délibéré ou consenti

Les couples qui n'ont pas d'assistance régulière pour les aides ou les soins à domicile s'expriment à la fois sur les raisons du non-recours et celles d'un recours potentiel pour les soulager dans leur vie quotidienne. Les attitudes qui se dégagent peuvent opposer les deux conjoints ou au contraire les rassembler dans une réflexion commune. La différence de perception et de besoin à l'intérieur du couple ne dépend pas strictement des problèmes de santé, des restrictions d'activités ou limitations fonctionnelles, elle est consubstantielle à l'organisation du couple et à la représentation que le conjoint aidant a de son propre rôle.

Mme Minerve est convaincue que les aidants comme elle sont les « grands oubliés » et qu'une aide lui serait forcément refusée : « *Pour aider mon mari, je n'ai besoin de personne ; je suis là ! C'est plus moi qui ai besoin d'être aidée que toi !* » Son niveau d'exigence pour l'entretien de son appartement est très élevé. Jusque-là, ils n'ont mobilisé que des aides ponctuelles pour « *les vitres qui sont nettoyées, deux fois par an par quelqu'un qui vient, on a fait ça avec les chèques emploi-services et il m'est arrivé de prendre deux trois fois quelqu'un pour du repassage. Sinon, je me débrouille* ». M. Minerve intervient : « *Là, la chose, c'est d'avoir quelqu'un sur lequel on puisse compter pour le ménage, pour ceci, pour cela, pour nous aider. Voilà ! Et ça, c'est possible ça, maintenant ?* » Son épouse réplique « *Je ne sais pas, les aides à domicile changent beaucoup, ce ne sont pas toujours les*

mêmes (...) et puis, ça ne se trouve pas. Ça ne se trouve pas. C'est tout ! » Mme Minerve réfute toute possibilité d'être remplacée : « demander de l'aide, mais quelle aide et à qui ? ... des tâches oui, mais tout ce qui est financier, tout ce qui est administratif, c'est-à-dire papiers, qui peut s'en occuper ? » Elle est terriblement angoissée par l'avenir : « Mon appréhension est de partir avant mon mari et ça, je n'y peux rien parce que, qui s'occupera de lui ? » Mme Minerve a d'abord besoin d'être reconnue dans son rôle, tous ses rôles auprès de son mari, accepter de l'aide c'est prendre le risque de ne plus être certaine d'avoir la maîtrise de la situation. Faire respecter cette exigence lui semble inaccessible.

M. et Mme Maison ont une tout autre idée sur l'entretien du logement, qui est tout à fait secondaire pour eux : « On prend une dame qui vient tous les 36 du mois parce que, comme vous voyez, la maison elle est pas super propre ! Moi je dis : 'non, non, je m'en fiche, on a pas besoin de vivre dans un hôpital'. Elle vient quatre, cinq heures par mois, en une heure et demie, elle fait tout le ménage ». C'est suffisant, ils n'ont pas envie d'avoir plus de monde autour d'eux, pas question d'avoir une aide professionnelle, pour autre chose ou sous une autre forme. M. Maison reçoit l'ACTP (allocation compensatrice pour tierce personne) pour son handicap mais il n'a jamais eu recours à des auxiliaires de vie puisque c'est son épouse qui fait office de tierce personne. Aujourd'hui, Mme Maison observe qu'elle a perdu beaucoup de force et qu'elle se voit vieillir (elle a 9 ans de plus que son mari). Elle s'inquiète un peu, sans approfondir la question ; au besoin, ils demanderont aux HLM un appartement plus petit pour réduire encore la surface d'entretien.

Chez M. et Mme Grondin, il y a juste l'infirmière qui passe une fois par mois pour les bilans sanguins de Madame mais elle songe aujourd'hui à « recourir à quelqu'un pour le ménage une fois par quinzaine ». Sortant très peu et jamais sans son mari, elle essaie de peser le moins possible sur lui tout en sachant que, sans lui, elle ne pourrait pas vivre seule et sans aide : « je ferais appel à des organismes pour le repas, par exemple ; pour le ménage, l'entretien du jardin, je prendrais du monde. Le payer, c'est à voir après car on a de petites retraites et on n'est pas mariés donc je n'aurai pas de réversion si [le conjoint] décède ! ». Mme Haret reconnaît que, dans la mesure où c'est son mari qui assume l'essentiel des tâches domestiques, elle n'envisage pas de refuser des aides professionnelles : « S'il le faut, oui, il ne va pas se sacrifier au point de vouloir faire les choses et de ne pas pouvoir ». C'est aussi la position de Mme Cousin qui, sans recourir aux aides extérieures, n'exclut nullement cette possibilité qu'elle juge naturelle et légitime : « Ah ben oui ! Ben les gens... si, mettons, en vieillissant, on pourrait plus, les enfants travaillent aussi, elles sont déjà présentes et tout, on peut pas toujours leur demander non plus, donc on peut avoir aussi une aide de l'extérieur par le CCAS. »

Mme Cousin connaît les dispositifs et les circuits d'aide que d'autres ignorent mais il y a aussi des personnes qui sont fermement opposés à l'idée de faire appel à des professionnels, pour conserver leur intimité et leur organisation qui repose souvent sur l'un des deux conjoints principalement.

Par exemple, M. Chaillou rejette l'idée d'une aide professionnelle : « Tant que je peux le faire, je veux le faire tout seul, je n'ai besoin de personne (...) Même avec ma femme, je lui dis pareil ! Et le jour où je n'arriverai pas à le faire, et ben je ne le ferai plus ! (...) La pire des choses – ma femme, ça va – mais dépendre de quelqu'un, ça me rend malade. Je ne supporte pas qu'on m'aide. Je peux aider, ça oui, mais je ne supporte pas qu'on m'aide ». Mme Chaillou insiste sur leur volonté de ne recevoir de l'aide de personne sauf des membres de la famille. Pourtant, compte tenu de leur handicap respectif, M. Chaillou en convient : « Après, plus tard, on fera peut-être appel à une aide à domicile quand ma femme ne pourra plus assumer ».

La situation de M. et Mme Roux est tout à fait spécifique puisqu'ils ont fait eux-mêmes le choix de renoncer au passage quotidien de l'infirmière pour les soins de M. Roux, même si Mme Roux reconnaît qu'elle est parfois débordée par la situation : « *le plus gros, c'est vraiment de laver par terre, mais y'a des fois, on a un déluge monstre de linge... alors y'a des fois j'ai l'impression que je suis envahie, envahie !* » Pour autant, elle n'est pas disposée à se voir imposée une aide : « *Disons qu'on a un fils qui voulait absolument qu'on prenne quelqu'un. Je lui ai dit : " attends, pour l'instant, ça va " (...). Le fils, un des fils, ça a même été un peu tangent, il était même méchant, il devenait mauvais, je lui ai dit : " Si j'ai besoin de quelqu'un, je sais à qui m'adresser " ; donc pour l'instant, ça va, du coup ça été tout !* »

Ne pas se laisser dicter une organisation : M. et Mme Dubel ont un différend entre eux sur cette question. Pour Madame, « *il faudrait une aide, ah oui ! En premier, d'une femme de ménage. Ça, c'est sûr. Bon après, peut-être des travaux d'entretien, donner un coup dans le jardin parce que moi j'aime bien quand c'est bien coupé, qu'il y a des fleurs...* ». Elle justifie la nécessité de recourir à des aides puisque son mari ne fait rien, ou ne fait rien comme elle l'entend : « *il y a des herbes, ça pousse partout... Et il ne fait rien ! Mais alors, si je lui dis ça, il râle : " Oh, mais non, ça va coûter cher, je vais le faire "* ». Mme Dubel aimerait aussi faire quelques aménagements intérieurs, « *pour monter les escaliers, là, j'aurais besoin d'une rampe... pour aller au sous-sol, pour aller à l'étage, pour monter du jardin...* » Les tensions dans le couple sont telles que l'on peine à déterminer ce qui relève de l'urgence de la situation pour Madame ou du refus d'engager des frais pour Monsieur.

On retrouve ce climat délétère avec Mme Grandet dont le mari s'est déjà opposé à payer une aide après son hospitalisation de plusieurs mois : « *à la sortie de l'hôpital, je pouvais pas faire à manger, la Mairie a demandé des repas chaque jour pour me les apporter mais je dois payer, pas grand-chose, mais mon mari, il veut pas* ». Mme Grandet a dû renoncer au portage de repas à cause du reste à charge : « *comme on payait des impôts, trop de charges pour ça, donc pour ça, mon mari veut pas.* » Aujourd'hui, elle songe à faire une nouvelle demande car ils auraient besoin de « *quelqu'un pour faire le ménage dans la maison, comme pour les vêtements de mon mari, je peux plus le faire (...). maintenant, c'est le temps de le faire pour moi* » Avec l'évolution de leur état de santé respectif, Mme Grandet se dit que « *peut-être maintenant il est d'accord...* »

Le non-recours aux aides professionnelles croise différents parcours : pour les uns, le besoin n'est pas avéré pour le moment et cette appréciation est partagée par les deux conjoints, notamment pour les couples déjà aidés par leur enfants ; à l'opposé, l'un des conjoints revendique un besoin, qui est nié ou dénié par l'autre, notamment pour des considérations financières ; entre les deux, les couples se réservent la possibilité de recourir aux professionnels, dès aujourd'hui ou plus tard, selon la capacité du conjoint aidant à continuer d'assumer certaines tâches sans que cela ne mette en péril sa santé.

Dans cette configuration d'aide, l'entraide suggère le partage des tâches pour les activités domestiques et l'attention l'un à l'autre pour les soins personnels, dans des dimensions variables selon l'ampleur des besoins du conjoint aidé. La retraite favorise plutôt les activités à deux, notamment les courses ou les rendez-vous médicaux. Globalement, le senior aidé semble plus réceptif à l'idée de faire appel à des professionnels pour soulager le conjoint aidant, en particulier pour les femmes aidées par leur mari. Lorsque l'homme est aidé par son épouse, le couple semble plus réservé sur les interventions extérieures, sans toutefois les exclure totalement.

2.2 Conception traditionnelle de la vie en couple

L'illustration d'une conception traditionnelle de la vie en couple nous est donnée à travers cinq entretiens dont la spécificité réside dans la composition exclusivement masculine pour ce qui concerne le conjoint aidé. Les hommes souffrent de pathologies potentiellement lourdes et parfois anciennes. Le processus de fragilisation qui les affecte n'est pas strictement lié au vieillissement et cette situation durable est intégrée dans la vie quotidienne du couple dont l'organisation repose principalement sur l'épouse, sans aide professionnelle régulière ou d'aide substantielle de l'entourage. Les conditions de vie de ces ménages sont très variées, avec des ressources économiques très limitées jusqu'à des situations plutôt confortables.

Voyons d'abord ce que les femmes disent de leur double rôle de « maîtresse de maison » et de soignante avant d'interroger les modalités des activités et relations extérieures.

2.2.1 Des femmes en première ligne auprès du conjoint fragilisé

M. Poirier, 65 ans, a pris sa retraite à 58 ans après un parcours professionnel riche et un parcours personnel qui ne l'est pas moins (3^e mariage). Il nous dit qu'« à 31 ans, il avait deux usines *« et compte tenu de la situation d'une des usines, mon PDG avait décidé de la fermer et le jour où il m'a confirmé la fermeture, le soir même, j'ai fait une rupture d'anévrisme... un choc de 40 personnes à licencier... »*. Hémiparalysé, il vit depuis 35 ans avec les séquelles de cet accident cérébral : *« Ben oui ! Mais enfin, je marche ! »* Pourtant, il a fait une rechute : *« d'un seul coup, ça m'a repris et je pouvais plus marcher, c'est pour ça que j'avais prévu la maison en conséquence [plain-pied], j'étais conscient et je suis conscient qu'un jour je retourne en fauteuil peut-être »*. Il n'est pas question pour lui d'avoir une aide extérieure : *« Jamais. J'en ai jamais voulu d'ailleurs ! Je me suis toujours débrouillé, je suis autonome. »* Pourtant, il a besoin tous les jours que son épouse (61 ans, déléguée assurance maladie) l'aide à mettre son orthèse. C'est elle qui l'a aidé : *« quand j'ai eu mes soucis de santé en 2012, elle a arrêté de travailler. Elle a fait une rupture conventionnelle, elle est passée au chômage, elle a eu trois ans d'indemnités et là, c'est la dernière année, elle a plus rien, elle sera en retraite en mars 2018. »* Pour les courses, c'est uniquement son épouse qui s'en charge, comme la cuisine et le ménage ; lui s'occupe des comptes. M. Poirier ne s'en cache pas, dans sa conception du couple, la place et le rôle de l'homme et de la femme ne se discutent pas. Il circule en voiture automatique, *« à pied, je peux marcher un kilomètre quand même, mais je suis pas un marcheur, je fatigue assez vite, descendre, ça va, mais monter, c'est pas possible »*. Reconnu handicapé à 80 % par la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées), M. Poirier bénéficie d'une demi-part en plus pour les impôts et il *« touche 250 euros tous les mois qui sont au titre, finalement, de l'aide de ma femme (...) je pensais qu'elle aurait un avantage là-dessus au niveau de la retraite, qu'elle pourrait partir avant, mais ça n'a rien donné ! »* M. Poirier estime que sa retraite d'ancien cadre supérieur est suffisante pour ne pas demander plus d'aide, *« non, je ne fais pas partie des gens qui sont demandeurs d'aides de quoi que ce soit, on a ce qu'il faut (...) il ne faut pas exagérer non plus, les 250 €, je les prends pour argent de poche »*. Mme Poirier n'est pas présente à l'entretien et nous ne saurons pas quel est son ressenti par rapport à l'organisation de son mari qui ne souffre d'aucune entorse : chacun à sa place.

Dans le couple Vandière, suivant le souhait de son mari, Madame (69 ans) a quitté son travail à La Poste après son mariage. À 72 ans, M. Vandière (retraité de La Poste) souffre terriblement du dos et des cervicales qui l'ont contraint à cesser le travail avant la retraite : *« j'ai arrêté en maladie, enfin, ils*

m'ont jeté dehors, enfin, ils m'ont mis en invalidité, trois ans, et donc j'ai arrêté à 54 ans ». Il a subi un quadruple pontage et n'est pas totalement autonome, son épouse doit l'aider pour la douche : *« franchement, s'il y avait des gens de temps à autre, ça la soulagerait un petit peu. C'est surtout pour ma toilette »*. Mme Vandière n'est pas de cet avis *« Moi, je veux pas, non, ça va, je suis là pour le moment, ça va, on gère. »* Elle se préoccupe beaucoup de l'entretien de sa maison, *« Ah, c'est une passionnée de ménage, ma femme ! »* Elle devrait se faire opérer des deux genoux *« je peux plus me mettre à genoux pour nettoyer ... je devais me faire opérer, mais j'attends, je reporte, je reporte... »* pourtant, *« elle sera obligée d'y passer »* dit son mari. Dans ce cas-là, si elle est elle-même indisponible, elle devra consentir à se faire aider...

M. Aoudia (82 ans) est arrivé du Maroc il y a 50 ans pour occuper de nombreux postes en usine ou dans la restauration. Il a longtemps vécu seul, sa première épouse (aujourd'hui décédée) et ses 7 enfants étant toujours restés au Maroc. Après son veuvage, sa seconde épouse, de 25 ans sa cadette, est arrivée en France après leur mariage il y a une vingtaine d'années. M. Aoudia est peu autonome, il s'exprime d'une voix faible. Ses problèmes de santé remontent à plus de 10 ans, avec un cancer de l'estomac et, depuis deux ans, il doit se rendre trois fois par semaine à l'hôpital pour une séance de dialyse. L'organisation du foyer, pour les courses, les repas, la lessive, le ménage et les soins, repose sur son épouse : *« C'est ma femme qui s'occupe de moi »* ; *« Y'a pas le choix ! »*, dit Mme Aoudia qui fait trois heures de ménage chaque matin dans les bureaux. Elle aide son mari pour la toilette, dans une salle de bain, exiguë, sans appui possible, ni pour la douche, ni pour les toilettes, il faut *« lui donner un coup de main, toujours ! Maintenant ça va mieux, il va aux toilettes, tout seul »*. À 57 ans, Mme Aoudia accuse la fatigue, elle doit surveiller son diabète et son hyper-tension : *« Je suis fatiguée, fatiguée tout le temps, tout le temps... maintenant, je prends des médicaments pour le diabète »*. Leur logement HLM, situé au 1^{er} étage sans ascenseur, n'est pas adapté à la situation de M. Aoudia que les ambulanciers viennent chercher à l'appartement, sauf lorsqu'il parvient à descendre seul avec sa canne. Une infirmière passe tous les soirs pour les médicaments, contrôler la tension et faire une prise de sang pour la dialyse, etc. Le couple est assez isolé, la situation est difficile à assumer pour Mme Aoudia qui ne voit pas d'autre solution, elle n'a pas le choix, *« C'est la vie ! »*.

Mme Moreau (70 ans) a des principes : *« il faut pas se laisser aller »* dira-t-elle à plusieurs reprises. Elle habite avec son mari (76 ans, cadre commercial) leur ancienne résidence secondaire qu'ils ont fait construire sur un terrain familial dans la région d'origine de Mme Moreau. Avec son expérience de gardienne d'immeuble et des étages qu'il fallait gravir plusieurs fois par jour, Mme Moreau a conçu sa maison sans marche : *« tout plain-pied partout, ça, c'est important »*. À 58 ans, son *« mari est tombé malade, il était très fatigué, on l'a mis en préretraite... Alors on est revenus ici »*. Avant d'être malade, M. Moreau aimait bricoler et s'occuper du jardin, il ne peut plus, sa femme s'occupe de lui : *« Je lui fais tout, j'ai appris pas mal de choses, j'ai été en contact avec le milieu hospitalier et le milieu médical quand j'étais jeune, alors je sais lui faire ses soins même pour les pieds même pour ses ongles de pieds, je lui fais tout, tout, tout »*. Pour l'instant, elle se réjouit de n'avoir aucune aide à domicile : *« Non, non et Dieu merci, malgré sa maladie, malgré tout ce qu'il a... »* et, pour son mari, c'est important que ce soit elle qui s'occupe de lui : *« Y'a pas de problème, aucun problème pour sa toilette, voilà, je suis là, je l'aide. »* Mme Moreau estime que c'est dans sa nature d'aider les autres, elle a toujours aidé bénévolement autour d'elle, sans qu'on lui demande. Elle continue toujours à s'occuper de toute la maison : *« Je fais tout, j'adore cuisiner, je fais tout moi-même, tout ; il ne faut pas se laisser aller. »* Et elle a commencé à réaménager le jardin : *« j'ai réduit pour que je fasse juste*

le nécessaire de ce que je peux faire... La maison, c'est pareil, j'ai enlevé ce qui était inutile. » Bien sûr, elle aurait pu demander de l'aide, « c'est parce que j'ai pas voulu, tant que je peux le faire ; moi, ça m'occupe, qu'est-ce que je vais faire alors après ? Moi, je suis active, je ne peux pas rester à rien faire ! »

Mme Moreau veille sur son mari malade depuis des années comme Mme Férand (69 ans, au foyer) a pu le faire jusqu'au décès de son mari quelques mois avant la rencontre. Mme Férand a toujours eu des activités bénévoles et artistiques. Elle fait de la peinture et de la sculpture, pourtant : *« pendant 8 ans, j'ai été obligée de mettre un couvercle dessus pour m'occuper de mon mari. Pendant huit ans, j'ai été en standby »*. Faute de connaître les dispositifs d'aides qu'elle aurait pu solliciter, elle s'est investie, à fond, sans y penser, *« naturellement, aider et accompagner, c'est la même chose »*. Elle a assumé tous les soins que font habituellement les professionnels, assurant une présence de chaque instant pour aider son mari à se lever, se déplacer, faire sa toilette, etc. Rien d'incroyable ou d'extraordinaire : *« je faisais ce que je savais faire, ce que je comprenais qu'il fallait faire et donc c'était une évidence, mais c'est vrai qu'au niveau médical, je faisais les soins, les piqûres, les massages, enfin tout, il y avait des périodes où je me levais toutes les deux heures dans la nuit »*. Elle ne s'est jamais donné le temps de penser à faire autrement, : *« je n'avais pas l'habitude de me faire aider, donc voilà. (...) En fait, quand on est en action, ce n'est pas le moment de déprimer de toute façon, donc on n'a pas le choix, on y va ! Moi, je n'ai pas pensé que j'avais le choix de faire autrement ! »*. Certains soins personnels sont plus difficiles à accepter pour la personne malade et en même temps, *« on était tellement habitués l'un à l'autre... Tout ce qui est plus intime, au début, il avait du mal, il était devenu incontinent, totalement, ça a été aussi dur que ce soit moi ou que ce soit quelqu'un d'autre, c'est un problème de pudeur, tout simplement, c'était horrible pour lui ! »*. Mme Férand témoigne de cet équilibre auquel ils étaient parvenus avant l'intervention des aides-soignantes de l'hospitalisation à domicile, une expérience terrible pour son mari et pour elle-même. *« On est arrivés à un équilibre comme ça, on se débrouillait mieux qu'avec les aides-soignantes qui sont venues à la fin »*. Mme Férand doit tout reconstruire, elle redécouvre un nouveau rapport au temps qu'il faut apprivoiser *« je vis en urgence continue surtout depuis la mort de mon mari... donc eh bien maintenant, j'essaie de faire plein de choses, donc voilà, et donc je vis tout à la va-vite »*. Sa santé n'est pas excellente, elle a une spondylarthrite qui la limite beaucoup dans certaines de ses activités manuelles : *« je pense que c'est l'âge et puis que pendant 8 ans, je n'ai plus bougé. Je savais qu'en faisant ça, ça me poserait des problèmes pour la suite, mais je n'avais pas le choix, une fois de plus, je ne vois pas ce que j'aurais pu faire d'autre... »*

Les expériences vécues par ces femmes, très investies auprès de leur conjoint, sont toutes des expériences uniques. Elles ont pourtant en commun de mettre (d'avoir mis) leur vie entre parenthèses pour se rendre disponibles, rester attentives aux besoins de leurs époux. Elles n'ont pas (eu) le choix et, en même temps, elles font pour leur mari, ce qu'elles ont toujours fait, même si, face à la maladie, l'attention quotidienne s'intensifie et se déplace davantage vers les soins personnels. Cet investissement est-il possible parce que le couple est parvenu à maintenir des activités et des relations avec l'extérieur ou bien ce dévouement s'est-il ancré avec le repli du couple, la diminution des capacités du conjoint malade, le renoncement et l'abandon des activités auxquelles le conjoint ne peut plus participer ?

2.2.2 Activités et relations avec l'extérieur

Aussi singulières soient-elles, ces configurations de couple semblent indépendantes de la participation des femmes au marché du travail. Les femmes, autant que les hommes, perçoivent les tâches domestiques comme étant essentiellement celles de la sphère féminine. Le non-recours aux aides professionnelles n'est pas une revendication en soi mais le recours se conçoit surtout en cas de défaillance de l'épouse dans sa capacité à fournir, au quotidien, les soins nécessaires à son conjoint. Les proches sont peu présents et les enfants sont rarement évoqués comme des soutiens potentiels auprès de leurs parents.

Les relations que M. et Mme Poirier entretiennent avec leurs enfants respectifs sont extrêmement difficiles ou inexistantes. M. Poirier a eu trois enfants de son premier mariage mais il ne voit que sa fille, trois fois par an, et du côté de sa femme, c'est pareil avec ses deux enfants, ils ne se voient pas : « *Les gamins, ça me gonfle (...) nous, on fait partie d'une génération, pour s'en sortir, il fallait y aller quoi, les gamins d'aujourd'hui, il faut tout leur apporter !* » Les liens familiaux sont plutôt sources de problèmes pour M. Poirier qui se revendique comme un « *meneur d'hommes* », capable de lier facilement connaissance dans n'importe quelles circonstances : « *je suis pas un homme d'avenir, ni un homme du passé, je suis un homme du présent* ». En cela, il se différencie de sa femme dont il dit : « *c'est une rêveuse, elle n'a pas beaucoup les notions du concret, elle est un peu dans les nuages* ». Alors qu'il s'estime lui-même en bonne santé, pour sa femme c'est « *moyen, parce qu'elle a fait une tentative de suicide en 2012* », elle reste fragile, « *psychologiquement... Elle doit se poser des questions quand même, parce que sa mère, elle a Alzheimer et puis des fois, elle a des comportements bizarres !* » Pourtant ce ne sont pas des questions qu'il aborde avec son épouse : « *Oh non ! Moi, je suis un type très dur, je suis très dur avec moi et très dur avec les autres... mes collaborateurs m'ont toujours respecté parce que, imaginez, avoir un patron handicapé... Et ça m'a rendu dur* ». De son parcours, il a tiré sa devise personnelle « *il faut être maître de sa vie, faut pas dépendre des autres, il faut être maître de son existence et en vouloir, la vie est belle, surtout quand on a failli crever !* »

Là où M. Poirier évacue rapidement la question des relations familiales, Mme Vandière parle très longuement et dans le détail de son fils et de ses 3 petits-enfants qui habitent le sud du pays et beaucoup moins de sa fille qui réside à 10 km, « *elle a des emplois du temps... et puis, elle a 3 enfants à s'occuper, donc on peut pas compter sur elle... les enfants, on peut pas compter dessus* ». Mme Vandière met un point d'honneur à s'occuper seule de son foyer, sans se faire aider, tout en évoquant assez largement ses propres difficultés : « *je parais en bonne santé, tout ça, mais moi j'ai des soucis aussi, j'ai eu dernièrement des soucis de tension, c'est pas encore régulé ni rien, j'ai des problèmes de thyroïde et puis, j'ai de l'arthrose partout donc ça se ressent quand même... et puis, je vieillis aussi, je vais sur 69 ans...* ». M. Vandière, quant à lui, aimerait avoir de l'aide pour passer la tondeuse : « *y'a des jours je serais content si quelqu'un venait deux heures, pour faire du jardin* ». Le couple entretient de bonnes relations de voisinage dans un village où ils sont nés l'un et l'autre et ont toujours vécu (ou à proximité). Ils se reçoivent aussi entre amis. Mme Vandière ne conduisant pas, les problèmes de santé de son mari limitent parfois leurs déplacements pour les longs trajets en voiture.

Le couple Vandière n'éprouve aucun sentiment d'isolement ; au contraire, M. et Mme Aoudia qui vivent tous les deux loin de leur famille, sans aucun proche autour d'eux, comme l'explique Mme

Aoudia : « *c'est le problème, y'a pas la famille, y'a pas les enfants, rien, rien, rien ! Y'a lui, y'a moi ! Lui, il a [sa belle-sœur], tous les 6 ou 7 mois, elle va téléphoner, elle dit : « ça va », c'est tout ! Y'a personne. Y'a les voisines ou bien les copines, elles viennent de temps en temps.* » M. Aoudia souffre de ne plus pouvoir sortir facilement : « *Je vois pas beaucoup de monde, mais quand même, je sors prendre un peu l'air... mais je peux pas marcher* ». Malgré ses difficultés, il refuse l'idée d'utiliser un déambulateur « *non, non, je veux pas !* » et d'ailleurs, en l'absence d'ascenseur, la configuration des lieux ne s'y prête pas. « *Des fois, je descends, je vais à la porte, je reviens, je cherche quelqu'un...* » S'il parvient à descendre avec sa canne, il attend que quelqu'un lui donne un coup de main pour remonter. M. Aoudia habite le quartier depuis 10 ans, les gens l'aident à monter dans le bus, « *même le bus des fois, il est stationné loin, des fois il fait marche arrière pour moi* ». Mme Aoudia aimerait aller au Maroc, voir la famille, « *mais c'est difficile avec lui, difficile maintenant, avant on partait ensemble. Partir ensemble, c'est pas facile !* » Au moment du décès de son père, elle a dû trouver une solution pour son mari, le temps pour elle d'aller au Maroc : « *mon père, il est mort y'a presque 3 mois, j'ai demandé à ma copine de rester avec lui, trois jours, pour lui donner à manger, tout ça ; c'est surtout la nuit, il a pas confiance pour dormir tout seul.* » Après avoir passé presque 50 ans en France, M. Aoudia n' imagine pas rentrer au Maroc : « *Non, pour la santé, j'ai les habitudes ici ; changer, c'est trop difficile pour moi* ». Il faudrait que le couple puisse changer d'appartement pour que M. Aoudia ne soit pas confiné à l'étage mais ils ont déjà déménagé : « *Avant j'habitais au 5^e, sans ascenseur, et l'hôpital, il a dit : "interdit pour moi l'escalier", j'ai eu le certificat du docteur et on a eu un 1^{er} étage* ». Sans ascenseur, alors à quoi bon ? En outre, comme le dit M. Aoudia, « *le contrat nouveau, ça coûte cher* », déménager coûte cher et Madame ne voit pas comment elle pourrait, seule, organiser un tel déménagement : « *avec plaisir changer mais y'a le problème des bagages, personne pour un coup de main, toute seule, toute seule, c'est pas facile non ! Y'a pas la force de changer d'appartement, y'a pas la famille, comme ça, c'est pas facile* ». Le couple est résigné, « *la vérité, il est (je suis) triste, tout le temps, tout le temps, mais qu'est-ce que tu veux ! Le travail, la maison, le travail, la maison... y'a pas le choix* ». Mme Aoudia voudrait juste trouver une solution d'hébergement temporaire mais où et comment se renseigner, sans accès Internet, quand on lit mal le français, juste un petit peu pour elle et que son mari le lit encore moins qu'elle ?

Une maladie de longue durée, nécessitant des soins et des activités réduites, sans aide professionnelle, Mme Moreau connaît une situation similaire avec son mari. Pourtant, elle-même se sent fortement soutenue par l'équipe médicale qui suit son mari à l'hôpital et dont elle loue la qualité d'écoute et de soutien : « *On est bien entourés par une bonne équipe, on a de très, très bons médecins... et qui sont à notre écoute, c'est ça aussi, c'est important* ». Le couple a dû renoncer à certaines activités, avec la commune par exemple : « *J'ai assez avec lui maintenant ! Avant, on faisait des voyages, maintenant, on ne peut pas, c'est plus possible, ça c'est la maladie (...) parce que mon mari, maintenant, il a des médicaments à prendre, tel jour, telle heure, et même la nuit... c'est pas possible.* » La maladie les oblige à voir les choses différemment, sans pour autant « *se laisser aller* » : « *on fait une demi-heure de marche, quand ça va bien, faut pas qu'il y ait du vent, faut pas qu'il y ait trop de chaleur (...) et puis on a un vélo d'appartement, on a nos vélos aussi. Ah oui, il ne faut pas se laisser aller ! C'est pour ça que l'on remonte vite le dessus* ». Mme Moreau fait aussi de la marche nordique, seule ou parfois avec des amis. Ils maintiennent leurs relations avec de vieux amis : « *On n'est pas seuls du tout, non, non ! Ses copains viennent le voir, on fait des réunions, on fait des repas ensemble à Noël, on fait la galette des rois, on fait tout ça* ». Les enfants aussi sont présents, et les petits-enfants mais ils ont leur vie et c'est normal. Elle est très amère, en revanche, envers son frère

qui vit à proximité mais ne vient jamais : « *Il ne vient même pas le voir ! Alors lui, il a jamais été malade, il n'a jamais rien eu, il est toujours en bonne santé, mais il vieillit très mal.* » L'expérience de la maladie sur la longue durée conduit Mme Moreau à relativiser sa situation et son propre vieillissement, « *souvent, ceux qui ont eu des coups durs dans la vie eh bien, ils ont une vie plus philosophique, moi, je l'aborde avec sérénité, parce que je vois autour de moi... Oui, c'est vrai que ce n'est pas facile mais, quand on regarde autour de nous, il y a pire, je me dis, j'ai encore beaucoup de chance, j'ai mes pieds, mes mains, voilà, j'ai ma tête !* » À cause de ses épaules, Mme Moreau a dû renoncer aux travaux d'aiguille, broderie, tricot, crochet mais c'est dans l'activité qu'elle trouve les ressources pour s'entretenir et continuer d'assumer seule tant qu'elle le peut : « *moi, je ne suis pas quelqu'un qui reste inactive, moi, il faut que je bouge... Moi, si j'avais plus mon ménage à faire, mon jardin, qu'est-ce que je ferais ?* »

Mme Moreau a connu une période d'hospitalisation pour l'opération d'une épaule, à l'issue de laquelle elle avait bénéficié d'une aide à domicile qu'elle saurait réactiver en cas de besoin. Mme Férand, en revanche, est restée isolée presque tout le temps qu'a duré l'accompagnement de son mari (huit ans), malgré la présence intermittente de ses enfants qui venaient « *comme ils le pouvaient... la maladie du cancer, ça ne peut pas être géré par les enfants, je ne vois pas mes enfants faire ce que j'ai fait avec mon mari.* » De cette expérience, Mme Férand retient surtout les conseils inutiles prodigués par son entourage et qui témoignent de l'incapacité pour autrui d'imaginer la réalité d'une telle situation. L'hospitalisation à domicile (HAD) leur a été proposée à la suite d'une séance de chimio, « *l'infirmière a trouvé que l'on était épuisés tous les deux ; elle m'a dit : " attendez, il faut vous faire aider (...) vous ne pouvez pas continuer comme ça (...) ce n'est pas votre rôle "* ». Mme Férand est très agacée de ce discours : « *Il y a des choses que l'on doit faire et des choses que l'on ne doit pas faire ! ça ne marche pas comme ça ! Quand il faut faire et qu'on est là face à la maladie ou au handicap, on n'a pas le choix, on le fait, sauf s'il y a des gens qui choisissent de ne pas le faire !* » Mme Férand garde un très mauvais souvenir de l'HAD : « *Les gens qui viennent ne vous donnent pas d'heure, vous attendez, vous poireautez puisqu'il faut être là pour ouvrir la porte. Et puis, on ne voit jamais les mêmes personnes, jamais ! Il y a une infirmière qui passe tous les jours, elle fait de la paperasserie mais elle n'a pas le temps de s'occuper du patient* ». Certaines aides-soignantes se sont montrées attentionnées et d'autres beaucoup moins professionnelles, mettant en jeu l'hygiène du patient, ses besoins, ses attentes. « *Le dernier jour a été atroce carrément parce que la personne qui est arrivée, l'aide-soignante, ne voulait pas l'emmener prendre sa douche... c'était affreux, il m'a dit : je ne veux plus jamais les voir.* »

Finalement, au-delà des pathologies et des restrictions plus ou moins invalidantes, la spécialisation des épouses dans les soins auprès de leurs époux s'inscrit dans la continuité du parcours, avec un partage traditionnel des tâches, c'est-à-dire des activités d'intérieur plutôt dévolues à la femme et des activités d'extérieur, bricolage ou jardinage, par exemple, relevant plus des hommes ou éventuellement partagées entre les deux. Ce mode de représentation traditionnel, revendiqué par certains hommes, n'est pas discuté par les femmes qui, restées au foyer ou non, voient dans les soins qu'elles prodiguent le prolongement « naturel » de leur implication antérieure. Ce rôle d'aidant que les femmes endossent semble incontesté, au contraire du rôle des professionnels, qu'elles contestent dans leur capacité à faire aussi bien qu'elles. Difficile d'accepter des personnes extérieures empiétant sur leur domaine, entrant dans l'intimité du couple alors qu'à l'évidence, en tant qu'épouses, elles connaissent mieux que quiconque les besoins intimes de leurs époux. Ce don de soi, que l'on pourrait presque qualifier d'engagement « sacrificiel », apparaît comme unilatéral

dans la mesure où ces femmes n'envisagent pas la réciprocité de l'aide compte tenu précisément de l'état de santé de leur conjoint. Cet engagement peut conduire parfois vers des voies extrêmes, une mise en danger, jusqu'au renoncement à ses propres besoins, au retard de soins, à un état dépressif, au piège d'un repli sur soi, même lorsque reste ouverte la possibilité d'un recours à l'aide. Dans ces configurations d'aide où le rôle du soin est assigné aux femmes, tout se passe comme si la conception traditionnelle de la vie en couple conduisait à restreindre la disposition à se faire aider.

2.3 Professionnels, soutiens au conjoint aidant

La confrontation au handicap et à la perte d'autonomie peut être progressive, le processus de fragilisation laissant plus ou moins de temps aux deux conjoints pour s'adapter l'un à l'autre. Les couples dans lesquels la femme est aidée par son conjoint apparaissent plus ouverts au principe de mobiliser des aides professionnelles. L'ancienneté et l'évolution des pathologies, l'autonomie partiellement préservée ou non déterminent largement le degré d'investissement du conjoint auprès de son épouse fragilisée, avec une prise en charge plus ou moins assumée de tâches endossées antérieurement par l'épouse au foyer.

Le parcours de vie antérieur intervient dans la manière d'aborder le vieillissement différentiel des conjoints, le vieillissement de l'un devenant le miroir du vieillissement de l'autre. L'incapacité ou la perte de capacité de la femme à organiser la vie du ménage conduit les hommes à investir le champ domestique avec le concours des professionnels, ce qui induit également une nouvelle organisation pour les activités extérieures, une remise en cause totale ou partielle de la participation à certaines activités pour le couple.

2.3.1 Réorganisation de la vie de couple, transferts des tâches

Les hommes investissent le champ domestique

La situation de M. et Mme Duchêne est exemplaire. L'accident vasculaire cérébral dont a été victime Mme Duchêne (79 ans) n'a pas laissé le temps aux conjoints de réfléchir ex-ante à la manière d'appréhender leur vieillissement et leur mode d'organisation qui a prévalu « *jusqu'en 2011, où on a eu cet AVC qui nous est tombé dessus, comme ça, un soir, sans prévenir* ». Avant sa retraite en 1999, M. Duchêne (78 ans) dirigeait une clinique psychiatrique pour jeunes adultes, tandis que son épouse, institutrice, avait choisi très tôt d'interrompre son activité professionnelle pour se consacrer à sa famille : « *elle s'occupait de la partie comptabilité de la maison... tout ce qui était la cuisine, sauf exception, sauf un coup de main, c'était elle qui s'en occupait, l'approvisionnement, des choses comme ça, donc elle faisait ses courses, elle faisait ses activités, elle aimait la chorale, elle aimait la peinture, elle aimait la musique...* ». Cette organisation qui prévaut avant et après la retraite s'effondre avec la survenue de l'AVC qui laisse Mme Duchêne dans l'incapacité totale d'assumer les actes élémentaires de la vie quotidienne. Elle est hospitalisée pendant 10 mois à l'issue desquels elle rentre à la maison. « *Alors au début, elle ne faisait rien... j'ai fait un moment, tout, ou à peu près, et aujourd'hui, j'en fais un peu moins quand même parce qu'elle a récupéré, elle a recommencé à faire des choses et puis, on a eu des aides, quand même, pour nous accompagner, mais c'est vrai que c'est long.* » M. Duchêne a réorganisé leur vie avec le soutien des aides professionnelles mais, depuis peu, il doit en plus s'occuper du ménage, ce qui le contrarie : « *en ménage, là, c'est trop court ; il faut que*

ce soit moi qui fasse le ménage, c'est moi qui pallie en ce moment, il faut que ce soit moi qui donne un coup de main supplémentaire. » Aujourd'hui, il s'inquiète pour lui-même et pour sa capacité à continuer de faire front, après toutes ces années ; il s'interroge sur l'avenir : *« je l'ai aidée pour tout, au départ ; il fallait aider à tous les niveaux, aussi bien les toilettes parce qu'on avait une demi-heure, c'est pas grand-chose dans une journée, et puis les repas, donc ça m'a beaucoup mobilisé, je crois que j'ai tenu à peu près le coup, je crois que c'est peut-être maintenant que je ressentirais la fatigue.* » La maison est grande, sur plusieurs niveaux et pourtant, M. Duchêne n'imagine pas changer de maison, et puis *« je crois que [son épouse] est attachée aussi à son secteur, elle a trouvé ses marques et pour l'instant, si rien d'autre ne se produit, je crois qu'on restera là encore un moment ».*

M. Boury (82 ans), ancien fonctionnaire territorial, est confronté à la maladie d'Alzheimer de son épouse (86 ans), *« absente, aujourd'hui, parce qu'elle est en accueil de jour et de plus en plus dépendante ».* Mme Boury n'avait pas d'activité professionnelle : *« Mère au foyer. Quand on travaille soi-même, les maris, on n'a pas trop conscience et puis, peut-être pas trop envie de savoir, non plus... »*, ce que représente le travail au foyer avec cinq enfants. Après la retraite il y a 20 ans, le couple a continué de vivre sur le même modèle d'organisation, Mme Boury s'occupant de la préparation des repas, la cuisine, les courses, y compris aux débuts de la maladie : *« elle avait continué à préparer les repas, elle était très habituée à ça, elle savait faire, et pendant longtemps, elle a pu continuer ça. »* M. Boury peine à dater les premiers signes de la maladie, sur lesquels il a fait l'impasse : *« Sans doute que pendant des années, je n'ai pas trop voulu le voir, mais pendant longtemps, ça a été très, très progressif, je ne vais pas dire invisible, mais c'était pas flagrant, il y avait des indices, beaucoup d'oublis, quoi... Il y avait de plus en plus d'oublis, même dans ses repères dans la maison, elle égarait des choses. »* M. Boury s'est adapté peu à peu, prenant le relais de son épouse dans les tâches qu'elle assumait antérieurement : *« jusqu'à il y a encore trois, quatre, cinq mois, elle participait à la préparation des légumes, par exemple, maintenant c'est terminé, elle a perdu ses repères, elle est complètement dépendante ».* Tant qu'elle avait encore conservé suffisamment de mobilité, M. Boury aidait lui-même son épouse pour la toilette, jusqu'au moment il s'est lui-même fracturé le col du fémur et où il a fallu mettre en place des aides professionnelles. Ils ont aussi quitté une maison à étage pour s'installer à proximité dans un grand appartement. Peu à peu, la surveillance est devenue de plus en plus nécessaire, de plus en plus rapprochée : *« j'hésite à la laisser dix minutes toute seule parce que sa désorientation est telle que, maintenant, et de plus en plus, même dans l'appartement, elle ne sait plus où elle est, il faut la guider en permanence (...) avec nos enfants, elle les reconnaît encore, mais moi, je vois bien que c'est la limite ».*

La situation de M. Pernet (85 ans) présente des similitudes avec celle de M. Boury : leurs responsabilités professionnelles antérieures, le nombre d'enfants (4 enfants), une épouse qui s'est consacrée exclusivement à son foyer et touchée elle aussi par des troubles cognitifs. Pour Mme Pernet (88 ans) qui participe à l'entretien, il n'y a pas de diagnostic clairement énoncé, son mari utilise des euphémismes pour évoquer les difficultés qu'elle rencontre. Il s'attarde longuement sur l'incertitude de la situation et les conséquences que son évolution a sur lui-même. M. Pernet a été navigant dans la marine marchande pendant 12 ans avant de travailler à terre, mais pas sur place : *« je rentrais le dimanche seulement, pour le week-end, mais à l'époque, c'était que le dimanche... ça continuait un peu le système du marin... Il faut que la femme soit débrouillarde parce que c'est elle qui tient tous les papiers, qui fait tout ».* M. Pernet reconnaît que son épouse était *« une bonne cuisinière, une très bonne cuisinière »* et qu'elle n'apprécie pas les plats préparés qu'il s'est résolu à demander, *« parce que tout faire, on peut pas, c'est pas possible de tout faire ».* Mme Pernet

observe : « *Maintenant, bon ben, on se débrouille tous les deux, hein ?* », et son mari remarque aussitôt : « *Alors oui, mais enfin, faut dire que tu ne peux pas faire beaucoup parce que la mémoire s'en va...* ». Son épouse est suivie depuis 2008 pour des pertes de mémoire, elle a, par exemple, oublié que la dame est venue l'aider ce matin pour sa toilette. Et en même temps, elle commente la situation : « *Tant que j'ai mon mari, j'ai besoin de rien, il est là, vous voyez... il débarrasse, il ouvre le réfrigérateur, il va sortir ce qu'il faut..., bon ben maintenant, c'est lui qui s'occupe beaucoup* » et elle ajoute, à voix basse et en aparté, à l'insu de son mari qui a le dos tourné : « *C'est son tour, chacun son tour* ». M. Pornet se sent toujours débordé et craint de ne pas être à la hauteur de l'organisation qu'il faut suivre : « *On est bien contents d'être aidés, moi, avant je faisais tout, mais maintenant... ça nous aide bien* ». Après plusieurs chutes sans conséquence, Mme Pornet a été équipée d'une téléalarme, elle se débrouille seule pour monter l'escalier menant à la chambre, « *doucement, oui, je me tiens à la rampe et pour descendre pareil* ». M. Pornet se lève tôt, avant l'arrivée des aides pour le lever et la toilette de son épouse : « *Je lui donne le petit-déjeuner au lit, donc je me lève pour avoir le temps de lui donner ses médicaments parce qu'elle les prendrait pas, faut le dire !* ». Mme Pornet utilise une canne pour se déplacer dans la maison et son mari ne voit pas l'intérêt d'un déambulateur ; il préfère prendre la voiture et donner le bras à son épouse : « *J'ai toujours peur qu'elle s'en aille !* » Il s'angoisse de ses propres oublis s'il ne trouve pas le mot juste ou la date exacte. Il voudrait se coucher tôt alors que « *Madame regarde la télé (...) elle traîne et puis finalement, moi, je monte me coucher et puis elle a pas pris son médicament et puis elle le prend pas...* » Mme Pornet confesse : « *C'est ma faute, c'est ma très grande faute... oui, alors ça finit comme ça, quoi, mais moi j'aime bien regarder quelque chose parce que vous savez, j'ai pas beaucoup de sorties, de gens qui viennent me voir.* » Angoissé de nature, M. Pornet semble fragilisé par son rôle d'aidant, surtout depuis sa dépression à la suite d'un différend familial : « *Vous voyez depuis 2014, que j'ai eu mon problème, je n'arrive plus à prendre des décisions, je n'arrive pas à récupérer, j'ai toujours besoin de médicaments* ».

Les situations des couples Gabelou et Régnier sont plus faciles à gérer pour le mari aidant dans la mesure où il n'y a pas de troubles cognitifs. La vie quotidienne de M. et Mme Gabelou, 80 et 77 ans, s'est compliquée depuis la pneumopathie de Mme Gabelou, il y a 5 ans. Alors qu'elle a déjà une scoliose depuis très longtemps, une prothèse du genou, elle fait aussi de la polyarthrite qui provoque une atrophie des membres inférieurs, toutes les articulations sont peu à peu touchées, les épaules aussi, la station debout et la marche deviennent difficiles. Aide-soignante à l'hôpital, comme son mari, elle a beaucoup manipulé les patients, sans lève-malade, utilisé seulement en chirurgie, en salle d'opération où travaillait M. Gabelou. Aujourd'hui, Mme Gabelou ne peut plus prendre le bus, elle dépend de son mari pour se déplacer et pour d'autres activités, ce qu'il explique : « *Maintenant, c'est moi qui fais la cuisine, les courses, je continue à les faire, je les faisais avant, la lessive tout ça... je suis obligé de les faire parce que toi, tu peux plus les faire.* » Mme Gabelou s'en défend : « *Il y a encore des choses que je peux faire, c'est d'essuyer, quand même !* ». « *Oui, ça tu peux le faire* », consent-il.

La relation conjugale est plus apaisée dans le couple Régnier, les deux conjoints ayant connu l'un et l'autre, à des moments différents de leur parcours de vie, des problèmes de santé invalidants. Aujourd'hui, Mme Régnier est fortement limitée dans ses activités mais, auparavant, alors qu'il était chauffeur livreur, M. Régnier a fait une chute de camion : « *il a eu un grave accident de la colonne vertébrale, il a été opéré en 71 (...) pendant dix mois, je l'ai lavé, j'ai tout fait pendant dix mois, jamais je ne lui ai reproché quoi que ce soit* ». Mme Régnier convoque cet épisode pour expliquer comment, aujourd'hui, c'est au tour de son mari de l'aider : « *c'est lui qui me lave quand je peux pas le faire ;*

moi, je fais la pédicure ; on fait les choses mutuellement... on ne demande à personne (...) Là, je ne pouvais plus rien faire ces temps-ci, il m'aidait pour tout, c'est lui qui rangeait la table et tout parce qu'autrement c'est moi qui me dérange pour la table, qui le sert et bien là, c'était le contraire ». M. Régnier concède que « c'est normal », elle ajoute : « On a l'habitude de s'entraider, quand y'en a un qui va pas, l'autre, il aide et si ça va pas, on pousse. Eh, ça va faire 63 ans qu'on est mariés ! » C'est important de pouvoir compter sur l'autre.

La fatigue et l'anxiété des hommes générées par la situation de leur épouse sont d'autant plus importantes que leur épouse est dépendante d'eux. Devenues nécessaires, les interventions professionnelles se présentent à la fois comme une aide pour le conjoint aidé mais aussi un soutien indispensable au conjoint aidant pour l'organisation quotidienne et le maintien de la vie en couple.

Les professionnels de l'aide en soutien au couple

Si M. Duchêne a tenu le coup pendant toutes ces années, c'est aussi parce qu'il a su se protéger en exigeant certaines aides pour lui-même, pour lui permettre de se préserver et ne pas s'épuiser. Par exemple, pour les séances de kiné qui se poursuivent encore en 2017, dès 2012, il a posé ses conditions : « *je veux bien que vous les fassiez au Cabinet, mais, moi, je ne conduis pas ; on demande un transport, si c'est possible, parce que moi je conduis pas. Et puis, le transport a été accepté* ». De la même façon, pour maintenir ses activités, il a demandé que, sur le plan d'aide de l'APA (Gir 4), un moment « *soit accordé en plus pour que je puisse m'absenter ; donc, ils m'avaient mis trois heures par mois pour que je puisse souffler, aller à une réunion...* ». Malgré la récupération lente et partielle de certaines fonctions (motricité, élocution), M. Duchêne demeure le principal soutien de son épouse et l'organisateur des professionnels qui les accompagnent quotidiennement, en particulier pour la toilette : « *Elle prend pas la douche toute seule, donc on a des aides : une aide le matin, une demi-heure les quatre premiers jours de la semaine et trois quarts d'heure le 5^e jour ; personne le samedi et personne le dimanche* ». M. Duchêne s'occupe de la toilette de son épouse le week-end et lorsqu'ils s'absentent de chez eux : « *ça laisse un peu de respiration, même si ça donne du travail parce que autrement, c'est toujours et ça, c'est très lourd d'avoir toujours quelqu'un qui est dans la maison, ça aide mais, en même temps, c'est contraignant au niveau des horaires, on veut s'absenter un petit peu, il faut prévenir, il faut... donc c'est intéressant, je ne vais pas dire le contraire, mais il y a une certaine contrainte.* » D'ailleurs, pour M. Duchêne, la situation devient vite inquiétante dès qu'une aide vient à manquer, « *si la deuxième personne qui venait parfois, depuis très longtemps faire le ménage, par exemple, ne peut plus le faire, ça je ne le supporterais pas, il faudrait que je retrouve quelque chose, il faudrait que j'ai davantage d'aide, moi, je ne tiendrai pas à ce rythme-là ou la maison se dégradera* ».

M. Boury a fait le choix de faire « *venir des repas pour le midi, c'est une livraison à domicile, pas tous les jours, trois fois par semaine, le matin, et sinon, pour le reste, je me débrouille* » et, pour l'entretien de la maison : « *il y a une personne qui vient une fois par semaine faire un peu de ménage, une heure et demie l'après-midi* ». Les heures de ménage entrent dans le plan d'aide APA (Gir 4, 100 euros par mois) ainsi que l'aide à la toilette, tous les jours, y compris le week-end : « *Tous les jours, oui, c'est précieux, ça, je pense que c'est précieux, à la fois pour mon épouse et pour moi ; c'est toujours le matin, avec des horaires un petit peu variables* ». Le vendredi, elle se rend en accueil de jour : « *on vient la chercher à 9 heures et demie donc il faut qu'elle soit prête à ce moment-là, donc la personne du vendredi matin vient plus tôt* ». M. Boury a longtemps hésité avant d'accepter que son épouse

aille une fois par semaine en accueil de jour : « *On nous l'a proposé, depuis plusieurs années, on en parlait, et puis faisant surtout valoir que ce serait bien pour moi aussi... J'ai l'impression, quand elle rentre, qu'elle a plutôt passé une bonne journée, je pense que ça paraît bénéfique pour elle aussi* ». Face au sentiment d'abandonner son épouse, il se doit de reconnaître que « *bien sûr, c'est un peu une libération, y'a pas à chaque instant, à se poser la question de ce qu'elle a besoin ou de ce qu'elle est en train de faire (...)* Et puis, oui, ça peut permettre de faire quelques courses qui sont plus compliquées avec elle, je peux pas aller chercher un pain ou un journal sans qu'elle m'accompagne ».

La retraite n'a pas modifié l'organisation du couple Pornet : « *Madame s'occupait plus de la maison, je faisais les papiers* » mais aujourd'hui, les choses ont changé, « *elle ne peut pas travailler, elle essuie la vaisselle, un peu... donc on se fait aider parce que, depuis, elle a été opérée des deux hanches et quand il y a eu la deuxième prothèse, on a demandé d'avoir quelqu'un pour la lever* ». Les interventions professionnelles sont planifiées pour un mois, entre 8 h et 9 h 45, et le planning est livré le premier jour du mois, le jour de l'entretien, ce qui est perturbant pour M. Pornet : « *Je m'excuse, mais je suis pas rasé, rien du tout... cette nuit, j'ai mal dormi parce que je ne savais pas à quelle heure venait la dame qui vient pour nous aider et puis bon, ben je me suis levé quatre fois, ça m'a coupé la nuit* ». Avec l'APA, « *maintenant, il y a trois quarts d'heure pour le lever et puis l'habillage* ». Pourtant, Mme Pornet estime qu'elle pourrait le faire seule, ce que son mari conteste : « *Non ! Il faut dire, tu te levais plus, tu voulais pas te lever, c'était la croix et la bannière pour te lever et puis, pour te laver, c'était pareil et c'est là que le docteur a décidé, parce que c'était une caractéristique du vieillissement, c'est ce qu'il a dit, il a fait un certificat pour l'APA (...) parce que le médecin qui nous suit, c'est un spécialiste... je me rappelle plus si c'est gériatre ou gérontologue* ». La toilette reste une question délicate pour Mme Pornet qui est aussi préoccupée lorsque c'est un homme qui intervient : « *Il y a eu ce grand bonhomme qui est venu me laver et me machiner, moi, je n'étais pas trop d'accord... Déjà mon mari me lave pas... mais le monsieur qui est venu, moi, j'étais gênée quand même !* ». En 2014, Mme Pornet n'a pas pu se rendre aux obsèques de son frère dont elle était très proche, à la suite de quoi « *elle a perdu dix kilos, mais en définitive [à l'hôpital], ils ont dit que c'était un choc psychologique* ». Depuis deux ans, Mme Pornet voit une psychologue toutes les 2 ou 3 semaines : « *ça me fait rien qu'elle me fasse parler mais finalement, je n'aime pas trop, raconter sa vie, ... Alors vous savez, raconter ces salades, vous savez, ça suffit !* » Son mari a toute confiance dans les décisions médicales sur lesquelles il s'appuie pour légitimer les choix pour son épouse : « *Elle est gentille, tu lui parles bien quand même ? Et puis si c'est l'hôpital qui l'ont mis c'est que c'est profitable pour les patients parce qu'à l'hôpital ils ne font pas des choses inutilement, qui vont coûter de l'argent, ça demande du personnel, c'est donc que c'est efficace.* » On est frappé par la prise en charge et le suivi mis en place pour Mme Pornet tandis que son mari, lui-même très fragile compte tenu de sa perte de poids et de ses angoisses, estime ne pas avoir besoin d'être accompagné autrement que par les médicaments qu'il prend depuis 2014.

Les professionnels auprès des couples Gabelou et Régnier interviennent pour l'entretien du logement. Le positionnement de M. et Mme Gabelou vis-à-vis de l'aide professionnelle est symptomatique de leur relation. Monsieur parle de l'aide à domicile et utilise le pronom impersonnel : « *On a une aide à domicile... 3 heures par semaine, 3 heures d'affilée... elle repasse et puis elle passe l'aspirateur, elle fait la salle de bains* » tandis que Madame parle de la femme de ménage et utilise le pronom personnel : « *Moi j'ai déjà quelqu'un, j'ai une femme de ménage et puis mon mari est là pour m'aider* ». Dans le cas de Mme Régnier, elle s'est décidée à faire une demande d'aide-ménagère, il y a 9 ans, à cause du diabète : « *J'avais 75 ans, par-là, je pouvais même plus*

passer l'aspirateur, il fallait que je m'assoie ; tout le temps assise ! Je me suis dit : ' je peux plus faire le ménage comme je faisais avant, la maison est trop grande' ». Au début, Mme Régnier était réticente à l'idée de se faire aider, elle voulait pouvoir compter sur une personne discrète et réservée, comme celle qui vient depuis 7 ans, « elle n'est pas bavarde, elle ne raconte pas ce qui se passe chez le voisin. Ça, j'aime bien ! ». Aujourd'hui, l'aide-ménagère vient tous les jours mais Mme Régnier tient toujours à s'occuper de la cuisine : « Il faut encore que je travaille, il faut faire marcher ça encore » [elle montre sa tête]. Elle n'imagine pas être aidée pour sa toilette autrement que par son mari, qu'elle prend à témoin : « La toilette, non plus, tu ne voudrais pas que quelqu'un fasse ta toilette ? » Il répond : « Non, pour l'instant. Après... » Après... Mme Régnier concède : « Oui, dans quelques années, on verra bien ! ».

Selon le degré de perte ou de préservation de l'autonomie du conjoint aidé, les temps consacrés aux activités personnelles de soins et d'entretien ne sont pas du même ordre. L'ampleur des besoins en aides extérieures conduit à réorganiser différemment le temps dédié à la conservation des activités et l'entretien des liens extérieurs au ménage.

2.3.2 Réallocation des temps sociaux

Devenir des activités et relations extérieures

M. Duchêne voit des raisons d'espérer dans l'évolution favorable de la situation de son épouse : « Moi, j'aurais jamais pensé que ça pourrait revenir comme ça ! Elle progresse toujours, mais maintenant, les progrès sont, quand même, plus lents ». Depuis 6 ans, ils ont renoncé aux vacances et aux séjours de plusieurs semaines qu'ils faisaient dans leur maison du bord de mer, « alors ça, c'est terminé parce que d'une part, on a les filles qui viennent pour l'aide le matin, on a le kiné qu'il faut respecter quand même dans le travail, autrement c'est pas la peine ! Donc, on prend une semaine deux fois à peu près dans l'année ». M. Duchêne est parvenu à maintenir cette respiration indispensable à son équilibre et celui de son couple. Il a beaucoup réfléchi à son expérience et le soutien qu'il a reçu de son entourage pendant la période d'hospitalisation mais aussi sur son propre investissement et son rôle dans la longue durée : « C'est vrai que j'ai accompagné énormément et je crois que ça a été reconnu également partout où on est passé, j'ai été présent tous les jours ». Les voisins, les amis, la famille, les frères, les beaux-frères, les trois enfants aussi ont été très présents pendant l'hospitalisation, « mais c'est vrai que depuis, c'est quand même surtout moi, et puis c'est tous les jours ! Donc maintenant, c'est à nous de porter ça ». Le passage à la retraite s'était fait sans problème pour M. et Mme Duchêne, « il y en a qui ne peuvent pas supporter de se retrouver tous les deux en retraite ; nous, on n'a pas vécu cette chose-là, on n'a pas eu de soucis ». Le souci aujourd'hui, « c'est toujours un jeu d'équilibre », il faut retrouver un nouvel équilibre, pour s'adapter à la nouvelle situation, pour se réadapter l'un à l'autre.

Depuis la retraite, M. et Mme Boury avaient pris l'habitude de faire de grandes marches, ajoutant pour lui des sorties à vélo auxquelles il a dû renoncer depuis cinq ans après des problèmes cardiaques. « Depuis, qu'elle ne peut plus ou très peu marcher elle-même, moi, je marche très peu, je ne peux pas la laisser tous les jours pour faire une marche, donc je marche plus, non plus, et je sens que, progressivement, je m'affaiblis ». M. Boury se félicite des relations qu'il entretient avec ses enfants : « j'ai la chance de pouvoir parler de tout, de pouvoir échanger sur tout avec eux, c'est là où je dis qu'on est pas isolés quand on est dans cette situation-là. » Un seul des cinq enfants réside à

proximité et peut l'aider en cas de besoin comme lorsqu'il a dû se faire opérer pour une prothèse de hanche après une fracture du col du fémur : « *une présence très précieuse... à chaque fois, s'il y a un besoin, il est là, y'a pas de problème, mais bon, je le relâche le plus possible, pour pas l'accaparer avec nos problèmes, nos soucis particuliers* ». M. Boury reconnaît qu'il est plus proche de ses enfants qu'ils ne le furent eux-mêmes de leurs propres parents, notamment par le biais du téléphone : « *Depuis plusieurs années, on ne se déplace plus, mais bon, on est en contact avec tous, on se sent pas isolés.* »

M. et Mme Pornet ont réduit leurs sorties et leurs déplacements, les promenades du bord de mer : « *Ça nous arrive, on avait commencé à marcher tous les jours... et puis pourquoi on a arrêté ?* » Son épouse : « *Ça dépendait des jours. Oui, s'il fait beau et qu'il se met à pleuvoir d'un coup, comme ça arrive ici, alors on courait, mais maintenant, je pourrais pas.* » Elle évoque le soleil, le sud où elle est née et a vécu ses jeunes années, les relations humaines qui lui manquent, assurée que là-bas, ils seraient moins isolés : « *On n'a pas beaucoup de voisins qui viennent, on n'a pas beaucoup d'amis* », ce qui irrite son époux : « *Primo est-ce que tu as été, toi, voir beaucoup de vieux ? Les gens ne se fréquentent pas !* » M. Pornet regrette sa propre condition physique : « *Jusqu'à 2014, je courais, trois heures par semaine et entre les deux, je faisais de la culture physique et maintenant, je ne fais plus rien et puis, je n'ai plus la force, j'ai maigri beaucoup* ». Ils ont fait des aménagements dans leur maison, la baignoire sabot a été remplacée par une douche... avec une marche et sans barre d'appui. Pour le reste, Mme Pornet exprime ses réticences à changer quoi que ce soit : « *Moi, je voudrais pas parce qu'on est déjà d'un certain âge, y'a nos enfants qui viennent de temps en temps, bon, ça suffit comme ça !* » Leur fille, célibataire sans enfant, s'est occupée de la mise en place du portage des repas après avoir contacté le CLIC. C'est elle aussi qui s'est chargée de faire la déclaration d'impôts de ses parents. Sa mère dit d'elle : « *On n'a pas besoin de lui demander, elle vient, les garçons, un peu moins, si on leur demandait, ils feraient tout, mais on n'a pas besoin.* » Ils évitent de leur demander « *Non, on leur demande rien si on n'a pas besoin* ».

M. et Mme Régnier ont une vie très casanière, au sens où ils ne sont jamais partis en vacances (sauf une fois), toujours contraints de rester présents pour s'occuper des parents de Mme Régnier avec lesquels elle a toujours vécu, dans la même maison, depuis sa naissance, il y a 87 ans. Fille unique, alors que la fratrie de son mari comptait 14 frères et sœurs, aujourd'hui, leur fille unique anticipe de se réinstaller à terme chez ses parents, pour s'occuper d'eux à son tour : « *Oui, elle nous laissera pas partir en maison de retraite. Elle l'a bien dit, ça, elle a dit : 'On n'a pas laissé partir pépère et mémère, moi, je vous laisserai pas partir'* ». Elle s'occupe déjà des médicaments. Tous les jours de lycée, le petit-fils vient déjeuner chez ses grands-parents mais sa mère est de santé fragile, avec trois hernies discales, dont deux opérées deux années de suite, avant de faire un infarctus l'année suivante et que son mari décède l'année d'après. Elle ne peut plus travailler. Quant à M. Régnier, il a dû, lui aussi, réduire ses activités : « *Maintenant, le jardin c'est fini, à cause des opérations que l'on m'a faites. J'ai eu une hernie. J'ai eu un cancer au colon. Entre la hernie et le colon, ça fait quand même six trous, là.* » Pas plus que sa femme, il ne peut se plier pour ramasser des choses tombées à terre. Il continue de s'occuper des courses, en voiture : « *Les courses, je peux encore y aller. Pour la conduite, ça va encore* ». Finalement, ils sortent très peu de chez eux, surtout Mme Régnier : « *Il faut que je marche et je ne peux pas marcher, je vais sur la terrasse, pas plus loin. On sort pas !* ».

M. Gabelou parle des activités qu'ils ont dû réduire depuis cinq ans, à cause du handicap de son épouse : « *comme on était en retraite, on faisait des voyages, on a fait de beaux voyages... On part plus parce que Madame ne veut pas (...)* Mais oui, mais ça [les vacances] c'est fini, c'est fini parce que

tu peux pas marcher et puis marcher, ça lui est difficile, je veux dire que la station debout est très difficile ». Depuis 2 ans, Mme Gabelou utilise un déambulateur et son mari voudrait qu'elle passe au fauteuil roulant : « *Oui, pour les déplacements plus importants, il faut que tu aies une chaise parce que, sinon, à un moment donné, t'es tellement fatiguée qu'on peut plus avancer, ni rien ; comme ça, avec un fauteuil, tu avances.* » La perte de mobilité de l'épouse restreint le cercle des activités et les visites aux enfants (aucun ne réside à proximité) : « *Nous, on a toujours été habitués à faire les mêmes activités. Oui, mais les activités qu'on faisait, on les a toutes arrêtées* », observe M. Gabelou. Mme Gabelou s'apprête à fêter ses 80 ans : « *Avec nos enfants, tout ça, on est bien entourés.* »

Les restrictions de mobilité modifient considérablement les relations et les occasions de contacts avec l'extérieur. Globalement, c'est plutôt l'expression d'un constat que celle d'un regret, les difficultés quotidiennes suffisent à remplir les journées. Les interrogations pour l'avenir portent moins sur le risque d'isolement que, pour le conjoint aidant, sur la façon de faire face à de nouvelles contraintes auxquelles le vieillissement les expose, pour eux-mêmes, ou leur épouse déjà très fragilisée.

Des interrogations pour l'avenir

Aujourd'hui, M. Duchêne s'interroge sur un nouvel équilibre à construire, reconstruire, remettre en place des activités communes avec son épouse : « *Ensemble, on a commencé à réécouter des choses ; là, par exemple, on a pris un abonnement sur [ville proche], il y a des spectacles qui sont donnés, chants, danse, théâtre, des choses comme ça* ». M. Duchêne s'impatiente, il aimerait qu'elle reprenne ses activités : « *j'aurais souhaité qu'elle puisse faire quelque chose pour elle et par elle-même, rencontrer des gens pour elle, nourrir ses activités, pour le moment, elle ne se sent pas prête, elle considère que si je ne suis pas là, elle est perdue* ». Il aurait besoin de souffler, il aspire à plus d'autonomie, qu'elle retrouve du temps pour elle pour qu'enfin il retrouve du temps pour lui : « *et que moi, ça me décharge aussi un peu ; ça, on a de la difficulté par rapport à ça, sur plein de choses on reste très proches, mais là, il y a quelque chose, je trouve, qui me met une grosse charge.* » Comment rétablir leur mode de fonctionnement antérieur, dans l'organisation interne du ménage comme à l'extérieur. Il s'interroge sur son rôle et sa place : « *ça pas été une catastrophe d'être obligé de faire la cuisine du jour au lendemain, donc ça, ça pas été un problème, le problème, ce serait plutôt maintenant que [son épouse] va mieux, de dire... bon, je ne lui laisse peut-être pas assez de place maintenant dans ce qu'elle faisait avant et qu'elle est capable de faire et qui l'aide à retrouver... donc ça, c'est vrai qu'il est possible que je prenne trop de place là-dessus* ». Sur le plan fonctionnel, Mme Duchêne peut se déplacer avec son déambulateur, elle a même un fauteuil qui sert de moins en moins souvent, mais il songe maintenant à un équipement électrique pour qu'elle élargisse son rayon d'action : « *pour le moment, c'est ' Non !' Je crois que ce serait un affront, alors je ne sais pas si c'est parce que... c'est pas trop clair, toujours... Est-ce que l'on considère qu'elle va plus progresser, donc il faut prendre des moyens, est-ce que c'est pour faciliter les choses ?* » Après qu'elle a fait beaucoup d'effort pour elle-même, il attend désormais de son épouse qu'elle fasse encore des efforts pour le soulager, lui : « *C'est pour ça que je lui dis : " mais moi, je ne pourrai peut-être pas continuer, donc ce serait bien que tu puisses te déplacer toute seule ". On en est là.* »

L'espoir de M. Duchêne est de voir son épouse gagner en autonomie, là où M. Boury est confronté à une dégradation toujours plus grave des fonctions cognitives et physiques de son épouse. L'attention de chaque instant que demande son épouse, interroge M. Boury sur son éventuelle indisponibilité. À

cause de ses propres insuffisances cardiaques, à tout moment, il peut faire un malaise comme c'est déjà arrivé : « *on a trouvé une solution, je dirais familiale, dans la famille de mon épouse, chez une de ses sœurs qui a bien voulu l'accueillir, mais maintenant, ça, c'est terminé, parce que sa sœur aussi est devenue, elle-même, en difficulté, donc c'est plus une solution envisageable, cette solution-là n'existe pas, elle n'existe plus...* » Sa préoccupation n'est pas d'ordre matériel ou financier, mais d'ordre pratique, pour trouver un établissement en capacité d'accueillir son épouse, au pied levé : « *y'a pas beaucoup d'offres sur le marché, en privé, en public, de cette nature... une assistance à 100 % maintenant, dont mon épouse a besoin ; ma principale préoccupation, c'est celle-là... Si je suis plus disponible ce soir, demain, qu'est-ce qui se passe ? Tant que je pourrai l'aider à vivre à domicile, je le ferai, mais une indisponibilité immédiate, imprévue, là, j'ai pas de parade !* » À côté de cette préoccupation quotidienne, il ne peut exclure le risque d'avoir un jour à prendre la décision d'une entrée en établissement pour son épouse : « *ça m'enchant pas, ça me serait sûrement très difficile, mentalement, moralement de la savoir dans un établissement extérieur et moi à domicile, ce serait sûrement très pénible, très pénible, mais bon moi, si j'ai conscience que finalement je ne lui apporte plus rien...* » Cette expérience aux côtés de son épouse l'a conduit à se remémorer la manière dont, l'un et l'autre avec son épouse, ont vécu le vieillissement de leurs parents : « *Je pense avec le recul que l'on n'a pas été très brillants, souvent on n'a pas été très attentifs, très lucides finalement sur ce que devait être leur véritable situation, que ce soit chez les parents de mon épouse et chez les miens, on aurait pu, on aurait dû essayer d'avoir plus de proximité, ne serait-ce que par le contact et par le mental...* »

M. Pornet est, lui aussi, le pilier du couple, un pilier fragilisé par son tempérament angoissé et la dépression qui semble l'affecter plus sérieusement depuis quelques années. Il éprouve le besoin de se rassurer pour défendre les choix qu'il fait, guidé par les médecins auxquels il se raccroche pour légitimer ses décisions. M. Pornet pense que son épouse ne peut pas se passer des aides pour la toilette et l'habillage, même si elle le conteste, et ce d'autant plus qu'il ne se sent pas lui-même en capacité de l'aider correctement. Il songe déjà à la nécessité de trouver une autre solution, s'il ne plus faire face : « *Ah, on rentrera dans une maison, comment faire, si moi je ne peux rien faire ?* » Son épouse est confiante dans la possibilité d'avoir d'autres aides : « *Il y aura des gens qui viendraient faire le ménage, tu vois bien déjà, ils nous apportent la nourriture* ». Monsieur lui rappelle sa propre réalité qui le dépasse : « *Oui, mais je passe beaucoup de temps de travail que tu ne fais pas et que je fais. À part essuyer la vaisselle, qu'est-ce que tu fais autrement ? Tu ne fais pas les repas, tu ne mets pas la table, tu ne fais pas la vaisselle* ».

Chez M. et Mme Gabelou, la maison conçue sur 3 niveaux ne facilite pas l'autonomie de l'épouse : le rez-de-chaussée dessert la buanderie, au premier niveau, les pièces de vie (salle à manger, cuisine, toilettes), au niveau supérieur, les chambres et la salle de bain où ils ont récemment installé des toilettes et une douche à l'emplacement de la baignoire. Les escaliers sont une vraie préoccupation dont ils évitent de parler. Mme Gabelou : « *Tant que je peux les monter, moi, je me dis que je suis bien là et puis après, on verra... Alors ils [les enfants] ont toujours peur que je me casse la figure, ben non ! Ça va pour l'instant.* » Pourtant, M. Gabelou lui rappelle qu'une fois elle est tombée et que lui-même n'a pas pu la relever : « *Oui c'est ça, ça nous est arrivé une fois de faire venir les pompiers pour te relever parce qu'elle fait, quand même, 76 kilos !* » Durant tout l'entretien, les deux époux s'interrompent pour préciser quelque chose ou se contredire. S'agissant de leur état de santé, Madame estime : « *Moi, c'est quand même moyen, je suis handicapée...* » et M. Gabelou ajoute : « *Toi, tu as perdu ton autonomie au niveau de la marche, donc sinon tu n'es pas si mal portante que*

ça ! Moi, je voudrais bien avoir la tension que tu as. Moi, je fais de l'hypertension, alors j'ai un traitement pour l'hypertension, il est équilibré pour l'instant, j'ai plusieurs médicaments à prendre le matin ».

Malgré ses difficultés, Mme Régnier refuse d'utiliser une canne : « *Non. J'ai honte. Déjà, je marche toute courbée, toute voûtée... Je crois que tout le monde me regarde quand je suis dans la rue... Je me force à marcher droit et c'est très difficile* ». Elle redoute d'avoir à sortir et à affronter le regard des autres et leur jugement : « *il faut que je sois enfermée, dès que je suis à l'air, ça me suffoque* ». Compte tenu des propres limitations fonctionnelles de leur fille, son projet de se réinstaller chez ses parents pourrait s'inscrire dans un soutien réciproque intergénérationnel.

Les hommes mobilisés auprès de leur épouse fragilisée se montrent plus enclins à solliciter des soutiens professionnels. On retrouve une organisation traditionnelle de la vie en couple dans laquelle l'univers domestique était assumé antérieurement par des femmes ayant, souvent, consacré l'essentiel de leur vie à l'entretien du foyer. En conséquence, le recours aux professionnels découle d'abord de la restriction des capacités des épouses à prendre en charge les tâches domestiques dans lesquelles les hommes étaient peu impliqués et qu'ils doivent désormais endosser et surtout organiser. Dans le cas d'un vieillissement pathologique, tout repose sur l'homme, dont on mesure la fatigue et l'angoisse que la situation génère lorsqu'il faut coordonner plusieurs intervenants extérieurs. La réorganisation de la vie quotidienne du ménage impose une réallocation des temps sociaux, avec un aménagement contraint des activités et relations extérieures. Certains conjoints aidants expriment une certaine amertume et un vif regret, d'autres en font juste le constat, mais tous s'interrogent sur l'avenir, sur la manière de garder prise sur leur environnement face aux contraintes du vieillissement pour leur épouse et pour eux-mêmes.

2.4 Effacement du couple, place résiduelle pour le conjoint

Deux types de couples composent le dernier groupe d'entretiens pour lesquels le rôle des conjoints et leur place dans le couple change radicalement au regard des autres situations. D'un côté, pour les trois couples en situation de handicap, les deux conjoints sont limités dans l'aide et la prise en charge de l'un par l'autre. Les intervenants professionnels, dont ils dépendent, conditionnent largement l'organisation du couple. D'un autre côté, les troubles cognitifs de l'un des conjoints et leur aggravation conduisent à l'entrée en Ehpad, avec le risque d'éloignement des conjoints l'un de l'autre et la séparation du couple, de fait, dans deux situations sur trois.

2.4.1 Lorsque le handicap affecte les deux conjoints

La vie en couple en situation de handicap

M. et Mme Lenty, 68 et 73 ans, dans les assurances et infirmière biochimiste, sont l'un et l'autre handicapés à 80 %. Ils ont cessé leur activité professionnelle avant l'âge de la retraite. Pour eux, il y a un « avant » et un « après », un « avant » la tentative de suicide de M. et l'apparition de la maladie dégénérative de Madame : « *Avant, je pouvais conduire. Avant, ben je faisais la cuisine, je faisais ben tout ce qui est ménager (...)* C'est que tu m'aidais, c'est sûr que tu m'aidais à cette époque-là... C'est

sûr que moi, j'étais pas là beaucoup... je travaillais 7/7 j ; le samedi matin, c'est lui qui faisait le ménage, moi je travaillais et puis il y avait les gardes du dimanche donc c'est vrai qu'il faisait bien le ménage à fond ». Mme Lenty souffre d'une maladie de la moelle épinière entraînant une dégénérescence musculaire tandis que son mari est sujet à des troubles de l'attention, de l'humeur et de la mémoire depuis sa tentative de suicide. Elle-même, sur le plan moteur, a « *du mal à descendre les escaliers et les remonter* » et, bien que son mari soit plus mobile, son périmètre se réduit aussi : « *maintenant j'ai du mal à marcher, je ne peux pas faire plus de deux kilomètres on va dire, après je suis rincé.* » Mme Lenty est très incisive et peu amène vis-à-vis de son mari, c'est elle qui conserve l'initiative des réponses même lorsque la question s'adresse plutôt à son mari : « *Tu n'y vois plus clair quand même. En dehors de ta cataracte et des scotomes... Ben oui, et avec ta prothèse de hanche et tout, enfin bref* ». Dans ces conditions, l'entraide dans le couple « *dépend de l'humeur de chacun ! Il y a des jours où ça se passe bien et il y a des jours où ça se passe moins bien. Voilà ! N'est-ce pas mon cher mari ?* » Rires de M. Lenty : « *Je lui apporte son manger au lit, le soir, le soir seulement !* ». Pour elle, tout est plus difficile : « *je ne peux plus me servir de mes mains, je ne peux rien porter, je ne peux rien faire, tous les gestes du quotidien me sont difficiles, quoi !* ».

A 79 ans tous les deux, M. et Mme Révlon sont tous les deux en situation de handicap. Monsieur tenait un garage et Madame a travaillé dans la restauration puis comme garde de nuit. M. Révlon est en ALD, il fait de la bronchite chronique depuis sa jeunesse et il a été opéré en 2000 d'un cancer du côlon, diagnostiqué « *à la retraite, juste le lendemain je suis tombé malade* ». Actuellement, il se remet difficilement d'une dépression sévère, suivie au « *centre médico-psychologique* », conséquence d'un différend familial avec l'une de ses sœurs. Désormais, il se déplace dans la maison avec un déambulateur. Mme Révlon a été opérée du genou en 2010, à la suite de quoi, malgré les séances de kiné, « *il n'y avait pas moyen que je lâche les cannes, ce n'était pas possible, je ne pouvais pas y arriver et puis après, ça s'est aggravé de plus en plus.* » Au point de circuler uniquement en fauteuil roulant depuis 2015. Malgré tout, elle conserve beaucoup d'énergie et d'activités : « *Je peux pas me tenir debout, alors c'est pas évident... tant que je pourrai, je ferai ma cuisine moi-même, je mets la machine à laver en route, j'étends mon linge, quand c'est sec, les filles quand elles viennent, les aides ménagères, si je n'ai pas eu le temps de repasser, elles le font.* » M. et Mme Révlon sont ensemble depuis 1980, ils ne sont pas mariés, « *nous, on n'a pas d'enfant, on s'arrange comme ça tous les deux* ». Depuis 2015, ils ont quitté la maison de Madame, inadaptée et inadaptable à la vie en fauteuil pour s'installer dans la maison de Monsieur où ils ont fait des aménagements, sauf dans la cuisine qui venait d'être refaite. Du coup, pour faire la cuisine, Mme Révlon empile plusieurs tabourets sur lesquels elle se hisse depuis son fauteuil, un exercice acrobatique et périlleux mais auquel elle tient. Elle est très attachée à la préparation des repas qu'elle ne veut surtout pas déléguer : « *Monsieur est habitué à manger ce que je fais, on ne fera jamais venir des repas, pas question de portage à la maison... moi, j'ai été trop habituée à faire la cuisine, j'ai fait 20 ans de restaurant* ».

Le cas de M. et Mme Mulsen (75 et 60 ans) est à l'interface des deux couples précédents, le point commun étant pour chacun des conjoints de connaître des restrictions de mobilité. Mme Mulsen, sans activité professionnelle, perçoit depuis longtemps une allocation pour adulte handicapé (AAH). Elle peut marcher mais : « *Je suis vite essoufflée. Je prends de la Ventoline* » nous dit-elle. Son conjoint était ambulancier. Il y a 3 ans, il a fait une chute dont il subit les graves conséquences en termes de mobilité : « *Moi je ne peux plus marcher, je ne peux plus descendre les escaliers et tout ça* ». Ils vivent à deux dans un studio HLM au 2^e étage sans ascenseur et attendent d'être relogés

dans un logement de plain-pied avec au moins une chambre : « *Ça fait 3 ans... c'est l'hôpital qui m'a fait la demande en sortant pour qu'on me mette en rez-de-chaussée* ». Avant cette chute, ils faisaient les courses eux-mêmes, toujours ensemble. M. Mulsen regrette de ne plus pouvoir sortir comme avant, mais il estime que leur nouvelle situation n'a rien modifié dans leur relation de couple. Lui : *Non, rien n'a changé. On vit ensemble, c'est l'un pour l'autre ! C'est normal* ». Elle ajoute : « *Quand il a des douleurs, mal au dos, aux reins, je le masse ; et après, c'est lui qui fait le sens contraire, il me masse. On s'arrange* ».

Autant les deux conjoints dans les couples Mulsen et Révlon apparaissent soudés, attentifs l'un à l'autre, autant on perçoit un déséquilibre au sein du couple Lenty. Très critique à l'égard de son mari, Mme Lenty semble lui reprocher, à demi-mots, la situation dont il s'est rendu responsable avec sa tentative de suicide alors qu'elle-même doit subir les conséquences d'une maladie rare, dégénérative et incurable. Dans un contexte conjugal où les deux conjoints sont en difficulté, il faut interroger le rôle et la place des professionnels et éventuellement de l'entourage.

La place des intervenants extérieurs, entourage et professionnels

Aujourd'hui, la vie de M. et Mme Lenty est organisée autour de deux auxiliaires de vie qui interviennent tous les jours de la semaine et s'occupent de tout, de la cuisine, du linge, des courses, mais aussi de la toilette et de l'habillage, etc. Grace à eux, ils peuvent encore sortir à l'extérieur, « *parce que on ne peut plus conduire ni l'un ni l'autre... même aller se promener dans les magasins, si on n'avait pas notre auxiliaire de vie, on ne pourrait plus faire... Ils font partie de la famille. Même nous, hein ! On connaît leurs enfants, tout ça. On n'a pas à leur dire... ça se fait tout seul, quoi !* », dit Mme Lenty. Les relations de M. et Mme Lenty avec leur fils unique sont très distendues. Mme Lenty reconnaît qu'ils étaient autrefois très investis dans leur vie professionnelle : « *C'est sûr que notre fils ne nous a pas vus beaucoup quand il était jeune, il était chez les grands-parents plus souvent que chez nous, quoi !* » Aujourd'hui, ils ne peuvent pas compter sur lui, ni sur leurs anciennes relations : « *Nos amis nous ont laissé tomber parce qu'on est handicapés. Y'a des amis de longue date, on allait tout le temps en vacances ensemble. À partir du moment où on était handicapés, ils ont coupé les ponts, terminé !* »

Dans son couple, Mme Révlon est la grande organisatrice des intervenants qui viennent plusieurs fois par jour au domicile : « *On a une infirmière qui passe le matin pour la toilette et elle revient le soir pour aider monsieur parce qu'il a un problème d'apnée, alors elle lui installe son masque ; moi, elle m'aide à me déshabiller parce que je ne peux pas me déshabiller du bas du tout.* » La chambre a été installée au rez-de-chaussée, avec deux lits médicalisés. Les passages des professionnels ponctuent les journées mais le personnel et les horaires changent : « *Le matin, l'infirmière, si c'est de bonne heure, elle vient vers 8 heures et demie ... puis après, les aides-soignantes, les premières arrivent vers 10 heures et demie, pas avant, même des fois, c'est plus tard, alors après on a les aides ménagères, elles viennent juste, soit pour faire les courses ou faire un petit peu de ménage ; des fois elles changent, elles ne viennent pas toujours à l'heure qui est prévue et je rouspète un petit peu, j'ai dit à la chef : " Écoutez, moi, ça m'arrange pas, vous les envoyez comme ça, sans qu'on sache, à n'importe quelle heure, alors c'est pas facile, on aime bien avoir un petit peu d'intimité quand même !"* ». Elle aborde aussi la question des soins du corps : « *Moi, la toilette, il faut que ce soit les infirmières, il y a un infirmier qui vient de temps en temps, mais moi, j'aime pas, j'ai dit : " Non, ce jour-là, je me débrouillerai, c'est tout"* », alors que pour son conjoint, ce sont les infirmières qui font la toilette,

« *lui, ça le gêne moins* ». Les aides ménagères les conduisent aussi aux rendez-vous médicaux et parfois faire les courses. Mme Révlon déborde d'activités et parvient même à jardiner : depuis la véranda, la rampe d'accès pour le fauteuil dessert directement son jardin potager installé à sa hauteur. Elle interpelle son conjoint : « *Si j'avais un fauteuil électrique, peut-être qu'en fait tu pourrais te tenir au fauteuil et tu viendrais avec moi faire les courses* ». Depuis qu'ils ne conduisent plus, ils ne sortent plus : « *Oui, mais ça va, on s'y fait, faut pas se plaindre, y'a plus malheureux que nous, du moment qu'on est tous les deux ensemble, on est bien tous les deux, bien tranquilles, mais ce qu'il y a c'est si un jour, on a à partir, il faudrait qu'on parte tous les deux ensemble* ».

Du côté de M. et Mme Mulsen, les aides professionnelles ponctuent l'organisation quotidienne du ménage. Le kiné passe deux fois par semaine, l'auxiliaire de vie tous les jours 30 mn pour la toilette (sauf le samedi, le dimanche et les jours fériés) et une fois par semaine 1 h 30 pour les courses et le ménage (une semaine, c'est pour faire les courses, et l'autre semaine, c'est pour faire le ménage) et pour aller chez le médecin : « *Oh, je prends l'ambulance... parce que le médecin ne veut pas venir, il ne se déplace pas, alors... on téléphone et ils viennent nous chercher* ». L'aide à domicile va toute seule faire les courses qu'elle laisse au magasin et qu'ils se font livrer ensuite. Le couple n'est pas gêné par les professionnels qui viennent chez eux. M. Mulsen : « *On continue notre petit train-train. Il n'y a pas de problème. Ben c'est les mêmes. On a l'habitude avec eux, hein. On les connaît tous !* », et puis, comme le dit Mme Mulsen : « *Il n'y a plus de Madame, tout ça hein ! C'est les prénoms ! Elles sont gentilles et puis elles sont bien ouvertes* ». En cas de besoin, « *la voisine va faire nos courses et ses enfants vont dans la boîte aux lettres ; le voisin, c'est pareil* ». Il y a aussi les enfants qu'ils ont eus chacun d'une première union : « *ils travaillent, alors ils passent, il y en a une qui vient tous les mercredis et les autres ben quand ils peuvent* ». Les filles de M. Mulsen vivent à proximité et sont présentes pour faire quelques courses à l'occasion et remplir chaque semaine le pilulier. Le couple est confiant pour l'avenir : « *Oh je ne vois pas les gosses m'envoyer dans une maison de retraite, hein. Ni moi, ni elle !* » Ils tiennent à rester dans leur quartier qu'ils connaissent bien : « *On connaît du monde. Avant quand je pouvais marcher, je partais prendre le bus même avec les jeunes. Pour nous, c'était comme nos enfants ; eux pareil, ils prenaient notre sac, ils portaient...* »

Lorsque le handicap affecte les deux membres d'un couple, l'aide professionnelle s'impose jusqu'à devenir centrale dans l'organisation quotidienne, même si l'on peut encore distinguer le conjoint aidant (Mme Mulsen, Mme Révlon et M. Lenty dans une moindre mesure), du conjoint aidé. Dans le cas du couple Lenty, seule la présence des auxiliaires de vie semble garantir l'équilibre de la vie à deux, en leur apportant l'ouverture sur l'extérieur que les deux autres couples ont su préserver, tout en s'assurant un respect mutuel, une attention l'un à l'autre, et l'importance d'être deux face aux difficultés. Mais que devient la relation conjugale lorsque l'un des conjoints ne peut plus vivre à domicile et doit entrer en Ehpad ?

2.4.2 Perte d'autonomie et départ en Ehpad

La post-enquête a été l'occasion de faire trois entretiens autour de l'entrée en Ehpad. Celle-ci n'est pas documentée du point de vue du senior aidé. Nous avons recueilli le témoignage du conjoint aidant sur les circonstances ayant motivé cette décision et les conséquences qui en découlent pour le couple.

La vie d'avant, jusqu'à l'entrée en Ehpad

M. Miroux a fait le choix d'accompagner sa femme en Ehpad, où il vit avec elle depuis presque 2 ans (84 ans tous les deux, fonctionnaire à l'équipement et infirmière à l'hôpital). Ils habitent là où ils avaient fait construire pour la retraite : *« Ma femme est Alzheimer, ça s'est déclaré... ça vient pas comme ça, à toute allure ! Il y avait des prémices qu'on sentait déjà avec le docteur, il y avait déjà des signes assez marqués de cette maladie... »* M. et Mme Miroux n'ont pas eu d'enfant mais ils se sont occupés de la jeune sœur de Madame, avec laquelle ils ont une relation filiale et grand-parentale avec ses enfants. Mme Miroux étant infirmière au bloc opératoire, M. Miroux a toujours eu l'habitude de participer à la confection des repas, sans s'attarder sur les autres travaux. Avec la dégradation de l'état de santé de son épouse, M. Miroux reconnaît qu'il se sentait incapable de prendre en charge les soins dont son épouse allait avoir besoin. En outre, il a lui-même connu très tôt le handicap avec une polyarthrite à l'âge de 20 ans qui l'a contraint à changer de voie professionnelle. Conscient des conséquences de l'évolution probable de la maladie d'Alzheimer, M. Miroux a préféré anticiper : *« Il faut prendre en compte le degré de la personne qui est handicapée parce que je me vois mal avec un appareil spécial pour la lever, la mettre sur les toilettes et tout... c'est pas le conjoint qui peut le faire, il faut faire un appel à des personnes... j'aurais pas pu rester à la maison, ce n'est pas possible. »* La situation se dégradant au retour d'un voyage ensemble, il lui a posé la question : *« En ce temps-là, ma femme avait encore la notion de dire "oui" ou "non", je lui ai dit : "Qu'est-ce que tu en penses ?" et c'est comme ça qu'on s'est décidé tous les deux. »* Ils ont rencontré ensemble la directrice de la résidence et dès l'été, ils ont dû prendre leur décision : *« alors il y a eu deux studios disponibles assez rapidement, le premier, on n'a pas eu le temps de dire, ouf ! Et puis, trois semaines après, il n'y a pas eu d'hésitation. Et j'ai bien fait. »* La démarche volontariste de M. Miroux a été facilitée par l'expérience qu'il avait : *« cette résidence, je la connais bien, je suis encore dans le conseil d'administration, il y a longtemps que je suis dans le C.A., donc j'étais inscrit depuis longtemps »*. À côté de ça, il a une piètre opinion de l'organisation et de la compétence des intervenants à domicile qui, selon lui, sont mal préparés et n'ont pas les moyens de faire un bon travail d'accompagnement par manque de formation : *« ce sont des gens qui mériteraient d'être mieux rémunérés... On sent bien qu'actuellement, c'est un métier de passage, pour une personne qui n'a pas de travail, en attendant autre chose. »*

M. Triolet (86 ans, facteur) vit seul depuis que son épouse (88 ans, dans les assurances) est entrée en Ehpad. Au cours de sa vie, Mme Triolet a subi *« trois opérations dans la colonne vertébrale, les cervicales et le cancer d'un sein (...). Elle a été mise en longue maladie pendant trois ans et ils l'ont mise en invalidité et après en 89 elle est passée en vieillesse »*. Malgré sa perte progressive de mobilité, tant qu'elle a pu, elle a continué à monter dans la chambre : *« Ah, ben elle montait bien l'escalier, y'avait la rambarde et pour en haut, comme elle devait se lever à peu près toutes les nuits, je lui ai mis le seau hygiénique, et puis c'est tout »*. M. Triolet énumère les tâches qu'il a dû prendre en charge : *« je faisais les commissions, je faisais le manger, elle me donnait encore un coup de main pour éplucher les légumes et tout ça, elle avait de la difficulté pour la vaisselle parce que y'avait une main qui... »* Leur fille s'est occupée de faire le ménage et passer l'aspirateur jusqu'au moment où elle leur a dit de prendre une femme de ménage qu'ils ont eue pendant trois ans, et *« c'est après que, comme on avait demandé l'APA, qu'elle a eu son lit médical et tout ça, donc là que j'ai dû la licencier, et c'est là que j'ai fait appel au CLIC »*. Le lit médicalisé a été installé dans le salon/salle à manger : *« Au début, je l'ai aidée pour aller aux toilettes parce qu'après, on avait fait le système des couches parce que la nuit, y'a rien à faire, je pouvais pas toujours descendre mais après, j'ai laissé*

faire les infirmières, faut pas exagérer ! » Les infirmières ont pris le relais le matin, avec des heures de passage entre 7 h et 10 h qui contrariaient Mme Triolet mais pas son mari. Ensuite, après un séjour en gériatrie, Mme Triolet s'est retrouvée en Ehpad : « *Oh, au début non, on n'a pas discuté, elle était devenue infernale... Même en gériatrie, elle jetait tout à la tête des gens et même ici, oh oui ! C'était plus fort qu'elle d'après ce que les docteurs m'ont dit* ». M. Triolet et sa fille ont suivi les préconisations des médecins, « *parce qu'en gériatrie, ils ont dit : 'c'est pas plus que 3 mois', alors ils ont dit de faire des démarches...* » pour trouver une place en établissement.

Mme Andrieux (86 ans, commerçante) n'a jamais pensé à la maladie avant le premier AVC de son mari (86 ans, coiffeur puis magnétiseur) : « *Je pensais à notre vieillesse à deux ; et je pensais vraiment qu'on allait vieillir nous deux.* » Son mari envisageait de travailler jusqu'à 70 ans mais pas elle : « *je lui ai préparé tous ses papiers pour sa retraite et puis, l'année de ses 65 ans, au mois d'août, j'ai dit : 'Là, maintenant, on arrête'* ». Mme Andrieux revient sur leur mode de vie et la façon d'aborder la retraite pour son mari qui lui a dit « *Écoute, on est en retraite, on va passer notre vie qu'à ça ! On va vendre la maison et acheter un appartement'* ». Ils ont acheté sur plan, en privilégiant l'exposition sud-ouest, pour avoir le soleil dès le matin jusque dans l'après-midi. Tant qu'ils travaillaient, c'était surtout elle qui s'occupait de la gestion du ménage, de l'organisation de la maison : « *"tu fais comme tu veux, si tu trouves que c'est bien"*. Il avait confiance ». Mme Andrieux reconnaît que, pendant longtemps, elle a ignoré ce que voulait dire « avoir besoin d'aide » : « *Vous voyez, c'est une chose que l'on n'a jamais évoquée cette maladie, on entendait bien parler Alzheimer, AVC, etc. (...) mais c'est une chose qui nous est jamais venue à l'idée, comme d'avoir besoin... Qu'est-ce qu'on avait besoin, on prenait la voiture, on a un garage ici, hop, on allait, on revenait...* ». Et puis, après la première grosse alerte, avec l'AVC, M. Andrieux a dû arrêter la conduite immédiatement alors que Mme Andrieux avait déjà cessé de conduire après le diagnostic de la DMLA (dégénérescence maculaire liée à l'âge). Premier besoin, première aide pour aller faire les courses : « *quand j'avais cette jeune femme qui venait ici, elle avait deux heures, eh ben ces deux heures, on les passait pour les courses aussi* ». Petit à petit l'autonomie de son mari s'est réduite, l'usage de la salle de bain qui est « *toute petite* » est devenu difficile, il a fallu faire des travaux pour surbaisser la douche et remonter les toilettes. Malgré ces aménagements, Mme Andrieux doit être prudente : « *enjamber et c'est pas très large du coup, c'est même dangereux pour sortir de la douche... quand je sors, je me dis, je me parle, et je dis : "Va doucement, je t'en prie"* », et je vais très doucement en descendant de ma douche ».

Chaque expérience de couple est singulière, comme celle des trois parcours ayant mené à l'entrée en Ehpad. M. Miroux nous dit que son épouse était encore en capacité de comprendre sa décision de quitter leur maison et de l'accompagner. Mme Andrieux ne pouvait plus rester seule avec son mari, après plusieurs atteintes cérébrales. M. Triolet s'est entièrement reposé sur la décision médicale. Le parcours jusqu'à l'Ehpad étant spécifique à chaque situation, la question est de savoir si les expériences vécues par les conjoints aidants et les répercussions sur leur vie présentent des similitudes ou conservent leur singularité.

L'entrée en Ehpad et ses conséquences pour le conjoint aidant

Le studio dans lequel vivent M. et Mme Miroux en Ehpad consiste en deux chambres communicantes avec un coin kitchenette. Dans la sienne, M. Miroux a installé son bureau : il continue à travailler et reste très investi dans la vie de la commune et dans celle de l'établissement. Il se félicite du personnel et de l'organisation des soins dans le respect des rythmes des résidents : « *par exemple,*

elle est habillée et la toilette est faite avant 8 heures, ce qui veut dire le petit déjeuner entre 8 et 9 heures ; moi, je me lève vers 7 h 15, disons que ma toilette est terminée vers 8 heures, quand j'arrive de l'autre côté, ma femme est déjà à table, le lit est fait, tout est propre, tout est net ». Il y a moins d'un an, Mme Miroux était encore en capacité de sortir de l'établissement, « c'était encore possible, malgré qu'elle était déjà assez handicapée pour faire sa toilette... maintenant, ce serait plus possible. Les conversations avec son épouse sont aujourd'hui très limitées : « Alors le matin, elle vient, dans l'entrée de chez moi : une question, une réponse, mais il faut pas aller au-delà, si je lui pose une question : "est-ce que ça va ?", elle dit "oui, oui" ; après, elle peut pas faire un déroulement de conversation. »

M. Miroux s'accommode de leur vie, sans se sentir spécialement isolé, « dès l'instant que je m'occupe de ma femme et puis, j'ai la voiture également et puis j'ai un ordinateur, je joue aux échecs ou à autre chose, tout seul (...) j'ai Canal+ par Internet ». Au fil du temps, les occasions de sortie se sont réduites, plus de balade en bord de mer, ni de sortie au restaurant « pour changer un petit peu de notre vie d'ici... mais là, depuis que je suis tout seul... je sors un petit peu, mais pas loin maintenant. Si, je vais à [la ville] toutes les semaines, parce que je vais chercher des fruits. C'est vrai, ma femme, le matin, par exemple, ça la change un peu de son système elle aussi, j'achète des fruits frais, des oranges ou n'importe. » Les seules sorties avec son épouse sont liées aux soins extérieurs pour aller chez le dentiste ou le dermatologue, par exemple ; ils y vont en taxi parce que pour la prise en charge de transports/ambulances, « c'est pas évident d'avoir toujours des transports ». M. Miroux a conservé leur maison : « On ne la loue pas, on ne fait rien. Moi, j'y vais. D'ailleurs, j'ai ramené des roses du jardin... Il n'y a pas de pelouse, il y a du gravier, il y a de l'enrobé, il y a des ronds avec plein de fleurs, ce qui ne m'oblige pas à avoir beaucoup de travail d'entretien ». Il y retourne en voiture plusieurs après-midi par semaine, sans son épouse : « ça ne pose pas de problème, compte tenu, malheureusement, qu'elle ne bouge pas de son fauteuil, alors... et puis elle ne s'ennuie pas, elle a un caractère, plutôt à rire, donc je ne la sens pas malheureuse, si je m'en vais, par exemple (...) Il y a déjà ce côté, si vous voulez, qu'elle pleure pas, qu'elle est toujours souriante pour ainsi dire, c'est déjà important, on sent qu'elle est pas malheureuse, ici. »

M. Miroux connaît bien la tarification des établissements : « Il paraît que je suis en GIR 6 et puis ma femme est en GIR 3, je vois bien qu'elle doit être en GIR 1 ou 2 ; c'est vrai que les GIR 6, il n'y en n'a pas beaucoup. » Cela signifie que, pour s'en sortir avec le GIR moyen pondéré, les responsables d'établissements jonglent et s'arrangent avec les GIR, tout en gardant les gens jusqu'au bout. M. et Mme Miroux payent 3 600 € par mois, à deux, pour leur hébergement. Ils avaient souscrit une assurance en cas de dépendance « donc on a bien fait, on a 1 000 € de revenus extérieurs d'assurance-vie, et un peu plus de 5 000 € autrement, donc on a un peu plus de 6 000 € (...). On a à peu près 2 000 € par mois pour pouvoir dire, on vit sans faire trop attention ». M. Miroux tient à conclure lui-même l'entretien : « on a la chance d'être quand même en campagne, dans un lieu agréable et d'avoir un lieu de vieillissement qui est agréable également, c'est quand même important. »

Toujours très alerte et parfaitement autonome, M. Triolet vit seul chez lui : « À 86 ans, vous savez... j'ai plus 20 ans, hein ! Je me débrouille pour aider ma femme, c'est déjà pas mal. Elle est en Ehpad, donc j'y vais toutes les semaines. J'ai une fille, trois petits-enfants et 13 arrières, alors ça me suffit ! » M. Triolet n'a plus l'aide pour l'entretien de la maison dont bénéficiait son épouse alors qu'ils doivent aussi payer les frais d'hébergement. Il s'occupe de la maison avec l'aide de sa fille unique qui a

toujours habité juste à côté : *« On le fait à deux. Ce que je peux faire, je le fais, ce que je peux pas faire, elle le fait... Eh ben oui, disons que ma fille me donne un grand coup de main, je m'arrange avec ma fille et je me débrouille pour ma maison... Y'a des moments, elle reste une semaine sans venir et y'a des moments, elle sait venir 7 jours sur 7 »*. M. Triolet se déplace sans peine, de la cave à l'étage, ou pour s'occuper du jardin. Il a récemment abandonné l'usage de la voiture : *« Je faisais pas de route en dehors pour aller à [l'Ehpad] avec ma voiture, pour aller faire des courses à [grande surface], donc c'est ma fille, quand j'ai un truc de lourd, je dis à ma fille : " allez, on y va ". »* Il continue de faire ses courses et d'aller à pied au marché comme pour rendre visite à sa femme (sauf si sa fille l'accompagne), toutes les semaines, le dimanche ou le samedi après-midi. À l'Ehpad, les activités sont limitées : *« On reste à l'intérieur, y'a une petite cafétéria ; de toute façon, elle est en fauteuil roulant, alors je sais pas sortir comme on veut »*. M. Triolet concède que *« bien sûr, elle espère toujours pouvoir revenir ici »*, ce qu'il n'envisage nullement : *« Ah non ! Impossible, même avec les aides de l'État, ça n'irait pas »*. Il revient sur le refus passé de sa femme d'utiliser le déambulateur : *« elle voulait pas, elle est têtue... Elle était trop orgueilleuse de devoir aller avec un truc, parce que j'ai même le machin qu'elle pouvait aller elle-même en poussant pour aller au marché, on pouvait avoir aussi une chaise roulante, 'Non, je n'en veux pas !'. C'est certain que maintenant, elle doit réfléchir... »* Le reste à charge pour son épouse représente 63 euros par jour, *« Alors, disons qu'on avait un petit peu d'avance, mais ça va vite ! Et quand je pourrai plus payer, je vends ma maison et puis c'est tout ! C'est la vie ! »* Et M. Triolet de conclure : *« Un jour à la fois. Voilà. Vu l'état de santé de ma femme, le mien, donc un jour à la fois. Je vois pas la vie en rose, mais je la vois pas en noir non plus. »*

Mme Andrieux est restée dans l'appartement qu'ils avaient choisi pour leur retraite... *« maintenant, ma vie, c'est d'être toute seule. »* Elle est désormais centrée autour de la visite hebdomadaire à son mari et de celle de ses petits-enfants : *« J'ai perdu le seul être sur la terre qui m'apportait le plus, mais maintenant, c'est mes petits-enfants qui m'apportent le plus »*. Mme Andrieux voit très peu sa fille, leurs relations ont toujours été extrêmement difficiles, mais elle est très proche de sa petite-fille avec laquelle elle s'organise pour faire les courses. C'est elle qui lui a payé le permis de conduire : *« elle a passé son bac, elle l'a eu, elle a eu son permis et à ses 20 ans, je lui ai acheté une petite voiture et c'est avec cette voiture qu'elle vient me chercher, qu'elle fait les courses avec moi, heureusement parce que quelques fois dans le rayon, je trouve pas »*. En effet, l'acuité visuelle de Mme Andrieux est de plus en plus limitée avec la DMLA : elle n'ose plus sortir seule et utiliser les transports en commun car elle trébuche facilement. Elle fait appel au service de transport du CCAS pour aller voir son mari tous les jeudis, et le cas échéant pour faire les courses si sa petite-fille s'absente. À côté de ces sorties-là, Mme Andrieux a très peu de relations avec l'extérieur : *« J'avais des amies, mais elles sont décédées ou elles sont loin, malades (...) alors je préfère rester dans mon coin, là, dans mon fauteuil, j'écoute la télé, je vais sur mon balcon pour regarder mes fleurs, je leur parle. »* Mme Andrieux s'accommode de son intérieur qu'elle continue d'entretenir seule, selon une organisation qu'elle s'est fixée : *« J'arrive à faire mes carreaux.... C'est-à-dire que je remets jamais au lendemain parce que je dis : "aujourd'hui, c'est la cuisine, c'est l'entrée, c'est ceci, le mardi, c'est ici et puis le mercredi, c'est ma chambre". J'essaie... et quand je suis bien l'après-midi, je regarde un peu la télé, bien sûr, et puis je me dis : "tiens, je vais faire ce carreau-là, tiens, après, c'est celui-là", je me débrouille comme ça, si vous voulez parce que mon appartement n'est pas grand. »* Elle ne se sent pas prête à aller dans des associations pour rencontrer des gens : *« Je sais qu'il y a des réunions... mais je ne me sens pas 86 ans, là, alors je trouve que leurs petites histoires, ça m'énerve ; oui, je*

m'accorderais mieux avec des gens de 65 ans, des retraités de 65 ans ». Chaque mois, Mme Andrieux s'acquitte de l'hébergement de son mari : « ça fait des frais, où il est, y'en a quand même pour 2 000 €. On avait une grosse assurance-vie, c'était au nom de mon mari, résultat, on ponctionne là-dessus ». La situation est douloureuse : « Vous savez, pour moi, j'ai plus de mari, c'est plus mon mari... Ah, bien sûr, ce que je peux, c'est encore lui prendre la main, l'embrasser, mais à part ça ? J'ai plus de mari, hein ! Qu'est-ce que c'est un mari ? Un mari, c'est un soutien, alors que j'ai pas de soutien, au contraire (...) c'est affreux ! Alors je suis contente quand j'y vais de le voir mais quand je reviens, j'ai le moral dans les chaussettes... Ce que je voudrais, c'est que mon mari s'en aille avant ; tant que je suis là, j'y vais, je vais le voir, les enfants n'auront pas le temps toutes les semaines d'aller voir leur grand-père, ni ma fille, ni ma petite-fille alors, tant que je suis là, ben j'ai l'impression que je suis là, pas pour le protéger, mais lui apporter tout ce qu'il faut toujours, alors c'est ça, parce que si je m'en allais... »

Trois histoires de couple, trois parcours de maladie, trois manières de rendre compte d'un vécu personnel conduisant à l'effacement du couple, jusqu'à sa disparition comme pour Mme Andrieux (« *Je n'ai plus de mari !* »). Parlant de son mari et de leur relation avec ferveur, Mme Andrieux ne comprend pas ce qui est arrivé à leur couple, son ambition est de tenir le coup elle-même tant qu'il est en vie, pour lui apporter ce qui pourrait lui manquer, matériellement. M. Miroux se reconforte avec l'image de son épouse « *toujours souriante* » et qui « *ne semble pas malheureuse* », avec laquelle il partage le matin les fruits frais qu'il rapporte de l'extérieur. Enfin, il y a M. Triolet, dont l'épouse voudrait sortir à l'extérieur (ce qu'il juge trop compliqué) et aussi rentrer chez elle (ce qu'il juge inenvisageable). Fataliste, il conclut : « *C'est tout, c'est comme ça !* »

Pour résumer

Les couples rencontrés nous montrent comment le type de pathologie, le genre du conjoint aidé et son âge contribuent d'abord à sérier les situations de recours ou de non-recours aux professionnels. Dans notre corpus, les couples les plus nombreux s'organisent entre eux dans une configuration « mutualiste » ou « traditionnelle ». L'appui des professionnels en « soutien aux aidants » permet de prolonger la vie du couple chez lui, ou de s'y substituer, provoquant un « effacement du couple », lorsque les deux conjoints sont handicapés ou si l'entrée en Ehpad devient inévitable.

Mutualiser les aides, entraide et réciprocité. À 70 ans en moyenne, hommes et femmes sont également concernés par le besoin d'aide. L'entraide au sein du couple se traduit par le partage de certaines tâches domestiques, la retraite favorisant les activités à deux. Les femmes aidées, plus jeunes que les hommes dans la même situation (67 ans contre 73,5 ans), semblent plus sensibles à l'idée de demander une aide professionnelle pour soulager leur mari. Pour certains couples, aucun besoin d'aide professionnelle n'est avéré, par exemple lorsque les enfants s'investissent auprès des parents ; pour d'autres, le désaccord entre conjoints au sujet des aides professionnelles est clairement annoncé, notamment à cause de considérations financières ; entre les deux, les couples se réservent la possibilité de recourir aux professionnels, si les capacités du conjoint aidant devaient diminuer.

Une conception traditionnelle de la vie en couple. Dans ces autres couples, tout aussi jeunes que les précédents (70 ans en moyenne), l'organisation domestique repose sur l'épouse aidant son mari fragilisé et plus âgé qu'elle (74 ans contre 65 ans). La spécialisation féminine et le partage traditionnel des tâches, revendiqués par certains hommes, ne sont pas discutés par les femmes qui voient dans les soins qu'elles prodiguent le prolongement « naturel » de leur implication antérieure, attendu que les professionnels ne sauraient remplacer leur expertise face aux besoins intimes de leurs époux. Un engagement « sacrificiel », non réciproque, potentiellement dangereux pour l'aidant (renoncement ou retard de soins, piège d'un repli sur soi, dépression) en ce qu'il restreint la disposition à se faire aider.

Les professionnels, soutiens du conjoint aidant. Des couples plus vieux pour lesquels c'est l'épouse, fragile et plus âgée (84 ans contre 81 ans), qui est aidée par son mari. Au minimum, les aides professionnelles prennent en charge l'univers domestique assumé antérieurement par l'épouse au foyer, et dans lequel les hommes doivent désormais s'impliquer davantage. Les troubles cognitifs, sources de fatigue et d'angoisse pour l'aidant, induisent une forte diminution des activités et relations extérieures ; un risque d'isolement à surveiller.

Effacement du couple, place résiduelle pour le conjoint. Le rôle et la place des conjoints dans le couple sont amenés à changer lorsque les deux conjoints se retrouvent, l'un et l'autre, en situation de handicap (72 ans en moyenne) ou, pour les plus âgés (85 ans en moyenne) lorsque l'état de santé, notamment les troubles cognitifs, éloigne les conjoints l'un de l'autre jusqu'à l'entrée en Ehpad. L'aide professionnelle, centrale et indiscutable, détermine les rythmes quotidiens. Étouffante parfois, l'aide peut être rassurante, voire devenir un élément de cohésion entre les époux, comme l'un des seuls liens préservés à travers l'auxiliaire de vie, par exemple, ou l'institution de l'Ehpad.

Conclusion

Depuis le début du XXI^e siècle, les effets combinés des gains d'espérance de vie, de la disparition des générations creuses nées entre les deux guerres mondiales et de l'arrivée à la retraite des générations nombreuses nées après la Seconde Guerre mondiale expliquent l'importance du vieillissement de la population. L'évolution des modes de vie, des relations familiales et conjugales interrogent les capacités individuelles et collectives face au besoin d'aide des personnes vieillissantes. Mener une politique de prévention de la perte d'autonomie, que sous-tend la loi ASV de 2015 sur l'adaptation de la société au vieillissement, suppose d'adopter une démarche dynamique d'anticipation et d'intervention plus précoce auprès des retraités, en amont du « besoin avéré », avant l'urgence de la « crise ». L'attention généralement portée à la situation des personnes seules, notamment au moment du veuvage ou d'une hospitalisation, est justifiée par la vulnérabilité à laquelle les expose le fait de vivre seules dans leur logement¹⁰. Pourtant, cette vulnérabilité n'épargne pas toujours les couples, qui sont aujourd'hui plus nombreux et vivent plus longtemps à deux. En 2014, selon les données VQS, 8,3 millions de personnes de 60 ans ou plus vivent en couple à domicile, 4,8 millions vivent seuls et 2,1 millions vivent avec d'autres personnes que leur seul conjoint. Lorsque l'on s'intéresse aux personnes fragilisées dans leur vie quotidienne, la proportion de celles qui bénéficient d'une aide professionnelle est beaucoup plus faible si elles vivent en couple uniquement avec leur conjoint par rapport aux autres types de ménages. En 2016, les données européennes de l'enquête Share montrent également qu'à partir de 80 ans, un cinquième des répondants en couple seul apportent à leur conjoint ou reçoivent de leur conjoint, de manière quotidienne ou presque, des soins personnels (pour se laver, se lever du lit, se vêtir ou se dévêtir)¹¹.

Au départ du projet, nous faisons le double constat d'une reconnaissance tardive du conjoint au premier rang des proches aidants et d'une méconnaissance des arrangements de la vie à deux, pendant la retraite et jusqu'au grand âge. Envisager son propre vieillissement n'est pas aisé mais envisager le vieillissement du partenaire est encore plus délicat. Il faut imaginer le couple âgé comme le binôme aidant-aidé au cœur du triptyque des « 3A » de la loi ASV, avec l'anticipation à deux, l'adaptation l'un à l'autre, l'accompagnement mutuel. Vieillir à deux, vieillir seul face à l'autre, ne pas vieillir au même rythme, conditionne les dynamiques de l'entraide dans le couple, qui recouvre toute une gamme d'échanges d'aides et de services pour faciliter la vie à deux, différer le moment de faire appel aux aides extérieures (entourage, professionnels, aides techniques, adaptations, etc.). En permettant des accommodements sur la durée, l'allongement de la vie à deux peut conduire à masquer l'épuisement progressif du couple. Ce questionnement a été central dans la construction du guide d'entretien de la post-enquête pour comprendre comment l'interdépendance de la relation entre les conjoints peut renforcer la capacité à faire face au besoin d'aide ou au contraire restreindre la disposition à se faire aider. De nombreuses dimensions entrent en jeu dans l'adaptation et l'accompagnement au vieillissement de chacun, notamment le genre, le parcours familial et

¹⁰ Voir les engagements de l'Assurance retraite, Convention d'objectifs et de gestion de la Cnav 2018-2022, (p.31 et Fiche 3). https://www.lassuranceretraite.fr/portail-info/files/live/sites/pub-bootstrap/files/pdf/rapports-documents-reference/COG_2018-2022_web_SANSANNEXES_2018.06.pdf

¹¹ « Au cours des douze derniers mois, avez-vous apporté régulièrement à quelqu'un vivant dans ce ménage, des soins personnels, tels qu'une aide pour se laver, se lever de son lit, se vêtir ou se dévêtir Par régulièrement, on entend d'une manière quotidienne ou presque, durant au moins trois mois. On ne s'intéresse pas aux aides prodiguées durant une maladie de courte durée. »

professionnel, le type de vieillissement ordinaire ou pathologique, etc. En particulier, l'histoire conjugale éclaire le fonctionnement du foyer, les comportements fusionnels, de dépendance, d'interdépendance, d'autonomie personnelle, les relations de pouvoir au sein du couple.

Des aides et des aidants

Les 25 entretiens de couples, réalisés entre mars et octobre 2017, proposent une vision du binôme aidant/aidé dans laquelle chacun des conjoints peut être l'un et l'autre à la fois. Au regard des considérations générales sur l'aide telle qu'elle est conçue et envisagée, les personnes rencontrées consacrent la norme de solidarité à l'égard du conjoint et le recours légitime aux professionnels pour épargner les enfants. Plus concrètement, suivant le mode d'organisation quotidienne interne et externe au ménage, quatre types de configurations d'aides croisent la capacité de chaque conjoint, ou d'un seul, à aider l'autre avec l'appui (ou non) de professionnels. Par ces configurations « mutualistes », « traditionnelles », « soutien aux aidants », « effacement du couple », il n'y a pas lieu d'opposer la prise en charge familiale et professionnelle mais d'observer les comportements des couples relativement à leur propre vieillissement, aux différentes manières de s'y confronter et d'explorer jusqu'où les conjoints demeurent les véritables acteurs de leurs choix, conscients des risques d'épuisement et du recours nécessaire (ou non) à l'aide extérieure.

Au sein des configurations « *mutualistes* », les conjoints développent une entraide conjugale, une attention l'un à l'autre pour les soins personnels mais aussi par le partage des tâches dans les activités domestiques. Sur la durée, l'équilibre dans l'entraide peut devenir plus précaire et le non-recours aux aides extérieures ne plus faire l'unanimité. Certains couples estiment et partagent à deux la conviction de n'avoir aucun besoin d'aide extérieure. À l'opposé, il se trouve des conjoints pour revendiquer un besoin qui est nié ou dénié par l'autre, notamment pour des considérations financières. Entre les deux, le recours aux professionnels est une possibilité à discuter et pour laquelle il faut se renseigner, même si dans l'absolu, la volonté serait plutôt de continuer d'assumer ensemble, « sans rien demander ». Ces configurations d'aide illustrent comment la relation entre les conjoints peut *renforcer la capacité du couple à faire face au besoin d'aide* et, en même temps, comment elle peut *retarder durablement le recours aux soutiens extérieurs*, avec les risques d'épuisement associés.

Dans la continuité du parcours conjugal, les configurations « *traditionnelles* » consacrent l'espace domestique comme celui dédié à l'épouse, et les soins prodigués à l'époux comme le prolongement « naturel » de l'implication des femmes. Les femmes ont à cœur d'assumer leur rôle jusqu'au bout, contestant la capacité des professionnels à faire aussi bien qu'elles, et repoussant l'idée de demander quoi que ce soit aux enfants. Le don de soi confine à un engagement « sacrificiel » pouvant conduire vers des voies extrêmes, une mise en danger par le renoncement à ses propres besoins, le retard de soins, un état dépressif, le piège d'un repli sur soi. De telles configurations sont vulnérables, l'identification du besoin d'aide en amont semble difficile, l'anticipation n'a guère de prise sur les femmes qui sont peu accessibles à la négociation des aides extérieures, celles des professionnels comme celles de l'entourage ; tout se passe comme si ce *mode de vie en couple conduisait à restreindre la disposition à se faire aider*.

Les deux autres configurations, qui mobilisent des aides professionnelles, concernent des couples plus âgés, sauf lorsque les deux conjoints sont en situation de handicap.

Concernant les configurations « *soutien aux aidants* », les hommes assurent une aide substantielle auprès de leur épouse et sont accompagnés par des professionnels. L'équilibre du couple est perturbé, voire bouleversé, par la pathologie dont souffre l'épouse, notamment en cas de maladie neurodégénérative. Le conjoint, qui doit assurer le rôle d'aidant, gérer les interventions professionnelles, se retrouve dans une nouvelle relation de pouvoir, seule force de décision dans la vie quotidienne du couple. En organisant les activités assumées auparavant par leurs épouses, les hommes prennent le risque de négliger, voire discréditer l'aide résiduelle qu'elles peuvent encore apporter. Les restrictions de mobilité imposent une réallocation difficile des temps sociaux, et on mesure la fatigue et l'angoisse, parfois l'exaspération que la situation génère pour les hommes. Garder prise sur son environnement est essentiel pour le conjoint aidant qui s'interroge sur l'avenir et la façon de faire face à de nouvelles contraintes. Conscients de leur propre fragilité et de la nécessité qu'ils ont de « durer » pour continuer à faire face, ces hommes attendent que les aides, procurées par l'APA notamment, soulagent leur quotidien, sans pour autant se sentir culpabilisés par cette prise en charge.

Les configurations caractéristiques de l'« *effacement du couple* » s'observent dans les situations où le handicap affecte les deux membres du couple ou à la suite de l'entrée en établissement. En situation de handicap, les aides professionnelles, centrales dans l'organisation quotidienne, laissent peu de place à l'intimité du couple et l'équilibre de la vie à deux. L'entrée en Ehpad, quant à elle, induit une réorganisation irréversible de la vie de chaque conjoint et un effacement progressif de la relation conjugale. En « perdant » son conjoint, celui qui reste à domicile perd toutes les aides mises en place au titre des incapacités du conjoint, y compris pour l'entretien. Dans ces configurations, le couple est peu à peu déchu de sa capacité de négociation et de décision quant à l'organisation des aides quotidiennes qui sont du ressort, presque exclusivement, des professionnels. Il faut être capable d'autorité pour conserver la capacité d'exprimer son sentiment sur la qualité des aides relativement aux besoins.

À travers ces quatre configurations, nous pouvons observer des tendances communes. Aux premiers temps de la retraite, la vie à deux tend à renforcer la capacité à faire face aux besoins du couple, avec le partage des tâches, notamment dans les activités quotidiennes assumées antérieurement plutôt par les femmes. Néanmoins, les configurations d'aide semblent évoluer différemment selon que les complications de santé affectent d'abord l'homme ou la femme dans le couple. Le rôle du soin demeurant plus largement dévolu aux femmes, tout se passe comme si la vie en couple conduisait à restreindre la disposition à se faire aider par l'extérieur lorsque le conjoint aidé est un homme. Au contraire, lorsque la femme décline, les hommes semblent mieux disposés à intégrer des aides extérieures pour les accompagner dans la vie quotidienne.

L'existence de l'entraide et son périmètre renvoient à l'histoire de vie. Les couples installés de longue date dans une dépendance l'un à l'autre, s'ils apparaissent vulnérables pour l'extérieur, le sont sans doute moins que d'autres. Ils ont acquis des compétences et savent mieux où s'adresser et auprès de qui faire valoir éventuellement leur besoin d'aide. De même, le couple qui a déjà connu une situation de dépendance de l'un des conjoints aura plus de facilité à vivre le même type de situation pendant la vieillesse, les mécanismes d'entraide déjà en place, ancrés dans la mémoire conjugale, étant réactivés. Au contraire, pour les couples qui n'ont jamais vécu ces expériences, l'apparition soudaine d'une pathologie invalidante peut être fort dommageable pour l'équilibre conjugal. Cette vulnérabilité nouvelle induit un changement dans la répartition des rôles qui dépend beaucoup de

l'organisation antérieure, on l'a vu. Le motif qui préside au changement d'organisation influence la capacité de recours à l'extérieur. À bas bruit et à petits pas, le vieillissement ordinaire limite progressivement certaines capacités physiques ou motrices, sans bouleversement majeur, chacun s'adapte, aménage. La mise en place d'un accompagnement professionnel se fait rarement à l'initiative des personnes elles-mêmes mais résulte plus généralement du parcours de santé. Les filières de soins jouent un rôle important en sortie d'hospitalisation, après des interventions chirurgicales et des soins de suite. Le patient dont la situation est évaluée peut se voir ouvrir la porte des aides professionnelles. La prescription des aides émanant des autorités médicales permet au conjoint aidant de légitimer les interventions professionnelles, pour lui-même et auprès de son conjoint qui en vient parfois à les contester. Encore cela dépend-il du motif du suivi hospitalier, les services de médecine, soins aigus, oncologie, dialyse se préoccupent moins du retour à domicile de leurs patients qui méconnaissent les aides auxquelles ils pourraient peut-être prétendre.

Pour les conjoints aidants soutenus par le travail des professionnels, ce soutien ne suffit pas à les rassurer sur la façon de faire face à l'imprévu. Ils ont besoin de disposer de solutions d'urgence pour s'occuper de leur conjoint qui n'est plus en capacité de rester seul, la nuit, le jour, voire quelques instants, s'ils rencontraient eux-mêmes un problème de santé ou une indisponibilité temporaire. Cette question d'accueil et d'hébergement rejoint plus largement celle de l'avenir du couple dans le logement ou ailleurs. Malgré l'invitation faite aux retraités de s'adapter aux technologies les plus innovantes, ceux que nous avons rencontrés sont peu sensibles aux dernières innovations et privilégient les aménagements les plus courants pour s'adapter aux lieux, quitte à changer de logement si nécessaire. Les aménagements existants sont limités aux sanitaires (barres d'appui, rehausseur de WC, siège de douche, douche pour remplacer la baignoire) et aux aides techniques les plus répandues (cannes, déambulateurs, fauteuil mécanique). La question des mobilités et du maintien de l'accessibilité au logement est centrale pour éviter le risque de confinement et conserver son autonomie dans l'accès aux services de proximité (faire les courses, se rendre aux rendez-vous médicaux, etc.). À ce titre, l'aptitude à la conduite automobile est très souvent évoquée, l'abandon de la voiture étant symptomatique d'une nouvelle dépendance à l'extérieur, à l'égard de celui qui a (conservé) la faculté de conduire, le conjoint mais plus généralement les proches, les enfants, voire les professionnels. La diminution des capacités motrices est à l'origine des mobilités résidentielles, quitter une maison pour un appartement, pour s'installer dans le bourg, pour avoir un ascenseur (6 couples ont déjà déménagé, un autre attend d'être relogé, un autre envisage de partir d'ici un ou deux ans). Tous les déménagements ont eu lieu dans un environnement proche et connu, à l'exception d'un seul, impliquant une mobilité géographique précipitée, à l'initiative du mari pour se rapprocher de la fille. Dix ans après, l'épouse reste profondément marquée par ce déracinement qui a bouleversé sa vie et son environnement au point de se sentir toujours très seule, malgré son rôle d'aidant irremplaçable.

Il arrive aux conjoints aidants de dénoncer l'absence de reconnaissance de leur rôle, une méconnaissance qui s'illustre à travers l'individualisation des aides accordées à la personne déclarant des incapacités, sans tenir compte de son conjoint. Par exemple, attribuer une carte de stationnement personnelle au mari aveugle, et pas à l'épouse qui conduit la voiture, ne permet pas à l'aidant de profiter du stationnement prioritaire pour aller chercher les médicaments de son mari, si ce dernier n'est pas dans la voiture. Ce paradoxe est interprété comme l'invisibilité du conjoint aidant, l'ignorance de son rôle et de son besoin d'être aidé pour continuer d'aider. À l'opposé de cette posture particulière, on observe le cas d'un homme, aidant son épouse lourdement

handicapée, qui a demandé et obtenu que, sur le plan d'aide de son épouse, du temps lui soit accordé pour lui permettre de poursuivre des activités personnelles : ce temps libéré, soustrait à la surveillance de son épouse, est pour lui la condition de son propre ressourcement, la reconnaissance de ses besoins personnels, plutôt que d'être reconnu comme aidant. Enfin, l'individualisation des aides a aussi des conséquences lors d'une l'entrée en Ehpad. La séparation du couple est un événement difficile, source de vulnérabilité pour le conjoint resté dans le logement, qui doit réorganiser, seul, sa vie quotidienne, sans l'aide professionnelle accordée antérieurement au conjoint malade, tout en faisant face aux contraintes financières de l'hébergement.

Ces réflexions sur les différentes postures du conjoint aidant et l'individualisation des aides nous invitent à mieux imaginer les ressorts d'une sensibilisation de tous à la prévention des risques d'épuisement dans le couple.

Associer les couples aux politiques de prévention

Comment attirer l'attention sur les couples, sur les effets du vieillissement différentiel à deux et les risques à long terme sur l'équilibre conjugal et la santé des conjoints ? Comment embrasser une telle question qui ne s'adresse pas seulement aux couples vieillissants mais aussi à leur entourage, aux professionnels, aux acteurs publics, responsables de l'administration, auteurs des politiques sociales ?

La prééminence des rapports de genre dans la société et, en particulier, dans la prise en charge des personnes âgées, est toujours d'une grande actualité. L'observation des couples incline à penser qu'un homme confronté à la perte de capacités de son épouse aura plus de « facilité » pour solliciter de l'aide autour de lui qu'une femme confrontée à la même situation avec son mari. Faut-il penser que la démarche d'un homme serait perçue comme plus légitime par l'entourage des proches et des professionnels ? Ce questionnement doit être confronté aux données recueillies par enquête, telles CARE Ménages et CARE Aidants, car le caractère individuel des données administratives prive l'observateur d'informations sur l'organisation des ménages dans lesquels vivent les individus. Ces lacunes rendent difficiles une mesure sérieuse des besoins d'aides, des demandes non satisfaites, du non-recours aux professionnels par choix ou méconnaissance. S'agissant des couples âgés vieillissants, il faudrait pouvoir s'assurer qu'ils puissent se reconnaître et soient reconnus comme légitimes pour faire valoir un besoin d'aide ou d'accompagnement, autant que les autres personnes habitant seules ou en coresidence. Associer davantage les couples aux objectifs de prévention suppose de penser les processus d'évaluation de façon spécifique, par rapport aux personnes qui vivent seules ou aux parents âgés accompagnés par leurs enfants. La dimension conjugale exige du temps pour écouter, entendre les deux conjoints raconter leur mode de vie, leur organisation personnelle, etc. Le rôle des entretiens est à cet égard très précieux. En abordant les questions relatives à l'environnement du logement, au cadre de vie, chacun en vient à évoquer ses incapacités, ses limitations, ses restrictions d'activités pour lui-même, mais aussi pour l'autre ou à cause de l'autre... Circuler dans le logement complète le tableau des aides sur la façon d'utiliser l'espace, notamment face aux restrictions de mobilité. Les témoignages des deux conjoints ouvrent la possibilité de reconstituer, effectivement, l'organisation quotidienne, comprendre qui fait quoi, quand, comment, avec qui, quels sont les éventuels besoins, plus ou moins affirmés ou masqués, sans disqualifier, ou surqualifier, les rôles investis par les conjoints. La conception traditionnelle des rapports de genre est partagée par des hommes et des femmes qui reconnaissent ce schéma de

l'épouse dévouée, omniprésente et incontournable. Les femmes, qui mettent un point d'honneur à assumer l'entretien de l'espace domestique, en particulier vis-à-vis de leur époux, sont très exigeantes sur la qualité du travail fourni lorsqu'elles doivent se résoudre à déléguer. Ce point ne doit pas être négligé, « l'intrusion » des professionnels dans le foyer étant plus ou moins bien acceptée par les deux membres du couple. Les professionnels de santé sont mieux tolérés, la parole du médecin étant parfois « sacralisée », au contraire des intervenants plus réguliers (aide au ménage, à la toilette) qui sont soumis à un turn-over et des changements de planning fréquents. En outre, l'intervention d'un infirmier, en lieu et place d'une infirmière, peut être source de gêne, voire de refus de soins, pour les femmes eu égard à la présence de leur mari. De même, la relation spécifique que certaines femmes entretiennent avec la cuisine (les empêchant d'envisager le portage de repas) doit pouvoir être respectée, même dans les situations les plus improbables comme pour cette dame qui se hisse, depuis son fauteuil roulant, sur une pyramide de tabourets empilés pour atteindre le plan de travail et continuer de s'adonner au plaisir de cuisiner pour son compagnon qui ne mangerait nulle autre cuisine que la sienne !

On a longtemps conçu le vieillissement ordinaire comme celui de personnes seules, négligeant l'importance numérique de celles vieillissant en couple, à deux dans leur logement. Les données démographiques montrent leur progression attendue liée aux générations très nombreuses nées à partir de 1946. Ces générations, témoins des transformations majeures de la société sur le plan des organisations familiales et professionnelles, ont devant elles une longue période de retraite qu'il faut envisager autrement que dans l'isolement. Les objectifs de prévention portés par la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement doivent intégrer les nouvelles configurations de ménages vieillissant pour garantir aux personnes âgées de « vieillir chez elles dans de bonnes conditions ». Cela suppose d'être en capacité d'anticiper l'augmentation du nombre de personnes âgées en couple, d'identifier leurs besoins spécifiques d'accompagnement, d'adapter les moyens pour limiter le non-recours, le retard aux aides extérieures, éviter l'épuisement du couple. La conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées, instituée par la loi ASV (Art. L.233-1) dans chaque département, prévoit d'établir un diagnostic sur les besoins des personnes âgées de 60 ans et plus résidant sur le territoire départemental, de recenser les initiatives locales et définir un programme coordonné de financement des actions individuelles et collectives de prévention avec les différents partenaires (intercommunalités, agence régionale de santé, régimes de base d'assurance vieillesse et d'assurance maladie, fédérations d'institutions de retraite complémentaire). Dans le cadre d'une telle coordination des politiques publiques et des offres de services, la spécificité du mode de vie en couple doit être prise en compte par les différents échelons et acteurs de l'action publique, pour convenir d'une approche globale des ménages aussi bien au niveau des aides légales départementales que des aides extra-légales des caisses de retraite ou des collectivités locales.

Références bibliographiques

Acitelli L., Antonucci T.-C. (1994), « Gender Differences in the Link Between Marital Support and Satisfaction in Older Couples », *Journal of Personality and Social Psychology*, n°67 (4), p 688-698.

Ankri J., Van Broeckhoven C. (2013), « Évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012 », Ministère des affaires sociales et de la santé. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000398.pdf>

Attias-Donfut C. (1992), « La construction sociale de la dépendance », *Revue de Droit Sanitaire et Social*, n°28 (3), p 415-424.

Attias-Donfut C. (dir) (1995), *Les solidarités entre générations : vieillesse, familles, État*. Paris, Nathan, coll. « Essais & Recherches ».

Attias-Donfut C., Renaut S. (1996), « La dépendance des personnes âgées : une affaire de femmes », *Retraite et Société*, n°13, p 122-133.

Balard F. (2008), « La famille dans le grand âge », *Gérontologie et société*, n°127, p 85-101.

Banens M. (2013), « Care et genre. L'aide familiale en cas de handicap », *Populations vulnérables*, n°1, p 49-67. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00950177/document>

Banens M., Marcellini A. (2012), « La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés » <https://hal.archives-ouvertes.fr/halshs-00674856v1/document>

Banens M., Marcellini A. (2015), « Aide entre conjoints. Dynamiques de genre dans les couples adultes avec handicap », *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, n°9 (2), p 87-98. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2014.10.001>

Bard C. (2001), *Les femmes dans la société française au 20e siècle*, Paris, Armand Colin, coll. « U : Histoire ».

Beaumel C., Breuil-Genier P., Daguet F. (2012), « Les âges de la vie, vingt ans d'évolutions », in Insee Références, *Femmes et hommes - Regards sur la parité*, p 9-16.

Beck S., Vidalenc J. (2018), « L'emploi des seniors en hausse entre 2007 et 2017 : plus de temps partiel et d'emplois à durée limitée ». *Insee Focus*, n° 119 (juillet). <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3582878>

Béliard A., Billaud S., Perrin-Heredia A., Weber F. (2012), « Circulation de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle : Post-enquête qualitative sur les situations de handicap, la santé et l'aide aux personnes en situation de handicap DREES-CNSA ». <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00813125>

Benoist R., Hitrop B., Potier de Courcy M., Quarantin, Céline Bouton C., Garnier F. (2014), « Regard du conjoint-aidant du malade d'Alzheimer sur sa vie de couple », *Exercer, la revue française de médecine générale*, n°25 (113), p 111-118.

Billaud S. (2015), « Des configurations d'aide en mouvement. Les mobilisations des fratries à la suite de l'entrée d'un parent âgé en institution », *Politiques sociales et familiales*, n°119 mars, p 19-30.

Billaud S., Gramain A. (2014), « L'aide aux personnes âgées n'est-elle qu'une affaire de femmes ? », *Regards croisés sur l'économie*, n°15 (2), p 264-276.

Blanc A. (2010), *Les aidants familiaux*, Grenoble, PUG, coll. « Handicap Vieillesse Société ».

Blanpain N., Buisson G. (2016), « 21 000 centenaires en 2016 en France, 270 000 en 2070 ? », *Insee Première*, n°1620, novembre.

Blanpain N. (2018), « L'espérance de vie par niveau de vie : chez les hommes, 13 ans d'écart entre les plus aisés et les plus modestes ». *Insee Première*, n°1687, février.

Bloch M-A. (2012), « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire », *Vie sociale*, n°4, p 11-29.

Bocquet H., Andrieu S. (1999), « "LE BURDEN" Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux », *Gérontologie et Société*, n°89, p 155-166.

Bonnet C., Cambois E., Cases C. (2011), « La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? », *Population et Sociétés*, n°483, novembre.

Bontout O., Colin C., Kerjosse R. (2002), « Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040 », *Études et Résultats*, n°160, p 12.

Bonvalet C., Clément C., Ogg J. (2011), *Réinventer la famille: l'histoire des baby-boomers*, Paris, Presses universitaires de France.

Bonvalet C., Ogg J. (2009), *Les baby-boomers: une génération mobile*, La Tour-d'Aigues, Éditions de l'Aube, coll. « Monde en Cours ».

Bouget D., Tartarin R., Frossard M., Tripier P. (1990), *Le prix de la dépendance : comparaison des dépenses des personnes âgées selon leur mode d'hébergement*, Paris, La Documentation française.

Bresson M., Dumais L. (2017), « Les paradoxes du recours aux aidants familiaux. L'exemple des politiques de soutien à domicile dans le champ du handicap en France et au Québec », *Revue des politiques sociales et familiales*, n°124, p 43-52.

Bretin H., Gómez Bueno C. (2011), « Du tabou à l'incitation. Vieillesse et redéfinition des relations de genre en Espagne », *Genre, sexualité & société*, n°6, décembre.

Brown S. L., Lin I. F. (2012), « The Gray Divorce Revolution: Rising Divorce Among Middle-Aged and Older Adults, 1990-2010 », *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, n°67 (6), p 731-741.

- Brugeilles C., Sebille P. (2009), « La participation des pères aux soins et à l'éducation des enfants. L'influence des rapports sociaux de sexe entre les parents et entre les générations », *Politiques sociales et familiales*, n°95, mars, p 19-32.
- Butler (de) A. (2010), « Vieillir seul, est-ce plus ou moins facile que de vieillir en couple ? », *Dialogue*, n°188, p 29-37.
- Cambois E., Laborde C., Robine J-M. (2008), « La "double peine" des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte », *Population et Sociétés*, n°441, janvier.
- Cambois E., Robine J-M. (2014), « Les espérances de vie sans incapacité : un outil de prospective en santé publique », *Informations sociales*, n°183, août, p 106-114.
- Campéon A. (2015), « Les mondes ordinaires de la précarité et de la solitude au grand âge », *Retraite et société*, n°70 septembre, p 83-104.
- Caradec V. (2009), « Vieillir, un fardeau pour les proches ? », *Lien social et Politiques*, n°62, p 111-122.
- Caradec V. (1996), *Le couple à l'heure de la retraite*, Rennes, PUR, coll. « Le sens social ».
- Chamahian A., Caradec V. (2014), « Vivre « avec » la maladie d'Alzheimer : des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie », *Retraite et société*, n°69 (3), p 17-37.
- Charazac P. (2010), « Esquisse psychopathologique du couple âgé », *Dialogue*, n°188, p 9-17.
- Choquet L-H., Sayn I. (2000), *Obligation alimentaire et solidarités familiales: entre droit civil, protection sociale et réalités familiales*, Paris, L.G.D.J., coll. « Droit et Société ».
- Cresson G. (2006), « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Recherches familiales*, n°3, p 6-15.
- Daguet F., Niel X. (2010), « Vivre en couple. La proportion de jeunes en couple se stabilise », *Insee Première*, n°1281, février.
- Dallera C., Palazzo-Crettol C., Anchisi A. (2015), « Accompagner des personnes âgées en couple : un angle mort du travail social », *Service social, Service social*, n°61 (1), p 1-18. doi:10.7202/1033737ar.
- Davin B., Paraponaris A. (2014), « Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer », *Retraite et société*, n°69 (3), p 143-58.
- Delbès C., Gaymu J. (2003a), *La retraite quinze ans après*, Les Cahiers de l'Ined, n°154, Paris, INED.
- Delbès C., Gaymu J. (2003b), « Passé 60 ans : de plus en plus souvent en couple ? » *Population et Sociétés*, n°389, avril.
- Delbès C., Gaymu J., Springer S. (2006), « Les femmes vieillissent seules, les hommes vieillissent à deux. Un bilan européen », *Population et Sociétés*, n°419, janvier.

Ducharme F. (1993), « Soutien conjugal, stratégies adaptatives et bien-être: analyse différentielle des perceptions des conjoints âgés », *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, n°12 (1), p 33-49.

Dutheil N. (2001), « Les aides et les aidants des personnes âgées », *Études et Résultats*, n°142.

Eghbal-Téhérani S. (2012), « Prévenir les biais lors d'enquêtes couplées : exemple de l'enquête HSA auprès des aidants informels des personnes handicapées ou ayant des problèmes de santé repérées à partir de l'enquête HSM (handicap-santé en ménages ordinaires) », http://jms.insee.fr/files/documents/2012/908_1-JMS2012_S16-2_EGHBAL-RESUME.PDF

Ennuyer B. (2014), *Repenser le maintien à domicile, Enjeux, acteurs, organisation*, Paris, Dunod, coll. « Santé Social ».

Fermon B., Delzescaux S., Blondel F. (2013). « Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l'aide au domicile. Construction des points de vue sur la qualité de l'aide à domicile », *Travaux universitaires*, Université Paris Diderot, p 253. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01519858>

Fontaine R., Arnault L. (2016), « Vers une diminution programmée de l'aide familiale aux personnes âgées en perte d'autonomie ? État des lieux des évolutions démographiques et socioéconomiques touchant les familles et de leurs effets attendus sur l'aide filiale », *Rapport d'étude*, n°11, Fondation Médéric Alzheimer
https://www.isere.fr/mda38/Lists/DocumentaryResources/Attachments/6728/GSSweb-aideinformelle_Rapport.pdf

Fromage, B., et E. Goutany. 2007. « Le « burn out » de l'aidant familial âgé », *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology*, *Psychologie du vieillissement : prise en charge et adaptation*, n°57 (3), p 145-50.

Froment O., Marbot C., Roy D. (2013), « Projection des trajectoires et de l'entourage familial des personnes âgées dépendantes à l'horizon 2040 », *Dossier Solidarité Santé*, n° 43, Drees.

Gardent H., Spinga J., Bounot A. (1988), *Dépendance des personnes âgées et charge en soins: expérimentation simultanée de six grilles de dépendance*, Vanves, CTNERHI.

Gaymu J. (2008), « Comment les personnes dépendantes seront-elles entourées en 2030 ? Projections européennes », par Équipe FELICIE, *Population et Sociétés*, n°444, avril.

Gilleard C., Higgs P. (2002), « The third age: class, cohort or generation? », *Ageing & Society*, n°22 (3), p. 369-382.

Harrefors C., Sävenstedt S., Axelsson K (2009). « Elderly People's Perceptions of How They Want to Be Cared for: An Interview Study with Healthy Elderly Couples in Northern Sweden », *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, n°23 (2), p 353-360.

Henz U. (2009), « Couples' provision of informal care for parents and parents-in-law: far from sharing equally? » *Ageing & Society*, n°29 (3), p 369-395.

Joël M-E., Martin C. (1998), *Aider les personnes âgées dépendantes : arbitrages économiques et familiaux*, Rennes, ENSP.

JORF (2015), LOI n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (rectificatif) | Legifrance

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2015/12/28/AFSX1404296Z/jo/texte>

Kumar, P. S. (2015), « Psychological Well Being and Marital Adjustment: A Study on Elderly Couples in Post Parental Stage of Life », *Indian Journal of Gerontology*, n°29 (1), p 77-90.

Laroque P. (1962), *Politique de la vieillesse : rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse* Paris, La Documentation française. <http://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb36270543n>

Lavoie A-M, Lapierre S., Benoit M. (2008), « Le relogement en centre d'hébergement d'un conjoint atteint de problèmes cognitifs : l'expérience des épouses », *Recherche en soins infirmiers*, n°94 (3), p 80-91.

Lavoie J-P., Rousseau N. (2008), « 'Pour le meilleur et pour le pire' : Transition au soin et identités conjugales », *Enfances, Familles, Générations*, n°9, 119-132.

Le Bihan-Youinou B., Mallon I. (2014), « Médicalisation de la vieillesse : enjeux et ambivalences (Avant-propos) », *Retraite et société*, n°67 (1), p 9-15.

Le Borgne-Uguen F. (2012), « L'expérience de la protection juridique au sein des couples âgés : recours au droit, économie conjugale et économies familiales », in Le Borgne-Uguen, Rebourg (dir.) *L'entraide familiale : régulations juridiques et sociales*, p 209-233, Rennes, PUR, coll. « Des Sociétés ».

Le Borgne-Uguen F. (2014). « Les protections juridiques pour des personnes du grand âge. Réduire l'incertitude dans des contextes de vulnérabilité », *Retraite et société*, n°68, octobre, p 41-61.

Le Borgne-Uguen F., Rebourg M. (2012), *L'entraide familiale: régulations juridiques et sociales*. Rennes, PUR, coll. « Des Sociétés ».

Lemasson S. (2011), « Carrières d'aidants informels : étude sociologique de parcours dans le champ du maintien à domicile des personnes âgées dépendantes », Mémoire de DEIS, Toulouse, France.

Letablier M-T., Weber F. (2008), « Avant-propos », *Retraite et société*, vol. 53, no. 1, 2008, p. 4-11.

Marbot C., Roy D. (2015), « Projections du coût de l'APA et des caractéristiques de ses bénéficiaires à l'horizon 2040 à l'aide du modèle Destinie », *Économie et statistique*, n°481-482, p 185-209.

Martel L., Légaré J. (2001), « Avec ou sans famille proche à la vieillesse : une description du réseau de soutien informel des personnes âgées selon la présence du conjoint et des enfants », *Cahiers québécois de démographie*, n°30 (1), p 89-114.

Martin C. (1998), « L'expérimentation territoriale de la prestation dépendance : fenêtre d'opportunité ou rendez-vous manqué ? », *Politiques et management public*, n°16 (3), p 69-91.

Martin C. (2010), « Concilier vie familiale et vie professionnelle : un objectif européen dans le modèle français des politiques de la famille ? », *Informations sociales*, n°157 février, p 114-123.

Martuccelli D. (2006), *Forgé par l'épreuve : l'individu dans la France contemporaine*, Colin.

Mignot J-F. (2010), « L'écart d'âge entre conjoints », *Revue française de sociologie*, n°51 (2), p 281-320.

Moisy M. (2018), « Les Français vivent plus longtemps, mais leur espérance de vie en bonne santé reste stable », *Études et Résultats*, n°1046, Drees, janvier.

Ngatcha-Ribert L. (2012), *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*, Paris, Dunod, coll. « Santé Social ».

Ogg J. Gallou R., Bonvalet C. (2013), « La fin de carrière professionnelle : une affaire de couple », *Espace populations sociétés*, n°3, décembre.

Olazabal I., (2009). *Que sont les baby-boomers devenus ? Aspects sociaux d'une génération vieillissante*, Québec, Nota bene, coll. « Santé et société ».

Ostrowski M., Mietkiewicz M-C. (2013), « Du conjoint à l'aidant : l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer », *Bulletin de psychologie*, n°525 (3), p 195-207.

Paillat P., Attias-Donfut C., Clément F., Delbès C., Renaut S., Rozenkier A. (1989), *Passages de la vie active à la retraite*, Paris, PUF, coll. « Politique d'aujourd'hui ».

Papon S., Beaumel C. (2018), « Bilan démographique 2017. Plus de 67 millions d'habitants en France au 1^{er} janvier 2018 », *Insee Première*, n°1683, janvier.

Pennec S. (2001), « Les liens sociaux au moment du passage à la retraite : différences entre les sexes », in Legrand M., *La retraite : une révolution silencieuse*, ERES, coll. « Pratiques du champ social », p 159-178.

Pennec S. (2006), « Les 'aidants familiaux' : des configurations hétérogènes entre les familles et au sein de chacune d'entre elles », *Actualité et dossier en santé publique*, Haut comité santé publique, p 51-55.

Phillipson C. (2008), « Understanding the Baby Boom Generation: Comparative Perspectives », *International Journal of Ageing and Later Life*, n°2 (2): 7-11.

Quinodoz D. (2010), « Quand Éros prend de l'âge », *Dialogue*, n°188, juin, p 19-27.

Ramos-Gorand M. (2016), « Le non-recours à l'APA à domicile vu par les professionnels de terrain - Entre contraintes et expression du choix des personnes âgées », *Les Dossiers de la Drees*, n°10, p 51.

Renaut S. (2000), « L'aide bénévole auprès des personnes âgées ou la place particulière des femmes au cœur d'un principe de solidarité », in Choquet L-H., Sayn I., *Obligation alimentaire et solidarités familiales. Entre droit civil, protection sociale et réalités familiales*, LGDJ, p. 245-264.

Renaut S. (2003), « L'entraide familiale dans un environnement multigénérationnel », *Recherches et Prévisions*, n°71, p 21-44.

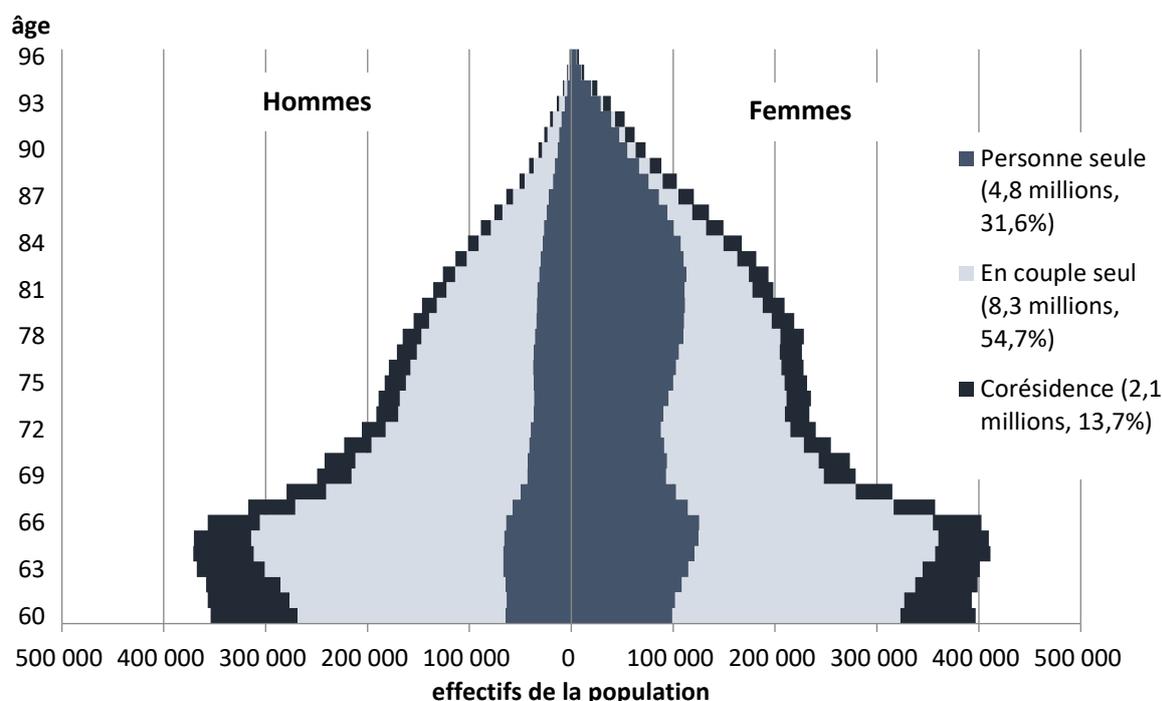
Renaut S. (2006), « Modes de vie et besoin d'aide après 75 ans, données comparées en 1989 et 1999 », *Retraite et société*, n°49 (3), p 121-141.

- Renaut S. (2010), « Au tournant du XXIème siècle, la vie chez soi après 75 ans (1988-2008) », in Aidelf, *Relations intergénérationnelles, Enjeux démographiques (Actes du XVIe colloque, Genève, 21-24 juin 2010)*, p 16. <http://retro.erudit.org/livre/aidelf/2010/004163co.pdf>
- Renaut S. (2011a), « Évolution des aides et des situations conjugales des retraités », *Cadr'@ge*, CNAV, n°16.
- Renaut S. (2011b). « Parcours de vie et vieillissement ordinaire données de cadrage », *Gérontologie et société*, n°138, octobre, p 13-34.
- Rieucan A., David J-P., Bungener C. (2011), « Le devenir du couple dans la démence », *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*, vol. 9, n°4, p 447-454.
<https://www.researchgate.net/publication/51901149> *The fate of the couple in dementia*
- Serpouly É. (2010), « L'intimité du couple sous le regard de l'auxiliaire de vie : le paradoxe de l'accompagnement », *Dialogue*, n°188, p 69-82.
- Sirinelli J-F. (2003), *Les baby-boomers : une génération, 1945-1969*, Paris, Fayard, coll. « Histoire ».
- Soullier N. (2012), « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie », *Études et Résultats*, n°799, mars.
- Soullier N., Weber A. (2011), « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », *Études et Résultats*, n°771, août.
- Stephens M., Qualls S. H. (2007), « Therapy to Help Aging Couples Cope with Dementia », *Generations*, n°31 (3), p 54.
- Stokes J. E. (2017), « Marital Quality and Loneliness in Later Life: A Dyadic Analysis of Older Married Couples in Ireland », *Journal of Social and Personal Relationships*, n°34 (1), p 114-135.
- Talpin J-M., Joubert C. (2008), « Vieillissement du couple, vieillissement dans le couple et séparation », *Cahiers de psychologie clinique*, n°31, p 107-34.
- Vanderschelden M. (2006), « L'écart d'âge entre conjoints s'est réduit », *Insee Première*, n°1073, avril.
- Weber F. (2010), « Les rapports familiaux reconfigurés par la dépendance », *Regards croisés sur l'économie*, n°7, mai, p 139-151.
- Weber F. Gojard S., Gramain A. (2003), *Charges de famille: Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte.

La vie à deux dans les enquêtes VQS 2014 et SHARE 2016

Les données de l'enquête 2014 « Vie quotidienne et santé » correspondant à l'enquête de filtrage de l'enquête CARE (Capacité Aides et REssources) illustrent l'importance de la vie en couple à 60 ans et au-delà puisque cette situation concerne plus de la moitié des personnes à domicile (55 %) et représente 8,3 millions d'individus (Graphique A1). Les personnes vivant seules dans leur ménage sont 4,8 millions (32 %) tandis que 2,1 millions (14 %) vivent avec d'autres personnes, en cohabitation familiale avec des parents âgés ou des enfants, ou toute autre forme de corésidence, y compris, éventuellement, avec leur conjoint.

Graphique A1. Jusqu'à 80 ans, plus de la moitié des personnes de 60 ans ou plus vivent à deux en couple (VQS 2014)



Source : Insee, enquête Vie quotidienne et santé 2014.

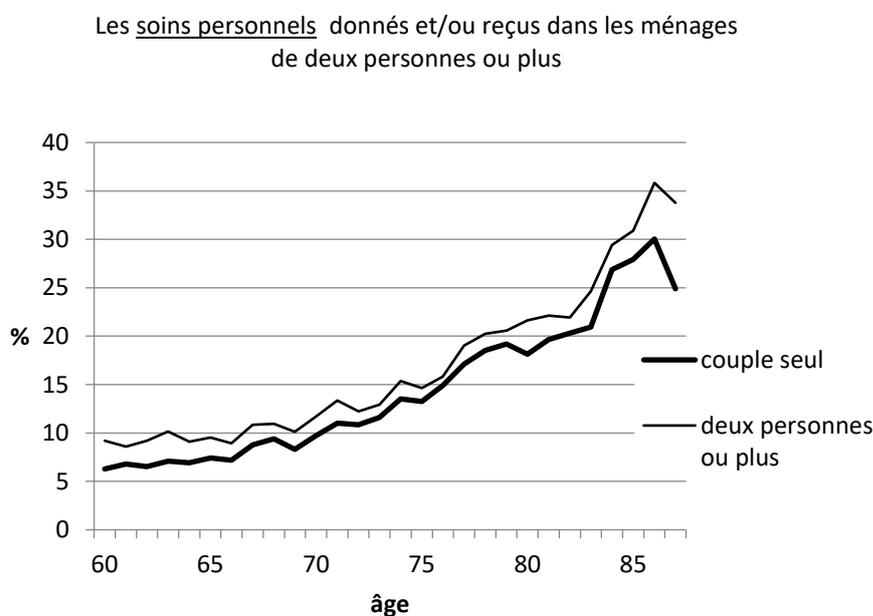
Champ : France métropolitaine, 161 419 répondants de 60 ans ou plus en ménage ordinaire.

L'enquête européenne SHARE (Survey on Health and RETirement) permet d'aborder l'entraide au sein des ménages composés de deux personnes en couple et des autres ménages composés de deux personnes ou plus (à l'exclusion des personnes habitant seules dans leur logement) à partir de deux questions sur les soins personnels : « *Au cours des douze derniers mois, avez-vous apporté régulièrement à quelqu'un vivant dans ce ménage des soins personnels, tels qu'une aide pour se laver, se lever de son lit, se vêtir ou se dévêtir ?* » (SP018_) et « *Durant les douze derniers mois, y a-t-il quelqu'un dans ce ménage qui vous a aidé(e) régulièrement pour des soins personnels, tels qu'une aide pour se laver, se lever du lit, se vêtir ou se dévêtir ?* » (SP020_), avec la consigne suivante « *Par*

régulièrement, on entend d'une manière quotidienne ou presque, durant au moins trois mois. On ne s'intéresse pas aux aides prodiguées durant une maladie de courte durée. »

Les deux courbes du graphique A2 montrent un écart peu important entre le taux d'aide ou d'entraide au sein des ménages : 16 % des personnes de 60 ans ou plus qui vivent à deux en couple mentionnent l'existence d'une aide au sein du ménage pour 18 % des personnes qui vivent avec une autre personne que leur seul conjoint. Jusqu'à 70 ans, 7,5 % des personnes vivant à deux en couple apportent une aide à leur conjoint et/ou reçoivent une aide de leur conjoint pour environ 10 % des cas dans les autres ménages. Entre 70 et 79 ans, ces taux sont respectivement de 14 % et 16 %. À partir de 80 ans, 22 % des personnes en couple apportent à leur conjoint (ou reçoivent de leur conjoint) des soins personnels (pour se laver, se lever du lit, se vêtir ou se dévêtir) et ce, de manière quotidienne ou presque ; ce taux est de 25 % dans les autres ménages.

Graphique A2. Entraide pour les soins personnels au sein des ménages de deux personnes en Europe (SHARE 2016)



Source : Share, vague 6 (2015).

Champ : 39 144 répondants de 60 ans ou plus vivant dans un ménage de deux personnes ou plus.

Lecture : À 75 ans, 13 % des personnes vivant à deux en couple apportent à (reçoivent de) leur conjoint une aide régulière pour les soins personnels ; dans les autres ménages de deux personnes ou plus, le taux est de 15 %.

Post-enquête

La convention de recherche entre la Drees et la Cnav a été signée le 10 février 2017 pour une durée de 18 mois. L'échantillon de la post-enquête se compose de ménages de deux personnes vivant en couple et dans lesquels les seniors de 60 ans ou plus enquêtés en 2015 dans CARE Ménages ont déclaré être aidés par leur conjoint, ce dernier (quel que soit son âge) ayant également répondu en face-à-face ou par téléphone à l'enquête CARE Aidants. Dans ce cadre sélectif, la Drees a fourni 81 fiches adresses réparties dans trois régions (37 en Île-de-France, 20 dans les Hauts-de-France, 24 dans les Pays de la Loire), tous les départements des trois régions étant représentés par au moins une fiche adresse. L'objectif initial était de réaliser 30 entretiens avant l'automne 2017. Le terrain s'est déroulé sur 6 mois, principalement d'avril à septembre 2017 : 25 entretiens ont été réalisés, enregistrés et retranscrits intégralement.

Le guide d'entretien a été conçu de manière à pouvoir s'adresser aux deux membres du couple, au senior aidé aussi bien qu'à son conjoint aidant. Le principe consistait à laisser aux enquêtés la liberté de choisir comment ils souhaitaient faire l'entretien, seul(e) ou à deux, tout en exigeant que cette rencontre puisse avoir lieu en dehors de toute autre personne. En présence des deux conjoints, le respect de la liberté de parole peut être discutée et pourtant, si cette situation risque de laisser dans l'ombre certains points « épineux », la parole des couples peut aussi s'en trouver enrichie, l'un des conjoints pouvant nuancer, accentuer ou contredire le propos de l'autre. Il est vrai qu'après 60 ans, les couples ont souvent une longue vie à deux derrière eux. Dans tous les cas, l'observateur doit rester attentif à cette dimension de l'entretien mené seul ou en couple pour observer la manière dont les hommes et les femmes s'emparent des questions qui leur sont adressées pour s'empresser d'y répondre ou chercher à les éluder.

Tableau 1. Guide d'entretien

Mode d'accès, type d'habitat et d'environnement au voisinage du logement
1. Définir l'aide de manière générale <i>Aider quelqu'un ; le besoin d'aide d'une personne seule par rapport à un couple ; aider son conjoint ; être aidé par son entourage ; avoir une aide extérieure</i>
2. Conditions de vie du ménage <i>Enfants, durée de vie en couple, depuis combien de temps dans le logement, activité, etc.</i>
3. Situation personnelle vis-à-vis de l'aide donnée, reçue <i>Aide apportée à l'entourage, au conjoint ; aide reçue de l'entourage, du conjoint ; les autres aidants professionnels</i>
4. Organisation quotidienne : circonstances, démarches, planning <i>Organisation des aides, circonstances de leur mise en place, qui en a décidé, qui a fait les démarches ; interventions extérieures planifiées ou non</i>
5. Conséquences de l'aide dans la vie de chacun et avec l'entourage <i>Nouvelles tâches ; changements par rapport à l'entourage ; réduction/développement occupations personnelles, avec le conjoint ; délégation ou non de certaines tâches ; vécu présence des professionnels</i>
6. Autres aides matérielles pour le logement et le ménage <i>Aménagements du logement, équipements adaptés ; aides commune, département, caisse de retraite ; refus, non-recours à certaines aides ; (in)satisfaction aides reçues</i>
7. Avenir dans le logement, projets, travaux, mobilité <i>Pièces difficiles d'accès ; projets de travaux logement ; renoncement aménagements ; déménager, changer de logement, foyer, en maison de retraite ; l'avenir</i>
8. Santé, isolement, expérience du vieillissement <i>Se sentir bien entouré(e)/seul(e) ? ; état de santé en général ; expérience du vieillissement</i>
9. Pour finir, statut d'occupation du logement et revenus du ménage

Les entretiens réalisés à la suite d'une première enquête quantitative présentent l'avantage de s'adresser à des personnes sensibilisées au principe de l'enquête dans la mesure où, à l'issue de l'entretien par questionnaire, elles ont donné leur accord pour répondre ultérieurement à un entretien complémentaire avec un chercheur. Le délai observé entre l'enquête principale en 2015 et la post-enquête en 2017 ne fait pas obstacle à la réalisation de l'enquête, dans la mesure où il n'y a pas eu de sélection préalable en fonction de l'âge, de la pathologie ou de la dépendance.

Sur 81 fiches adresses reçues, 74 fiches ont été exploitées pour donner lieu à 25 entretiens répartis en Île-de-France, dans les Hauts-de-France et les Pays de la Loire (tableau 1). La durée moyenne des enregistrements audio s'établit à 1 h 15 (entre 50 mn et 1 h 45 mn). Toutes les personnes rencontrées ont accepté le principe de l'enregistrement.

Tableau 2. Bilan de la collecte, fiches adresses, entretiens dans les 3 régions d'enquête

Bilan	Total	Île-de-France	Hauts-de-France	Pays de la Loire
Entretien réalisé	25	11	6	8
Refus de l'entretien	15	8	0	7
Entretien impossible	17	8	3	6
Interlocuteur injoignable	17	10	4	3
Fiches adresses traitées	74	37	13	24

L'ensemble du matériau disponible a été rassemblé dans un même projet Nvivo¹² pour permettre une analyse thématique, indépendamment de la position du répondant (senior aidé, conjoint aidant). Alors qu'un même thème peut être évoqué à différentes étapes et abordé différemment au cours d'un même entretien, on peut ainsi sortir du contexte de l'entretien des extraits regroupés selon le thème abordé. La méthode permet de compléter deux approches, inductive et déductive, avec des thèmes qui sont déjà parfaitement repérés dans la grille d'entretien, et d'autres thèmes, non identifiés au départ, mais que les analyses peuvent faire émerger pour prendre en considération les différents points de vue énoncés par les personnes interrogées.

Tableau 3. Configurations d'aides

Type d'aide(s)	Sénior aidé (Care)	Âge moyen
1. Mutualiser les aides, entraide et réciprocité Entraide dans le couple, Pas d'aide professionnelle	MM. Maison, Chaillou, Minerve, Roux Mmes Haret, Grondin, Dubel, Grandet, Cousin	Couples : 70 ans Homme aidé : 73 ans Femme aidée : 67 ans
2. Conception traditionnelle de la vie en couple Peu d'entraide dans le couple Pas d'aide professionnelle	MM. Aoudia, Vandière, Moreau, Poirier, Férand	Couples : 70 ans Homme aidé : 74 ans Femme aidante : 65 ans
3. Professionnels, soutiens au conjoint aidant Aide professionnelle Peu (ou moins) d'entraide dans le couple	Mmes Régnier, Gabelou, Pornet, Duchêne, Boury	Couples : 83 ans Femme aidée : 84 ans Homme aidant : 81 ans
4. Effacement du couple, place résiduelle pour le conjoint Aide professionnelle Pas (ou plus) d'entraide dans le couple	<i>Couple handicapé</i> MM. Lenty, Mulsen, M. Révlon <i>Ehpad</i> M. Andrieux, Mmes Triolet, Miroux	Couple handicapé : 72 ans Couple Ehpad : 85 ans

¹² « NVivo est un logiciel qui supporte des méthodes de recherches qualitatives et combinées. Il est conçu pour permettre d'organiser, analyser et trouver du contenu perspicace parmi des données non structurées ou qualitatives telles que des interviews, des réponses libres obtenues dans le cadre d'un sondage, des articles, des médias sociaux et des pages Web ». <http://www.qsrinternational.com/nvivo-french>.

Tableau 4. Principales caractéristiques pour les hommes et les femmes dans les 25 couples

NOM fictif	Senior aidé	Entretien	Âge Homme	Âge Femme	Durée couple	Type d'union	Enfants	Activité principale Homme	Activité principale Femme
Andrieux	M.	Mme aidante	86	86	66	Mariés	1 fille	Magnétiseur	Commerçante
Aoudia	M.	Couple	82	57	23	2 ^e union M. (veuf)	(M.) 7 enfants	Pressing, restauration	Employée ménages
Boury	Mme	M. aidant	82	86	61	Mariés	5 enfants	Fonctionnaire territorial	Au foyer
Chaillou	M.	Couple	66	60	41	Mariés	2 filles	Régleur machine	Agent hospitalier
Cousin	Mme	Mme aidée	74	72	51	Mariés	3 filles (pas de petits-enfants)	Ouvrier d'entretien	Agent communal
Dubel	Mme	Mme aidée	68	64	43	Mariés	1 fils, 1 fille	Directeur territorial	Employée de banque
Duchêne	Mme	M. aidant	78	79	52	Mariés	2 fils, 1 fille	Directeur institut psy	Au foyer
Férand	M.	Mme aidante	Décès	69	?	Mariés	1 fils, 1 fille,		Au foyer
Gabelou	Mme	Couple	77	80	53	Mariés	1 fille, 2 fils	Aide-soignant	Aide-soignante
Grandet	Mme	Mme aidée	58	63	23	Mariés	Pas d'enfant	Agent RATP	Employée prêt-à-porter
Grondin	Mme	Mme aidée	83	73	40	M. et Mme divorcés	M. 1 fils ; Mme 2 filles		Agent administratif
Haret	Mme	Couple	67	63	40	Mariés	3 fils	Ouvrier bijoutier	Au foyer
Lenty	M.	Couple	68	73	44	Mariés	1 fils,	Professionnel Assurances	Infirmière biochimiste
Maison	M.	Couple	66	75	40	Mariés	2 fils, pas de petits-enfants	Auteur	Invalidité
Minerve	M.	Couple	84	78		Mariés	1 fils, 1 fille	Militaire mécanicien	Au foyer
Miroux	Mme	M. aidant	84	84	56	Mariés	Pas d'enfant	Inspecteur départemental	Infirmière
Moreau	M.	Femme aidante	76	70	49	Mariés	2 fils	Cadre commercial	Gardiennne d'immeuble
Mulsen	M.	Couple	75	60	21	2 ^e union M. & Mme	M. 3 enfants ; Mme 2enfants	Ambulancier brancardier	Sans profession
Poirier	M.	M. aidé	65	61	12	M. 3 ^e union Mme 2 ^e	M. 3 enfants ; Mme 2enfants	Cadre dirigeant	Déléguée CPAM
Pornet	Mme	Couple	85	88	58	Mariés	4 enfants 3 en vie	Chef mécanicien	Sans profession
Régnier	Mme	Couple	85	87	63	Mariés	1 fille	Chauffeur-livreur	Commerçante puis au foyer
Révlon	M.	Couple	79	79	37	Célibataires	Pas d'enfant	Garagiste	Garde de nuit
Roux	M.	Couple	78	76	55	Mariés	5 enfants (4 en vie)	Ouvrier d'entretien	Femme de service
Triolet	Mme	M. aidant	86	87	61	Mariés	1 fille	Facteur	Assurances
Vandière	M.	Couple	72	69	49	Mariés	1 fils, 1 fille	Agent PTT	Au foyer

Table des matières

Introduction	1
1. Connaissance et reconnaissance des aides et des aidants	9
1.1 Quelle conception a-t-on de l'aide, comment la définir ?.....	11
1.2 Les attentes et les déterminants de l'aide dans le couple	13
1.3 La place donnée aux aides extérieures au ménage.....	15
Pour résumer.....	16
2. Modes d'organisation des couples et configuration des aides	19
2.1 Mutualiser les aides, entraide et réciprocité	22
2.1.1 L'entraide au sein du couple	23
2.1.2 Les soutiens extérieurs.....	29
2.2 Conception traditionnelle de la vie en couple	34
2.2.1 Des femmes en première ligne auprès du conjoint fragilisé.....	34
2.2.2 Activités et relations avec l'extérieur.....	37
2.3 Professionnels, soutiens au conjoint aidant.....	40
2.3.1 Réorganisation de la vie de couple, transferts des tâches.....	40
2.3.2 Réallocation des temps sociaux	45
2.4 Effacement du couple, place résiduelle pour le conjoint.....	49
2.4.1 Lorsque le handicap affecte les deux conjoints	49
2.4.2 Perte d'autonomie et départ en Ehpad.....	52
Pour résumer.....	57
Conclusion	59
Des aides et des aidants	60
Associer les couples aux politiques de prévention.....	63
Références bibliographiques	65
Annexe	73
La vie à deux dans les enquêtes VQS 2014 et SHARE 2016.....	73
Post-enquête	75
Table des matières.....	79