

Florence Galinier-Didier

Entre mère et fille

Témoignage d'une prise en charge fusionnelle

L'expérience de soutien présentée ici, tel un stéréotype, peut tenir lieu d'exemple dans sa singularité et mettre en exergue plusieurs éléments importants de la logique d'accompagnement d'un parent âgé : l'inscription de la prise en charge dans une histoire familiale où les liens se tissent sur le long terme au fil de la vie, l'interaction des acteurs familiaux, l'influence des normes du milieu social, des valeurs partagées, des croyances, le caractère évolutif de l'aide selon l'état physique, psychologique de la personne âgée et de l'aidant.

L'histoire de vie ci-après énoncée a été recueillie au cours d'un entretien biographique qui s'inscrit dans le cadre d'une recherche universitaire (Didier, 2000). L'outil méthodologique utilisé s'est imposé comme la meilleure façon de saisir le sens que les individus donnent à leurs actes, à leurs discours, à leurs croyances.

Notre rencontre a duré toute une après-midi. L'aidante, Mme Jolicoeur (nom d'emprunt) désirait depuis longtemps une visite de cet ordre. J'ai été reçue avec les honneurs : du thé et des desserts faits maison. L'aidante a fortement investi notre relation, ses paroles écrites sur une carte de remerciement en témoignent : « Notre rencontre n'est pas le fruit du hasard. Dans toute rencontre il y a un dessin et un plan parfait à toute vie et vous faites partie de ce plan parfait. Depuis que Maman vit avec nous je désirais rencontrer une personne pour en discuter ensemble avec respect ».

Une chaleureuse rencontre,
un fort besoin d'écoute

Assoiffée d'écoute, l'aïdante a été heureuse de trouver en moi une oreille attentive. Grâce aux marqueurs temporels (albums-photos, écrits sur les jours anciens) l'histoire familiale s'est déroulée sous mes yeux. Il était émouvant de suivre toute cette généalogie en partageant les douleurs passées (décès, échecs, regrets), de prêter attention aux conflits évoqués, de participer aux joies exprimées. Mais au-delà de ces sentiments, ces événements contés étaient autant d'éléments de compréhension pour ma recherche, explicitant, niant ou confirmant mes hypothèses.

La pièce à vivre est une grande salle où chacun dispose de son coin personnel. La disposition des individus, celle des objets est signe de l'union entre les trois personnes (la mère, la fille et son mari) qui y vivent. L'espace de chacun est clairement identifiable.

La position spatiale occupée par la personne âgée est significative, elle révèle la position affective qui lui est octroyée au sein de la famille. Elle est assise entre les deux membres du couple. Sa fille est tout près d'elle, proche à la toucher. Malgré la chambre attenante au séjour, elle reste au cœur de la pièce. Les activités de la vie quotidienne s'organisent « pour et autour » d'elle. Sa participation est vivement sollicitée, elle n'est pas exclue en raison de son âge, bien au contraire. L'espace a été transformé en fonction de ses besoins : un vélo d'appartement trône au milieu du séjour (l'aïeule l'utilise chaque après-midi) ainsi qu'un petit sofa garni de coussins où elle peut s'étendre en cas de fatigue.

Une histoire de famille

M. et Mme Jolicoeur vivent dans leur villa avec Mme Hermine (nom d'emprunt),

mère de madame. Cette cohabitation s'inscrit dans une longue histoire familiale durant laquelle la prise en charge envers les parents n'a cessé d'évoluer.

En effet, Mme Jolicoeur aide ses parents depuis de nombreuses années, et longtemps célibataire, elle est demeurée en grande proximité affective et matérielle avec eux. A aucun moment, il n'y a eu séparation et la cohabitation a déjà même existé entre les membres de cette famille. « Je me suis mariée tard. Quand nous nous sommes mariés, j'habitais chez eux... »

Le processus d'aide se met réellement en place lorsque le père de l'aïdante tombe malade, celle-ci prend soin du couple âgé et fait des visites régulières à ses parents. Pour elle, il est éprouvant de voir sa mère s'épuiser dans le soutien au père mourant, et de la voir souffrir à la disparition de ce dernier. Celle-ci a 85 ans lorsque son mari décède, elle en a aujourd'hui 98. Mme Jolicoeur va poursuivre son accompagnement auprès de

sa mère. Sa sœur cadette participe à la prise en charge. Cette période de plusieurs années sera lourde, devra affronter pour l'aidante qui, outre sa propre souffrance, devra affronter les problèmes matériels de la prise en charge. N'ayant pas le permis de conduire elle est tributaire de son mari (ou des moyens de transport publics) pour se rendre au domicile de la personne âgée ; elle est épuisée. De plus, elle doit subir une opération chirurgicale importante.

Elle choisit alors de faire mettre en place un service de maintien à domicile pour sa mère le temps nécessaire à son hospitalisation et à sa convalescence. Ces services d'aide formelle ne la satisferont pas. A l'issue de cette expérience, la cohabitation se fera par alternance. « Quand j'ai pu mieux marcher, maman est venue en 95 passer l'hiver avec nous et puis après on faisait des petits aller-retours Palavas-Montpellier. ». Un événement marquant (un malaise de la personne âgée) va amener une réorganisation de la prise en charge influençant la cohabitation définitive. A cette occasion le médecin déconseillera au couple de laisser la personne âgée seule. « Un jour elle a eu un malaise et le docteur du SAMU nous a fait comprendre qu'il ne fallait pas que maman reste toute seule. Et nous l'avons emmenée pour vivre avec nous ». Pour l'aidante cette solution était la moins contraignante, un réel allègement de sa tâche.

La décision de cohabitation définitive a été prise par le couple. L'aidante dit « nous l'avons », « avec nous ». Le « nous » représente le couple, la sœur est en dehors de la décision. La mère a été emmenée pour vivre exclusivement avec eux. La maison de retraite, autre alternative au maintien à domicile, n'est envisagée par personne. La prise en charge en maison de retraite semble acceptable à l'aidante uniquement lorsque la personne âgée est à l'origine de la demande de placement. « Quand nous étions jeunes, mes parents avaient recueilli mes grands-parents ! Alors, je n'y aurais jamais été !... Mais enfin je pense que la maison de retraite, il faut y penser longtemps à l'avance. Il faut la choisir, il ne faut pas qu'on vous l'impose pour pouvoir l'accepter facilement ».

La prise en charge s'inscrit donc dans l'histoire familiale, sa mère s'était occupée de ses grands-parents et attendait en retour de vivre chez l'un de ses enfants. Mme Jolicoeur l'exprime clairement : « J'ai eu l'exemple de mes parents ! » C'est un modèle familial auquel elle est attachée, elle aime dire : « chez moi nous faisons ainsi ».

La cohabitation est doublement souhaitée : par la mère pour laquelle c'est un dû, un retour naturel ; et par la fille et le gendre comme un



Léa D., 2 ans

devoir à accomplir. C'est la norme de solidarité familiale intergénérationnelle des descendants envers les ascendants, une réciprocité différée à l'intérieur des générations. Cet accueil au domicile de la sœur aînée aura des répercussions au niveau des relations familiales, une aggravation de la relation conflictuelle avec la sœur cadette.

Depuis cette vie commune, Mme Jolicoeur s'occupe de sa mère pour maintenir son équilibre psychologique, son bien-être, son état de santé. L'aidante, professionnelle en rééducation dans le milieu hospitalier, met actuellement ses connaissances au service de la relation d'aide stimulant sa mère par des activités physiques (vélo d'appartement, promenades), des activités intellectuelles (scrabble, jeux de mémoire, écrits) et des activités relationnelles. Elle participe à la vie familiale et sociale : l'aïeule prépare quotidiennement le repas de midi avec sa fille (épluchage des légumes, diverses menues tâches, essuie la vaisselle), elle est toujours présente lorsque sa fille et son gendre ont de la visite. Des est toujours du voisinage viennent jouer à des jeux de société avec elle. Mme Jolicoeur l'emène en vacances dans sa propre maison afin qu'elle garde contact avec sa vie passée : ses voisins, son jardin, pour lui faire plaisir

Au regard de cette brève histoire, on peut dégager des points de ruptures marquants ainsi que des éléments de régulation et d'adaptation de la prise en charge, qui pourraient se classer schématiquement ainsi :

Points de rupture	Prise en charge
Maladie du père.	Point de départ de la prise en charge du couple âgé.
Décès du père.	Prise en charge par les deux filles de la mère à son domicile.
Hospitalisation de l'aidante principale.	Mise en place du M-A-D Visite mensuelle/sœur cadette
Révélation par la sœur cadette de son état de santé (cancer) Choc émotionnel qui déprime la mère. Rupture relationnelle entre sœurs et entre mère-fille cadette.	Prise en charge par sœur aînée / mari chez personne âgée.
Malaise de l'aïeule/ avis du médecin : ne pas la laisser seule	Prise en charge définitive par sœur aînée/ mari chez eux

Le point de rupture constitue un moment qui interrompt la continuité des événements ultérieurs et participe de ce qui va advenir. L'apparition de l'aide est une malaise, une maladie. L'élément physique donne à voir ce que l'on n'ait jusqu'alors (négation ou minoration des troubles), perturbe, implique un changement.

Une relation fusionnelle : « Maman, je la connais comme si je l'avais faite ! »

La relation fusionnelle et la conduite d'évitement sont les deux cas extrêmes d'une relation d'aide. La première consiste en un excès de proximité vis-à-vis de la personne aidée de la part de celui qui s'en occupe, la deuxième en un excès de distance.

Le cas décrit ici est une relation de type fusionnel mère-fille. La fille est fort investie affectivement. Elle entre dans le profil type présenté par les chercheurs : la relation de type fusionnel se retrouve la plupart du temps chez une épouse ou encore chez un enfant très présent, hyper-protecteur vis-à-vis du parent aidé. La vie sociale de l'aidant est considérablement réduite, et dans les cas extrêmes la personne soutenue ne vit plus qu'au travers de son rôle d'aidante.

Dans le cas décrit, l'aïeule est au centre de la vie du couple, l'engagement de la fille représente un investissement total, tant affectif que matériel : elle consacre quasiment tout son temps à sa « chère maman ». Mme Jolicoeur, qui n'a pas eu d'enfant, dit transférer sa son affection à sa mère : « C'est pas compliqué quand vous avez quelqu'un qui a besoin de vous... Nous n'avons pas d'enfant donc nous acceptons ! Moi, de toute façon, j'ai eu une formation d'origine hospitalière et tout ce que j'ai appris, je le mets au service des autres. C'est pas difficile ! »

Dans une relation fusionnelle, la fille ou l'épouse ont une attitude maternante qui confine à la symbiose : le parent ou l'époux âgé est devenu leur nourrisson. Mme Jolicoeur exprime cela de façon très nette. « Avec maman nous avons depuis toujours une très bonne relation. Je me suis mariée tard. Quand nous nous sommes mariés, j'habitais chez eux, donc maman, je la connaissais comme si je l'avais faite ! (éclats de rire). Mes cousines me disaient « tu as pas encore coupé le cordon ombilical ! » Je le comprends mieux maintenant. Avant je disais « Qu'est-ce que tu me racontes ? » Maintenant, je le comprends mieux parce que c'est vrai. Mais notre relation va très bien... »

Il y a ici, outre une relation de type fusionnel, une relation inversée : l'enfant se retrouve en position d'autorité vis-à-vis de son propre

parent. L'inversion naît avec la perte d'autonomie de la personne âgée. Il y a possibilité de rétablissement de comptes et conflit de pouvoir. Cette les membres de la famille en quête d'un nouveau mode de communication. Tout se joue entre permanence et mouvance. Malgré tout l'aidant demeure l'enfant de ses parents toute sa vie et s'identifie à eux. C'est pourquoi il demeure difficile de faire face aux transformations physiques, psychiques de ses aînés. Nous souhaiterions en garder une image nécessairement préservée.

Dans ce type de relation fusionnelle, comme une mère allaitante offre seule au jeune enfant tout ce qu'il lui faut pour vivre, l'aidante devient l'être unique qui peut remplir tout besoin ; et de ce fait, consciemment ou non, élimine les autres facteurs éventuels de la prise en charge. Sans temps sur elle qui vive pour l'aîné, elle ne s'autorise pas (même pour un temps infime) à le laisser. C'est un cycle sans fin : l'aidant se sentant indispensable fait le vide autour de lui et s'épuise. Des chercheurs ont révélé et conceptualisé ce phénomène nommé communément fardeau (1), où l'aidant, outre les satisfactions personnelles qu'il retire de la relation avec son parent, en supporte aussi les conséquences négatives. Celles-ci seront majorées dans une relation fusionnelle extrême et comportent des risques essentiels concernant les acteurs de la relation : l'épuisement pouvant induire violence, abandon, ou situations de maltraitance. L'aidant est menacé de surmenage et d'épuisement, le parent âgé encouragé dans la régression. Il peut perdre son autonomie ce qui entraîne des complications d'ordre physique et psychique liées à l'immobilisation et à l'alitement. La prise en charge, source de stress pour l'aidant devient de plus en plus difficile à assurer. Celui-ci tente inconsciemment de se préserver.

Le devenir des personnes gravitant dans un univers « pour et autour » de l'être cher, où l'un et l'autre se fondent jusqu'à ce que toutes limites entre eux s'effacent et entraînent une perte d'identité propre, peut nous interroger. Qu'advient-il lors d'une séparation lorsque l'aimé devra être placé ou décéder ? Il est possible de supposer l'apparition pour certains d'un vide tragique amenant parfois jusqu'à la mort. Comme en témoignent certaines études, les suicides sont les plus fréquents parmi les aidants conjoints.

Mme Jolicœur bien qu'en rapport fusionnel avec sa mère bénéficie d'éléments qui allègent la situation de soutien et peuvent lui permettre une relative distanciation dans cette relation.

(1) Le fardeau est le concept clef de la recherche sur le soutien informel... Le fardeau ce sont les conséquences négatives de l'assistance, les plus mentionnées par les professionnels sont l'épuisement physique ou moral, le manque de temps libre, une vie sociale limitée, des conflits familiaux, le dérangement du quotidien, la surcharge des rôles sociaux, des tensions tendues entre la personne âgée et la personne soutien, la perte ou réduction du temps de travail. Cf Paquet, 1999

Dans la prise en charge présente, quatre éléments jouent un rôle

Pour alléger le fardeau

majeur dans l'allègement des contraintes. Si Mme Jolicoeur attribue une grande importance à la foi et au réseau d'amies d'enfance, j'ajouterais deux importants qui me paraissent d'un positif, j'ajouterais la situation, l'excellent état de santé de l'aïeule, le rôle du mari.

La foi et la religion jouent un grand rôle quant au fait de supporter le fardeau de l'aide. « Je ne sais vraiment pas comment j'ai tenu ! C'est la foi ! ». C'est la relecture que fait Mme Jolicoeur de son propre vécu. La foi l'aide à avancer lorsque la réalité, les tâches à accomplir lui paraissent hors de ses propres limites. Ses valeurs spirituelles donnent du sens au vécu et participent à la construction de sa représentation positive de la vieillesse.

Dans la religion chrétienne la vieillesse est sagesse, elle doit inspirer le respect. Le devoir des enfants est d'honorer les parents (puis leur mémoire), de les accompagner jusqu'à la mort. Ainsi en rend compte le cinquième des dix commandements : « Honore ton père et ta mère, afin que tes jours se prolongent sur la terre que te donne le Seigneur, ton Dieu » (2). Dieu instaure une alliance porteuse de vie.

Mme Jolicoeur instaure dans cette croyance et ses paroles le traduit fortement. « Maman qui sait vivre avec son âge nous indique chaque jour une direction, un chemin à suivre. La vieillesse est une richesse, une mémoire. C'est continuer à progresser, à apprendre. Vivre un grand âge est un grand moment de vérité sur l'homme. » Ces mots sont très significatifs. Ils émanent du lexique intime de la foi. Dans les termes du croyant, celui qui indique le chemin, c'est Jésus fils de Dieu car il est le chemin, la vérité et la vie. Mme Jolicoeur reprend ces termes mais ils évoquent sa mère qui lui montre la voie à suivre. Par ailleurs, du fait qu'elle soit la plus âgée de toute la parenté, et jouissant du meilleur état de santé, Mme Hermine sujet de toutes les attentions, de tous les soins, inspire respect et admiration. Elle est un modèle à suivre dont le couple est fier.

Mme Jolicoeur a de nombreuses amies d'enfance auxquelles elle est profondément attachée et avec lesquelles elle partage la même éducation, les mêmes valeurs de solidarité. Elles se rendent visite et service. « J'ai de nombreuses amies, quand je veux faire quelque chose d'extraordinaire comme nous sommes toutes très liées (nous avons eu la même éducation) ! Quand il y en a une dans la peine, on va l'aider. C'est comme ça que ça se fait. Si j'ai besoin de quelqu'un, j'ai des amis ». Ces deux éléments notifiés par la fille sont essentiels car facilitateurs de la prise en charge, ils allègent le « fardeau ».

La présence maritale et l'excellent état de santé de l'aïeule sont les points

(2) *La Bible*,
Livre de
l'exode,
chap. XX.

majeurs que je souhaite pour ma part rajouter, bien que Mme Jolicoeur n'ait pas mentionné la présence de son mari retraité auprès d'elle. Pourtant celui-ci dispose de temps et participe à la vie familiale. Il est un soutien quotidien psychologique que matériel. Il a au sein du couple des fonctions particulières, les « missions extérieures » : courses, démarches diverses, bricolage. En parfait accord avec sa femme quant au fait de prendre en charge sa belle-mère à domicile, il garde sa belle-mère lorsque son épouse sort, évitant ainsi soucis et frais que peuvent représenter le recours à une garde à domicile. Ceci est réellement un avantage pour Mme Jolicoeur, un appui sûr. L'excellente santé de l'aïeule et de ce fait le peu de soins nécessaires sont aussi des éléments facilitateurs de la prise en charge. Les sorties sont possibles, il n'y a pas de confinement au domicile.

Mme Jolicoeur vit mal toute sorte d'aide et nous constatons qu'elle entre en conflit avec tous ceux qui interviennent auprès de sa mère que ce soit sa sœur, le médecin, les infirmières, l'aide ménagère. Accepter l'intervention d'un tiers représente à la fois un partage non-acceptable de l'être cher, une perte d'autorité, une rivalité avec les intervenants, une menace pour son intégrité personnelle et procure un sentiment de culpabilité. En effet, la présence du professionnel lui signifie son incapacité (vécue comme un échec personnel) à accomplir toutes les fonctions demandées par la prise en charge. C'est comme la mise en lumière de son propre manquement, donc un facteur culpabilisant.

Elle et les tiers

Dans le cas de Mme Jolicoeur le recours à l'aide formelle a eu lieu en dernière alternative. Mme Jolicoeur, devant se faire opérer, avait mis en place un service de maintien à domicile qu'elle a finalement mal accepté qualifiant les intervenants professionnels d'incompétents. Elle exprime son mécontentement, celui de sa mère et qualifie ce service de « catastrophe ». Ces mots sont extrêmes. Une catastrophe implique des dommages auxquels il faudra apporter réparation. Les conséquences négatives qu'elle entend palier sont : l'état de santé déplorable de sa mère (la diminution de ses capacités, droguée de médicaments), la perte de liberté que celle-ci expérimente à son domicile ainsi que sa propre perte de contrôle sur les soins apportés.

Au fil des années, elle organise totalement la prise en charge, élimine tous les autres aidants familiaux ou professionnels, exception faite pour le kiné et le médecin (maintenu dans un rôle mineur), et occupe toute la

place auprès de sa mère. Depuis son arrivée chez sa fille, Mme Hermine respire la bonne santé, pratique de nombreuses activités, les médicaments ne sont plus que d'entretien. La situation donne entière satisfaction et fierté à l'aidante. Elle dira : « Je veux que ma mère arrive jusqu'à 100 ans ! ». Discours qui laisse transparaître un fort désir de maîtrise sur sa mère.

Une fratrie en conflit

Il est fréquent chez l'aidant ayant une relation fusionnelle avec son parent âgé d'entrer en conflit avec les frères ou sœurs leur reprochant son absence à laquelle il a pourtant contribué. La dépendance et la prise en charge, facteurs réels de dissension, réactualisent des conflits dans la fratrie, conflits pouvant être entretenus par la personne âgée elle-même qui joue consciemment ou non de cette rivalité, car elle en est bénéficiaire en redevenant le centre d'intérêt de la famille.

Dans le cas familial présenté, la garde de la mère où l'aînée a pris les pleins pouvoirs, mettra à jour un conflit latent entre les sœurs. Avant cette période, les deux sœurs reçoivent tour à tour leur mère, même si cette situation ne satisfait pas Mme Jolicoeur car pour elle sa mère se vit tel « un colis » voyageant entre ces deux foyers. Une rupture survient : la mère découvre que sa fille cadette lui a caché avoir eu un cancer du sein. C'est un choc émotionnel qui entraînera une déprime et l'éloignera de sa plus jeune fille, tandis que Mme Jolicoeur a du « ressenti » envers sa sœur du fait des répercussions provoqués par cette révélation. Cette relation à trois, jusque-là en équilibre conflictuel (chacun s'en contentait y trouvant un intérêt propre) connaît une rupture relationnelle au moment de la révélation, et la sœur aînée prend le contrôle.

La prise en charge de Mme Hermine par sa fille est un choix contraint, au travers duquel apparaît clairement l'acteur familial élaborant une stratégie propre. Celle-ci repose sur plusieurs fondements, la plupart portés par des valeurs religieuses : servir celui qui a besoin d'aide, utiliser ses compétences professionnelles, pratiquer les solidarités familiales en accomplissant son devoir, assurer « bien-être-sécurité-amour » à sa mère. L'idéologie de Mme Jolicoeur c'est le choix du renoncement, d'une restriction de liberté par amour pour l'être cher.

Nous avons partagé le vécu d'une famille dans le soutien d'une personne âgée en perte d'autonomie et bien que chaque famille soit singulière nous pouvons tirer de ce cas particulier certains points géné-

ralisables à la logique familiale de soutien. Chaque prise en charge est évolutive et dépend de multiples facteurs qui s'agencent singulièrement selon les événements de vie, la santé, les conditions d'habitat, la situation économique, les représentations idéologiques, les liens affectifs, l'histoire et les relations familiales, les personnalités, les enjeux de pouvoirs (affectifs, économiques, sociaux). Cette approche de nature compréhensive m'a semblé convenir à l'étude de la logique interne de prise en charge, offrant à l'aidant l'avant-scène, donnant sens à ses gestes, ses actions, explicitant lui-même ses motivations, dévoilant son parcours de vie ●

Bibliographie

Galinier- Didier F., Les aidants naturels dans la prise en charge d'un parent âgé dépendant, Montpellier : Université Paul-Valéry, 2000, mémoire de maîtrise en AES

Paquet M., *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*, Paris : L'harmattan, 1999

La Bible, Evangile de Jean, Livre de l'Exode, Edition TOB, 1982

Motsclefs

autonomie / famille / histoire familiale / relation enfant-mère / vieillesse