



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

BOURICAND Claire
RICHAUD Emmanuelle

OBSERVATION ETHNOGRAPHIQUE DES
NOUVELLES INTERACTIONS INTRAFAMILIALES
SUITE AU RETOUR A DOMICILE D'UN PERE-
CONJOINT APHASIQUE

Maître de Mémoire

BASSETTI Fanny

Membres du Jury

BLUM Virginie

GUILHOT Nicolas

LECLERC Caroline

Date de Soutenance

27 juin 2013

ORGANIGRAMMES

1. Université Claude Bernard Lyon1

Président
Pr. GILLY François-Noël

Vice-président CEVU
M. LALLE Philippe

Vice-président CA
M. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. GILLET Germain

Directeur Général des Services
M. HELLEU Alain

1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur **Pr. ETIENNE Jérôme**

U.F.R d'Odontologie
Directeur **Pr. BOURGEOIS Denis**

U.F.R de Médecine et de
maïeutique - Lyon-Sud Charles
Mérieux
Directeur **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directeur **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Institut des Sciences et Techniques de
la Réadaptation
Directeur **Pr. MATILLON Yves**

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Pr. GILLY François Noël

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directeur **Pr. FARGE Pierre**

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. de Sciences et Technologies
Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

IUFM
Directeur **M. MOUGNIOTTE Alain**

U.F.R. de Sciences et Techniques
des Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **M. COLLIGNON Claude**

POLYTECH LYON
Directeur **M. FOURNIER Pascal**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

Ecole Supérieure de Chimie
Physique Electronique de Lyon
(ESCPE)
Directeur **M. PIGNAULT Gérard**

Observatoire Astronomique de Lyon
M. GUIDERDONI Bruno

IUT LYON 1
Directeur **M. VITON Christophe**

2. **Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION
ORTHOPHONIE**

Directeur ISTR
Pr. MATILLON Yves

Directeur de la formation
Pr. Associé BO Agnès

Directeur de la recherche
Dr. WITKO Agnès

Responsables de la formation clinique
GENTIL Claire
GUILLON Fanny

Chargée du concours d'entrée
PEILLON Anne

Secrétariat de direction et de scolarité
BADIOU Stéphanie
BONNEL Corinne
CLERGET Corinne

REMERCIEMENTS

Nous tenons tout d'abord à remercier chaleureusement chacun des membres de la famille observée sans qui ce projet n'aurait pas pu avoir lieu. Merci pour leur accueil et pour leur investissement dans cette expérience unique.

Un très grand merci à notre maître de mémoire Fanny Bassetti, qui nous a étayées avec son optimisme constant et rassurant tout au long de ces deux années. Merci pour ces échanges constructifs et toujours agréables autour d'un café.

Merci au pôle sciences sociales de nous avoir guidées par leurs conseils et critiques au cours des séminaires. Et nous remercions plus particulièrement Nicolas Guilhot et Virginie Blum pour leurs précieuses relectures.

Nous remercions Agnès Witko pour son investissement constant dans le suivi des mémoires.

Merci également à Frédérique Lafay pour sa collaboration lors de l'élaboration de notre recherche.

Un grand merci à tous nos amis pour leur présence, leur soutien moral, et leur gentillesse face à nos excès d'humeur. Et un merci particulier aux deux David pour leurs connaissances ethnologiques.

Merci aux copines orthos pour les cafés-plaintes et soutiens compatissants au cours de ce parcours, mais également pour tous ces beaux moments partagés durant quatre ans...

Un immense merci à nos familles sans qui ce périple n'aurait pas été le même.

Un tendre merci à Johan et Axel pour leur patience, leur soutien sans faille, et leur amour.

Un énorme merci à toi ma chère binômette, pour ton soutien, ta force, ta joie, tes thés et petites douceurs qui rendaient ces moments toujours plus agréables et drôles ! Une belle expérience passée à tes côtés, qui a fait de nous deux un duo de choc.

Un grand merci à toi chère binôme pour ces deux années rendues plus faciles à tes côtés. Merci d'avoir été constamment disponible et d'avoir été mon double complémentaire.

SOMMAIRE

ORGANIGRAMMES	2
1. Université Claude Bernard Lyon1	2
1.1 Secteur Santé :	2
1.2 Secteur Sciences et Technologies :	2
2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE	3
REMERCIEMENTS.....	4
SOMMAIRE.....	5
INTRODUCTION.....	7
PARTIE THEORIQUE	8
I. FONDEMENTS DE NOTRE TRAVAIL	9
1. Choix d'une monographie.....	9
2. Le courant interactionniste comme base pour notre travail.....	9
II. LA FAMILLE : PRODUCTRICE DE ROLES.....	10
1. La famille nucléaire au cœur de notre étude.....	10
2. Rôles privés et rôles publics.....	10
3. Les rôles de parents	12
4. Les styles de couples.....	13
III. LA SURVENUE DU HANDICAP	13
1. Classification internationale du handicap (CIH).....	13
2. L'aphasie, apparition soudaine de la pathologie.....	14
3. La notion de stigmatisme selon Goffman	14
4. Les conséquences du changement d'identité sur les membres de la famille.....	15
IV. LA FAMILLE COMME LIEU DE REORGANISATION	17
1. Le contexte économique et social	17
2. La réorganisation au sein du foyer domestique	18
3. Les conséquences du besoin d'aide lors du retour à domicile apportée par les aidants familiaux	19
4. Vécu de l'aidant principal.....	21
5. Objectifs de la réorganisation.....	22
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	23
I. PROBLEMATIQUE	24
II. CHOIX D'UNE METHODE EVITANT LES PREJUGES	24
PARTIE EXPERIMENTALE	25
I. OBSERVATION ETHNOGRAPHIQUE : NOTRE PRESENCE SUR LE TERRAIN	26
1. Présentation des fondements de la monographie.....	26
2. Devenir ethnologue.....	26
3. Cadre de la méthode.....	27
4. Le terrain, base de notre travail.....	28
5. La prise de notes.....	29
6. Déroulement de l'enquête	29
II. LA TECHNIQUE D'ENTRETIEN.....	32
1. Présentation de l'entretien ethnographique.....	32
2. La passation de l'entretien ethnographique	33
III. ANALYSE DES DONNEES ETHNOGRAPHIQUES EN VUE DE LEUR PUBLICATION.....	35
1. La retranscription de l'entretien ethnographique	35
2. Les procédés d'analyse	36
3. Prise en compte des risques de la publication dans la rédaction	37
IV. RECHERCHE DE POPULATION	37
1. Caractéristiques de la famille recherchée	37
2. Méthodologie de recrutement.....	38
V. PRESENTATION DU TERRAIN	39
1. Composition de la population	39

2.	<i>Présentation de la famille</i>	40
3.	<i>Lieu d'observation</i>	40
PRESENTATION ET DISCUSSION DES RESULTATS		41
I.	RECHERCHE DE COHERENCE ENTRE NOS CHOIX METHODOLOGIQUES ET LES EXIGENCES DU TERRAIN .	42
1.	<i>Particularités du terrain en rapport à nos critères d'inclusion</i>	42
2.	<i>La monographie : entre théorie et pratique</i>	42
3.	<i>Les données non-intégrées à l'étude</i>	44
II.	AVANT L'AVC : UN MODELE FAMILIAL RACONTE	44
1.	<i>Des rôles bien définis dans la sphère privée</i>	45
2.	<i>La sphère publique : une ouverture vers l'extérieur</i>	46
III.	RUPTURE DANS LA TRAJECTOIRE FAMILIALE SUITE A L'AVC	47
1.	<i>Survenue brutale de l'AVC</i>	47
2.	<i>Carrière soudaine de malade : perturbations des rôles de Thierry</i>	49
IV.	LES COMPENSATIONS ET AMENAGEMENTS MIS EN PLACE SUITE AU RETOUR A DOMICILE DE THIERRY	50
1.	<i>Compensations des anciens rôles de Thierry</i>	50
2.	<i>Un aménagement du quotidien tourné autour de l'aide apportée à Thierry</i>	52
3.	<i>Ambivalence du discours de chacun sur le changement</i>	54
V.	LE TEMPS : UNE PROBLEMATIQUE QUOTIDIENNE, DEUX PROBLEMES OPPOSES	54
1.	<i>Un temps « élargi » pour Thierry</i>	54
2.	<i>Un manque de temps permanent pour Chantal</i>	56
VI.	INTERACTIONS DU PERE-CONJOINT DANS LA PHASE DE CHRONICISATION	58
1.	<i>La nouvelle répartition des rôles au sein du couple engendre de nouvelles interactions</i>	58
2.	<i>Conséquences de la perte d'autorité paternelle sur les interactions père-enfants</i>	60
3.	<i>Le handicap absent des discussions entre les membres de la famille</i>	61
4.	<i>Les nouveaux rôles des grands-mères engendrent de nouvelles interactions avec Thierry</i>	62
VII.	DE NOUVELLES INTERACTIONS OBSERVEES AU SEIN DES DIFFERENTES SPHERES	63
1.	<i>Le lieu central de notre observation : la cuisine</i>	63
2.	<i>Changements dans le couple, quotidiennement en interaction dans la sphère privée</i>	64
3.	<i>De nouvelles interactions père-enfants liées à une nouvelle forme de présence dans la sphère privée</i>	65
4.	<i>Interactions entre Thierry et les aidantes intergénérationnelles au sein des deux sphères</i>	66
5.	<i>Impact de notre présence sur leurs interactions et comportements</i>	68
VIII.	APPORT DE CETTE RECHERCHE POUR NOTRE PRATIQUE FUTURE	69
1.	<i>Apport de l'écologie de la méthode</i>	69
2.	<i>Apport des entretiens</i>	70
3.	<i>Apport de la recherche d'objectivité</i>	70
IX.	PISTES DE RECHERCHE ET OUVERTURE	70
CONCLUSION		72
BIBLIOGRAPHIE		73
ANNEXES		77
ANNEXE I : GRILLE D'ENTRETIEN DE THIERRY		78
ANNEXE II : GRILLE D'ENTRETIEN DE CHANTAL		81
ANNEXE III : GRILLE D'ENTRETIEN DES ENFANTS		84
ANNEXE IV : GRILLE D'ENTRETIEN DE CLAUDETTE		87
ANNEXE V : LETTRE-TYPE LORS DE NOTRE RECHERCHE DE POPULATION		90
ANNEXE VI : PLAN DE LA CUISINE		91
.....		91
TABLE DES MATIERES		92

INTRODUCTION

Notre réflexion est partie d'un constat général abordé par Rauch (2009), envisageant la famille comme la « première cellule sociale concernée par l'accueil des personnes » en France (p.389). Lors de nos expériences cliniques personnelles en aphasiologie, nous avons pris conscience de la place occupée par la famille du patient dans son évolution, différant d'un sujet à un autre. Cependant, étant exclusivement dans un contexte réadaptatif, nous sommes restées extérieures au milieu écologique des patients, qu'on supposait bouleversé suite à l'arrivée brutale du handicap. Or, selon Cresson, un travail de soin profane est indispensable au soin du patient, faute de quoi « l'activité des professionnels serait vite impossible » (Cresson, 2006, p.13).

Cette affirmation nous a questionnées sur l'impact de l'aphasie dans le milieu familial des patients. Ainsi, nous avons progressivement ciblé notre recherche sur le travail des aidants familiaux, « envisagé comme un travail intime où les relations personnelles entre aidant et aidé doivent être investies par les deux » (Trabut & Weber, 2009, p.344). Cette relation duelle nous a alors conduites à axer notre regard sur les interactions d'une personne aphasique avec chacun des membres de sa famille.

Dans cette perspective, envisager notre étude d'un point de vue sociologique nous semblait être le plus approprié. Nous nous sommes alors intéressées aux travaux déjà réalisés dans ce domaine concernant l'aphasie et le système familial. Le mémoire de Lacroix et Vallois (2009) a analysé les relations intrafamiliales et plus particulièrement les aménagements des trajectoires de vie des enfants confrontés à l'aphasie d'un de leurs parents. Si leur étude nous a donné quelques pistes au niveau de l'orientation de notre projet, la méthode sociologique des entretiens semi-directifs ne semblait pas pouvoir répondre à nos attentes. En effet, notre objectif premier était de comprendre les changements suite à l'aphasie au sein d'un unique système familial et non de généraliser les données recueillies. La posture ethnographique répond à cette exigence puisqu'elle incombe à l'ethnographe de manifester « un scepticisme de principe à l'égard des analyses « généralistes » et des découpages préétablis du monde social » (Beaud et Weber, 2010, p.8). Un regard neuf et tendant vers l'objectivité est alors nécessaire. L'analyse qui en découle reste propre au seul système observé et ne peut illustrer une catégorie de population. Ainsi, la proposition d'une monographie, issue de cette méthode ethnographique, nous a intéressées : elle exige une proximité avec les gens, un travail au cœur des situations et une volonté de comprendre une population donnée dans son milieu ordinaire.

Grâce à cette méthode, nous avons réalisé une observation des interactions intrafamiliales suite au retour à domicile d'un père-conjoint devenu soudainement aphasique.

Tout d'abord, au cœur de notre partie théorique, nous aborderons brièvement les courants sur lesquels se fonde notre mémoire ; puis, nous évoquerons la famille comme étant productrice de rôles ; par la suite, nous développerons des données sur la survenue du handicap ; enfin, nous traiterons de la réorganisation familiale suite à l'arrivée du handicap d'un de ses membres. Nous énoncerons ensuite notre problématique et notre choix de ne pas formuler d'hypothèses conformément à la méthode ethnologique. Puis, nous expliquerons les fondements de cette méthode et évoquerons les techniques d'observation et d'entretiens. Puis, nous présenterons les résultats de notre étude et les analyserons dans une même partie.

Chapitre I

PARTIE THEORIQUE

I. Fondements de notre travail

1. Choix d'une monographie

Malgré le fait que nous développerons les fondements de la monographie dans la partie expérimentale, nous annonçons dès lors notre choix méthodologique. Notre projet étant d'observer une personne porteuse de handicap de manière écologique, la monographie, définie comme « l'ethnologie d'une population donnée » (Copans, 2011, p.23), nous a permis d'atteindre cet objectif.

2. Le courant interactionniste comme base pour notre travail

2.1. La famille, une unité en interaction

Dans le cadre de notre mémoire, nous définissons la famille comme une unité en interaction. Ainsi, notre intérêt se porte sur les interactions, dont le déroulement n'est pas le produit de règles fixes mais est investi par ses acteurs (Strauss, 1992, p.255). En effet, le courant interactionniste se situe entre une représentation du monde sans contraintes modelée par l'homme et une représentation du monde structurellement déterministe. Il part du principe que l'être humain est un acteur qui fait prendre forme à son environnement et son futur. Néanmoins, il doit affronter des contraintes qui ont une influence sur ses actions.

De ce fait, l'interaction est le produit d'une négociation entre les individus, du fait que même si chacun d'eux a une base de travail en commun, tous ont leurs propres objectifs. De là naissent les négociations où chacun tente d'influencer la base commune selon sa propre représentation, jusqu'à trouver un équilibre. Puis, le processus reprend dès lors que cet équilibre est perturbé (Strauss, p.95). Dans le cadre de notre mémoire, nous appliquerons cette théorie à l'étude de la famille, où une stabilité a été perdue suite à l'aphasie.

Durant notre analyse, nous nous intéresserons également aux activités répétitives vécues par le père-conjoint lors de notre observation. Becker (2002) encourage l'observateur à ne pas s'arrêter seulement sur le déroulement identique de ces actions mais plutôt d'essayer de comprendre les connexions qui les relie (p.81). Ainsi, pour analyser certains actes qui se répètent de jour en jour, il faut partir de l'action en elle-même et non de l'individu, afin de prendre en compte l'impact du contexte et des interactions sur leur apparition (p.85). Dans cette perspective, nous tenterons de comprendre comment certaines activités ont pu s'installer chaque jour dans le quotidien de la famille observée.

2.2. Interactionnisme : déviance et carrière

Dans le cadre de notre recherche, une importance particulière a été apportée à la carrière de chaque membre de la famille observée, définie par « un ensemble de positions,

réalisations ou modes de vie pouvant être influencés par certaines circonstances ou caractéristiques personnelles » (Becker, cité par Peretti-Watel, 2003, p.5). Dans cette perspective, nous analyserons la carrière soudaine de l'homme nouvellement aphasique, pouvant être étiqueté comme déviant, et celle de sa femme aidante. De plus, nous analyserons la trajectoire de cette famille, car la survenue de l'aphasie a provoqué une cassure soudaine et imprévue.

Cette nouvelle carrière peut attribuer au père-conjoint une étiquette de déviant dont la qualification n'est pas à mettre en lien avec la qualité de l'acte. Il s'agit plutôt du fruit de l'application par autrui « de normes et de sanctions à un transgresseur ». Ainsi, les individus considérés déviants sont étiquetés par ceux qui les voient comme tels, et ce de manière arbitraire (Becker, cité par Lachmann, 2003, p.57).

II. La famille : productrice de rôles

1. La famille nucléaire au cœur de notre étude

La notion de famille a évolué au cours du XXe siècle et renvoie donc à diverses représentations. Nous nous sommes intéressées à la définition de la famille nucléaire, « formée des parents et de leurs enfants, qui croisent trois types de liens : le lien de conjugalité, le lien de filiation, le lien fraternel » (Théry, 1998, p.25) puisque dans le cadre de notre recherche, nous avons suivi le quotidien d'une famille composée d'un couple non marié et de leurs deux enfants. Cependant, à cette unité s'ajoutent les mères de chaque conjoint, très présentes au quotidien dans la sphère familiale.

Nous nous intéresserons également aux différents rôles des membres de la famille et leurs impacts sur la dynamique familiale. Michel (cité par Tahon, 1997) met en avant la notion de rôle en définissant la famille comme étant une « unité de personnes en interaction occupant une position à l'intérieur, définie par un certain nombre de rôles » (p.79). Ainsi, la place de chaque individu au sein d'une unité familiale est attribuée selon les différents rôles qu'il occupe.

2. Rôles privés et rôles publics

2.1. Evolution des sphères privée et publique

C'est au XIXe siècle que les termes de sphères privée et publique prennent forme, avec d'un côté ce qui fait référence à la vie personnelle et de l'autre à la vie collective ou bien, en d'autres termes, à la vie domestique d'un côté et à la vie professionnelle et politique de l'autre (Perrot, cité par Guiné, 2005, p.192). De ce constat naît « le principe de démarcation », signifiant l'apparition d'une « double équation » attribuant la sphère privée aux femmes et la sphère publique aux hommes (Wievorka, cité par Guiné, p.192).

Cependant, Déchaux (2009) décrit une « mutation de la sphère familiale » dès le début des années 70 (p.21). Est abordé comme changement le « libéralisme des mœurs », faisant part entre autres d'une égalité dans le partage des tâches au sein de la sphère

privée (p.25). De plus, parallèlement à ces changements, les femmes ont été de plus en plus nombreuses à suivre des études supérieures et actuellement, pour plus de la moitié des foyers en France, elles ont un emploi (p.23).

Néanmoins, malgré ces changements, le modèle le plus retrouvé est celui où les femmes mêlent vie familiale et vie professionnelle. De plus, plus le nombre d'enfants augmente au sein de la famille, plus les femmes passent du temps au sein de la sphère privée (Déchaux, p.15).

2.2. Travail domestique au sein de la sphère privée

Daune-Richard (dans Blöss, 2001) définit le travail domestique comme étant un « travail qui s'exerce au sein d'un rapport social non marchand, non salarial » (p.131). Ce travail domestique, dénué de toute rémunération financière au sein d'une unité familiale, le rend invisible (Ferrand, 2004, p.20). Il fait alors référence à une relation de services entre les individus. Elle s'organise autour des obligations de chaque membre et se doit de toujours exister, même quand les charges s'accumulent. On parle alors d'un besoin de « disponibilité permanente » (Tahon, 1997, p. 94).

Tahon explique qu'on ne peut appliquer cette notion de disponibilité permanente aux hommes car ils ne sont pas dans une relation de service. Soit leur aide est occasionnelle, soit ils ont une activité bien définie régulière. Tandis que pour les femmes, cette relation de service se transmet au sein des familles entre membres féminins, particulièrement de mère en fille (p.94). Même si les femmes ont recours à des aides ponctuelles (Ferrand, p.16), Haicaut (cité par Tahon, p.92) parle de « charge mentale » pour exprimer la gestion nécessairement menée par les femmes pour assurer ces deux travaux.

2.3. Influence travail professionnel - travail domestique

La répartition inégalitaire du travail domestique peut s'expliquer par la mobilisation familiale menée en général par les femmes pour que le projet professionnel des hommes aboutisse. « Au fur et à mesure que la carrière de son mari prend de l'importance, elle diminue son investissement professionnel et augmente son investissement domestique » (Daune-Richard, dans Blöss, 2001, p.144). Cependant, cette situation crée un écart de ressources sociales entre les hommes et les femmes, menant à un clivage plus important des rôles conjugaux. Ainsi, « le surcroît masculin de ressources permet le désengagement domestique et parental des hommes » (Déchaux, 2009, p.48).

Dans cette perspective, la femme, plus engagée dans le travail domestique, trouve alors dans une activité professionnelle le moyen de s'émanciper de ses obligations familiales (Blöss, dans Blöss, p.52). Mais Daune-Richard (dans Blöss) ajoute à ce constat que « les femmes occupent des emplois dont les caractéristiques rappellent souvent celles des tâches qu'elles effectuent dans le cadre familial, soit par le type d'activité concerné, soit par la nature des postes du travail » (p.13). Ainsi, les femmes ayant une perspective de carrière professionnelle doivent organiser leur travail domestique en parallèle. Ces deux types de travail dans deux lieux différents les mènent à vivre une « double journée » (Ferrand, 2004, p.9). Cette « double-journée » s'organise en un même lieu pour la mère-conjointe observée puisqu'elle exerce son travail professionnel à domicile.

3. Les rôles de parents

3.1. Complémentarité des rôles de père et mère au sein de la parentalité

La parentalité fait référence à la « fonction d'être parent » (Gardou, Jeanne & Marc, 2007, p.20) où « l'un et l'autre parent occupent de plus en plus souvent une position équivalente et développent les mêmes pratiques éducatives ». Leur place n'est alors ici nullement considérée en fonction du genre (Martin dans Knibiehler & Neyrand, 2004, p.40). Y sont incluses des responsabilités juridiques, morales et affectives (Gardou & al., p.20), ainsi qu'un « besoin d'attention constante et un environnement stable » (De Singly, 2002, p.107).

Dans la famille objet de notre étude, père et mère ont tous deux des rôles répondant à la dimension fonctionnelle : le rôle du père est de pourvoir aux ressources du foyer, tandis que celui de la mère est d'assurer le soin, l'affection et l'éducation. Il existe en parallèle une dimension idéologique de ces rôles : celle des « nouveaux pères » qui représente l'égalité père-mère, illustrée notamment par un lien affectif davantage présent avec leurs enfants (Blöss, dans Blöss, 2001, p.57). Quant au rôle des mères, il consisterait à déléguer au père certaines tâches domestiques ainsi que l'inciter à passer davantage de temps avec leurs enfants (Blöss, dans Blöss, p.57). De Singly (2002) met quant à lui le rôle de médiateur du père en avant, « entre le monde extérieur et son enfant », tandis que la mère joue ce rôle auprès de l'enfant, mais avec son « monde intérieur » (p.188). Cette complémentarité s'observe également quant à la place que chacun attribue à son enfant : la mère lui accorde une place de « petit » alors que le père doit lui montrer en quoi cet état est temporaire et l'invite ainsi à « devenir grand » (p.189). Enfin, selon L' Hardy, Guével et Soleilhavoup (1995), père et mère se complètent quant aux tâches quotidiennes : l'homme intervient seulement dans l'urgence contrairement à la femme qui s'occupe du « labeur quotidien », considéré comme tel notamment quand l'enfant est jeune (p.104).

3.2. Distinction de disponibilité entre père et mère

Le père et la mère présentent des disponibilités différentes auprès de leurs enfants selon de Singly (2002). Alors que le père « cherche à avoir des temps séparés », le rôle de mère implique que celle-ci soit constamment disponible pour ses enfants, quel qu'en soit l'impact sur sa vie professionnelle (p.171). De Singly parle d'une « oscillation entre temps d'intervention et temps de simple présence » (p.175).

Cette distinction s'observe par ailleurs lors des temps de loisirs qui à l'inverse, selon Ferrand, sont plus importants pour les pères, même si les mères ont gagné « quelques minutes de plus par jour en dix ans » (Ferrand, 2004, p.23). Tahon (1997) justifie cette prédominance paternelle par une disponibilité spécifique pour les activités valorisantes où le lien affectif à l'enfant est important. Une moindre disponibilité de leur part s'observe alors pour les activités dites « moins gratifiantes » (p.199). Parmi celles-ci, De Singly évoque le suivi scolaire pour lequel les mères sont davantage présentes que les pères, même si ces derniers n'y sont pas indifférents (p.169).

Enfin, Blöss ajoute à la disponibilité permanente des mères un sentiment de culpabilité lorsque l'enfant présente petites maladies et troubles divers, étant donné leur statut de parent-interlocuteur principal (dans Blöss, 2001, p.55).

4. Les styles de couples

Cinq styles conjugaux sont décrits par Kellerhalls, Widmer et Lévy (2004) :

- Le style « parallèle ». Les rôles d'homme et de femme sont très intégrés dans les normes de genre et clôturés. L'homme est tourné vers l'extérieur quand la femme l'est vers l'intérieur. La fusion entre eux est faible. Ils fonctionnent selon une routine et une hiérarchie rassurantes, et ils s'occupent peu du monde extérieur qu'ils craignent.
- Le style « compagnonnage ». Les rôles et le pouvoir sont peu distincts. Les membres de ce couple sont dans la fusion de leurs rôles et l'ouverture sur l'extérieur. Le quotidien est régi principalement par l'improvisation des activités.
- Le style « bastion ». Les rôles de l'homme et de la femme suivent une différenciation sexuée avec des objectifs distincts : l'un est tourné vers l'extérieur, l'autre vers la famille. Ce style est par ailleurs clôturé à un monde extérieur qu'il trouve menaçant, mais la vie de couple est valorisée notamment par un partage des rôles, et une fusion entre les conjoints.
- Le style « association ». On observe peu de fusion ainsi qu'une faible clôture. La répartition du pouvoir et des rôles se fait sur un plan égalitaire et sans différenciation sexuée. Hiérarchie et routines n'ont que peu de place dans ce style de couple qui fonctionne par la négociation.
- Le style « cocon ». La fusion a une grande place, illustrée notamment par des rôles indifférenciés. Ces couples sont par ailleurs clôturés au monde extérieur.

Le couple, objet de notre observation, semblait avoir avant l'AVC, selon leurs propos, un fonctionnement semblable à celui du style "parallèle" présenté ci-dessus.

III. La survenue du handicap

1. Classification internationale du handicap (CIH)

L'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) reprend en 1980 dans la Classification Internationale du Handicap (C.I.H.) la vision du handicap de Wood, défini comme étant « un désavantage dont est victime une personne pour accomplir un rôle social normal du fait de sa déficience ou de son incapacité » (Ecole nationale de la Santé publique [ENSP], 2005). Ainsi, cette conception adoptée en France en 1988 découpe le handicap selon trois niveaux d'expérience du trouble (World Health Organization, 1980) :

- La déficience, correspondant à toute perte ou altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique, à la naissance ou acquise plus tardivement.
- L'incapacité, conséquence de la déficience sur l'activité.

-
- Le désavantage, conséquence de l'incapacité qui limite ou interdit les rôles qu'un individu peut espérer jouer du fait du handicap.

2. L'aphasie, apparition soudaine de la pathologie

Nous allons aborder cette pathologie non pas d'un point de vue clinique mais plutôt d'un point de vue sociologique et particulièrement selon une posture ethnologique. La pathologie n'est donc pas notre centre d'intérêt premier. Notre recherche porte sur l'impact intrafamilial de ce traumatisme soudain.

Afin de mieux comprendre l'impact de cette pathologie, il nous semble pertinent d'en apporter une définition. Ainsi, selon Michallet, Le Dorze et Tétreault (1999), l'aphasie est le résultat :

« d'une lésion acquise de l'hémisphère cérébral gauche et (...) consiste en une incapacité à comprendre et à reformuler le langage. Elle représente un trouble multimodal qui inclut des perturbations de la compréhension auditive, de la lecture, du langage expressif oral et de l'écriture » (p.261).

Kagan affine cette définition en précisant que cette pathologie « masque la compétence normalement mise à jour à travers la conversation ». La dimension environnementale est ainsi mise en évidence par la difficulté qu'a l'interlocuteur à communiquer avec la personne aphasique (citée par Michallet et al., p.261).

3. La notion de stigmat selon Goffman

3.1. Les différents types d'identité d'une personne stigmatisée

Chaque individu a une identité personnelle, rendant quelqu'un unique dans un groupe social. Même si certaines caractéristiques se retrouvent chez différentes personnes, un ensemble n'est attribuable qu'à une seule personne. Ainsi, chacun peut contrôler ce qu'il veut montrer de son identité personnelle, en distinguant les individus auxquels ils doivent beaucoup d'informations, des autres (Goffman, 1975). Il faut alors différencier cette première identité avec l'identité pour soi, issue du sentiment subjectif de sa propre situation, basée sur le personnage acquis par chacun suite à ses différentes expériences sociales (Goffman, p.127).

Etre en interaction avec une personne inconnue dont on ne connaît pas l'identité personnelle suscite une attente normative où il est anticipé l'identité sociale de cette personne, qualifiée de virtuelle. Si elle est trop éloignée de l'identité sociale réelle de l'individu, le stigmat est constitué. Goffman le définit alors comme étant « une situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société » (p.7). La personne stigmatisée est différenciée de la personne normale puisqu'elle ne répond pas aux attentes formées à son propos au cours de l'interaction. Ainsi, le stigmat n'est pas un attribut objectif distinct mais il se base sur un stéréotype donné par les normaux lors d'une interaction (Goffman, cité par Winance, 2004, p.207). L'individu ainsi discrédité se voit coupé de la société et de lui-même (Goffman, p.12).

3.2. Visibilité et lieux du stigmaté

Goffman (1975) distingue la conséquence du stigmaté selon sa visibilité (p.7). De ce fait, un stigmaté visible fait que l'individu est discrédité. En réaction à cette situation, la personne a fréquemment tendance à ne pas reconnaître ouvertement ce qui la discrédite. Cette indifférence s'accompagne souvent d'une tension puisqu'elle demande un effort d'attention. D'un autre côté, un stigmaté invisible rend l'individu discréditable. A lui de décider s'il divulgue ou non ce qui le disqualifie. Ainsi, Goffman signale que « son possesseur doit apprendre avant tout qu'il ne peut compter que sur sa discrétion » (p. 99). Mais, il faut distinguer stigmaté et importunité car, ce qui compte suite à la révélation du stigmaté, c'est la gêne qu'il provoque sur l'interaction (p.65).

Goffman (1975) distingue trois types de lieux dans lesquels les conséquences de la visibilité du stigmaté diffèrent (p.102) :

- Lieu interdit : les personnes de sa sorte qui s'y font découvrir sont expulsées.
- Lieu policé : l'individu différent et reconnu en tant que tel se voit traité soigneusement et parfois péniblement.
- Lieu retiré : endroit où il n'a pas besoin de dissimuler son stigmaté.

On peut retrouver dans les lieux policé et retiré des initiés que Goffman définit comme étant « les normaux qui, par leur situation particulière, pénètrent et comprennent intimement la vie secrète des stigmatisés, vu comme quelqu'un d'ordinaire ». Au vu de cette relation particulière, la société peut se représenter l'initié et la personne stigmatisée comme un tout qui ne fait qu'un (p.41).

4. Les conséquences du changement d'identité sur les membres de la famille

Nous nous sommes intéressées aux réactions de chacun des membres suite à l'apparition du stigmaté, d'autant plus qu'il s'agit d'une famille où l'on comprendra au fur et à mesure de notre observation que la communication à ce sujet est faible.

4.1. Réactions de la personne stigmatisée suite à la prise de conscience du stigmaté

Goffman (1975) évoque la souffrance que vit l'individu porteur de stigmaté corrélée à la nette conscience qu'il a de son état actuel, la personne nouvelle qu'il est devenu (p.55). Cela provoque chez les personnes handicapées, et notamment chez celles vivant au domicile avec un handicap touchant au domaine de la communication, une « sensation d'extériorité, de distance avec les autres », propre à l'isolement (Banens et al., 2007, p.12). Cette prise de conscience se développe durant ce que Goffman (1975) appelle l'« itinéraire moral ». Il en décrit les différentes étapes qui succèdent à la période d'hospitalisation de l'individu nouvellement handicapé. Un premier sentiment d'isolement et d'impuissance laisse place à une réflexion sur soi et particulièrement sur

son « problème ». Vient ensuite une période d'apprentissage quant à la nouvelle personne qu'il est devenu, étape incluant également l'analyse de la situation, tout ceci conduisant à concevoir un nouveau projet de vie (p.55).

Consciente de son stigmat, la personne concernée peut réagir de trois façons possibles selon Goffman (1975, p.21) :

- tentative de correction du stigmat : si ce processus est poussé à l'extrême, la personne va subir une "victimisation".
- tentative de maîtrise d'un domaine normalement fermé à son type de déficience : l'apprentissage peut alors être vécu comme un supplice.
- coupure avec la réalité : une forme de mépris s'installe.

La personne stigmatisée peut également tirer ce que Goffman nomme des « petits profits » de son stigmat. Ainsi, elle peut utiliser son stigmat pour expliquer un échec non en lien avec sa déficience ou alors, sa situation peut l'amener à réfléchir sur l'homme et la vie en général, ce qui peut aboutir à une richesse que les normaux ne possèdent pas (p.22).

4.2. Le conjoint : renouvellement de la confiance

La survenue du handicap perturbe la connaissance que l'individu a de son conjoint, car elle a provoqué un changement de son identité. Il est alors impossible de faire comme si le handicap n'existait pas ou de se résigner à accepter la situation nouvelle dès son annonce. Le conjoint doit avant toute chose renouveler sa confiance envers la personne touchée (De Singly, 2002, p.54).

Dans cette situation nouvelle, le conjoint de la personne en situation de handicap est en état de supériorité puisqu'elle vit dorénavant avec une personne qui n'a plus la capacité d'imposer ses changements. Ainsi, le conjoint choisit d'accepter le nouveau statut provoqué par le handicap ou bien en profite pour régler ses comptes du passé ou partir (De Singly, p.54).

4.3. Impact du changement sur les enfants, malgré les protections mises en place

La survenue du handicap provoque une instabilité dans la sphère familiale. Un cercle protecteur s'instaure alors autour des enfants, placés au centre de la constellation familiale (Tahon, 2002, p.126), afin que les difficultés n'atteignent pas leur fragilité. Leur propre construction leur importe beaucoup, ce qui selon De Singly (2002, p.16) les empêche d'apporter un soutien aux autres membres du cercle familial. L'enfant est ainsi auto-centré. Cela dit, Bas (2006, p.99) ajoute que le vécu du trouble de son parent n'est pas ou est difficilement exprimé ; ces enfants en besoin ne seraient pas suffisamment guidés vers les personnes ou instances formées à ce sujet.

Malgré les protections mises en place, la survenue brutale de l'aphasie a des conséquences sur la trajectoire de vie des enfants et adolescents. Le mémoire de fin d'études de Lacroix et Vallois (2009) a souligné l'impact de l'âge et non de l'appartenance sexuée suite aux données qu'elles ont recueillies. Ainsi, leurs résultats révèlent une indifférence des enfants face à l'aphasie d'un de leur parent à son retour à domicile, conséquence de la non-conscience du caractère hors-norme de la situation. Ils agissent avec lui comme avant et n'évitent pas les rencontres avec des pairs. De plus, aucun retentissement sur la scolarité n'est déclaré (p.45). C'est à l'adolescence que l'enfant va prendre conscience de l'ampleur des conséquences dues à l'aphasie dans son quotidien et sur les membres de sa famille. Dès lors, divers ressentis vont apparaître, allant de la tristesse à la colère envers le parent aphasique. Cette situation provoque une gêne, limitant la présentation de ce parent avec des pairs. Ces divers sentiments entraînent l'adolescent à prendre une sorte de fuite. Il évite le domicile familial, et n'aborde pas les diverses épreuves douloureuses vécues depuis la survenue de l'accident. Par conséquent, les interactions entre la personne aphasique et l'adolescent sont perturbées, quel que soit leur rapport avant l'aphasie (p.46).

IV. La famille comme lieu de réorganisation

1. Le contexte économique et social

1.1. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

Une révision de la C.I.H. est engagée en 1995, en raison de la mise en avant de l'aspect fonctionnel sur l'aspect social. Ainsi, elle est qualifiée d'approche biomédicale car « les distinctions entre déficience, incapacité et désavantage revêtent un caractère trop médical et spécifiquement centré sur l'individu » (ENSP, 2005).

Dans cette perspective, l'O.M.S. adopte en 2001 la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (C.I.F.), prenant en compte les facteurs environnementaux (International Classification of Functioning, Disabilities and Health, 2001). « Le handicap est défini comme une rencontre d'une déficience avec une situation de la vie quotidienne ». Ainsi, le handicap est le produit de l'interaction entre les états de santé et les facteurs contextuels. On se situe alors dans une approche psychosociale (ENSP).

1.2. Le principe de responsabilisation des familles encourageant la prise en soin à domicile des personnes en situation de handicap

En Europe, la volonté des sociétés économiques est de diminuer le nombre de personnes en institutions de santé (Rauch, 2009, p.389). Sa mise en œuvre s'illustre par la diminution des finances publiques, rendue possible grâce au principe de responsabilisation des familles à l'égard de la santé. Dans ce contexte, il est recherché la

dispensation des soins au domicile par les membres de la famille, ayant alors un véritable rôle économique et social (Bucki, Spitz & Baumann, 2012, p.144).

Cependant, ces membres de la famille n'ont aucune existence juridique propre en France (Laporthé, 2005, p.203), alors que de multiples questions de société émergent sur la complémentarité de leur prise en charge avec le domaine médical (Rauch, p.289). Un combat est alors mené pour qu'ils arrivent à obtenir un véritable statut, à travers notamment l'existence de l'Association française des aidants, créée en 2003 (Laporthé). Ainsi, dans le cadre de la loi du 11 février 2005, le code de l'action sociale des familles (2005) considère seulement l'aidant familial d'une personne handicapée.

2. La réorganisation au sein du foyer domestique

2.1. La prise en compte de l'environnement au sein de la réorganisation

Eideliman et Gojard (2008) se basent sur la vision de la C.I.F. pour expliquer que la relation entre incapacités et désavantages ne peut être pleinement comprise que si elle est reliée avec l'environnement de l'individu concerné. « C'est l'environnement tout entier qui peut être mobilisé pour éclairer les situations observées » (p.97). Ainsi, la réorganisation se base le plus souvent sur les conditions matérielles d'habitat et parfois l'accès à certaines activités. Ce nouvel aménagement de l'espace social de la personne porteuse de handicap, prenant en compte les caractéristiques de son environnement, a pour but de baisser la dépendance de la personne liée à son handicap (Stiker, 2004, p.21).

2.2. La « normalité » de l'aide domestique assurée par les membres de la famille

La prise en charge des personnes handicapées au domicile demande une grande mobilisation de la part des familles, qui n'ont pas toujours les moyens sociaux et matériels réunis pour y répondre. Dans cette perspective, il est nécessaire d'avoir recours à « une réorganisation des contributions domestiques des uns et des autres » (Weber, Gojard & Gramain, cités par Eideliman & Gojard, 2008, p.91). Bas (2006) utilise le terme de « solidarités familiales » pour définir l'aide apportée par chaque membre de la famille. Cette aide domestique est à prendre dans un large registre, regroupant autant l'entretien domestique ou financier du foyer que l'éducation ou le soutien psychologique (p.155).

Même si la survenue du handicap demande nécessairement une réorganisation du travail domestique, la notion d'aide attribuée à ce travail n'apparaît que si la réorganisation est suffisamment forte. Ainsi, la participation au travail domestique du conjoint de la personne porteuse de handicap est vue comme normale (Eideliman & Gojard, 2008, p.100). Dans cette logique, le recours à la notion d'aide pour le travail domestique variera d'un foyer à l'autre en fonction des relations entre ses membres et de diverses caractéristiques sociales, telles que le genre. Dans tous les cas, cette participation domestique est souvent banalisée et non qualifiée d'aide (Eideliman & Gojard, p.100).

3. Les conséquences du besoin d'aide lors du retour à domicile apportée par les aidants familiaux

3.1. Les différents types d'aide apportés par les aidants familiaux

L'aidant familial est « la personne qui vient en aide à titre non-professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » (Collectif interassociatif, cité par Laporte, 2005, p.203). En réponse à cette définition, nous envisageons la mère-conjointe comme aidant principal de son conjoint. Cette aide est apportée de manière ponctuelle ou permanente et sous divers aspects : « nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance/veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques... » (Collectif interassociatif, cité par Laporte, p.203).

D'après Segalen, l'axe vertical grands-parents, parents et enfants serait l'axe principal de l'entraide intrafamiliale (cité par Banens, Marcellini & Cazeneuve 2012, p.39). Dans cette perspective, les aidants d'une personne adulte en situation de handicap sont incarnés par son/sa conjoint(e), ses enfants et sa mère. Ainsi, dans le cas où il coexiste plusieurs aidants familiaux, les aides sont cumulatives entre le/la conjoint(e) et les enfants qui complètent ce qui est déjà apporté. Cependant, on ne retrouve pas cette complémentarité entre l'aide apportée par le/la conjoint(e) et la mère de la personne porteuse de handicap (Banens et al, 2012, p.55).

Ainsi, Bozzini Tessier (cité par Cresson, 2006, p.11) distingue quatre dimensions de l'aide :

- La « dimension affective » : il s'agit d'aider par amour, en prêtant à la personne une écoute, une attention, un réconfort, etc.
- La « dimension cognitive » : il s'agit d'aider l'accompagné en lui permettant de mobiliser ses fonctions cognitives, ses capacités intellectuelles, de raisonnement, etc.
- La « dimension matérielle » : il s'agit de modifier l'environnement de la personne afin qu'elle puisse agir de façon plus aisée, par l'apport de supports matériels facilitateurs entre autres.
- La « dimension normative » : il s'agit de maintenir l'estime de la personne en usant de renforcement positif quant à son rôle, ses actions, ou en lui proposant des modèles à mêmes de guider ses comportements.

3.1.1. Evolution de la présence des femmes dans l'aide familiale

Bas (2006) explique que les femmes sont les principaux aidants, que l'aide soit considérée en terme de temps ou de quantité (p.156). Il met par ailleurs en avant l'isolement dont souffrent les conjoints de personnes en demande de soins qui n'ont que peu recours aux services sociaux compétents, souffrance plus signalée par les aidantes féminines (p.99). Cependant, les résultats de l'enquête du handicap et de la santé « aidants informels » (HSA) en 2008 mettent en lumière une nouvelle dynamique du

genre dans la relation aidant-aidé entre conjoints : 62,8% des personnes aidées de la population française sont des femmes contre 37,2% d'hommes (Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques). Banens et al. (2012) expliquent ces résultats du fait que les femmes avec incapacités sévères entre 18 et 59 ans vivent plus en couple que les hommes : 37% contre 27%. Ainsi, ces auteurs rappellent qu'il s'agit ici d'une exception dans la dynamique du genre puisque « les mères, les filles et les sœurs aidantes sont toujours plus nombreuses que les pères, fils et frères aidants » (p.7).

Attias-Donfut (2001) ajoute que lorsque les grands-parents s'impliquent dans l'aide familiale, et principalement dans l'éducation, les grands-mères sont à nouveau plus investies que leur conjoint masculin (dans Blöss, p.214), confirmant les propos de Banens et al. Cependant, ces derniers expliquent que cette aide intergénérationnelle incarnée par la mère de la personne porteuse de handicap est très rarement déclarée lorsque l'aidé a déjà comme aidant principal son/sa conjoint(e) puisque ce sont deux aidants non compatibles (Banens et al., 2012, p.84).

3.1.2. Une non-reconnaissance de l'aide apportée par l'aidant(e) conjoint(e)

Il nous semble intéressant de comprendre la reconnaissance accordée à l'aidant-conjoint de cette famille pour son travail d'aide qui s'ajoute au travail domestique et professionnel dans un même lieu. Eideliman et Gojard (2008) mettent en avant le fait que l'aidant-conjoint n'est pas toujours reconnu comme tel en raison de sa position de conjoint, qui implique automatiquement son investissement dans les tâches quotidiennes du foyer. Ainsi, malgré l'augmentation des tâches due aux incapacités nouvelles de son conjoint, cette aide reste perçue comme relevant de son devoir (p.100). Carpentier (2006) évoque également à ce sujet le manque de prise en compte des difficultés et responsabilités quotidiennes des aidants-conjoints. Elle décrit par ailleurs la surcharge qu'ils subissent dans un contexte où l'aide aux aidants est encore peu développée (citée par Cresson, p.9).

Banens et al. ajoutent qu'il est nécessaire d'éviter qu'un processus de dépendance croissante se mette progressivement en place entre les deux conjoints. Celui-ci affecterait profondément leur équilibre relationnel (2007, p.22).

3.1.3. Des variables influençant la relation conjoints aidé – aidant

D'après Banens et al. (2012, p.91), quatre facteurs influent de façon significative sur la relation conjugale aidant-aidé :

- Le sexe de l'aidant, puisque les hommes-aidants vivraient mieux la relation conjugale que les femmes-aidantes.
- La présence d'incapacités sévères qui rendent la relation conjugale deux fois plus difficile.
- L'état moral de l'aidant, qui a une influence forte sur la relation : soit il multiplie son caractère « difficile » par quatre quand il est dit « moyen », soit par six quand il est « mauvais ».

La présence d'une déficience psychologique et/ou la présence d'une déficience de la parole chez l'aidé sont enfin deux facteurs significatifs. Ces facteurs seront à observer au cours de notre enquête.

3.2. La notion de temps

En raison d'une charge supplémentaire de travail, notamment pour l'aidant-conjoint, nous nous attendons à des changements de représentation temporelle dans le quotidien de cette famille. En effet, vu comme un travail de « coordination des temporalités » entre autres, le soin, par son organisation nécessaire, fait constamment référence au temps (Damamme & Paperman, 2009, p.100). Damamme et Paperman font part de la difficulté à en saisir les formes ; ils le décrivent comme « élastique », « fractionné », mais également « contingent », soit en rapport avec la notion de temps vue par les bénéficiaires de soin (p.101). Par ailleurs, ce concept a un devoir d'ajustement constant face aux « temps sociaux » (p.101). Ainsi, le travail de soin implique une notion temporelle en constante adaptation à ces paramètres précédemment cités.

Selon eux, nombreux sont les exemples d'aidants manquant cruellement de temps, et dont la solution reste de diminuer son temps de travail professionnel. En effet, ils expliquent que l'aidant subit de fortes pressions temporelles puisque le temps qu'il donne à la personne en demande d'aide est pris sur le temps de soin normalement destiné aux personnes de son entourage familial qui ne sont pas dans le besoin (p.101). Par ailleurs, ces auteurs abordent le temps selon un autre point de vue : la « continuité du processus » de soin. Nombreux sont les accompagnants qui soulignent cette difficulté à « tenir » sur le long terme (p.102).

4. Vécu de l'aidant principal

4.1. Un travail supplémentaire imposé

L'aidant principal accepte ce rôle plus par obligation que par choix. Ce nouveau statut lui impose une nécessaire disponibilité ainsi qu'un apport d'aide quotidien continu, sous peine de ne pas porter l'aide nécessaire au proche en besoin. En conséquence, ces responsabilités nouvelles occupent particulièrement leur temps, notamment lorsque l'aidant est une femme (Bucki & al., 2012, p.144).

Ainsi, ce travail « informel » nuit au champ d'indépendance et aux activités que ces accompagnants doivent alors réduire, d'autant que les femmes aidantes évoquent une faible contribution d'aide de la part de l'entourage familial (Bucki & al., p.150).

4.2. Conséquence du genre de l'aidant principal sur la relation avec l'aidé

Dans leur enquête sur le handicap, la santé et les aidants informels, Banens et al. (2012) signalent que les conjointes aidantes sont plus nombreuses à déclarer leur relation comme difficile avec l'aidé que les conjoints aidants : 10% contre 3% (p.71). Ils expliquent cette différence du fait que la reconnaissance procurée par cette place d'aidant procure de la

satisfaction chez l'homme. De plus, l'homme étant généralement plus investi au sein de la sphère publique, cette nouvelle place lui permet d'investir un territoire auparavant occupé par sa conjointe dans lequel il étend son champ de compétence et ses activités (p.73).

Banens et al. appliquent également leurs conclusions à la personne aidée homme qui par sa présence augmentée au sein du foyer, tire souvent un surplus de pouvoir par sa seule présence. Ainsi, « le handicap semble réactiver et exacerber les positions de genre » (p.74).

4.3. Conséquences médicales et sociales

Les conséquences de ce travail non reconnu sont multiples. La santé des personnes aidantes est nettement plus dégradée que celle de la population générale (Laporthé, 2005, p.204), avec un stress accru, de l'anxiété, une souffrance psychologique, de l'épuisement voire des dépressions. Celle des femmes accompagnantes l'est davantage, se manifestant notamment par une affection physique plus importante que chez les hommes (Bucki & al, 2012, p.144). De plus, la satisfaction de ces personnes au regard de la vie, des activités, du réseau social et de la vie sexuelle et sentimentale est nettement diminuée en regard de la population générale (Bucki & al., p.144).

Ceci peut s'expliquer en raison de la surcharge en responsabilités et du manque de temps, et notamment au fait que les accompagnants font passer les besoins de l'aidé au premier plan, laissant les leurs de côté (Laporthé, p.205). Laporthé parle d'ailleurs d'une non-autorisation personnelle à faire part de leur détresse, ce qui risque de les conduire à un isolement social au long terme (p.207). De plus, les femmes aidantes, plus que les hommes, évoquent également la difficulté à gérer conjointement leur rôle d'aidant et celui professionnel (Bucki & al., p.145).

5. Objectifs de la réorganisation

Selon Eideliman et Gojard (2008), l'autonomie est l'un des objectifs principaux d'une réorganisation. Cela dit, ils mettent en évidence un paradoxe : une personne handicapée qui a toujours bénéficié de la présence d'aidants pour effectuer tout acte quotidien ne sera jamais en mesure d'être véritablement autonome puisqu'elle n'aura pas expérimenté ces actions seule. A l'inverse, une personne vivant avec le même handicap mais moins secondée, aura acquis une plus grande autonomie grâce à la mise en place de routines (p.96). Ils atténuent cependant cette opposition en reconnaissant le bénéfice apporté par des aides en faveur d'une meilleure autonomie (p.96).

Afin d'atteindre cette autonomie, ces deux auteurs ajoutent qu'il est nécessaire de quitter la « conception normative » pour une conception « descriptive » : la première donne à la personne l'objectif de vivre comme tout le monde tandis que la seconde cherche à analyser les difficultés liées au handicap pour ensuite aménager son environnement en fonction (Eideliman & Gojard, p.96).

Chapitre II

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

I. Problématique

Comment l'intégration soudaine dans la sphère privée d'un père-conjoint aphasique suite à l'apparition brutale du handicap, entraîne-t-elle des changements au niveau interactionnel au sein du système familial ?

II. Choix d'une méthode évitant les préjugés

L'ethnographie est « par définition fondée sur le terrain » (Copans, 2011, p.9). Nous avons choisi cette méthodologie afin d'observer un système familial. Ainsi la monographie, « ethnologie d'une population donnée » (Copans, 2011, p.23) était la méthode la plus appropriée du fait de la petite échelle que représente ce terrain (Beaud & Weber, 2010, p.69).

Par souci méthodologique, nous avons choisi de ne pas formuler d'hypothèses. Bien qu'une documentation préalable et précise sur les divers « formes, moments et genres » (Copans, p.9) de l'enquête doit être envisagée, trop de documentation et d'a priori personnels peuvent entraver le recueil de données.

En effet, la méthode ethnographique demande à l'ethnographe de n'émettre « aucun jugement » (Beaud et Weber, 2010, p.6) sur la population observée. Cette posture lui permet alors d'établir « une réflexion distanciée et objectivée » (Copans, 2011, p.9-10). Cependant, l'ethnologue, en constante recherche d'objectivité, sait d'avance qu'il ne l'atteindra jamais, en raison de sa propre subjectivité.

En respectant ces principes, l'ethnologue atteindra un des objectifs de la méthode : comprendre l'Autre en lui donnant la parole (Beaud et Weber, p.6). Cela demande à l'enquêteur de « renverser les points de vue », soit voir avec un œil différent des situations quotidiennement côtoyées (Beaud et Weber, p.6).

Ainsi, afin de répondre au mieux aux objectifs méthodologiques, Mauss conseille de dire « ce qu'on sait, tout ce qu'on sait, rien que ce qu'on sait » (1926, p.7). D'où notre souhait de n'émettre aucune hypothèse, que Mauss considère comme « dangereuses » (p.7) ; celles-ci pourraient biaiser et limiter nos observations et leur analyse à cause d'attentes plaquées.

C'est pourquoi nous nous sommes rendues dans cette famille avec en tête l'objectif principal de cette enquête de terrain qu'est l'observation des changements interactionnels. Si l'absence d'hypothèse n'élimine pas totalement la présence d'a priori, nous nous en sommes progressivement distancées en nous efforçant de respecter ces exigences méthodologiques.

Chapitre III

PARTIE EXPERIMENTALE

I. Observation ethnographique : notre présence sur le terrain

1. Présentation des fondements de la monographie

L'anthropologie est une discipline définie comme « l'étude de l'homme » (Augé & Colleyn, 2009, p.5). Elle s'est tout d'abord développée parallèlement à la sociologie, puis ces deux champs ont, pour la première fois en 1897, montré leur complémentarité dans un article publié par Durkheim (Affergan & Dianteill, 2012, p.12). Cette discipline se sépare en cinq domaines « entretenant des relations étroites » : l'anthropologie biologique, l'anthropologie préhistorique, l'anthropologie linguistique, l'anthropologie psychologique, et l'anthropologie sociale et culturelle ou « ethnologie ». Cette dernière retiendra plus précisément notre attention (Laplantine, 2001, p.13-15).

Laplantine fait part d'une difficulté terminologique révélant la jeunesse de la discipline anthropologique. D'un côté, le courant anglo-saxon, insistant sur l'unité du genre humain, distingue « anthropologie sociale », analyse des institutions, et « anthropologie culturelle », étude des comportements. De l'autre, le courant français insiste sur « la pluralité irréductible des ethnies, c'est-à-dire la culture ». D'où l'emploi du terme « ethnologie » (Laplantine, p.21), utilisé dans le sens de l'anthropologie sociale et culturelle en France. C'est pourquoi dans ce mémoire, nous emploierons le terme d'ethnologie. Par ailleurs, Beaud et Weber (2010) distinguent ethnologie et ethnographie : l'ethnographie désigne « le niveau le plus local de la connaissance : enquête de terrain, résultats obtenus à l'échelle (...) d'un milieu d'interconnaissance », tandis que l'ethnologie désigne « une première synthèse (...) des résultats ethnographiques » (p.6).

Enfin, notre objectif étant d'observer une unité familiale, soit une population restreinte, nous avons opté pour le terme de « monographie », qui selon Beaud et Weber « reste une des meilleures façons de faire du terrain parce que c'est la plus petite échelle à laquelle les informations pertinentes sont recueillies » (p.69).

2. Devenir ethnologue

L'ethnologue est défini par Copans (2011) comme un « produit du terrain » (p.12) dont la fonction première est d'être « scribe » (p.58). En effet, il retranscrit ce qu'il observe par quelques moyens que ce soit (carnet de bord, dictaphone, mémorisation, etc.). Son auto-analyse lui est par ailleurs indispensable (Copans, p.12) afin qu'il respecte entre autres une « double obligation » (Beaud & Weber, 2010 p.81), consistant à « respecter des convenances extérieurement » tout en restant libre de l'intérieur pour pouvoir les observer. Ce regard distancié et intime à la fois a fait partie intégrale de notre quotidien.

Certaines qualités lui sont fondamentales telles qu'une curiosité démesurée (Beaud & Weber, p.81), un « scepticisme de principe » envers les généralités sociales établies, et une « force critique » (p.8), tous trois l'amenant à une observation toujours plus fine.

De plus, le « mécanisme de réciprocité », confiance mutuelle établie entre enquêteur et enquêtés nous était primordial (Beaud & Weber, p.82). Celui-ci, socle du bon

déroulement de l'enquête, demande à l'enquêteur de se distancier progressivement de ses croyances sociales en changeant de rôle sans se créer un personnage trop éloigné du sien. Ce recul lui demande d'adapter ses attitudes aux diverses situations rencontrées (p.94).

3. Cadre de la méthode

3.1. Durée de l'enquête

Ce critère est le fondement de l'enquête (Beaud & Weber, 2010 p.69) : une bonne enquête repose sur une observation longue et « de type résidentiel », estimée entre six mois et un an, voire davantage (Copans, 2011 p.8). Sa légitimité repose sur l'exhaustivité des informations recueillies (Mauss (1969[1913] dans Copans, p.24). Un manque de temps, voire une précipitation, seraient de réels obstacles à son bon déroulement. Cela dit, compte-tenu du contexte, nous avons choisi, en accord avec la famille, d'observer pendant six jours non-consécutifs répartis sur le mois d'octobre. Nous avons alterné chacune trois jours différents d'une semaine. Seul le mercredi n'a pu être investi. Par ailleurs, une journée complète débutait à 8h30 et se terminait vers 19h. Les conditions étant celles-ci établies dans le contrat de départ, aucune précipitation n'a ainsi été vécue.

3.2. Difficultés de la méthode

3.2.1. Le positionnement complexe de l'ethnologue

Discrétion, capacités à faire oublier son statut, les motifs de sa présence, voire lui-même, tout en créant des habitudes de fréquentation pour se créer un réseau relationnel, donnent à l'ethnologue une position ambivalente difficile à gérer (Copans, 2011, p.47). Aussi, il met en évidence la relation paradoxale entre objet et moyen, qui demande à l'enquêteur de rester alerte : le « moyen révèle l'objet » mais il peut tout autant le faire disparaître lorsque l'enquête tombe dans la routine et l'ennui (p.48).

3.2.2. En cas de résistances, blocages

L'ennui est l'une des résistances que l'ethnologue peut rencontrer au cours de l'enquête (Beaud & Weber, 2010, p.98). Il cherchera à utiliser ce temps « libre » pour approfondir sa théorie, ses recherches d'informations, retranscrire ou autres. Malgré notre durée d'observation, nous avons vécu l'ennui ponctuellement, comme en début d'après-midi. Un autre obstacle est d'être bloqué dans les relations avec les enquêtés, auquel cas trouver une « seconde entrée » ou bien aborder directement le sujet devient indispensable.

Par ailleurs, d'un point de vue général, il nous était nécessaire d'adopter systématiquement une attitude « d'enquête réflexive » (Beaud & Weber, p.12), celle-ci consistant à critiquer régulièrement nos propres données recueillies, à objectiver à l'écrit nos a priori, attentes, opinions et autres idées émanant de nos propres croyances (p.78), afin de nous rendre étrangères à nous-mêmes (p.80). En effet, tout enquêteur est confronté à des obstacles majoritairement sociaux et mentaux au cours de l'enquête. Ce travail auto-

analytique concerne les résultats, mais également la manière par laquelle ceux-ci ont été recueillis (p.14).

3.3. Complémentarité observation – entretiens

Observation et entretiens n'exigent pas les mêmes comportements d'autrui. Observer nécessite un accord de la part des enquêtés ainsi que la création d'une « alliance active » avec certains d'entre eux. L'entretien équivaut davantage à un « témoignage public ». Ce dernier peut d'ailleurs se transformer en une « véritable collaboration intellectuelle » (Beaud & Weber, 2010, p.123). Cela dit, cette distinction n'empêche pas leur complémentarité, bien au contraire. Tout entretien permettant d'accéder aux points de vue des enquêtés, il serait pauvre de ne pas les inclure à une observation de terrain. A l'inverse, des entretiens seuls effacent le contexte des discours, ce qui ne répond pas non plus à la méthodologie ethnographique (Beaud & Weber, p.123).

Au vu de la durée de notre observation et de la complémentarité de ces deux techniques, nous avons utilisé observation et entretiens lors de notre enquête afin d'obtenir le plus de matériaux possibles en une durée de présence limitée.

4. Le terrain, base de notre travail

4.1. Le terrain, qu'est-ce que c'est ?

Le terrain est défini comme une « réalité floue à propos de laquelle l'information est de nature variée » (Copans, 2011, p.11). Cette multitude d'informations recueillies comprend « l'expérience morale » de l'ethnologue, les données obtenues répondant à l'objet de recherche, et le positionnement quotidien où science et social se croisent. Il offre d'autre part une position sociale asymétrique au chercheur, seul face à un groupe de personnes.

De plus, il est demandé à l'enquêteur de « faire du terrain », soit avoir l'envie sincère de découvrir le milieu dans lequel il est plongé, en comprendre son fonctionnement social, les faits et les personnes qui s'y trouvent (Beaud & Weber, 2010, p.13). Le choix du terrain prime sur celui de l'objet puisque seul ce dernier évoluera ensuite (Beaud & Weber, p.37). Cela dit, ces deux entités sont « indissociables », l'objet donnant au terrain choisi un sens, et réciproquement, le terrain induisant de nouveaux questionnements voués à moduler l'objet (p.38).

4.2. Difficultés liées au terrain

Comme l'enquête se déroule dans notre pays, il est possible de ressentir notre terrain comme allant de soi. Cette habitude peut alors compromettre notre esprit critique et flouter notre regard (Beaud & Weber, p.8).

Par ailleurs, face à l'apparition d'obstacles propres au milieu d'accueil, deux obligations nécessitent notre adaptation au terrain (Copans) :

-
- « Respecter hiérarchie et valeurs locales, étiquette sociale et sexuelle » (p.25).
 - Tenir compte des contraintes, soit de situations faisant pleinement parties d'une enquête, et nécessaires à la construction de l'objet (Leservoisier, 2005, dans Copans).

5. La prise de notes

5.1. Les différents types de notes

Il s'agit d'un « ensemble large de documentation écrite ou orale, recueillie par le chercheur » (Peneff, 2009, p.159). Elles sont la matière de la recherche (p.160). Par ailleurs, on distingue les types de notes par leur temporalité, qu'elles soient instantanées, décalées de quelques heures ou de quelques jours (Peneff, p.155). La capacité de remémoration aide à retrouver des détails omis dans l'instant de prise de notes (p.156), ce à quoi nous nous raccrochions le soir-même de l'observation, lors de la restitution ordonnée des faits de la journée. Les notes « orales », soit les enregistrements spontanés, ont également été l'objet de retranscription et de tri.

Trois types de notes sont décrits par Peneff (p.157) : « Les bouts de papiers », les « feuillets de tri », et « la fiche définitive ». Tenir à jour ses notes est une exigence à laquelle nous devons nous astreindre : le « qui-vive intérieur » est alors constamment maintenu (Beaud & Weber, 2010, p.50).

5.2. Le journal de bord : un outil indispensable

Cet outil, également appelé « carnet de bord », est le plus important pour l'ethnographe (Beaud & Weber, 2010, p.78). En effet, nous y avons inscrit tout d'abord les divers faits observés au cours de l'enquête, qu'il s'agisse de ceux effectués par autrui comme par nous-mêmes (Copans, 2011 p.25). Aussi, l'avancée de la recherche fait l'objet de notes prises sous forme de compte-rendu. A cela s'ajoutent toutes sortes de descriptions des endroits, individus, manifestations et autres. Dater et situer chaque prise de notes est essentiel. Beaud et Weber parlent d'ailleurs de « déroulement chrono-objectif », la recherche d'objectivité étant également primordiale (p.80).

Enfin, d'un point de vue pratique, il nous était conseillé de ne prendre nos notes que sur une des deux pages du carnet, par exemple toutes celles de droite, pour laisser l'autre page à la réflexion de l'auteur, à l'analyse ponctuelle nécessaire à l'avancée de l'enquête (Beaud & Weber, p.79). Nous avons ainsi suivi ce conseil méthodologique.

6. Déroulement de l'enquête

6.1. Recueil préalable d'informations

Toute enquête de terrain nécessite une documentation concernant l'objet et le terrain envisagés, cela afin de « s'armer intellectuellement et pratiquement » (Beaud & Weber,

2010, p.47). Cette construction bibliographique nous était indispensable puisqu'elle nous permettait d'échanger avec les enquêtés à propos de sujets les intéressant, et ainsi créer un lien, tout en recherchant leurs points de vue (p.67). Aussi, acquérir cette théorie nous évitait de retirer d'une part des observations pauvres car nous serions restées dans nos propres préjugés ; d'autre part, l'ignorance quant au terrain nous ferait commettre de grosses erreurs (p.74).

Cependant, trop lire peut nuire à la recherche : cela peut en effet cacher le désir d'être imparable sur la connaissance de l'objet et du terrain. Or, l'enquêteur prend ainsi le risque de calquer ses observations sur la littérature lue et/ou de les interpréter trop hâtivement. Aussi, il peut ne pas observer que ce qui colle à sa théorie, omettant d'user de son œil critique, et oubliant que le terrain remet toujours en cause la théorie (Beaud & Weber, p.54). Ainsi, Becker (2002) nous rappelle qu'il n'y a aucune théorie qui puisse expliquer avec justesse et justice tout ce qui nous entoure au quotidien (p.37).

6.2. La technique d'observation

6.2.1. Observer : « percevoir, mémoriser et noter »

L'observation est définie comme l'association de trois activités que sont la perception, la mémorisation et la notation (Beaud & Weber, 2010, p.125). Par l'observation, l'ethnologue est capable de découvrir, vérifier (p.128), savoir où il se situe, identifier ses interlocuteurs, et « se repérer dans l'espace des objets matériels et des lieux » (Copans, 2011, p.75). Ce repérage spatial aide également sur le plan auditif, en présence de bruits, parole ou échanges oraux (p.75). L'écoute, indissociable de l'observation (p.79), était aussi un objectif pour nous dans cette recherche.

De plus, observer consiste à expliciter mentalement nos perceptions pour les rédiger ensuite et ainsi quitter le stade de l'attention. On doit ensuite faire le lien entre la théorie, le terrain, et ces perceptions. Ainsi, observer consiste à « rendre étranger ce qui est familier » et réciproquement (Beaud & Weber, p.128), tout en maintenant son regard pointé sur les relations entre individus, et non sur les individus eux-mêmes (p.31).

Enfin, il nous est demandé un « travail d'imprégnation », soit une activité s'effectuant seulement sur le terrain puisqu'il se définit par le regroupement massif d'informations de toutes formes. « Disponibilité mentale » et regard aiguisé de l'ethnologue sont de fait exigés (Beaud & Weber, p.46).

6.2.2. Trois catégories d'événements

Il existe trois types d'événements à observer (Beaud & Weber, 2010, p.130) :

- « Les cérémonies » : Il s'agit de manifestations collectives soumises à une organisation particulière, où des spectateurs sont conviés.
- « Les interactions » : le chercheur joue un rôle au sein de ces échanges qui sont « personnels » (entre deux individus qui se connaissent) ou « anonymes » (entre deux inconnus).

-
- « Les lieux / objets observables » : l'observation se déroule dans ce cas en dehors des deux événements précédemment présentés.

Notre observation s'est focalisée sur les interactions au sein de la famille, notamment celles dont était interlocuteur le parent-conjoint aphasique.

6.2.3. Se servir des obstacles rencontrés dans l'échange

Divers obstacles peuvent être rencontrés par un ethnologue au cours de ses échanges ou de son observation. Certains peuvent être utiles comme le malentendu ou le faux pas. Tous deux alertent l'enquêteur sur ses préjugés et croyances qu'il a inconsciemment activés au cours d'une négociation. L'enquêteur pourra alors s'en servir positivement en posant des questions, donnant un avis, soit en définitif, être dans une observation active. Cette erreur deviendra alors un « outil de connaissance » (Beaud & Weber, 2010, p.125), puisque grâce à cette situation, l'enquêteur aura décelé certains implicites sociaux (p.51).

A l'inverse, le contresens peut nuire à la suite de l'analyse puisqu'il est rare qu'un individu contredise le chercheur. Afin d'éviter cette situation, il est conseillé de vérifier nos propres croyances au cours d'entretiens (p.126).

6.3. L'observation participante

6.3.1. Une enquête active

L'observation participante illustre une « participation à la vie sociale, culturelle, rituelle (...) » dans la limite des possibilités sociales et techniques, avec pour principaux objectifs l'observation, la participation et la compréhension (Copans, 2011, p.34). Ainsi, l'enquêteur doit se faire accepter et créer des relations simples avec les enquêtés. On parle alors d'« enquête active » à cause du devoir de « faire avec », plus riche pour la recherche que d'« être avec » (Beaud & Weber, 2010, p.31). On retrouve cette approche dans les entretiens enregistrés où la compréhension immédiate du contenu est nécessaire. Copans décrit ce contenu par « ce qui se dit, ce qu'on lui dit et ce qui se dit de lui » (p.34).

6.3.2. Les différentes étapes de l'observation participante

L'observation participante se décompose en trois étapes (Copans, 2011, p.35-39) :

- « Arrivée et installation » : Cette première phase se construit autour d'attitudes et de choix effectués par l'enquêteur dans le but de faire entendre et accepter sa démarche et son statut par les autres participants.
- « Intégration et routine » : Après l'acceptation travaillée en première étape, se met en place une certaine routine concernant les prises de notes, entretiens programmés et enregistrés, événements plus ou moins exceptionnels et importants pour l'objet de recherche, et par-dessus tout « de la sollicitation et de la curiosité constante des autres » (Copans, p.37). Ainsi, ce rythme est dirigé non pas par

l'enquêteur mais bien par les lois du terrain et les situations-mêmes qui en découlent. Distance et proximité varient alors continuellement.

- « Imprévus et crises » : Il arrive que l'attitude de l'ethnologue dérange, surtout s'il ne propose aucune négociation. A ce stade, son exclusion peut être envisagée, décision grave dans une enquête ethnographique.

Cependant, en raison de la courte durée de l'enquête, nous n'avions pas planifié ces étapes, difficilement envisageables sur trois jours chacune.

II. La technique d'entretien

Lors de l'observation participante, nous avons été en situations d'entretien, plus ou moins ciblées sur notre objectif de recherche. Notre but était de créer une relation avec notre interlocuteur, afin d'instaurer une certaine confiance avec lui, tout en étant attentives aux informations pouvant faire mûrir notre sujet. Puis, pour connaître diverses représentations des membres de la famille, nous avons effectué à la suite de notre observation des entretiens étayés d'un guide, afin d'être plus sereines en tant que débutantes sur le terrain. Dans tous les cas, il s'agit d'entretiens ethnographiques car ils ne sont ni « isolés, ni autonomisés de la situation d'enquête » (Beaud & Weber, 2010, p. 155).

1. Présentation de l'entretien ethnographique

1.1. L'entretien approfondi

Dans cette partie, nous nous intéresserons à l'entretien approfondi, auquel nous avons accordé le plus d'attention lors de notre recherche. A l'issue de ce type d'échange, assez long dans l'ensemble, nous avons recueilli des données riches en informations mais aussi en malentendus et contradictions, en lien avec notre sujet de recherche (Beaud & Weber, 2010, p.208). Ils ont soit eu lieu spontanément, soit été programmés d'avance pour que nous puissions recueillir des informations plus ciblées. Le matériau récolté nous a permis de confronter notre observation avec les représentations de chaque membre de la famille. Dans cette perspective, Beaud (1996, p.236) rappelle l'importance de ce type d'entretien en le définissant comme « une manière d'obtenir des informations et des points de vue sur un objet, que l'on ne peut pas matériellement recueillir in situ par observation directe ».

Afin d'effectuer parmi tous nos entretiens une hiérarchisation permettant de juger de leur importance et de les classer dans le type approfondi, il a été nécessaire de se poser la question « pourquoi faire ? » afin de relier les données recueillies avec notre thème de recherche (Beaud & Weber, p.207). Chaque entretien approfondi fut par la suite entièrement transcrit, pour en ressortir une tonalité d'ensemble.

1.2. L'utilisation d'un guide d'entretien

En plus des divers entretiens spontanés que nous avons effectués au cours de l'observation, nous avons réalisé des entretiens à l'aide d'une grille créée (Annexes I, II, III et IV), regroupant un « ensemble organisé de fonctions, d'opérateurs et d'indicateurs

qui structure l'activité d'écoute et d'intervention de l'interviewer » (Blanchet & Gotman, 1992, p.61).

Nous avons choisi de réaliser un guide d'entretien pour recueillir le maximum d'informations verbales en lien avec nos premières interprétations sur le terrain. Néanmoins, pour rester au plus près de la méthode ethnographique, nous n'avons recours à cette grille que lorsque nous ne pouvions plus rebondir sur les propos de la personne enquêtée. Ainsi, nous étions en confiance et avons tout fait pour que cette grille ne soit pas vue comme une barrière entre l'interviewer et l'interviewé (Beaud, 1996, p.239).

2. La passation de l'entretien ethnographique

Dans cette partie, nous nous focaliserons sur les entretiens programmés, effectués à l'aide du guide d'entretien, afin de développer les éléments nécessaires pour leur passation.

2.1. Objectif de l'entretien ethnographique

L'entretien ethnographique permet de recueillir un récit propre à l'interviewé. L'enquêteur suit alors la direction que l'enquêté donne à son discours, ce qui demande une disponibilité d'écoute et une tentative d'objectivité (Beaud, 1996, p.240). Ainsi, l'entretien ne consiste pas en un recueil de réponses brèves sur un sujet mais en un échange spontané de points de vue autour de différents thèmes (Beaud & Weber, 2010). Mais certains enquêtés freinent cette dynamique car ils ne se sentent pas aptes à apporter des informations sur le sujet. L'interviewer doit faire oublier ce « sentiment de dépréciation de soi » en créant un climat de confiance où chaque propos aura de l'importance (Beaud, p.240).

2.2. La négociation des conditions d'entretiens

Beaud (1996, p.248) mentionne la difficulté rencontrée par l'enquêteur de passer de l'observation à une situation d'entretien enregistrée, où l'enquêté risque de se retrouver dans une position inconfortable. Ainsi, pour assurer les meilleures conditions matérielles de l'entretien, une négociation du lieu et de la durée de l'entretien doit être engagée. En effet, pour le besoin de l'enquête, l'entretien doit avoir lieu dans une pièce calme, où l'enregistrement peut être de qualité. S'isoler est également nécessaire pour éviter les jugements et curiosités des personnes aux alentours, ce qui permet d'avoir une parole plus libérée (Beaud & Weber, 2010, p.171). De plus, l'entretien ne doit pas être limité dans le temps pour recueillir du bon matériel. L'enquêteur doit avoir la possibilité d'explorer les différents thèmes qu'il a en tête. Puis, prendre son temps permet à l'enquêté de se livrer petit à petit au fur et à mesure que la confiance s'installe (Beaud & Weber, p.171).

Lors de la programmation des entretiens avec la famille, celle-ci a accepté toutes nos conditions puisqu'il n'y avait pas de limitation temporelle et nous étions au calme dans une pièce isolée à l'étage de la maison.

2.3. Les différentes phases de l'entretien

Au début de l'entretien, un sentiment de malaise peut s'installer, plus ou moins long selon la situation. L'enquêté doit alors se sentir guidé avec une première question ayant un sens concret à propos de l'enquête et de son milieu social. Une fois la dynamique d'échange lancée, l'enquêteur suit, théoriquement le plus objectivement possible, le discours de son interlocuteur jusqu'à épuisement d'un thème. Souvent, les moments les plus riches de l'échange sont récoltés vers la fin d'un long entretien car l'enquêté se dégage du cadre formel dans lequel il se trouve. Il dévoile des données confidentielles, par peur de regretter de ne pas les avoir dites (Beaud, 1996, p.249).

Néanmoins, un entretien ne suit pas linéairement les différentes étapes mentionnées. Lors de l'échange, des moments chargés en confiance vont succéder à des propos peu informatifs pour notre sujet. C'est à l'interviewer de créer un climat d'échange en mettant en confiance l'interviewé pour qu'il puisse se livrer (Beaud). Ainsi, durant la passation des entretiens, il a été plus aisé d'obtenir des données de la part du couple. Ceci s'explique du fait que durant la période d'observation, nous avons déjà eu diverses occasions d'échanger avec eux sur des thèmes privés, voire intimes. Au contraire, il fut plus difficile d'obtenir des confidences de la part des enfants et de Claudette, d'autant plus que cette famille déclare ne pas échanger sur les sujets abordés en entretiens.

2.4. La relation interviewer-interviewé

2.4.1. Une relation privilégiée aux échanges

La relation qui se joue entre l'enquêteur et l'enquêté lors de l'entretien est inédite, puisque « deux inconnus se rencontrent, se parlent puis se séparent, le plus fréquemment sans se revoir » (Beaud & Weber, 2010, p.158). Malgré le caractère de cette rencontre, il s'agit d'un moment propice aux confidences de l'enquêté car il est en face d'une personne non issue du milieu dans lequel il vit. Cette position extérieure de l'interviewer fait qu'il n'y a aucun enjeu de concurrence entre les deux interlocuteurs. L'interviewé peut se livrer, voire même confier des données personnelles qui seraient apparues trop intimes avec ses proches (Beaud, 1996, p.250).

Lors des entretiens, étant donné que nous avons déjà été en contact trois jours chacune avec chaque membre de la famille, nous ne leur étions pas complètement inconnues.

2.4.2. Le mythe de neutralité de l'enquêteur

Précédemment, nous avons rappelé que lors de l'entretien, l'enquêteur suit le récit de l'enquêté, et rebondit sur ses propos le plus objectivement possible. Cependant, Beaud (1996, p.244) rappelle que pour réussir un entretien, ce n'est pas la performance technique de l'enquêteur qui compte le plus mais plutôt sa capacité à mettre en confiance, même maladroitement, la personne qu'il a face à lui. Ainsi, la neutralité de l'enquêteur devient un mythe puisque pour rassurer son interlocuteur, il peut avoir à donner son avis, voire à conforter le point de vue de l'interviewé, même s'il est opposé au sien. Son objectif est alors de susciter la sympathie, en s'adaptant à la personne et à la situation.

De plus, « une relation d'entretien se construit de bout en bout, ce dès la première prise de contact, et elle se réfléchit en permanence » (Beaud, p.245). Ainsi, même si au départ l'interviewé dirige son discours, nous devons exercer un minutieux travail d'écoute pour intervenir au bon moment et ainsi avoir une influence sur l'échange. Nous usons alors de divers procédés, afin d'avoir un impact sur l'interaction. Cette performance est à mettre en lien avec le travail d'interprétation à chaud que nous devons fournir, afin de créer sur le moment des hypothèses qui orientaient nos interventions.

2.5. Mode de recueil : l'enregistrement

Un bon entretien approfondi est irréalisable sans enregistrement. En effet, la prise de notes serait approximative et empêcherait l'enquêteur d'être pleinement acteur de l'entretien. L'enregistrement apparaît être le seul moyen pour « capter dans son intégralité et dans toutes ses dimensions la parole de l'interviewé » (Beaud & Weber, 2010, p.182).

Lors de nos entretiens, afin de privilégier la relation d'échange, nous étions deux pendant les passations. Tandis que l'une était pleinement actrice dans l'interview, l'autre prenait des notes sur ce qui ne peut être interprété par enregistrement, comme le non-verbal.

III. Analyse des données ethnographiques en vue de leur publication

1. La retranscription de l'entretien ethnographique

1.1. Les étapes de la retranscription

La première étape consiste à transformer l'entretien enregistré en document écrit, pour analyser sa dynamique. L'objectif est alors de saisir « les propriétés les plus corporelles, les plus personnelles et en même temps les plus sociales de l'individu » (Beaud, 1996, p.250). En reprenant l'échange en dehors de la contrainte de l'interaction, l'enquêteur revit la scène en réalisant un meilleur travail interprétatif. De plus, cette étape permet de redécouvrir des parties de l'entretien que l'enquêteur n'avait plus en mémoire ou qu'il estimait peu importantes. Avec le recul, ces instants peuvent prendre un tout autre sens (Beaud, p.250). La finalité de ce travail est de corriger les interprétations réalisées au cours de l'entretien, puisque la distance permet de contrôler l'empathie ou l'antipathie ressentie lors de l'échange (Beaud, p.251).

1.2. La lecture critique des retranscriptions

Une fois l'enregistrement retranscrit, plusieurs lectures du document vont être effectuées, avec des objectifs différents à chaque fois (Beaud & Weber, 2010, p.206). La première consiste à lire le document dans son intégralité et de noter sur une feuille à part les premières impressions du lecteur pour avoir une « tonalité d'ensemble ». Ces notes seront affinées par la suite dans l'analyse. Puis, directement sur le document, l'enquêteur relève les mots, phrases ou idées redondantes dans l'échange, ou bien frappantes (Beaud &

Weber, p.206). Ensuite, une lecture plus détaillée permet de diviser le texte en plusieurs étapes, qui seront sujettes à un premier commentaire. Chaque brouillon sur chaque étape du texte fera l'objet d'une mise en commun afin de rédiger un rapport mettant en lumière ce qui fait la spécificité de l'entretien réalisé (Beaud & Weber, p.206).

2. Les procédés d'analyse

Lors de la lecture critique, diverses données sont à prendre en compte afin d'analyser le document obtenu.

2.1. Prise en compte du contexte

Beaud (1996, p.236) considère le contexte d'entretien comme une scène sociale, indispensable au travail d'interprétation. Pialoux (cité par Beaud, p.237) précise qu'il faut prendre en compte chaque détail contextuel, et s'intéresser à chaque fait verbal ou non-verbal produit durant l'interaction. Sans ce travail délicat, l'enquêteur ne pourra pas attribuer tout son sens au matériel recueilli. Ainsi, les silences ne sont pas à négliger. Pour approfondir leur interprétation, l'interviewer ne doit pas s'arrêter à cette barrière et doit pousser les limites, afin d'observer avec intérêt la réaction de l'interviewé (Beaud, p.255).

2.2. Mise en relation des données objectives et subjectives

Zarca (cité par Beaud, 1996, p. 241) distingue dans l'observation « les faits objectifs et les jugements sur les faits, qui constituent des données que, faute de mieux, on peut appeler subjectives ». Ces données subjectives sont à la fois en rapport avec le jugement propre de la personne et avec le récit reconstruit qu'il donne à voir sur son histoire de vie. Cette notion d'objectivité est à nuancer : elle n'est dans les faits pas atteignable. Pour analyser plus précisément la subjectivité, il est impératif de relever des éléments tendant à l'objectivité afin d'établir une comparaison. Pour autant, il ne faut pas briser la dynamique d'échange pour accéder de manière formelle à ces données. L'objectif est de recueillir des informations sur le milieu social et culturel de l'individu qui sont les plus objectives possibles, de manière spontanée au fil de l'échange (Beaud, p.241).

Par notre observation préalable au sein de la famille, l'entretien nous a permis de confronter des données auparavant recueillies avec les propos propres à chaque membre lors de cet échange.

2.3. Comparaison des matériaux

Différentes étapes d'écriture sont nécessaires à ce travail d'analyse, tout comme des remémorations successives de scènes observées (Peneff, 2009, p.155). A partir de l'ensemble des données recueillies par l'observation ethnographique et grâce aux entretiens, une comparaison puis classification s'opère, en respectant une logique interne. Il est par ailleurs indispensable que l'enquêteur fasse part de son observation auto-analytique (Beaud & Weber, 2010, p.31). Il s'agit dans un premier temps de se questionner sur un point précis soulevé par un ensemble de cas regroupés. Chacun est

décrit sous ses traits les plus objectifs. Cela nous mène à nous poser plusieurs questionnements.

Ceux-ci doivent dans un second temps nous conduire à établir des relations logiques entre chacun d'eux, et ce grâce à un travail interprétatif primordial, nous évitant de « coller » des données à notre théorie. Celles-ci doivent au contraire être utilisées pour générer des hypothèses, validées ou non par la suite de l'analyse (Beaud, 1996, p.277). De plus, Beaud et Weber font part du devoir de l'ethnographe de proposer une analyse propre à chaque enquêté, regroupant « son discours », « ses pratiques » et « sa position objective », ces trois éléments mis en relation (p.123). Au final, toutes les hypothèses accumulées doivent nous conduire à établir clairement quel est notre objet principal auquel le terrain et les entretiens répondent.

3. Prise en compte des risques de la publication dans la rédaction

Durant la rédaction de notre analyse, nous nous sommes questionnées sur les conséquences possibles des résultats de notre enquête sur les relations intrafamiliales, d'autant plus que notre observation s'est déroulée dans un milieu d'interconnaissance. Weber (2008) parle de complications dans cette situation où il faut alors que l'ethnographe fasse le choix de ne pas divulguer toutes les informations personnelles recueillies, en vérifiant « point par point ce qui risque de nuire ou de choquer » (p.145). De plus, l'ethnographe doit être vigilant à l'utilisation de concepts scientifiques, pouvant être interprétés différemment selon le contexte (Weber, p.144). Ainsi, afin de respecter au mieux l'image des enquêtés tout en gardant une certaine autonomie dans son travail, l'ethnologue doit user de « l'anonymat et de la stylisation des cas » (Weber, p.146). Nous avons choisi de présenter notre travail à la famille observée, afin de leur garantir à nouveau notre recherche d'objectivité durant l'analyse des données et pour s'assurer de leur interprétation durant la lecture des résultats.

IV. Recherche de population

1. Caractéristiques de la famille recherchée

Dans le cadre de la monographie, nous avons choisi d'observer une famille composée d'un parent-conjoint aphasique, en couple, ayant des enfants en commun.

1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

1.1.1. Le parent-conjoint aphasique

- L'aphasie doit être la conséquence d'un accident vasculaire. Le but étant d'observer un réaménagement suite à la survenue brutale d'une pathologie neurologique, nous avons exclu les maladies dégénératives et progressives.

-
- Le type d'aphasie n'est pas un critère en soi. Il est cependant nécessaire que la personne aphasique ait une bonne compréhension et des capacités d'échanges minimales pour qu'un type de communication soit possible, verbale ou non.
 - La personne aphasique peut avoir des troubles associés.
 - La personne aphasique devait avoir une activité professionnelle avant la survenue de son accident, afin que l'on puisse observer des réaménagements sur différents domaines dont celui de l'emploi.
 - L'aphasie doit être apparue au moins un an avant notre venue, afin que le réaménagement et les adaptations de la famille puissent être observables.
 - Le genre de la personne aphasique n'est pas un critère de sélection, au vu de la difficulté à trouver un individu correspondant aux critères précédents

1.1.2. Le parent-conjoint non aphasique

- Il est actuellement en couple avec la personne aphasique et vit sous le même toit qu'elle. Nous avons exclu les conjoints séparés ou divorcés.
- Il a au minimum un enfant en commun avec la personne aphasique. Cependant, il peut, ainsi que son conjoint, avoir eu des enfants d'une précédente union.
- Comme la personne aphasique, son conjoint pratiquait une activité professionnelle avant la survenue de l'aphasie.

1.1.3. Les enfants

- Les enfants doivent avoir moins de dix-huit ans, afin qu'il y ait encore une forme de dépendance à l'autorité parentale.
- Les enfants doivent habiter chez leurs parents au moment de l'observation, afin qu'ils soient intégrés, voire acteurs, du réaménagement mis en place.
- Dans la famille, il faut au minimum un enfant commun aux deux conjoints.
- Le genre des enfants n'était pas un critère de sélection.

2. Méthodologie de recrutement

2.1. Recherche d'une famille dans le cadre de la monographie

2.1.1. Démarche opératoire

Début juin 2012, nous avons contacté des orthophonistes qui suivaient des patients atteints de pathologies neurologiques, en libéral ou en institution, en Rhône-Alpes. Après avoir détaillé par mail ou téléphone notre projet et nos exigences à chacun de ces professionnels, nous leur avons joint une lettre-type (Annexe V) résumant l'essentiel de notre travail, destinée aux patients correspondant à nos critères. En parallèle, nous nous sommes mises en lien avec diverses associations d'aphasiques de cette même région.

Ce même mois, nous avons convenu d'une rencontre avec un patient d'un des orthophonistes contactés, non réticent de prime abord à notre démarche de travail. L'objectif était de donner le plus d'informations possibles sur notre enquête, pour s'assurer de son accord. Nous souhaitions avoir l'avis de chaque membre de la famille, afin de pouvoir établir un contrat avec eux. Seulement, nous n'avons pu échanger qu'avec le parent-conjoint aphasique, le reste de la famille étant absent suite à une mauvaise transmission de l'information entre cet homme et sa conjointe. Au terme de notre rencontre, il a affirmé son accord. Nous avons alors convenu d'attendre la fin de l'été, soit deux mois, pour qu'il s'assure de sa décision, et de l'accord de sa famille.

Début septembre, nous avons recontacté cet homme par téléphone qui a confirmé sa volonté. Nous avons pris rendez-vous, en insistant pour le rencontrer avec sa conjointe et ses deux enfants, toujours à leur domicile. Nous avons repris les points importants, caractéristiques de notre monographie, et insisté sur la notion de contrat et d'anonymat, pour sécuriser cette famille, tout en étant sûres qu'elle collaborera avec nous jusqu'à la fin de notre travail. Très peu de questions ont été posées et le contrat n'a subi que peu de négociations. Ainsi, le calendrier de notre venue fut élaboré à la fin de notre rendez-vous.

2.1.2. Les difficultés engendrées par notre recherche

Pour le besoin de notre observation, nous étions à la recherche d'une famille avec des enfants à domicile, qui implique généralement la survenue d'une aphasie chez des personnes assez jeunes, ce qui était difficile à trouver. De plus, nous avons eu de nombreux refus quand les personnes correspondaient à nos critères car la monographie entraîne une observation détaillée du quotidien, provoquant la crainte du jugement. Il nous était alors nécessaire d'insister sur l'objectivité recherchée dans notre projet, et ce dès la première annonce faite par le biais des professionnels. Enfin, au vu de notre recherche théorique, l'observation d'une mère-conjointe aphasique nous aurait permis d'obtenir de riches données de part sa place prépondérante dans la sphère privée. Cependant, lorsque nous avons eu l'opportunité de rencontrer la famille évoquée ci-dessus, nous avons choisi de ne pas exclure un homme aphasique de notre travail, tant il nous a été difficile de trouver une personne aphasique en couple avec des enfants. De plus, son handicap l'empêchant d'investir la sphère publique comme avant, l'analyse de son intégration dans la sphère privée investie majoritairement par sa conjointe est des plus intéressante.

V. Présentation du terrain

1. Composition de la population

Compte-tenu du cadre monographique de notre méthodologie, la population se constitue d'une unique famille. Sont inclus le père-conjoint aphasique, la mère-conjointe non-aphasique, les deux enfants âgés de 10 et 12 ans, ainsi que les deux grands-mères que nous avons intégrées au vu de leur présence quasi-quotidienne au domicile.

2. Présentation de la famille

2.1. Formalités d'anonymat

Pour garantir l'anonymat des personnes sujettes de notre observation et répondre aux exigences formulées dans la convention, nous avons remplacé les prénoms de chaque personne par d'autres choisis au hasard, relativement classiques et fréquents. Il semble en effet plus agréable de lire de vrais prénoms, et le faible nombre de personnes actrices de cette observation facilite la mémorisation des places et statuts de chacun. Cela dit, afin de bien distinguer les deux grands-mères, nous avons choisi des prénoms dont la lettre initiale est la même que celle de leur enfant. D'autre part, comme nous n'observons qu'une seule famille, nous n'avons pas estimé nécessaire de remplacer son patronyme : celui-ci ne sera jamais abordé dans ce mémoire. Si Passeron (cité par Weber, 2008) déclare que l'utilisation de pseudonymes prive le lecteur d'informations implicites véhiculées par le prénom d'origine (p.142), nous privilégions le raisonnement de Weber garantissant que l'anonymat assure « la protection des personnes concernées » (p.142). . Ainsi, nous avons signé une charte avec un représentant de la famille, garantissant leur anonymat durant tout le déroulement de notre travail. Enfin, aucun des noms propres de lieux, d'enseignes, etc., dans lesquels nous avons effectué notre observation ne sera mentionné. Seuls les termes généraux de pièces de maison, magasins ou autres figureront.

2.2. Description des membres de la famille

Le père-conjoint, Thierry, âgé de 49 ans lorsqu'il fut atteint d'un AVC en septembre 2011, était auparavant commercial. Il est actuellement aphasique ; sa compréhension est relativement bonne et son expression orale suffisante pour échanger avec autrui. Il conserve de plus une hémiparésie droite. Son séjour au centre neurologique a pris fin un an post-AVC. Il n'a pas encore repris une activité professionnelle et séjourne au domicile familial. Thierry est par ailleurs le père de Lionel, âgé de 27 ans, issu d'une première union. Ce fils ne fait pas partie de notre observation. La mère-conjointe, Chantal, est nourrice agréée à domicile. Elle garde chaque jour trois enfants. Elle est également la mère de deux enfants dont le père est Thierry : Chloé, 10 ans, CM2 et Victor, 12 ans, 5^{ème}. Enfin, les deux grands-mères, membres à part entière de cette famille, sont Claudette, mère de Chantal, et Thérèse, mère de Thierry, toutes deux jeunes retraitées.

3. Lieu d'observation

L'observation s'est majoritairement passée au domicile familial. La grand-mère maternelle habite à côté du couple, ce qui facilite sa présence régulière. L'autre grand-mère, un peu plus éloignée, est suffisamment proche pour venir régulièrement. Comme nous suivions le quotidien du parent-conjoint aphasique, nous l'avons accompagné à certains de ses rendez-vous, sommes allées marcher avec lui dans les environs comme à son habitude, l'avons accompagné chercher son pain à pied, avons visité la maison, sommes allées dans le jardin avec lui, et avons majoritairement passé du temps dans la pièce principale de la maison qu'est la cuisine (Annexe VI) avec lui, sa famille, ainsi que des personnes externes ponctuellement.

Chapitre IV
PRESENTATION ET DISCUSSION DES
RESULTATS

I. Recherche de cohérence entre nos choix méthodologiques et les exigences du terrain

1. Particularités du terrain en rapport à nos critères d'inclusion

1.1. Un travail professionnel à domicile que nous n'avions pas envisagé

Lorsque nous recherchions une famille répondant à nos critères, nous n'avions pas envisagé la situation professionnelle du parent-conjoint non-aphasique comme possiblement à domicile. Notre attention était particulièrement axée sur la personne aphasique et la présence d'enfants à domicile, puisqu'il s'agissait-là de critères exigeants, rendant notre recherche de population difficile. Lorsque nous nous projetions dans la période d'observation, nous imaginions vivre la journée avec la personne aphasique et ses potentiels aidants externes, et côtoyer son conjoint de façon plus ponctuelle. Cela-dit, cette présence du conjoint au domicile dans le cadre de son travail a enrichi notre recueil d'informations, puisque nous avons pu observer de nombreux échanges entre les deux conjoints, mais également entre ce couple et les autres membres. Nous avons ainsi obtenu des clés supplémentaires dans notre recherche de compréhension de leur dynamique familiale, et de leur nouvelle relation conjugale par ailleurs.

1.2. Des relations intergénérationnelles particulières

Il nous semble nécessaire de mentionner le fait que Thierry est d'origine portugaise, mais qu'il a vécu la majeure partie de sa vie en France. Ce détail nous semble important afin de comprendre la relation particulière qu'il a avec sa mère. En effet, il s'agit d'une autre culture, dans laquelle les relations mère-fils sont probablement différentes de celles que l'on peut rencontrer dans des familles d'origine française. Cet aspect culturel est donc à prendre en considération dans notre étude. Cela dit, il nous a été difficile de trouver une famille acceptant notre demande, et nous ne nous voyions pas refuser celle-ci en raison d'une origine étrangère, d'autant plus qu'il n'était pas mentionné de critère exclusif à ce sujet.

Par ailleurs, comme nous l'avons abordé dans la partie expérimentale, Thierry a un fils aîné issu d'une première union. Il ne vit plus au domicile, est totalement indépendant, et ne rend visite à Thierry que ponctuellement. Emmanuelle l'a rencontré une fois, mais en raison de nos critères d'inclusion concernant les enfants, nous avons décidé dès le début de ne pas l'inclure dans notre étude.

2. La monographie : entre théorie et pratique

2.1. Appropriation de la méthode ethnographique

En choisissant d'effectuer une observation participante au sein d'une unique famille, l'objectif de notre travail n'est pas de généraliser notre matériel recueilli mais de répondre

à une problématique dans un contexte précis, en comprenant les mécanismes intriqués entre eux pour pouvoir y répondre dans notre étude. Ainsi, ce travail réflexif nous demandant de nous questionner systématiquement sur les observations recueillies afin d'éviter toute influence de notre subjectivité et de nos connaissances a été compliqué à mettre en place sur le terrain. Cette difficulté s'est essentiellement retrouvée lorsque nous étions en interactions directes avec l'un des membres de la famille. En effet, notre sensibilité et notre empathie étant sollicitées lors d'échanges sur des thèmes délicats avec nos interlocuteurs, il nous fallait à la fois montrer toute notre compréhension aux propos intimes déclarés tout en restant suffisamment neutres pour ne pas faire d'interprétations hâtives. Ainsi, reprendre le matériel recueilli en dehors du contexte le soir après notre journée d'observation nous a permis de prendre du recul par rapport à nos émotions mises en jeu. De plus, le fait d'être deux à différents moments a été très bénéfique. Même si nous devions toutes les deux adopter une position réflexive, les différents contextes dans lesquels nous avons été nous ont permis d'avoir différentes représentations dans nos notes sur des thèmes similaires, qui ont tous fait l'objet d'un questionnement en entretien pour pouvoir être éclairés au maximum.

En ce qui concerne les entretiens, nous avons choisi, malgré les mises en garde de Beaud (1996, p.239), d'établir une grille d'entretien contenant les grands thèmes que nous voulions aborder, ainsi que des sous-parties précises en fonction de la personne interviewée, afin d'apporter un complément riche à nos observations. Si cette grille a été un véritable support avec les deux enfants et Claudette, en raison de la brièveté de certaines de leurs réponses selon le thème, elle a été très peu utilisée avec les deux parents-conjoints en raison d'une plus grande facilité de notre part à relancer la discussion sur leurs propos car ils étaient dans une vraie volonté d'échanges, quel que soit le thème. De plus, chacune de nous ayant établi une relation privilégiée avec l'un des membres du couple, Emmanuelle a mené l'entretien de Chantal et Claire celui de Thierry pour que le climat de confiance soit instauré d'emblée et par une meilleure connaissance de notre part de leur personnalité.

2.2. Difficultés rencontrées dans notre rôle d'observateur

Que cela soit en situation d'observation ou d'entretien, nous avons eu de grandes difficultés, face à la résistance de notre interlocuteur, à insister afin de contourner la barrière posée. Cette difficulté s'est particulièrement retrouvée durant l'entretien de Victor. L'ayant peu vu durant notre observation, nous étions encore étrangers lui comme pour nous. Ainsi, lorsque nous avons ressenti sa difficulté à raconter la période où son père a été hospitalisé, nous avons préféré changer de thème, d'autant plus que nous sachions par sa mère que ce fut une période difficile pour lui. En agissant ainsi, non seulement nous obtenons peu d'éléments verbaux sur notre thème mais en plus, nous ne pouvons pas analyser en profondeur pourquoi une protection est installée.

De plus, face aux difficultés de parole et de langage du père-conjoint aphasique, il n'a pas toujours été facile d'interpréter ses propos, ne respectant pas toujours la syntaxe à laquelle il pensait, menant alors à des contresens. Il nous a fallu être très vigilantes en demandant une reformulation dès qu'il pouvait y avoir une ambiguïté dans ses propos ou lorsque nous étions certaines qu'il se contredisait par rapport à des déclarations précédentes.

Enfin, la particularité de notre présence ayant été l'occasion pour chaque membre du couple d'échanger avec chacune de nous sur des thèmes qu'ils n'abordent pas entre eux, il nous a fallu, selon notre interlocuteur, montrer le plus de neutralité possible sur des sujets où nous avions déjà des éléments par l'un des membres de la famille, afin d'éviter tout jugement hâtif. De plus, par cette absence d'échanges, chacune de nous détenait au final des informations qui étaient totalement inconnues à d'autres membres de la famille, ce qui demande de la discrétion et du recul pour ne pas commettre de maladresse et ne pas trahir les propos de l'interlocuteur.

3. Les données non-intégrées à l'étude

Avant d'évoquer les données manquantes à cette recherche, il nous semble important d'aborder le court temps dont nous avons bénéficié pour mener cette étude. En effet, Beaud et Weber (2010) considèrent ce critère comme le fondement d'une enquête ethnographique (p.69). Ils l'estiment d'une moyenne de six mois à un an, ce qui nous était évidemment impossible à réaliser. Nos trois jours respectifs d'observation nous semblaient a priori dérisoires et nous craignions obtenir une quantité insuffisante d'informations. Cela dit, nous avons été surprises de la quantité et de la richesse des observations et témoignages recueillis. Celles-ci nous ont ainsi fourni une matière suffisante à partir de laquelle nous avons pu créer nos grilles d'entretiens.

Ensuite, il nous a semblé important, en accord avec la méthodologie, de mentionner certains éléments n'ayant pas été évoqués dans leurs discours, tels que les deux grands-pères. Jamais nous n'avons abordé le sujet, et jamais personne ne nous en a parlé. Nous nous sommes donc interrogées sur le schéma interactionnel et le modèle d'aide intrafamiliale qu'aurait suivi cette famille si ces deux grands-pères avaient été présents.

Par ailleurs, il est important de clarifier l'absence de Thérèse parmi les personnes interviewées. En effet, nous projetions de nous entretenir avec les six membres de cette famille, soit le couple, les enfants et les deux grands-mères. Cependant, lorsque nous avons demandé à Chantal si elle pensait que nous pourrions inclure les deux grands-mères dans les entretiens formels, elle nous a répondu que ça n'était pas possible pour Thérèse, car elle était très occupée, mais qu'il n'y aurait aucun souci concernant Claudette. Après une demande de précisions, nous n'avons pas insisté davantage.

Enfin, au début de notre observation, Thierry était encore au centre de rééducation fonctionnelle. Comme il s'y rendait trois jours par semaine depuis presque un an, nous estimions nécessaire de l'y observer une journée, ce qu'a fait Claire un vendredi. Cependant, le sujet ayant évolué entre-temps, les observations que Claire a recueillies ne nous ont plus été utiles car notre étude s'est focalisée sur les interactions intrafamiliales, et non plus sur son quotidien. Mais, cette journée en dehors du domicile dans un autre contexte fut l'occasion pour Claire et Thierry de beaucoup échanger sur différents thèmes, menant même à des confessions de la part du père-conjoint.

II. Avant l'AVC : un modèle familial raconté

Les entretiens nous ont permis de recueillir plusieurs représentations de la dynamique familiale antérieure à l'AVC. Le modèle présenté qu'il en ressort semble s'appuyer sur

une répartition des tâches et des activités très figées et cloisonnées, intégrant les normes de genre.

1. Des rôles bien définis dans la sphère privée

1.1. Le père-conjoint : un chef de famille

Le couple et les enfants sont tous d'accord pour déclarer que Thierry était le chef de famille avant l'accident. Mais, tous n'ont pas la même représentation de ce rôle. Chantal évoque des tâches effectuées par son mari qu'elle ne pouvait assurer physiquement et le nomme chef de famille car selon elle, *« c'était plus lui, entre guillemets, bah je sais pas mais qui gérait on va dire le gros de la maison quoi »*. Par les termes « le gros de la maison », elle fait référence aux nombreux travaux qui ont été nécessaires à la rénovation de leur maison ou l'entretien du jardin. De plus, elle ajoute des exemples concrets comme *« une ampoule à changer, quelque chose de cassé. Tout ce qui concernait la voiture pareil, c'était lui qui gérait tout ce genre de choses »*. Le fils Victor parle de plusieurs chefs de famille, mais Thierry est le premier dans son classement. Il explique difficilement sa représentation : *« c'était plutôt mon père euh, pour la télé, la play »*. Il évoque alors l'autorité paternelle, qui semble très importante pour Thierry puisqu'il définit son rôle de père autour de sa représentation de l'autorité : *« les enfants doivent obéir et les parents doivent [...] les parents doivent essayer de, qu'ils soient obéis par eux »*.

Il est plus difficile pour Chloé d'évoquer un chef de famille avant l'accident. Il a été nécessaire durant l'entretien de la relancer en reformulant notre demande ou en répétant ses propos : *« euh papa il était un p'tit peu plus chef »*. Mais nous ne pourrions pas avoir plus de justifications de sa part.

1.2. Le travail domestique quotidien de la mère-conjointe

Chantal reconnaît son conjoint comme étant le chef de famille en évoquant les tâches dont elle ne s'occupait pas au quotidien. Elle appuie d'ailleurs cette différence en effectuant une comparaison : *« comme j'ai pris un congé parental, que je travaille à domicile, j'me suis plus orientée on va dire sur l'éducation de mes enfants et la gestion d'la maison, c'était plutôt lui qui gérait »* et ne définit donc pas la gestion de la maison par les tâches qu'elle effectue quotidiennement. Seul Victor reconnaît le travail domestique de sa mère puisqu'il la considère comme le deuxième chef de famille de la maison avant l'accident et le justifie ainsi : *« quand fallait manger, truc comme ça, c'était ma mère »*.

En situation d'entretien, nous devons lancer le thème des tâches domestiques pour échanger à ce sujet avec Thierry et Chloé. Le père-conjoint se montre alors contradictoire en abordant sa propre participation : *« j'étais fainéant parce que j'ai jamais fait le ménage. Enfin j'ai jamais fait le ménage mais j'en faisais quand même un peu, voilà. J'en faisais toujours un peu. Puis j'aimais pas faire le ménage mais j'étais allergique contre les acariens »*. Il est difficile seulement sur ses propos d'imaginer son investissement dans les tâches quotidiennes avant l'accident. Sa femme nous informera d'avantage : *« il avait pas des tâches à proprement dites mais voilà, il faisait des choses quoi »*. Chloé nuance ces données en évoquant la participation ponctuelle de son père : *« il faisait à*

manger des fois, pas tout le temps. Il passait pas beaucoup l'aspirateur ». Nous pouvons alors qualifier son aide d'« occasionnelle » (Tahon, 1997, p.94). Ni Thierry ni Chloé ne parleront du travail domestique incombé à la mère-conjointe.

De plus, Chantal était peu aidée par ses deux enfants lors des tâches quotidiennes. Elle justifie leur manque de participation du fait qu'elle soit toujours présente au sein de la sphère privée : « *avant, même tu vois quand j leur disais rangez vos chambres, ben si c'était pas fait je le faisais. Bon quelque part bon, je suis toujours à la maison, même si je râlais je le faisais* ». Les deux enfants iront d'ailleurs dans ce sens en évoquant le fait qu'ils ne participaient pas aux tâches ménagères si leur mère ne les obligeait pas. Cela illustre la « disponibilité permanente » de la mère-conjointe pour assurer le travail domestique quotidien (Tahon, p.94).

2. La sphère publique : une ouverture vers l'extérieur

2.1. Le père-conjoint : rôles quotidiens dans la sphère publique

La semaine, de par son métier de commercial, Thierry était toute la journée au travail à l'extérieur du foyer. Sa fille Chloé évoque à ce sujet l'absence de son père au sein de la sphère privée : « *des fois, on le voyait pas le matin parce qu'il partait et du coup, moi, je le voyais que le soir. Et il travaillait des fois le samedi, du coup bah ça prenait beaucoup de temps [...] on pouvait faire moins de choses* ». Thierry parle également d'« *un travail assez sympathique mais ça prenait énormément mon temps* ». Il appréciait la communication établie avec un réseau de professionnels au quotidien. Mais, l'apport principal que Thierry ressort de son travail, c'est les relations entretenues avec ses collègues et son patron, « *comme une grande famille* ». De plus, le week-end, Thierry consacrait beaucoup de temps à ses activités. Sa femme le décrit comme quelqu'un qui était « *super énergique, toujours en mouvement* ». Il aimait courir et participait également à des marathons. De plus, tous les dimanches matins, s'il faisait beau, il partait faire du vélo. Ainsi, vu qu'il avait un travail prenant et des activités sportives le week-end, Chantal explique que « *les enfants le voyaient, le voyaient mais profitaient pas au quotidien quoi* ». Cette présence majoritaire de Thierry dans la sphère publique afin d'assurer son travail et ses loisirs est en accord avec le principe de démarcation cité par Wievorka (cité par Guiné, 2005, p.192).

2.2. La mère-conjointe peu ouverte sur cette sphère au quotidien

Au contraire de son conjoint, Chantal a une moindre présence à l'extérieur de son domicile, lieu du travail domestique et de son travail professionnel : « *c'est un choix personnel pour continuer à travailler tout en pouvant m'occuper d'eux. C'est vrai que c'est pas toujours évident* ». En effet, même si elle est omniprésente au domicile, elle exprime la difficulté à concilier ces deux travaux : « *même si je suis à la maison, je suis pas forcément disponible. Quand j'ai les petits, c'est compliqué. Je suis quand-même sur mon lieu de travail* ». Ainsi, le travail professionnel de Chantal rappelle le travail domestique qu'elle effectue quotidiennement en ce même lieu (Daune-Richard, dans Blöss, 2001, p.13). Elle ne peut donc s'émanciper de ses obligations familiales à travers sa profession (Blöss, dans Blöss, p.52).

Sinon, quand on évoque ses activités extérieures, elles sont majoritairement liées à la sphère familiale. Le week-end, *« c'était toujours pareil, toujours à courir »* entre les courses et les activités des enfants dont elle assurait les trajets. Mais, elle avait une activité pour elle, deux fois par mois : le scrapbooking. Malgré un réel attrait pour ce loisir, elle en restait assez détachée : *« si j'y allais pas, j'y allais pas »*. De plus, au contraire de son mari, Chantal n'aimait pas le sport. Thierry partage d'ailleurs sa déception à ce sujet : *« elle aime pas et j'ai jamais compris pourquoi. C'est dommage »*.

2.3. Cette répartition des rôles rend difficiles les activités en commun

De par leurs différents rôles et activités, Chantal et Thierry passaient peu de moments ensemble avant l'AVC. Si ce dernier exprime sa déception que sa femme ne partage pas son intérêt pour le sport, Chantal explique qu'elle privilégie les activités en famille : *« j'avais du mal à dire : tiens, je laisse mes enfants pour aller faire telle ou telle chose. [...] On est une famille donc c'est plus profiter en famille »*. Ainsi, si l'on demande à chacun les activités qu'ils partageaient, tous évoquent la randonnée. Chantal faisait alors un effort pour partager un moment à quatre selon Thierry. Mais cette activité semblait ponctuelle puisque Victor déclare : *« on allait parfois marcher mais sinon, on faisait pas grand-chose »*. Seule Chantal parle des vacances, véritable instant de détente pour elle : *« je suis vraiment bien que en vacances. C'est l'occasion de se retrouver »*.

Mais, si le couple ne partage pas l'attrait du sport, Victor était au contraire actif et selon Chantal, ils aimaient avec Thierry courir ensemble ou jouer au football. Quant à Chloé, pour faire plaisir à son papa d'après elle, elle regardait les matchs de football avec lui, alors qu'elle nous a confié ne pas aimer cela.

Ce modèle familial, raconté par tous les membres de la famille, met en avant un clivage dans la répartition des rôles, avec un père-conjoint qui investit majoritairement la sphère publique, et une mère-conjointe centrée sur la sphère privée.

III. Rupture dans la trajectoire familiale suite à l'AVC

A travers le discours de chaque membre de la famille sur la survenue brutale et inattendue de l'AVC, nous constatons que cette période n'est pas racontée avec la même intensité par chacun des membres de la famille. Certains évitent même d'échanger sur ce thème.

1. Survenue brutale de l'AVC

1.1. Une période floue

L'arrivée brutale de l'AVC en septembre 2011 a plongé tous les membres de la famille dans une période pleine d'incertitudes, où peu de réponses ont été apportées à leurs questions. Chantal évoque une pensée *« un peu floue mais à la fois, c'était, comment dire, ouais le bouleversement familial à tous niveaux quoi »*. Elle a en effet de suite compris que leur quotidien ne pourrait être comme avant. Au contraire, les enfants n'avaient aucune idée dans un premier temps de la gravité de l'accident. En effet, tous deux n'ont

pas posé de questions suite à l'annonce de l'AVC et se sont demandé, sans le dire à personne, si c'était grave ou pas. Chloé explique qu'elle n'a pu voir son père que deux semaines après son hospitalisation et « *c'était difficile parce que comme je le voyais pas, je pouvais pas savoir comment est-ce que c'était* ». Victor a, selon sa mère, très mal réagi la première fois qu'il a vu son père à l'hôpital : « *il avait les larmes aux yeux, il pouvait pas le regarder. [...] C'était trop, trop dur pour lui quoi* ». En situation d'entretien, il s'est montré d'ailleurs très bref dans ses réponses sur ce thème. A l'acceptation de l'annonce brutale, Chantal ajoute : « *ce qu'il y a de plus dur aussi à accepter, voilà déjà accepter le fait de l'accident mais en plus, accepter le fait que l'on ne sache pas* ». Le fait de ne pas pouvoir prédire l'évolution de la maladie prolonge cette période d'incertitudes.

1.2. Des aménagements subis et pressés majoritairement dirigés par les femmes

Suite à l'annonce brutale de l'accident, la famille a dû affronter cette nouvelle et s'organiser afin de s'adapter à cette situation inattendue. Chantal raconte alors la nouvelle gestion au quotidien : « *fallait gérer ma journée de travail, les enfants, les visites au centre, les allers-retours, ça faisait beaucoup* ». Et elle mentionne la difficulté à devoir tout concilier. Ainsi, elle a été contrainte d'arrêter un de ses contrats concernant un enfant qu'elle gardait jusqu'à 19h30 (Damamme & Paperman, 2009, p.101). Elle a donc allégé son temps de travail sans pour autant arrêter complètement son activité : « *financièrement, c'était pas envisageable quoi* ».

Dans cette nouvelle organisation du quotidien, on retrouve alors Claudette, la mère de Chantal, ainsi que Thérèse, la mère de Thierry. Claudette aidait directement sa fille mais ne formule pas explicitement son apport : « *dès que je rentrais du travail, elle pouvait aller le voir tous les soirs et ça me permettait de garder les enfants quoi* ». Thérèse apportait quant à elle une aide indirecte à sa belle-fille puisque son objectif principal était de soutenir son fils et l'aider à guérir : « *j'ai tout abandonné. Je dis c'est normal, moi je suis sa mère, ben je me suis dit, voilà, il faut que je sois, que j'y arrive* ». Cette mobilisation familiale est alors en accord avec ce que Bas (2006) nomme « les solidarités familiales » (p.155).

1.3. Un retour à domicile vécu différemment par chaque membre

Thérèse, majoritairement présente auprès de Thierry durant son hospitalisation, évoque la volonté de son fils de réintégrer le domicile. En décembre 2011, l'équipe médicale a prévenu Thierry qu'il pourrait rentrer chez lui quand il aura réappris à marcher. Thérèse nous raconte alors les efforts engagés par son fils pour y arriver : « *souvent il disait essayer de descendre du lit. Souvent les infirmières elles le trouvaient par terre* ».

Ainsi, pour Noël, Thierry, qui arrivait péniblement à remarcher, a pu réintégrer son domicile le week-end. Si lui et Thérèse, présente la journée auprès de son fils, furent les premiers au courant, Chantal l'a appris subitement la veille. Cette nouvelle éveilla de la panique en elle : « *y'a eu beaucoup de stress. [...] Il est revenu très rapidement. Il était pas si autonome que ça quand il est revenu* ». Elle craignait que leur maison soit inadaptée pour lui, et qu'il tombe. Elle n'avait pas commencé à penser à réaménager

l'intérieur de leur habitation pour qu'il puisse revenir en toute sécurité. Au contraire, les enfants ont appris cette nouvelle avec joie. Victor explique : « *j'étais content parce que voilà, ça voulait dire qu'il allait mieux* ». Chloé évoque même un retour à la normalité : « *comme si ça devenait comme avant* ». Il a été difficile pour Thierry de se remémorer cette période de retour à domicile, trop floue dans ses souvenirs. Il déclare seulement à ce sujet : « *j'étais clairvoyant, j'étais moi* ».

2. Carrière soudaine de malade : perturbations des rôles de Thierry

Cette notion de carrière (Becker, cité par Peretti-Watel, 2003, p.5) prend un sens particulier dans notre travail puisqu'elle arrive brutalement et non de manière évolutive. Thierry, soudainement malade, perd ses anciens rôles, et nous avons pu observer les conséquences dans la vie quotidienne.

2.1. Perte du rôle de chef de famille dans la sphère privée

Chaque membre, selon leur représentation propre de chef de famille, évoque la perte de ce rôle pour Thierry. Chantal rappelle en effet que son handicap physique l'empêche d'être actif et donc de gérer le gros de la maison. Une des choses que Thierry regrette le plus, c'est de ne plus avoir la capacité physique d'entretenir son jardin. Le premier jour d'observation, il propose à Claire de venir voir le jardin. Il fait alors une visite circulaire, en mentionnant chaque plantation et chaque arbre. Il propose même de goûter des figues qu'il peut cueillir. Puis, il demande à Claire de le suivre et montre l'endroit auparavant réservé à un potager. Il est envahi d'herbes hautes et de pousses mortes. Il dit alors : « *tout ça moi, j'ai pas envie, je vais tout raser* ». Puis, de notre emplacement, spontanément, il désigne tout ce qu'il a planté lui-même. Puis, il propose de rentrer. A ce moment, Claire ressent la tristesse de Thierry, qui, par ses silences et ses regards, communique ses regrets.

Ce que tous les membres de la famille évoquent, c'est la perte d'autorité de Thierry envers ses enfants depuis l'accident. Thierry dit être conscient que depuis l'AVC, il est « *moins virulent, moins autoritaire, plus laxiste* ». Il explique cette perte par sa difficulté à se mettre en colère, ce qu'il met en lien avec sa maladie. De plus, il exprime son incapacité à évaluer l'impact de ses réactions sur autrui : « *je suis pas sûr que ça soit, que ça pèse à quelqu'un ou pas* ». Ce manque d'autorité le gêne puisqu'il évoque à plusieurs reprises en entretien qu'il aimerait que ses enfants lui obéissent plus.

2.2. La difficulté pour Thierry d'accepter de ne plus pouvoir assurer ses rôles dans la sphère publique

Auparavant majoritairement présent dans la sphère publique, Thierry s'est retrouvé brutalement incapable d'assurer ses rôles dans cette sphère. Il se retrouve contraint de rester quotidiennement au domicile, où le handicap lui empêche également d'assurer les tâches domestiques occasionnelles qu'il faisait avant son accident. Pour Thierry, accepter de ne pas savoir ce qu'il sera capable d'assurer comme poste est difficile. Au cours d'une balade le premier jour d'observation, il explique à Claire qu'on lui avait promis une

promotion d'ici deux ans avant son accident : *« voilà mais c'est pas encore fait mais je sens que je vais jamais y arriver parce que, c'est pour dans deux années à peu près mais je sais pas »*. Néanmoins, il sait qu'il aura un poste aménagé dans la même entreprise dès qu'il pourra reprendre une activité professionnelle mais le dit en exprimant sa déception : *« c'est pas la même place »*. Cette situation fait écho à la définition du stigmate (Goffman, 1975, p.7) puisqu'à cause de son AVC, il vit une situation de handicap ne lui permettant pas de retrouver la place que lui accordait son entreprise. Au cours de notre observation, le patron de Thierry est venu à l'improviste à son domicile pour prendre de ses nouvelles. De là, nous avons appris que le père-conjoint a gardé un lien avec tous ses collègues et va ponctuellement à leur rencontre. Chantal nous confie d'ailleurs à ce sujet : *« le peu de fois où il a été à la société, qu'ils sont venus le chercher tout ça, il était en meilleure forme que quand il reste à la maison. Toujours une fatigue physique mais un meilleur moral »*. Thierry confirme le bénéfice qu'il retire de ces rencontres : *« je me sentirais mieux si j'y allais plus souvent parce que là-bas, je discute énormément »*.

De plus, son handicap physique l'empêche d'effectuer toute activité sportive ou manuelle. Chantal nous affirme même qu' *« il est devenu quasiment l'inverse de ce qu'il était »*. A ce sujet, alors que Thierry se balade avec Claire, il se plaint de sa marche lente et explique : *« je fais très peu de sport de ce que je fais avant »*. Claire lui répond avec franchise qu'il marche vite et qu'elle-même se doit de garder un bon rythme pour arriver à le suivre. Elle tient aussi à le rassurer car nous avons déjà constaté à diverses reprises que le père-conjoint illustre beaucoup ses difficultés en se comparant de manière négative par rapport à avant. Thierry a alors souri sans rien dire puis, le jour où Emmanuelle est venue, alors qu'elle lui demande ce qu'il a fait avec Claire, il lui raconte, le sourire aux lèvres, qu'ils ont marché ensemble et qu'elle a eu du mal à le suivre. Thierry dit d'ailleurs lui-même qu'il a besoin d'être rassuré sur ses capacités.

IV. Les compensations et aménagements mis en place suite au retour à domicile de Thierry

Si en entretien il a été abordé le thème des aménagements matériels, tous les membres de la famille ont évoqué l'installation d'une rampe. Sinon, au vu des bonnes capacités physiques de Thierry lors de son retour à domicile, nous privilégions dans cette partie les aménagements liés au travail domestique et à l'aide qui lui est apportée puisque les changements matériels ont été moindres selon leur discours.

1. Compensations des anciens rôles de Thierry

1.1. Chantal compense les anciens rôles privés de Thierry

1.1.1. Un temps de travail domestique supplémentaire

Même si Thierry passe la majorité de son temps au domicile, il n'a pas la capacité à cause de son handicap d'assurer les tâches qu'il effectuait avant l'accident. Ainsi, Chantal se charge désormais de ce qu'elle appelle *« le gros de la maison »*. Pour elle, ce n'est pas la difficulté du travail récupéré qui la dérange : *« t'apprends sur le tas c'est pas le*

problème ». Mais « *c'est que voilà, tu te rajoutes du travail, du travail, du travail* ». D'ailleurs, avant l'accident, elle ne faisait pas toutes ces tâches car elle estimait avoir déjà suffisamment de travail domestique. La plainte majeure de Chantal au quotidien n'est pas la quantité de tâches non réalisée par son mari mais son manque d'initiative : « *faut lui faire une liste sinon, c'est pas qu'il va pas vouloir mais je pense qu'il oublie ou qu'il y pense pas* ». Ainsi, peu avant l'heure du déjeuner, Thierry est dans la cuisine, assis à table en train de lire son journal. Chantal est en train de coucher les enfants qu'elle garde dans une chambre réservée à l'étage. Un poulet est en train de cuire dans le four et une odeur de brûlé commence à se faire sentir. Thierry continue de lire. Chantal descend alors de l'étage dont les escaliers communiquent avec la cuisine, éteint le four, sort la viande puis retourne en haut sans rien dire. Thierry n'a pas quitté des yeux son journal.

1.1.2. Contradiction entre sa gestion des tâches et sa lassitude

Cette situation est vécue comme une obligation pour Chantal : « *on n'a pas le choix, on est dedans, on est obligé de suivre* ». Ainsi, avec chacune de nous, elle évoque sa lassitude de devoir constamment gérer les tâches au quotidien : « *j'ai l'impression que j'arrive au bout du rouleau tu vois ce que je veux dire, pour arriver à faire vraiment tout ce qu'il y a à faire* ». Cette contrainte dont fait part Chantal évoque la nécessaire disponibilité dont elle doit faire preuve dans son nouveau quotidien (Bucki & al., 2012, p.144). Pourtant, dans certaines situations, elle décline les services qu'on lui propose pour éviter une tâche. Ainsi, après le repas de midi, alors que Claire est dans la cuisine avec Claudette et Thérèse, Chantal décide de laver à la main toutes ses casseroles sales. Sa mère propose alors de le faire pour qu'elle se repose mais elle refuse. Thérèse déclare alors directement qu'elle n'a qu'à tout mettre dans la machine mais Chantal trouve que c'est trop long. Thierry va plus loin en disant qu'il fait très peu de tâches domestiques à cause de son handicap mais également à cause du jugement de sa femme : « *je fais pas de ménage, elle trouve que je sais pas bien faire, ma femme* ».

Ainsi, un matin, alors que Chantal est partie à un vide-grenier, Thierry doit faire couper les légumes à son fils et cuire lui-même la viande pour le repas du midi, à la demande de sa femme qui lui a laissé ses instructions. Thierry a suivi toutes les directives données et quand elle rentre, l'agneau est en train de cuire. Chantal raconte alors des anecdotes de sa matinée. Thierry lui dit alors qu'il ne sait pas comment faire la suite. Elle répond qu'il manque la tomate pour la sauce et lui demande s'il a épicé la viande. Il ne l'a pas fait donc elle commence à préparer une sauce pour accompagner le plat puis elle reproche à Thierry de ne pas l'avoir assaisonné. Ce dernier lui conseille d'ajouter de l'eau dans le plat, ce qu'elle fait après avoir fini de préparer sa sauce. Thierry va alors s'asseoir à table tandis que sa conjointe continue la préparation du repas.

1.2. L'aide domestique apportée par les autres membres de la famille

Suite à l'accident de son mari, Chantal dit tenter d'inclure plus qu'avant ses enfants dans le travail domestique. Elle justifie d'ailleurs sa demande d'aide : « *y'a des moments je me dis je peux plus là. Donc ouais, c'est pour cela que je les sollicite plus* ». Mais, elle explique la difficulté rencontrée pour les mobiliser : « *c'est pas forcément facile. Pour eux, ça va pas venir d'eux-mêmes* ». Victor confirme d'ailleurs ces propos en disant : « *on n'y pense pas trop et on n'a pas trop envie de le faire* ». En notre présence, au moment du

repas, alors que Chantal appelle ses deux enfants afin qu'ils puissent l'aider à préparer, ils viennent tous les deux. Alors que Chloé met la table, Victor s'occupe de la cuisson des steaks. Les deux enfants nous diront plus tard qu'ils ont l'impression de plus aider à la maison, même s'il y a des tâches qu'ils n'aiment pas faire comme passer l'aspirateur.

Mentionnons également la présence de Claudette plus accrue au quotidien. Elle dit s'occuper des repas quand sa fille le lui demande, du repassage et parfois de la couture. Cependant, en entretien, elle déclare dans un premier temps que sa fille s'en sortirait de la même façon sans elle. Nous avons dû demander par question fermée si elle pensait apporter de l'aide à sa fille pour qu'elle acquiesce alors. Chantal affirme d'ailleurs l'apport procuré par sa mère : *« j'ai ma mère qui me donne un bon coup de main sinon, je sais pas, ouais franchement je sais pas comment je pourrai gérer tout ça »*.

2. Un aménagement du quotidien tourné autour de l'aide apportée à Thierry

2.1. La gestion de l'aide : une charge supplémentaire pour Chantal

2.1.1. La prise en charge de l'aide matérielle

Alors qu'elle assure majoritairement les anciens rôles que son mari ne peut plus occuper, Chantal gère en plus l'organisation de l'aide de Thierry au quotidien. Notre observation eut lieu durant une période de changement puisque le père-conjoint quittait le centre de rééducation fonctionnelle où il était présent trois jours dans la semaine pour continuer ses soins de kinésithérapie et d'orthophonie en cabinet libéral. Si Thierry déclare s'être impliqué dans la prise de rendez-vous avec sa femme, cette dernière affirme le contraire. Mais lors de notre observation, alors que Claire était dans la cuisine avec Thierry, le téléphone sonne. Il se lève et répond. Puis, il ne dit rien et il appelle Chantal qui descend de l'étage et prend le téléphone. Claire demande alors qui c'était. Il répond que c'était le kinésithérapeute qui voulait organiser les rendez-vous de la semaine mais c'est Chantal qui gère, ce qui est contradictoire avec ses propos précédents. Cependant, ils s'accordent pour dire qu'elle gère l'administratif lié à l'aide. Ainsi, pour le premier rendez-vous de Thierry chez l'orthophoniste, Chantal a préparé une pochette spéciale avec tous les papiers nécessaires au professionnel pour entamer la prise en charge. De plus, elle a fait un plan à son conjoint retraçant l'itinéraire précis à suivre pour accéder au cabinet, tout en lui ayant rappelé ce trajet de vive voix avant le départ. Elle s'occupe également des médicaments de Thierry. Chaque dimanche, elle répartit tous ses cachets dans un semainier, même si elle précise qu'il n'est plus aussi nécessaire qu'avant de lui rappeler qu'il doit les prendre : *« au début, fallait tout le temps tout le temps »*.

2.1.2. Ce besoin d'organisation prime sur l'intérêt porté au contenu de l'aide

Chantal organise l'aide en fonction des capacités de son conjoint et de façon à être la moins sollicitée possible au niveau des trajets. Ainsi, quand elle a dû choisir des

professionnels en libéral pour le soin de Thierry, elle déclare avoir privilégié le côté pratique : *« j'ai même pas cherché à lui demander où il voulait aller. Je me suis précipitée, je me suis dit faut que ça soit pratique d'y aller. Donc j'ai appelé au plus près »*. D'ailleurs, quand Chantal échange avec Thierry au sujet de l'aide, elle aborde les aspects administratifs ou pratiques. Lorsqu'il rentre de sa première séance d'orthophonie en libéral, Chantal est en train de préparer le repas du midi avec sa mère. Thierry rentre dans la cuisine, s'assoit. Chantal reste alors près du four. Il dit que la séance s'est bien passée. Elle le questionne alors sur ce qu'il a fait, il lui répond qu'il a fait un bilan. Puis, elle demande s'il ne manquait pas de papiers, il lui répond qu'il a besoin des bilans orthophoniques réalisés au centre. Chantal parle alors d'une voix forte : *« elles ont qu'à voir entre elles les orthos, je vais pas refaire un dossier »* et continue de préparer le repas.

2.2. Thérèse : une mère impliquée dans les quatre types d'aides

Dès l'arrivée brutale de l'AVC, Thérèse a selon ses propos consacré son temps à aider son fils. Sa présence s'est peu à peu atténuée au fil de l'évolution de Thierry.

2.2.1. Une aidante indirecte de Chantal dans le soin

L'objectif premier de Thérèse est d'être présente auprès de son fils jusqu'à ce qu'il retrouve une autonomie suffisante. Ainsi, elle tient à l'accompagner à chacun de ses rendez-vous médicaux, afin de s'assurer qu'il n'ait pas de problème durant le transport. Chantal prend les rendez-vous et Thérèse s'adapte. Ainsi, un après-midi, Thérèse vient au domicile pour faire une balade avec son fils qui n'a pas encore fini sa sieste. Chantal lui annonce qu'elle a réussi à prendre tous les rendez-vous avec les professionnels en libéral. Thérèse sort alors son agenda et demande à sa belle-fille toutes les dates. Elle décide alors de l'accompagner à son premier rendez-vous chez l'orthophoniste car il doit prendre le bus, afin de voir comment il s'en sort, ce que Chantal approuve. L'implication de sa belle-mère dans l'aide de son conjoint lui procure également un avantage : *« y'a encore beaucoup de rendez-vous. Quand c'est dans les hôpitaux, c'est ma belle-mère qui gère et tant mieux parce que je peux pas prendre de repos quoi »*.

2.2.2. Une volonté de stimuler son fils pour atteindre une certaine autonomie

Depuis le retour à domicile de son fils, Thérèse vient deux à trois fois par semaine pour faire une balade avec lui. Lors de notre observation, seule Claire l'a rencontrée. Ainsi, en fin d'après-midi, en rentrant d'une balade, Thérèse et Claire se retrouvent toutes les deux assises face à face à la table de la cuisine pendant que Thierry se repose dans le salon. Sur demande de Claire, elle explique le double objectif de ses visites : le motiver à marcher et à parler dans le but qu'ils s'entretiennent pour guérir. Afin d'atteindre ces objectifs d'aide cognitive (Bozzini Tessier, cité par Cresson, 2006, p.11) et physique, elle dit le laisser prendre des initiatives, comme le choix du chemin pour la balade, et beaucoup échanger avec lui. Elle se montre également encourageante envers son fils, donnant également une dimension normative (Bozzini Tessier, cité par Cresson, p.11) à l'aide qu'elle lui apporte. Au cours d'une balade avec Thérèse et Claire, Thierry compare sa marche par rapport à

ses capacités sportives d'avant l'accident, Thérèse déclare alors : *« tu vas y arriver, ça va revenir »*, ce qui fait sourire son fils qui continue sa marche sans rien dire. S'ajoute également une dimension affective de l'aide (Bozzini Tessier, cité par Cresson, p.11) puisqu'elle se déclare à l'écoute de ses questions sur tout sujet, excepté sa vie privée avec Chantal car elle estime qu'elle n'a pas à s'immiscer dans l'intimité de son fils. Ainsi, à ce même instant de la journée, elle demande à Claire d'essayer d'échanger avec Thierry à ce sujet, car elle dit sentir que ça lui ferait du bien de se confier.

3. Ambivalence du discours de chacun sur le changement

Si la survenue brutale de la maladie a été un choc pour chaque membre de la famille, tous n'ont pas le même discours au sujet du vécu du réaménagement qui en découle. Thierry considère le changement en rapport à lui-même. Il exprime le besoin qu'on s'occupe de lui, qu'on s'intéresse à lui, et estime que sa mère Thérèse est l'une des personnes qui lui apportent cela : *« elle est importante parce que ma mère, elle est toujours là pour moi, qu'elle soit n'importe quel moment et de l'heure »*. Par ailleurs, lorsqu'on lui demande l'apport de notre venue, il répond que ça lui a apporté *« pas mal »*, il ajoute que *« d'avoir quelqu'un qui s'intéresse à moi, ça c'est quand-même important. [...] quelqu'un qui s'occupe de moi [...] c'est important parce que je sens [...] que la vie n'est pas facile »*. Chantal, à l'inverse, voit un changement flagrant plus global dans le quotidien, en raison des nouvelles tâches qui la surchargent. Elle exprime cependant à Emmanuelle un besoin similaire à celui de Thierry : qu'on s'intéresse à elle, qu'on la considère davantage : *« tu vois par exemple les gens tout ça, tout le temps, « ouais, Thierry ça va, Thierry ça va, Thierry ça va. », mais tu sais, y'en a qui te disent « ouais et toi, est-ce que ça va ? » Et c'est vrai que [...] après quand t'entends des choses comme ça, [...] tu te dis ah bah j'suis pas oubliée finalement »*. Ce besoin d'écoute a été aussi fréquemment observé au sein de ses diverses interactions avec, entre autres, le patron de Thierry, un ami pharmacien, ou encore avec nous deux. Au contraire, lors de l'entretien, les enfants disent ne pas voir tant de changements dans le quotidien familial, et l'envisagent majoritairement sur le travail domestique évoqué précédemment.

V. Le temps : une problématique quotidienne, deux problèmes opposés

L'arrivée brutale du handicap de Thierry a eu comme conséquence une représentation du temps différente par les deux conjoints, avec d'un côté un père-conjoint dont le quotidien est réaménagé selon ses capacités, et de l'autre une mère-conjointe qui a dû ajouter des tâches à son temps de travail domestique d'avant l'AVC.

1. Un temps « élargi » pour Thierry

1.1. Des activités répétitives au quotidien

Lors de la première journée d'observation d'Emmanuelle, Thierry lui décrit une journée-type du quotidien : *« le matin, je fais de l'écriture, [...] après y'a chercher du pain et du*

[...] journal, après ça dépend si le temps il est beau ou pas mais je marche un tout petit peu, [...] s'il fait beau, [...] et après en début d'après-midi je dors, et après j'me lève et je fais euh j'marche [...]. Et puis ouais puis après je [...] reviens ». Cette description a été effectivement observée, ce qu'il exprime lors de l'entretien réfutant un éventuel changement de comportement dû à notre présence : *« je suis là toute la journée là, donc je m'occupais comme d'habitude hein ».* A cela, nous ajoutons d'autres éléments routiniers que nous avons observés : concernant la marche, il se donne le choix entre deux trajets possibles et définis, un court et un long ; l'achat du pain et du journal se fait toujours dans la même station-service, et à la même heure matinale : ainsi, un matin, il demande à Emmanuelle l'heure qu'il est, puis en conclut qu'il n'est pas encore *« l'heure d'aller chercher du pain »*. Il lit le journal à la table de la cuisine quand il en revient ; quand sa mère vient le voir, ils partent marcher tous les deux, et en fin d'après-midi, vers 17h00, il regarde la télévision. Les enfants peuvent l'y rejoindre un moment lors du goûter.

Par ailleurs, il nous semble indispensable de mentionner le rôle que joue la cuisine dans le quotidien de Thierry. Il y passe en effet la majeure partie de son temps, contrairement à la période pré-AVC où il n'y était que rarement. Il s'agit de la pièce principale et centrale de la maison, intermédiaire entre le salon et les pièces à l'étage. Il y mange, y fait ses exercices d'écriture, ses lectures, y reste assis à observer les actions d'autrui comme sa compagne qui prépare à manger, s'occupe des enfants qu'elle garde, ou Claudette qui vient aider, ou encore les enfants qui y font leurs devoirs. C'est encore dans cette pièce que sont accueillis les parents des enfants gardés, ou tous autres invités. Elle est la pièce de vie de la maison, celle des interactions et actions de chacun, où Thierry se positionne davantage en observateur d'après nos observations.

1.2. Mais un ennui malgré tout

Malgré ces activités répétitives établies, Thierry nous a fait part de son ennui lors de notre présence. Il exprime à Emmanuelle qu'avant, il n'était pas habitué à ne rien faire. Il lui demande alors ce qu'elle fait durant ses week-ends comme pour en retirer selon nous des idées d'occupations. Sur ce même sujet, Chantal nous a communiqué à plusieurs reprises la même observation : *« il s'ennuie à la maison »*. Cet ennui, nous l'avons également observé, et ainsi vécu à ses côtés. Ces moments se retrouvaient fréquemment en fin de matinée avant le déjeuner et en début d'après-midi. Il les comblait alors en majeure partie par ses marches quotidiennes dans les alentours, durant lesquelles nous l'accompagnions.

1.3. Bénéfices tirés de son temps libre

Ce large temps dont bénéficie Thierry actuellement lui offre cependant certaines opportunités dont il ne pouvait jouir avant en raison de son temps de travail important. En effet, lors de notre première rencontre avec la famille, Thierry nous a communiqué son plaisir de pouvoir aller voir son fils jouer au foot certains samedis, d'autant plus que les gens le saluent et lui demandent comment il va. Cette nouvelle disponibilité lui permet ainsi, selon lui, de participer davantage aux activités de son fils et d'interagir avec des pairs qui lui portent un intérêt. Claire lui demande alors s'il s'agit d'une activité qu'il ne faisait pas avant, ce à quoi il répond *« ben non, parce que je travaillais le samedi »*. Aussi, Chloé dit trouver un bénéfice dans la relation nouvelle qu'a leur père avec eux :

« j'trouve qu'il s'occupe un peu plus de nous. [...] comme il peut pas faire des choses ben comme il est à la maison, il s'occupe de nous des fois, [...] il vient voir ce qu'on fait ».

Enfin, Thierry nous rapporte en entretien que ses enfants jouent davantage avec lui depuis son AVC, *« parce que maintenant, ils s'amuse avec moi, en voulant se battre enfin, pas d'violence ou [...] pas se battre mais, ils me prennent tout le temps les bras enfin le bras, c'est bon voilà ils essayent de s'occuper de moi »*. Au début, il dit qu'il ne comprenait pas pourquoi ses enfants agissaient comme cela avec lui, mais que maintenant, il *« arrive à comprendre, que mes enfants, ils font ça surtout pour, s'amuser avec moi »*. Cela dit, nous n'avons pas eu l'occasion d'observer ces moments de jeu durant notre présence. Ainsi, l'AVC contraignant Thierry à rester au domicile, il en retire néanmoins des *« petits profits »* (Goffman, 1975, p.22).

2. Un manque de temps permanent pour Chantal

2.1. Une disponibilité permanente pesante

Au cours de notre observation et des entretiens, le manque de temps est une notion récurrente dans le discours de Chantal, qu'elle emploie dans un contexte de plainte avec toute personne extérieure au système familial. En effet, lorsque le patron de Thierry est passé lui rendre visite, tandis que ses questions s'adressaient en majorité à son conjoint, Chantal répondait fréquemment à sa place en s'incluant dans le discours en tant que personne manquant de temps : il demande à Thierry comment se passe son permis, Chantal répond qu'elle n'en sait rien, qu'elle n'a pas eu le temps de s'en occuper et que personne ne les aide. A nouveau, lorsqu'il demande des nouvelles des enfants, Chantal répond que *« c'est difficile surtout avec Victor »*. Elle explique qu'elle n'a en effet pas le temps d'être derrière. Par ailleurs, lors du premier jour d'observation d'Emmanuelle, Chantal profite d'un moment en fin de journée où elles étaient seules dans la cuisine pour partager son vécu du quotidien : elle parle, entre autres, de son *« rythme de fou »*, de son envie qu'il ait à nouveau son permis pour qu'il la *« décharge un peu »*. Par ailleurs, elle considère que les tâches les plus lourdes sont celles qui lui prennent du temps comme préparer les repas ou encore le ménage et le repassage qui reviennent quasiment quotidiennement selon elle. Cette notion de manque de temps coïncide avec son discours lorsqu'elle aborde les vacances : *« j'suis vraiment bien que pendant les vacances quoi »*. Ainsi, en opposition à son quotidien où elle dit courir après le temps, les vacances sont pour elle le seul moment de l'année où le temps est pleinement apprécié.

Le manque permanent de temps a été observé dans la majorité de ses discours, quelle qu'en soit la forme. En effet, les quelques mails qu'elle nous a transmis illustrent cette notion de temps omniprésente : dans un message de bonne année, suite aux vœux qu'elle nous a adressés, elle a directement parlé d'elle comme *« bien occupée »*, nous expliquant ensuite brièvement le contenu de la période en question. Ainsi, l'évocation répétitive du manque de temps dans le discours de Chantal traduit sa soumission à de fortes pressions temporelles (Damamme & Paperman, 2009, p.101).

2.2. Impact du manque de temps de Chantal sur les activités de Thierry

Ce vécu du temps par Chantal a un impact sur les activités de Thierry. Ainsi, ce dernier explique que s'il le pouvait, il irait plus souvent voir ses anciens collègues de travail. Cependant, Chantal lui aurait dit d'après lui qu'avec ses nouveaux horaires de travail, elle ne pourrait plus l'emmener à son ancienne entreprise. Quand Emmanuelle aborde, au cours d'un entretien informel, le fait d'aller visiter un collègue hospitalisé, elle lui demande s'il en a parlé à Chantal. Il répond : « *nan nan* » - « *Pourquoi ?* » - « *Parce qu'elle a pas le temps !* ». Aussi, ce fonctionnement a des répercussions sur l'ouverture potentielle de Thierry à une association. En effet, Chantal estime que ça ne pourrait lui être que bénéfique, mais elle n'envisage pas qu'il dépende d'elle au niveau des trajets pour cette nouvelle activité qui lui demanderait à elle du temps supplémentaire.

Enfin, la marche, une des principales activités qu'ils faisaient en famille avant, n'est plus pratiquée actuellement par Chantal. Quand Emmanuelle lui demande si c'est qu'elle n'aime pas marcher les dimanches, elle répond que ce n'est pas ça, que « *ça fait longtemps qu'on n'a pas marché [...] mais on n'a pas le temps* ». Cependant, Thierry affirme qu'elle n'aime pas ça, et n'évoque pas la notion de temps.

2.3. Opportunités occasionnées par notre présence pour Chantal

La perception du manque de temps par Chantal s'est illustrée au travers de certaines requêtes qu'elle nous a confiées. Elle a en effet optimisé notre présence pour se soulager de certaines tâches telles que demander à Emmanuelle de donner le biberon à un des enfants qu'elle garde, ce qu'elle accepta. Chantal lui demande où elle souhaite s'asseoir, puis lui suggère le salon. Aussi, elle a demandé à Claire d'accompagner Thierry à son rendez-vous chez l'orthophoniste, alors que Thérèse s'y rendait également. De plus, Chantal a expliqué en détails à Claire le trajet à effectuer ainsi que les papiers administratifs contenus dans la pochette préparée pour ce rendez-vous alors qu'elle avait préalablement tout expliqué à Thierry.

2.4. Le scrapbooking : un temps devenu indispensable à Chantal

Au cours de l'entretien, Chantal nous explique sa représentation actuelle du scrapbooking, qui a changé depuis le handicap de Thierry. C'est la seule activité lui procurant du plaisir pour laquelle elle se consacre du temps, car elle la considère comme une ressource d'énergie : « *alors pour moi c'est vraiment euh [...] voilà j'suis j'suis dans mon monde. J'oublie l'extérieur. [...] Tous les problèmes que j'vais pouvoir avoir, j'les occulte. Parce que j'suis dans mon truc, on est entre copines, on a toutes la même passion, [...] et c'est vraiment quelque chose qui me tient à cœur, donc si tu veux voilà, ça me permet vraiment de vider mon sac, et quand j'y vais une journée, [...] j'reviens j'suis, j'suis bien quoi* ». Elle insiste sur le « *besoin* » d'y aller, au contraire d'avant où si elle n'y allait pas, ce n'était pas grave. Elle explique cette nécessité en assimilant l'activité à une « *échappatoire* » qui lui permet « *d'être plus fort pour affronter* ».

VI. Interactions du père-conjoint dans la phase de chronicisation

1. La nouvelle répartition des rôles au sein du couple engendre de nouvelles interactions

1.1. Des relations nouvelles dans le quotidien

1.1.1. Une relation directive

Nombreuses ont été nos observations concernant une relation directive entre Chantal et Thierry. L'un de ces moments est celui de sa préparation avant qu'il aille à sa première séance de kinésithérapie. Chantal lui fait une énumération de ce qu'il a à penser et à faire : *« tu lui demanderas bien son numéro de téléphone. [...] Tu lui diras que ces horaires te conviennent parce que t'as le temps de faire ta sieste et d'y aller à pied. [...] Tu lui diras bien que c'est le médecin du centre qui t'a fait l'ordonnance et qu'après, il doit contacter le médecin de famille. [...] Nan c'est pas l'orthophoniste, c'est le kiné Thierry ! Confonds pas tout ! [...] Et l'ordonnance et la carte vitale, les oublie pas ! »*. Cette même journée, en fin d'après-midi, alors qu'elle s'occupe de papiers administratifs : *« tiens tu vas me signer ça là »*.

Cependant, Thierry est capable de la contredire et de maintenir son opinion : ainsi, un dimanche après le repas, Emmanuelle est à la table de la cuisine avec le couple et Victor. Chantal et Thierry ne sont pas d'accords sur la place qu'occupait leur fils au foot un an auparavant. Thierry soutient ses idées : *« mais tu voulais être défenseur aussi ! (à Victor) »* - *« Mais non ! Il a toujours voulu être attaquant »* - *« Mais non mais Victor tu voulais être défenseur à un moment ! »* Chantal se répète alors. Victor répond qu'il ne sait plus. Thierry insiste : *« Mais si ! [...] Si mais souviens-toi Victor »*. Enfin, un dernier exemple montre à nouveau sa capacité à contredire, mais Chantal a généralement le dernier mot : au cours d'un repas, quand Chantal s'interroge sur l'appartenance des terrains de la commune, Thierry intervient en disant qu'ils appartiennent tous à la commune, ce qu'elle contredit. Il insiste alors, elle lui rétorque qu'elle a raison. Claudette la soutient, et il répond enfin *« Ah bon »*.

1.1.2. Une relation infantilisante

Au quotidien, une relation d'infantilisation est notable entre eux deux. Ce constat est observable du fait qu'elle déclare devoir l'occuper. Ainsi, un lundi après le déjeuner, alors que Thierry sort de table et déclare aller faire une sieste, Chantal, étonnée, s'exclame : *« va falloir que je te trouve des activités toi ! Parce que tu ne vas pas dormir toutes les après-midis ! »*. De plus, dans ce même modèle relationnel, Thierry semble habitué que Chantal fasse à sa place certaines actions. De ce fait, un jeudi matin, juste avant de partir pour se rendre à son premier rendez-vous orthophonique, Thierry dit à Chantal que ses chaussures sont sales et les lui montre. On sent de l'étonnement dans sa remarque. Elle

répond alors qu'elle a commencé à les nettoyer ce matin-même et qu'il n'a qu'à en mettre d'autres quand il marche pour ne pas les salir.

Cette relation infantilisante est par ailleurs explicitée par Chantal qui, dans le fil de la conversation avec Emmanuelle, décrit ainsi sa position familiale : *« c'est comme si j'avais trois enfants »*. Elle le lui a d'ailleurs déjà exprimé puisque Thierry confie à Claire que Chantal lui avait dit qu'il agissait comme un enfant. Il dit alors ne pas y croire, pensant qu'elle faisait référence à des moments de jeux de bagarre entre lui et les enfants.

1.1.3. Conscience de Chantal de la relation avec son conjoint

Durant l'entretien, Chantal exprime une sorte de conscience des modes relationnels entretenus avec Thierry. En effet, elle reconnaît d'elle-même avoir *« tendance à le booster un peu, [...] à le bousculer »*. Elle dit ne pas forcément s'en rendre compte tout de suite, mais plutôt avec le recul : *« j'me dis ouais j'y ai peut-être été un peu fort (RIRES) »*. Quand on lui demande si elle le bouscule dans un but particulier ou que son comportement est davantage inconscient, elle répond que *« c'est plus inconscient je pense »*. Elle donne alors des justifications : *« c'est vrai que des fois c'est pas facile quand t'es fatiguée et que t'as ta journée de travail, que tu dois tout assumer et tout et puis que voilà, t'as la personne à côté de toi qui ... on va dire qui est inerte quoi »*.

1.2. Impact du besoin d'efficacité sur l'objectif d'autonomisation

Tandis que Chantal souhaite que Thierry devienne autonome, *« qu'il puisse gérer de A à Z selon ce que c'est »*, sa représentation temporelle et son besoin constant d'efficacité biaisent cette évolution. Ainsi, elle confie un jour à Emmanuelle qu'elle aimerait que Thierry commence à gérer les indemnités journalières, car elle estime que cette tâche n'est pas trop difficile pour lui : *« rien que ça, j'aimerais qu'il puisse faire ça parce que même si ça prend que dix quinze minutes, mais voilà dix quinze minutes par-ci par-là »*. On relève dans son discours ce besoin de gain de temps. Thierry exprime d'ailleurs sa volonté de gérer cette tâche administrative mais souligne le manque de patience de sa conjointe la première fois qu'elle a voulu lui expliquer le fonctionnement de la procédure : *« dès qu'elle veut me faire voir quelque chose, « hop, viens voir vous avez deux deux secondes et puis [...] voilà, t'as compris ? » euh... ouais »*.

Aussi, nous avons toutes deux observé un comportement d'efficacité semblant habituel entre Chantal et Thierry : elle fait à sa place certaines actions que nous avons chacune observées au cours du repas. Ainsi, un midi, le plateau de fromage sorti, Thierry fait un signe à Chantal avec son index mimant le mouvement du couteau sur le fromage afin qu'elle le lui coupe. Elle exécute le geste, lui donne le morceau sans la moindre verbalisation à ce propos, sans réaction de surprise et sans interruption du dialogue en cours avec Emmanuelle. Un comportement semblable a été observé par Claire lorsque Thierry tenta de couper un morceau de pain avec sa main valide. Chantal le lui a pris des mains, lui a coupé un morceau et le lui a donné sans rien dire, tandis que personne n'échangeait à ce moment précis. Il y a donc comme un « conflit de perspective » entre le souhait d'autonomie et les agissements de Chantal auprès de Thierry. Ces deux exemples vont à l'encontre de l'un des objectifs principaux de la réorganisation qu'est l'autonomie (Eideliman et Gojard, 2008, p.96).

2. Conséquences de la perte d'autorité paternelle sur les interactions père-enfants

2.1. Réactions agressives face à l'autorité de Thierry

Chantal nous a fait part à plusieurs reprises des comportements agressifs de Chloé envers son père depuis qu'il a eu son AVC : *« j pense que pour Chloé c'est le plus dur, parce qu'on ressent souvent une petite agressivité qui ressort »*. Elle suppose que sa fille agit ainsi car elle en veut à son père de limiter les activités en famille depuis l'accident. Cela a été observé par Emmanuelle lorsque Chloé portait un des enfants que Chantal garde puis l'a mis dans le landau, ce après quoi il pleura. Thierry lui dit alors trois fois de suite *« mets-le par terre ! »*, et Chloé répond *« c'est bon ! »*, laissant exprimer son agacement. Un second exemple est intéressant puisqu'il fait part d'un problème de compréhension entre eux deux : alors que Chloé est parée d'un kimono et prête à aller à son activité, Thierry lui dit une petite blague mais elle ne le comprend pas à cause de sa difficulté d'élocution. Il répète difficilement, elle rétorque : *« qu'est-ce que tu dis ? Parle français ! »*. Il se répète encore, et elle conclut le dialogue en riant et en disant *« si tu veux »*.

2.2. Les enfants tirent profit du handicap

Lorsque Claire demande à Chantal si Thierry a encore de l'autorité sur ses enfants, elle répond que *« les enfants ça capte vite »*, sous-entendu qu'ils profitent des nouvelles incapacités de leur père. Elle poursuit : *« ils savent que ça ne va pas bien loin. Le temps qu'il se lève, ils sont déjà partis »*. Chantal semble rester neutre lorsqu'elle fait part de son observation concernant leurs comportements. Nous n'avons cependant pas obtenu les points de vue des enfants.

Aussi, nous avons pu observer certaines remarques de la part de Victor envers son père. Un dimanche, lorsque Victor se lève, son père lui demande de *« discuter avec la fille »* deux fois de suite, soit Emmanuelle, qui intervient pour dire à Thierry que Victor doit se comporter comme d'habitude. Ce dernier rit alors et rétorque : *« bon bah je vais jouer à la Play si faut faire comme d'habitude »*. Ce même jour, au moment du café en fin de repas, Victor souhaite en boire lui aussi. Ses parents, Claudette ainsi qu'Emmanuelle sont assis à table. Thierry intervient, surpris : *« mais tu bois du café ? »*. Victor répond alors : *« c'est drôle parce qu'à chaque fois qu'il y a du monde, tu demandes depuis quand je bois du café »*. Thierry n'a rien répondu, les autres adultes non plus. Cela dit, il est à prendre en compte que Victor est dans sa période d'adolescence, ce qui peut aussi expliquer ce genre de comportement.

A l'inverse, nous avons relevé dans les interactions père-fils une situation délicate pour Victor puisque Thierry, inconsciemment, l'appelle par le prénom de son fils aîné, Lionel, et ne s'en rend pas compte. D'après Thérèse, cette confusion serait directement liée à l'AVC. Ainsi, lors de notre observation, dans ce type de situation, Victor sait que son père s'adresse à lui et ne le reprend donc pas. Selon Chantal, son fils se montre dans ce cas compréhensif envers son père et il déclarerait que cela ne le dérange pas : *« il sait qu'il le fait pas consciemment. Mais c'est vrai que quelque part, je pense que... »*. Cette

phrase inachevée laisse entendre que Chantal suppose que cette confusion doit être difficile pour son fils d'une certaine manière, mais lui ne l'a pas abordé.

2.3. Une perte de confiance des propos du père

Durant notre observation, nous avons soulevé la méfiance des enfants envers les directives annoncées par leur père. Dans cette perspective, un dimanche matin, alors que mère et fille étaient absentes, Chantal avait demandé à Thierry de solliciter Victor pour couper les légumes pour le plat du midi. Thierry l'a donc demandé à son fils, en lui précisant le nombre de carottes et de courgettes, soit cinq de chaque. Victor ne l'a pas cru et a appelé sa mère pour lui poser la question, ce à quoi elle a répondu le même nombre. Thierry en était satisfait. Nous avons ainsi constaté à plusieurs reprises que Victor remet en cause le discours de son père.

Enfin, au cours de l'entretien, Claudette nous rapporte ce que les enfants lui auraient affirmé un jour : « *Maman nous a dit que c'était elle qui commandait maintenant* ». Elle explique qu'elle leur a répondu qu'elle était présente à ce moment-là et qu'elle n'avait pas entendu ces propos de la part de Chantal. Elle nous a ainsi fait partager, de façon indirecte, sa volonté de remettre le père à sa juste place.

3. Le handicap absent des discussions entre les membres de la famille

Si le handicap a provoqué un changement des interactions entre le père-conjoint et les autres membres de la famille d'après notre observation et les entretiens, un autre constat est de souligner que lors des entretiens, il ressort un manque de discussions intrafamiliales sur le sujet. D'ailleurs, lorsqu'on leur demande ce qu'ils connaissent du vécu des autres membres, on peut relever dans le discours de chacun d'eux l'emploi de mots tels que « je pense », « je suppose », « je crois ».

Thierry est le seul à exprimer clairement l'absence d'échanges sur le handicap. Ainsi, il dit ne pas savoir ce que pensent les enfants de sa situation, qu'il aimerait bien avoir plus d'informations mais il « *laisse courir* », signifiant qu'il ne prend pas l'initiative d'engager ce thème avec eux. Avec sa femme, il annonce également un manque de communication : « *parce que [...] y'a pleins de choses qui y'a qui sont secrètes. Y'a des mots, y'a des paroles qui fin y'a des mots qui vont être secrets un peu fin, ouais pas secrets mais...* ». Et nous retrouvons également sa difficulté à envisager engager ce sujet : « *je sais pas comment lui dire quoi* ». Une situation a également suscité notre attention durant notre observation. Un matin, alors que Thierry et Claire sont seuls debout vers la fenêtre de la cuisine, cette dernière demande comment il vit son rôle de père depuis l'accident. Alors qu'il évoque ses difficultés à se faire obéir au quotidien, au moment où Chantal arrive dans la pièce pour rejoindre l'étage, il s'interrompt. Une fois qu'elle est en haut des marches, il reprend son discours.

Quant aux enfants, nous ressentons une réticence à échanger sur ce thème avec nous. Cela dit, Victor affirme que la famille ne parle pas de ce sujet et qu'avec Chloé, ils font « *comme si c'était normal* ». Il inclut ainsi sa sœur bien qu'il déclare ensuite ne pas en avoir parlé avec elle. En réponse à la question d'Emmanuelle, il confirme d'ailleurs qu'il ne veut pas en parler avec sa famille. Ainsi, face à la brièveté de ses réponses sur ce

thème, nous avons préféré changer de sujet pour ne pas le mettre mal-à-l'aise. Chloé quant à elle, dit ne pouvoir parler à personne des choses qu'elle trouve « *tristes* » : elle a l'impression que « *si y'avait un truc qui m'dérangeait [...] et ben j'pouvais le dire à personne* », mais elle n'a non plus pas envie d'en parler aux autres membres de la famille. Elle dit que cette absence de communication ne lui manque pas spécialement.

Ce fonctionnement familial les conduit à se confier ailleurs, auprès de personnes extérieures. Chantal nous dit qu'elle échange à ce sujet principalement avec des « *amis proches* », soit ses collègues de travail et ses amies du scrapbooking, « *après, avec la famille euh moins* ». Victor en a parlé à son orthophoniste et à la mère d'un ami, et Chloé en a parlé à des copines et à sa marraine, et nous dit que « *ça libère* ».

4. Les nouveaux rôles des grands-mères engendrent de nouvelles interactions avec Thierry

4.1. Une relation « régressive » mère - fils

Tout au long de notre observation et grâce aux entretiens informels, nous avons observé une relation que nous qualifions de « régressive » entre Thierry et sa mère. En effet, celle-ci lui coupe les ongles de pieds parce qu'« *il peut pas le faire* », est capable de raconter avec précision les éléments de sa progression, et se satisfait de ses capacités retrouvées. Ainsi, elle raconte qu'une fois, lors d'une balade à deux, elle lui a donné une brique de jus et a voulu qu'il l'ouvre seul : « *j'ai dit essaye de prendre avec ta main, [...] et puis il l'a soulevée, soulevée moi j'dis mais avec l'autre tu l'aides. [...] Il est arrivé à boire comme ça* ». Elle se définit implicitement comme sa confidente lorsqu'elle dit : « *il n'y a que moi avec qui il parle vraiment* ». L'orthophoniste libérale semble également avoir détecté cette relation particulière puisqu'elle a demandé à Thérèse de « *couper le cordon* » alors que c'était la première fois qu'elle les voyait.

Lorsque Claire lui demande s'il pense avoir une relation privilégiée avec elle, il approuve : « *ouais j'pense que, j'ai une relation privilégiée oui* ». Cela dit, il tempère cette proximité relationnelle lorsqu'on lui demande au cours de l'entretien s'il a l'impression de pouvoir parler avec Thérèse : « *oui mais bon ça reste toujours [...] dans un contexte bien précis. [...] C'est jamais plus hein. [...] Faut qu'ça [...] reste le contexte précis* ». Chantal donne un avis extérieur sur cette relation mère-fils : elle reproche implicitement à sa belle-mère d'influencer Thierry : « *en général, elle a raison, donc euh voilà (RIRES). Y'a même des fois où tu vois elle aurait tendance à « crrp » (geste de serrage) [...]* ». Puis, elle donne l'exemple où Thierry avait arrêté d'écrire les matins depuis que Thérèse le lui avait dit. Elle explique qu'elle n'était pas d'accord avec l'avis de sa belle-mère, ce dont elle a fait part à Thierry.

4.2. Une relation distante de Thierry à Claudette

Du point de vue de Thierry, il lui semble difficile d'établir un lien avec Claudette : « *c'est ma belle-mère, c'est à part. [...] Donc c'est pas ma mère* ». Claudette quant à elle cherche à créer la relation car elle dit bien vouloir l'aider et ne pas comprendre pourquoi il met

cette distance. Elle nous démontre cette volonté d'aide lorsqu'elle dit : « *mais si faut l'attendre dans la voiture pendant une heure, ça m'dérange pas* ». Elle nous dit d'ailleurs craindre que des gens pensent qu'elle ne veuille pas l'aider à le faire marcher, et en parle donc à Thérèse qui, selon Claudette, lui aurait dit que c'était normal car elle n'a pas ce lien mère-fils avec lui. Enfin, elle nous dit, au cours de l'entretien, qu'il est la personne avec qui elle communique le moins. Cependant, en raison d'un manque de données à ce sujet, il nous est difficile de savoir si cette relation était semblable avant l'AVC.

VII. De nouvelles interactions observées au sein des différentes sphères

1. Le lieu central de notre observation : la cuisine

Dès notre première rencontre jusqu'à la fin de notre étude, la cuisine fut un lieu où nous avons recueilli le plus de matériau concernant cette unité familiale en interaction. Cette pièce était avant l'accident investie majoritairement par Chantal du fait qu'elle mêle dans ce même lieu travail domestique et travail professionnel. Ainsi, le croisement de ces deux types de travaux ne lui permettait pas, comme le signale Blöss (2001), de s'émanciper de ses obligations familiales (p.52), d'autant plus que sa profession rappelle les tâches retrouvées dans le cadre familial (Daune-Richard, 2001, p.13). De ce fait, cette pièce représente le territoire de Chantal.

Ainsi, quand Thierry devient soudainement malade, la question de son retour à domicile repose sur ses capacités motrices. Sticker (2004) rappelle alors que toutes les caractéristiques de l'environnement doivent être prises en compte à ce moment pour éviter une dépendance de la personne handicapée (p.21). Si on analyse la configuration de cette maison à trois étages, la cuisine est la pièce la plus facile d'accès pour le père-conjoint de par sa localisation. De plus, étant le lieu du travail domestique et professionnel de Chantal, il fut plus pratique pour elle de gérer la nouvelle présence soudaine de son conjoint au sein d'une même pièce. Ainsi, Thierry y fait des exercices d'écriture et y lit son journal quotidiennement, seul endroit au rez-de-chaussée où il y a une table et facilitant aussi le contrôle que Chantal peut avoir sur lui.

Cette pièce, territoire quasi-exclusif de la mère-conjointe avant l'accident, est soudainement investie quotidiennement par Thierry, qui se trouve alors dans un lieu retiré où il n'a pas besoin de cacher sa différence (Goffman, 1975, p.102). Cependant, le fait que le père-conjoint soit nouvellement présent au sein de la sphère privée ne lui a pas procuré, comme le signalent Banens et al. (2012), un surplus de pouvoir lié à sa simple présence (p.74). Au contraire, on constate que l'arrivée brutale du handicap, consécutive à l'AVC, a entraîné une perte de ses rôles au sein des sphères privée et publique. Par conséquent, Thierry a conscience qu'il a perdu son pouvoir d'autorité qu'il exerçait avant l'accident, ce qui en plus est signalé par les autres membres de la famille. Ainsi, il n'incarne plus le chef de cette famille puisque la représentation de ce concept dans cette unité est mise en lien avec l'autorité.

2. Changements dans le couple, quotidiennement en interaction dans la sphère privée

Leur couple semblait correspondre au profil « parallèle » défini par Kellerhalls, Widmer et Lévy (2004), soit un couple comportant des rôles distincts et complémentaires avec une faible fusion interne. Il est actuellement inclassable parmi les profils proposés, ce qui illustre une perte de cohésion interne de ce couple, puisque leurs rôles et interactions actuels n'entrent dans aucune de ces cinq références. La survenue du handicap a donc modifié leur équilibre conjugal, créant ainsi deux nouvelles carrières soudaines et subies (Becker, cité par Peretti-Watel, 2003, p.5).

La nouvelle carrière de malade de Thierry oblige Chantal à l'inclure dans son territoire. Ils forment désormais une sorte de « tout » en raison de leur nouvelle relation dite « particulière » (Goffman, 1975, p.41). Chantal nous a d'ailleurs communiqué son malaise par rapport à cette entité qu'ils forment, engendrant une absence de prise en compte par les personnes externes de ses difficultés à elle. Ce vécu de Chantal résonne avec la théorie de Carpentier (cité par Cresson, 2006) qui pointe cette non-reconnaissance du travail de l'aidant-conjoint (p.9).

Cela dit, bien que Thierry ait intégré cette sphère privée, il ne l'investit nullement, incapable de faire les tâches qu'il avait l'habitude de faire auparavant de façon ponctuelle. Ce handicap n'est pas l'unique motif de sa passivité mais plutôt le facteur déclencheur d'un nouveau fonctionnement chez Chantal : suite à la perte de confiance qu'elle lui attribuait alors (De Singly, 2002, p.54), en vient le souci d'efficacité. En effet, le handicap de Thierry impose à sa conjointe un nouveau travail : celui de l'aide. L'absence de choix concernant ce rôle est présente dans son discours et concorde avec la théorie de Bucki et al. (2012, p.144). L'efficacité lui semble donc indispensable pour réussir à gérer ses trois travaux quotidiens que sont le travail domestique, professionnel, et l'aide. Ce besoin d'efficacité pour « *tout gérer* » reflète ainsi sa conception du temps dont elle se plaint régulièrement et qui concorde avec cette « coordination des temporalités » dont parlent Damme et Paperman (2009, p.100). Ce manque permanent de temps est certes une réalité, mais également le reflet d'un fonctionnement qui probablement était semblable avant la survenue de l'AVC. En effet, lorsqu'elle nous raconte les activités qu'ils faisaient auparavant les week-ends, elle évoque déjà ce manque de temps : « *c'était toujours pareil, toujours à courir* ». Néanmoins, elle ne songe pas à réduire son activité professionnelle comme le disent Damme et Paperman (2009, p.101), ni même toute autre activité (Bucki & al., 2012, p.150).

Néanmoins, ce comportement va à l'encontre de l'objectif d'autonomie de Thierry dont elle nous fait part puisqu'elle reste dans une conception normative (Eideliman & Gojard, 2008, p.96) et ne s'adapte donc pas aux difficultés de Thierry, ce qui compromet son souhait qu'il acquière de nouvelles aptitudes.

Par conséquent, elle adopte un comportement de supériorité avec Thierry (De Singly, 2002, p.54) qui se traduit par des interactions nouvelles et fréquentes que sont l'infantilisation et la relation directive. Cela illustre une relation conjugale hiérarchique, due en partie au processus de dépendance croissante de Thierry envers Chantal que déconseillent Banens et al. (2007, p.22). Par ailleurs, ces modifications interactionnelles peuvent être expliquées par l'état moral de Chantal (p.91). Nous n'avons pas directement

abordé ce sujet avec elle, mais ses plaintes récurrentes concernant son quotidien qu'elle qualifie de « *difficile* » laissent paraître une lassitude.

Aussi, Chantal nous fait part de cette détresse lorsqu'elle admet son comportement parfois houleux avec Thierry. Elle nous explique ainsi qu'elle a conscience de ses tendances à le « *booster* », « *bousculer* », mais justifie cela par l'énumération d'un quotidien fatigant et lourd ainsi que par la passivité de Thierry, qualifié de « *personne inerte* ». La première partie de sa justification rejoint les propos de Bucki et al. (2012) faisant état des conséquences médicales de l'aidant principal sur sa santé physique et psychique (p.144). La seconde sous-entend le reproche qu'elle lui fait quant à son manque d'action au sein de la sphère privée. Chantal aimerait qu'il l'aide, mais son fonctionnement d'efficacité empêche Thierry de s'exercer pour atteindre une meilleure autonomie, ce qui l'ancre dans sa posture d'observateur de cette nouvelle sphère, et rigidifie ainsi le fonctionnement de ce couple, que Chantal conteste paradoxalement. L'absence de communication entre eux au sujet du handicap empêche que ce cercle ne s'arrête puisque chacun s'ancre dans son nouveau comportement.

Par ailleurs, Thierry bénéficie a contrario d'un temps dit « *élargi* » dans cette sphère privée, qu'il optimise, à défaut de s'investir dans des tâches domestiques, par des questionnements sur son identité pour soi (Goffman, 1975, p.127) ou encore les « *petits profits* » dont parle Goffman (p.22) : « *la vie c'est pas facile* ». Mais il n'initie pas d'échanges avec sa conjointe au sujet de son handicap, soit son identité personnelle, ni même avec aucun membre de la sphère privée. Seule la sphère publique est investie par Thierry à ce sujet, qu'il s'agisse de sa mère, de ses collègues ou encore de nous deux. Nous avons en effet été surprises de la venue de son patron au domicile, qui témoigne du lien particulier que Thierry entretient avec son ancienne entreprise. Cela-dit, les interactions entre lui et le couple se sont déroulées dans la cuisine, territoire de Chantal, ce qui peut expliquer qu'elle réponde à la place de Thierry et qu'elle fasse part à nouveau de sa problématique de temps. Cela contredit cependant la théorie de Laporte selon laquelle les aidants ne s'autorisent pas à faire part de leur détresse (2005, p.207). Est-ce une façon pour Chantal de garder un lien avec la sphère publique et ainsi s'éviter un isolement social ? D'ailleurs, l'unique ouverture sociale qu'elle entretient pour son loisir est son activité de scrapbooking, qualifiée d'« *échappatoire* ».

Ainsi, ces deux conjoints, auparavant complémentaires par leurs sphères et rôles respectifs, se retrouvent tous deux dans une même sphère, l'une gérant la totalité des tâches, l'autre en posture passive ; aucun des deux ne semble se sentir à l'aise dans cette sphère et compense ponctuellement dans la sphère publique. Leurs échanges respectent une constante hiérarchie ne convenant ni à l'un ni à l'autre, mais ce fonctionnement interactionnel semble se rigidifier en raison d'une absence de communication entre eux au sujet du handicap, des besoins et attentes de chacun.

3. De nouvelles interactions père-enfants liées à une nouvelle forme de présence dans la sphère privée

En référence à Lacroix et Vallois (2009), pointant la réaction fuyante de l'adolescent face à son parent aphasique, contrairement à l'indifférence du jeune enfant, nous envisageons une modification interactionnelle entre Victor, adolescent, et Thierry.

Le handicap a entraîné une perte d'autorité paternelle au sein de la sphère privée, et les discours du couple et de Claudette se rejoignent pour évoquer le profit qu'en tirent les enfants. En lien avec les données théoriques, Victor s'est montré parfois fuyant, et il lui arrivait aussi d'adopter un comportement provocateur. Nous avons par ailleurs été surprises de constater les réactions agressives de la fille, contraires à l'indifférence des enfants d'âge jeune, évoquée dans cette même théorie. Néanmoins, l'intégration durable de Thierry dans cette sphère privée donne lieu à des interactions nouvelles et appréciées avec ses enfants, qu'il s'agisse des matchs de Victor, des jeux de bagarre, ou du sentiment qu'il s'occupe plus d'eux selon Chloé. Ainsi, au-delà de la perturbation interactionnelle, en ressort une évolution de son rôle de père puisque s'est développé un renforcement du lien affectif ainsi qu'une disponibilité pour les activités gratifiantes (Tahon, 1997, p.199). Par ailleurs, les interactions père-fils ont également été modifiées, voire réduites, au sein de la sphère publique : Thierry a perdu son rôle de médiateur avec le monde extérieur (De Singly, 2002, p.188) puisqu'ils ne courent plus comme à leur habitude.

Cela dit, ces données interactionnelles restent mineures en raison d'une faible présence des enfants durant notre observation. En effet, ils se trouvaient soit dans la sphère publique pour leurs activités ou scolarité, soit dans une autre pièce de la maison, mais rarement dans la cuisine, excepté les heures de repas. Ce constat rejoint celui de leur faible investissement dans les tâches domestiques dans la sphère privée. De plus, cette présence fugace reflète à nouveau un contraste temporel, mais cette fois-ci entre les deux sphères.

4. Interactions entre Thierry et les aidantes intergénérationnelles au sein des deux sphères

Dans notre partie théorique, nous mentionnons l'axe principal de l'entraide intrafamiliale dans lequel figure la mère de la personne porteuse de handicap (Banens & al., 2012, p.39). Si Attias-Donfut confirme cette présence féminine dominante par rapport à leur conjoint homme (dans Blöss, 2001, p.214), Banens et al. ajoutent que si le/la conjoint(e) de la personne handicapée est l'aidant(e) principal(e), l'aide de la mère sera alors incompatible avec celle mise en place (p.84). Dans cette perspective, nous allons discuter l'hypothèse que l'aide apportée au père-conjoint handicapé soit assurée par la mère-conjointe, ce qui rendrait un partage de l'aide incompatible avec la mère de ce dernier.

4.1. Présence de Thérèse dans l'aide apportée à son fils

Nous constatons dès le premier jour de notre observation que Thierry considère la présence de sa mère comme une aide à part entière depuis la survenue de l'accident. Elle déclare avoir « *tout abandonné* » pour se consacrer à son fils. Cette possibilité est due à des pressions temporelles moindres la concernant (Damamme & Paperman, 2009, p.101) puisque Thérèse vit seule et est à la retraite, au contraire de Chantal qui doit continuer à s'occuper de ses enfants et assurer les ressources financières du foyer en travaillant. De plus, quand Thérèse évoque qu'elle apportera de l'aide à son fils tant qu'il n'aura pas retrouvé une « *autonomie suffisante* », sachant que sa présence était régulière durant notre observation, elle résiste aux difficultés liées à la continuité du processus de soins

(Damamme & Paperman, p.102) et de plus, elle n'a jamais confié à Claire de plainte sur les changements de son quotidien suite à l'accident.

4.2. Une compatibilité de l'aide de Thérèse avec celle de Chantal rendue possible par un partage des territoires

Ainsi, en consacrant du temps à son enfant, cette disponibilité lui permet d'assurer les quatre types d'aides énoncés par Bozzini Tessier (cité par Cresson, 2006, p.11). On peut alors observer une compatibilité au niveau de l'aide matérielle entre Chantal et sa belle-mère, allant à l'encontre de notre hypothèse. Cette complémentarité s'illustre par leur gestion de ce type d'aide dans deux territoires distincts puisque Chantal l'assure depuis son domicile tandis que Thérèse s'occupe des obligations extérieures. La mère-conjointe justifie d'ailleurs cette dissociation : *« quand c'est dans les hôpitaux, c'est ma belle-mère qui gère et tant mieux parce que je peux pas prendre de repos quoi »*. On retrouve cette distinction de territoire dans les autres types d'aide puisque tous se retrouvent lors d'une activité répétitive de Thierry : la marche. Ainsi, si l'on analyse cette activité selon Becker (2002, p.81), on constate qu'il y a une nouvelle fois une distinction entre l'aidante principale, présente dans la sphère privée, et la mère qui mobilise son fils à l'extérieur du domicile en réalisant une activité qu'il aimait faire avant son accident.

Ces représentations temporelles distinctes, ainsi que l'aide apportée définie à l'extérieur du domicile différencient Thérèse de Chantal. Ceci est à mettre en lien avec l'importance que Thierry accorde à la présence de sa mère : *« elle est toujours là pour moi, qu'elle soit n'importe quel moment et de l'heure »*. Ce besoin d'attention est à lier avec la sensibilité de Thierry à l'aide normative apportée par sa mère, puisqu'il avoue avoir besoin d'être encouragé. Mais, l'incompatibilité évoquée de ces deux aidantes par Banens et al. (2012, p.84) est implicitement abordée quand Chantal veut nous faire comprendre l'influence trop importante de l'avis de sa mère sur Thierry. De plus, si Thierry a clairement déclaré qu'il y avait certains thèmes qu'il n'abordait pas avec sa mère, cette dernière profite de notre présence en nous demandant d'échanger avec lui pour le soulager selon elle sur des thèmes qu'elle estime intimes, proposition que nous avons déclinée en rappelant notre rôle d'observateur.

4.3. Claudette : une aide dans la sphère privée

Notre travail étant centré au départ sur l'aide apportée au père-conjoint, nous n'avions pas pris en compte dans nos hypothèses l'aide apportée à l'aidante principale. Cependant, Claudette étant présente au quotidien au sein de cette famille, nous avons décidé de l'intégrer dans notre étude.

Si la cuisine reste le territoire de Chantal au vu de tous les types de travaux qu'elle y effectue, seule sa mère Claudette l'aide dans cette pièce en prenant en charge quelques tâches ménagères. Cette aide féminine spécifique dans le travail domestique rejoint les propos de Tahon (1997), expliquant que la relation de service se transmet entre membres féminins, et particulièrement de mère en fille (p.94). Ainsi, alors que Chantal déclare *« je sais pas comment je pourrai gérer tout ça »* faisant référence à l'aide apportée par sa mère, Thierry n'a jamais désigné Claudette comme aidante. Cela fait alors référence à

Eideliman et Gojard (2008, p.100) écrivant qu'il faut que l'aide apportée au niveau du travail domestique soit extraordinaire pour être qualifiée d'aide. Au final, Claudette est la seule qui peut apporter une aide directe à sa fille au sein du territoire qu'elle occupe, ce qui aide indirectement Thierry.

5. Impact de notre présence sur leurs interactions et comportements

En tant que débutantes sur le terrain, nous suivions les mises en garde de Copans (2011) concernant la complexité pour l'observateur à créer une relation avec les personnes observées tout en gardant une certaine discrétion pour avoir le moins d'impact possible sur leur quotidien (p.47). De par notre rôle de scribe et notre regard extérieur sur cette unité en interaction, nous avons fait l'hypothèse que notre présence aurait un impact sur les membres de cette famille au quotidien au niveau des interactions et des comportements, malgré notre travail pour tâcher d'être les plus discrètes possibles. Cependant, l'objectif de la méthode ethnographique étant de comprendre l'autre en lui donnant l'occasion de se raconter (Beaud & Weber, 2010, p.6), notre présence exceptionnelle au sein de cette famille a pu être l'occasion de trouver en nous un rôle de confidente.

5.1. Conséquences de notre présence sur leur quotidien

Beaud et Weber (2010) rappellent que l'observation participante demande un vrai travail d'imprégnation (p.46). Ainsi, même s'il était indispensable d'arriver à instaurer un climat de confiance, l'exigence d'interprétation objective face aux matériaux recueillis nous a demandé d'adopter des positions retirées pour analyser au mieux l'observation sur le moment tout en évitant d'avoir un impact par notre présence. Ainsi, au vu des situations vécues qui nous ont interloquées voire mises mal à l'aise parfois, nous avons été surprises de la spontanéité ressentie dans la relation du couple face à un regard extérieur. Passée cette première impression, nous avons focalisé notre attention sur une contradiction entre nos notes d'observations et d'entretiens informels : le comportement des enfants. Ainsi, Thierry et Chantal évoquent à plusieurs reprises la difficulté à se faire obéir par Victor et Chloé alors que ces derniers se montrent particulièrement respectueux aux ordres donnés durant notre présence, bien qu'Emmanuelle ait observé quelques querelles. Nous choisissons alors de contourner cet obstacle comme le conseillent Beaud et Weber en questionnant les différents membres de la famille sur ce thème en entretien. Alors que les enfants assurent qu'ils ne voyaient aucun inconvénient à notre présence, Thierry nous a confié l'embarras de ses enfants devant nous, associé à une gêne qu'ils ont manifestée à leurs parents.

Ainsi, nous savons que notre présence, gênante pour les enfants, a provoqué un changement dans leurs relations avec leurs parents. Ceci dit, même si aucune donnée ne nous mène à croire qu'il y a également eu une répercussion sur l'attitude du couple, d'autant plus que Thierry assure qu'il se comportait comme d'habitude, nous ne pouvons en aucun cas valider cette hypothèse seulement sur ses propos.

5.2. Une relation privilégiée avec chacun des membres du couple

En raison de la durée restreinte de notre observation, nous avons privilégié le fait de créer un lien avec les membres de la famille, afin d'établir une confiance mutuelle entre observateur et observé (Beaud & Weber, p.82). De plus, notre intérêt à comprendre l'organisation de cette famille et à porter de l'attention aux propos de chacun de ses membres nous positionne en tant qu'interlocutrice particulière au sein de ce foyer qui nous est non-familier. Ainsi, les membres du couple confiant chacun leur sensibilité à l'attention portée sur le changement induit par l'arrivée soudaine du handicap dans leur quotidien propre, notre présence fut l'opportunité pour eux d'échanger à ce sujet avec des personnes extérieures au système familial. Aussi, cette occasion prend d'autant plus d'importance du fait qu'il a été observé qu'ils en parlaient très peu entre eux.

Ainsi, il a été intéressant de constater que nous n'avons pas établi le même type de relations avec les deux membres du couple. En effet, Emmanuelle a eu l'occasion d'avoir plus d'échanges avec Chantal, et Claire avec Thierry. Pour les comprendre, il a été nécessaire de recontextualiser ces relations particulières (Beaud, 1996, p.236). Ainsi, les moments propices aux échanges sur les changements provoqués par son accident entre Thierry et Claire se sont déroulés majoritairement au cours de balades à deux à l'extérieur de la maison, en sachant qu'Emmanuelle a partagé moins d'instantanés duels avec Thierry en dehors de la maison d'un point de vue temporel. Au contraire, Emmanuelle a eu l'occasion de partager plus de moments duels avec Chantal, quand Thierry faisait la sieste ou se reposait. Ces moments furent l'occasion de revenir sur différents instants de la nouvelle trajectoire familiale depuis l'arrivée soudaine de l'AVC et également sur sa carrière imposée d'aidante. Durant ces échanges, il a été ressenti le besoin pour Chantal de confier ses difficultés, associé à un manque de prise en compte des propos de l'interlocuteur. Cette différence de relations s'est également illustrée dans le type d'aide que Chantal a demandé à chacune de nous durant notre présence. Si la demande envers Emmanuelle concerne une tâche la concernant directement en donnant à manger à un enfant qu'elle garde, celle demandée à Claire la soulage au niveau de l'aide apportée à son mari en l'accompagnant à un rendez-vous extérieur, tâche qu'elle ne peut jamais assurer en raison de ses obligations intérieures.

Ainsi, notre présence fut l'occasion pour le couple de trouver en chacune de nous une interlocutrice privilégiée afin d'évoquer le changement subi dû au handicap. Ces relations se sont tissées dans un contexte bien précis : à l'extérieur du foyer, en situation duelle pour Thierry et Claire, et à l'intérieur du foyer en situation duelle pour Chantal et Emmanuelle, hormis quand ces dernières s'en vont ensemble à la pharmacie du village. Cela renvoie à une séparation claire des deux territoires.

VIII. Apport de cette recherche pour notre pratique future

1. Apport de l'écologie de la méthode

Nous avons choisi cette méthode principalement pour son écologie, celle-ci nous permettant de vivre au quotidien avec la personne aphasique et ainsi de la découvrir dans un contexte que nous n'aurions jamais pu connaître autrement. En effet, un orthophoniste

ne voit son patient que dans un cadre limité. Le patient suit alors les directives du praticien, mais sur un temps court. Or, tout le contexte familial dans lequel il vit au quotidien aura de multiples impacts sur ses aptitudes, son humeur et son évolution entre autres. Nous avons ainsi bénéficié d'un tout autre regard que celui restreint d'un orthophoniste dans sa pratique. Ceci, nous l'espérons, restera une expérience à laquelle nous nous référerons fréquemment afin de garder à l'esprit quel rôle primordial joue l'entourage familial d'un patient au niveau de l'aide apportée.

Par ailleurs, cette méthodologie nous a également permis de découvrir le quotidien difficile d'un aidant-conjoint, et surtout l'impact de la maladie brutale sur les interactions avec ce dernier. Nous n'avions en effet pas la notion du tel bouleversement que ce handicap engendrait, d'autant plus que ce père-conjoint aphasique a recouvré de bonnes capacités de communication.

2. Apport des entretiens

Cette deuxième partie de notre méthodologie nous a demandé d'exercer la technique de l'entretien ethnographique, contenant des outils semblables à ceux utilisés lors de l'anamnèse dans notre future pratique. Il est à prendre en compte que nous connaissions déjà plus ou moins bien les personnes que nous nous apprêtions à interviewer, ce qui facilite l'interaction. Bien que le nombre d'entretiens ait été plutôt faible pour acquérir une véritable compétence, nous en retirons un bénéfice certain, en matière de relance et de distanciation notamment. De plus, les reformulations, l'écoute bienveillante, l'écoute active, l'acceptation positive, la non-directivité, sont un ensemble d'attitudes que nous avons pu expérimenter avec les membres de cette famille, et qui nous serviront pour nos futurs entretiens cliniques.

3. Apport de la recherche d'objectivité.

La méthode ethnographique requiert une recherche d'objectivité que nous devons garder constamment à l'esprit. Cela dit, la méthode prend en compte les a priori que chacun peut avoir avant d'explorer un terrain particulier. Elle nous conseille d'ailleurs de les lister en première page de nos notes, afin d'y revenir par la suite pour voir quel cheminement nous avons fait depuis dans notre quête de compréhension du système. Cette auto-analyse, principe phare d'une enquête de terrain, nous a permis de prendre peu à peu nos distances avec nos propres jugements. L'intérêt d'avoir effectué cette recherche à deux nous a permis une confrontation récurrente de nos perceptions et représentations. Il s'agit-là d'une expérience riche puisque nous en ressortons beaucoup plus prudentes vis-à-vis de nos préjugés, et des discours de chacun.

IX. Pistes de recherche et ouverture

Durant notre étude, l'importance de ne pas généraliser nos données mais de constamment les confronter à leur contexte d'origine nous a amenées à divers questionnements sur l'unicité de notre matériel recueilli par rapport à d'autres unités familiales au sein desquelles vivent à domicile une personne handicapée. Nous avons sélectionné ceux qui nous semblent les plus pertinents :

-
- Tout d'abord, comme nous l'avons signalé dans la partie expérimentale, nous avons choisi de ne pas inclure dans nos critères le genre lors de notre recherche de population. Cependant, il serait intéressant d'observer comment se passe la réorganisation familiale lors du retour à domicile d'une mère-conjointe aphasique. En effet, les femmes ayant encore une place majoritaire au sein de la sphère privée, il serait intéressant de voir comment le système familial s'organise afin d'assurer les différents travaux et rôles auparavant exercés par les femmes.
 - Au sein de la famille observée, le fait que la mère-conjointe effectue en un même lieu travail domestique et travail professionnel, donne une dimension particulière à sa place au sein de la sphère privée. Ainsi, nous nous demandons dans quelle mesure l'investissement de la sphère privée par le père-conjoint, anciennement plus présent dans la sphère publique, diffère de nos observations si sa conjointe a un travail en dehors de son domicile, lui attribuant alors une place quotidienne à l'extérieur du foyer.
 - L'AVC est la cause d'un handicap brutal, dont l'évolution est incertaine. Mais, l'objectif est d'arriver à rendre à la personne soudainement aphasique et hémiplégique le plus d'autonomie possible. Cette recherche d'autonomie a un impact sur les types d'aides et interactions nouvelles observées. Dans cette perspective, une étude au sein du domicile d'une famille dont l'un des membres est atteint d'une pathologie neurodégénérative montrerait des résultats d'un autre type au niveau interactionnel puisqu'il ne s'agit plus de voir une progression mais de maintenir les capacités de la personne.
 - Au vu de tous les types d'aide apportés au père-conjoint par sa conjointe et sa mère depuis l'arrivée brutale de l'accident, nous nous sommes demandé quelles sont les types de relations mis en place autour d'une personne soudainement aphasique qui n'a aucun lien avec les personnes de son système familial. Ainsi, qui sont les personnes qui apportent une aide quotidienne nécessaire dans cette situation ?
 - Enfin, en rapport avec la méthode ethnographique, nous nous sommes questionnées sur la période et la durée de notre observation. Le fait d'intervenir durant la phase de chronicisation permet aux membres de la famille d'avoir du recul face à la réorganisation soudaine de leur quotidien. Cependant, notre observation a pris fin au moment où le père-conjoint aphasique commençait à reprendre des cours de conduite et à se projeter dans le cadre de la reprise professionnelle. Une observation durant cette période pourrait être enrichissante afin d'analyser les différentes étapes dans le réinvestissement d'un homme soudainement handicapé de la sphère publique. Ainsi, une observation sur le long terme serait envisagée soit pour observer le passage de la sphère privée à la sphère publique de la personne handicapée, soit pour analyser les étapes progressives de réinsertion dans la sphère publique.

CONCLUSION

Nous avons pour objectif dans cette étude d'observer, par la méthode ethnographique, l'impact de l'intégration dans la sphère privée d'un père-conjoint aphasique sur ses interactions avec les différents membres de sa famille.

La méthode des entretiens ethnographiques nous a permis d'avoir une représentation du système familial antérieur à l'AVC, où rôles et sphères semblaient bien distincts. Ainsi, leur récit sur l'arrivée brutale de l'aphasie évoque une cassure dans la trajectoire familiale donnant lieu à deux nouvelles carrières : celle de l'homme handicapé pour Thierry et celle de la femme aidante pour Chantal. Dans cette perspective, la conjointe ajoute à ses travaux quotidiens les anciens rôles de son conjoint qu'il ne peut plus assurer au domicile, ainsi qu'une aide qu'il lui est nécessaire. De plus, si les deux grands-mères apportent chacune une aide à leur enfant, les enfants Victor et Chloé quant à eux sont peu investis dans les aménagements. De ce fait, il en ressort une conception temporelle opposée entre les deux membres du couple : d'une part, le temps dédié à ses différents travaux pèse sur le quotidien de Chantal ; d'autre part, Thierry, anciennement très actif, cherche à occuper son temps en dehors des activités répétitives effectuées. Par conséquent, tous ces changements ont un impact sur les interactions de Thierry avec chacun des autres membres de la famille.

Tous ces résultats sont à prendre à compte dans leur contexte d'observation, soit majoritairement la cuisine. Si Thierry y passe beaucoup de temps depuis son retour à domicile, cette pièce reste le territoire de Chantal. Il en ressort une hiérarchie entre eux deux où Chantal, par souci de temps, se montre généralement directive à l'égard de son conjoint. Comme la discussion est absente entre eux au sujet des difficultés liées aux changements post-AVC, chacun d'eux exprime son besoin d'échanges dans la sphère publique. Bien que nous ayons des données limitées des interactions père-enfants du fait de leur présence majoritaire à l'extérieur du domicile, il en ressort, au sein du foyer, de nouveaux liens affectifs appréciés malgré des comportements agressifs ou provocateurs envers leur père. Enfin, l'aide apportée par les grands-mères est acceptée par le couple du fait qu'elle est dispensée dans des sphères bien définies. Ainsi, Thérèse est complémentaire de Chantal puisqu'elle étaye son fils durant des activités en dehors du domicile. Cette compatibilité entre les deux femmes ne se retrouve pas cependant dans la sphère privée, où seule Claudette est présente pour aider sa fille dans le travail domestique.

Cette observation unique nous a permis de comprendre en profondeur le cheminement menant à un bouleversement des interactions intrafamiliales suite à l'arrivée brutale d'une aphasie, ce que nous n'aurions pu comprendre uniquement par la méthode des entretiens semi-directifs. Cependant, bien que nous ayons récolté des données riches grâce à l'approche monographique, il faut bien prendre en compte la courte durée de notre investigation, insuffisante par rapport à la méthodologie.

Grâce à cette possibilité en tant qu'étudiantes d'intégrer le quotidien d'une famille ainsi bouleversée, notre regard sur une personne aphasique ne se limite plus au contexte clinique. Cette prise en compte de cette personne dans sa globalité nous a apporté une richesse supplémentaire pour notre pratique future.

BIBLIOGRAPHIE

Aboki, C., Belcastro, J., Bougaut, N., Cheylat, M.-L., Desserpri, G., Lozano, V., ...Sanjuan, E. (2005). *La mise en perspective de la C.I.F.H dans la nouvelle politique de santé publique et du handicap*. Récupéré du site : http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ensp/Mip/2005/groupe_16.pdf

Affergan, F. et Dianteill, E. (2012). Sociologie et anthropologie - Convergences, croisements et dissonances. *L'Année sociologique*, 62, 9-22. Récupéré du site de la revue : <http://www.cairn.info/revue-l-annee-sociologique-2012-1-page-9.htm>

Attias-Donfut, C. (2001). Sexe et vieillissement. Dans T. Blöss (dir.), *La dialectique des rapports hommes/femme*, (p. 197-215). Paris : Presses Universitaires de France.

Augé, M. et Colley, J.-P. (2009). *L'anthropologie*. Paris : P.U.F.

Banens, M., Marcellini, A. et Cazeneuve, H. (2012). *La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte et entre parents aidants et enfants aidés*. Lyon, France : CNRS, Université de Lyon. Récupéré du site de l'auteur : <http://banens.fr/docs/Banens2012RapportFinal.pdf>

Banens, M., Marcellini, A., Le Roux, N., Fournier, L.-S., Mendès-Leite, R. et Thiers-Vidal, L. (2007). L'accès à la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant : une analyse démographique et sociologique. *Revue française des affaires sociales*, 2, 57-82. Récupéré du site de la revue : <http://www.cairn.info/revue-française-des-affaires-sociales-2007-2-page-57.htm>

Bas, P., Cordier, A. et Fouquet, A. (2006). *Les solidarités entre générations*. Paris : la Documentation française.

Beaud, S. (1996). L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'entretien ethnographique. *Politix*, 35, 226-257.

Beaud, S. et Weber, F. (2010). *Guide de l'enquête de terrain*. Paris : Editions La Découverte.

Becker, H. S. (2002). *Les ficelles du métier*. Paris : Collection Guides Repères.

Blöss, T. (2001). L'égalité parentale au cœur des contradictions de la vie privée et des politiques publiques. Dans T. Blöss (Dir.), *La dialectique des rapports hommes/femmes*, (p. 45-70). Paris : Presses Universitaires de France.

Bucki, B., Spitz, E. et Baumann, M. (2012). Prendre soin des personnes après AVC : réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes. *Santé Publique*, 24, 143-156. Récupéré du site de la revue : <http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2012-2-page-143.htm>

Copans, J. (2011). *L'enquête et ses méthodes – L'enquête ethnologique de terrain*. Paris : Armand Colin.

Cresson, G. (2006). La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Recherches familiales*, 3, 6-15. Récupéré du site de la revue : <http://www.cairn.info/revue-recherches-familiales-2006-1-page-6.htm>

Damamme, A. et Paperman, P. (2009). Care domestique : des histoires sans début, sans milieu et sans fin. *Multitudes*, 37-38, 98-105. Récupéré du site de la revue : <http://www.cairn.info/revue-multitudes-2009-2-page-98.htm>

Daune-Richard, A.-M. (2001) Hommes et femmes devant le travail et l'emploi. Dans T. Blöss (Dir.), *La dialectique des rapports hommes/femmes*, (p. 127-150). Paris : Editions Presses Universitaires de France.

De Singly, F. (2002). *Le soi, le couple et la famille*. Paris : collections essais et recherche.

Déchaux, J.-H. (2009). *Sociologie de la famille*. Paris : La Découverte.

Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques (2008). *Handicap-Santé « Aidants Informels »*. Présentation des pondérations de l'enquête. Récupéré du site du ministère : http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ponderations_HSA.pdf

Eideliman, J.-S. et Gojard, S. (2008). La vie à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du besoin d'aide aux arrangements pratiques. *Retraite et société*, 53, 89-111. Récupéré du site de la revue : <http://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe-2008-1-page-89.htm>

Ferrand, M. (2004). *Féminin Masculin*. Paris : La Découverte.

Gardou, C., Jeanne, Y. et Marc, I. (2007). La famille à l'épreuve du handicap. *Reliance*, 26, 19-21. Récupéré du site de la revue : <http://www.cairn.info/revue-reliance-2007-4-page-19.htm>

Goffman, E. (1975). *Stigmates, les usages sociaux des handicaps*. Paris : les éditions de minuit.

Guiné, A. (2005). Multiculturalisme et genre : entre sphères publique et privée. *Cahiers du Genre*, 38, 191-211. Récupéré du site de la revue : <http://www.cairn.info/revue-cahiers-du-genre-2005-1-page-191.htm>

Kellerhalls, J., Widmer, E. et Lévi, R. (2004). *Mesure et démesure du couple. Cohésion, crises et résilience dans la vie de couple*. Editions Payot.

Lachmann, R. (1988). Graffiti as career and ideology. *American journal of sociology*, 94(2), 229-250. Récupéré du site de la revue : <http://jstor.org/discover/10.2307/2780774?uid=3739256&uid=2&uid=4&sid=21101790152017>

Lacroix, C. et Vallois, M. (2009). *Aménagements de la trajectoire de vie de l'enfant confronté à l'aphasie de son parent : une approche par les sciences sociales* (mémoire d'orthophonie, Université Claude Bernard Lyon 1, à Lyon, France). Récupéré de : <http://n2t.net/ark:/47881/m6pn93m6>

Laplantine, F. (2001). *L'anthropologie*. Paris : Editions Payot.

Laporthé, C. (2005). Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut. *Gérontologie et société*, 115, 201-208. Récupéré du site de la revue : <http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2005-4-page-201.htm>

L'Hardy, P., Guével, C. et Soleilhavoup, J. (1991). *Les femmes*. Paris : Collection Contours et Caractères.

Martin, C. (2004). La maternité : controverse autour d'un problème public. Dans Y. Knibiehler & G. Neyrand (Dir.), *Maternité et parentalité* (p. 39-52). Paris : ENSP.

Mauss, M. (1967). *Manuel d'ethnographie*. Paris : Editions sociales.

Michallet, B., Le Dorze, G. et Tétreault, S. (1999). Aphasie sévère et situations de handicap : implications en réadaptation. *Ann Réadaptation Méd Phys*, 42, 260-70.

Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité (2008). Décret n°2008-450 du 7 mai 2008 relatif à l'accès des enfants à la prestation de compensation. Journal officiel n°0110 du 11 mai 2008, p.7832, texte 8. Récupéré le 8 mars 2013 de : http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=E709AA3DF13F19E7D9918F718434B97C.tpdjo13v_3?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000018782122&dateTexte=20130408&categorieLien=id#LEGIARTI000018782122

Peneff, J. (2009). *Le goût de l'observation*. Paris : collection grands repères.

Peretti-Watel, P. (2003). How does one become a cannabis smoker ? A quantitative approach. *Revue française de sociologie*, 44, 3-27. Récupéré du site de la revue : <http://www.cairn.info/revue-francaise-de-sociologie-2003-5-page-3.htm>

Rauch, A. (2009). Quand l'ethnologie questionne le handicap. *Ethnologie française*, 39, 389-392. Récupéré du site de la revue : <http://www.cairn.info/revue-ethnologie-francaise-2009-3-page-389.htm>

Sticker, H.-J. (2004). Ages et handicaps. *Gérontologie et société*, 110, 13-27. Récupéré du site de la revue : <http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2004-3-page-13.htm>

Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation*. Editions l'Harmattan.

Tahon, M.-B. (1997). *La famille désinstitutionnée*. Québec : Les Presses de l'Université d'Ottawa.

Théry, I. (1998). *Couple, filiation et parenté aujourd'hui. Le droit face aux mutations de la famille et de la vie privée*. Paris : Editions Odile Jacob.

Trabut, L. et Weber, F. (2009). How to make care work visible ? The case of dependence policies in France. Dans N. Bandelj (Dir.), *Economic sociology of work*, (p. 343-348). Bingley : Emerald Group Publishing Limited.

Weber, F. (2008). Publier des cas ethnographiques : analyse sociologique, réputation et image de soi des enquêtés. *Genèses*, 70, 140-150. Récupéré du site de la revue : <http://www.cairn.info/revue-geneses-2008-1-page-140.htm>

Winance, M. (2004). Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. *Politix*, 17, 201-227. Récupéré du site de la revue : http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/polix_0295-2319_2004_num_17_66_1022

World Health Organization. (1980). International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. Récupéré du site : http://whqlibdoc.who.int/publications/1980/9241541261_eng.pdf

World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health : ICF*. Récupéré du site : http://www.disabilitaincife.it/documenti/ICF_18.pdf

ANNEXES

Annexe I : Grille d'entretien de Thierry

Présentation des entretiens : « Nous souhaitons échanger avec vous sur des points qui n'ont pas été abordés lors de notre présence et qui nous sont importants pour le mémoire. On va vous poser des questions très larges sur différents thèmes et vous êtes libre d'y répondre comme vous le désirez. Certaines questions pourront vous sembler intimes ».

SUPPORTS DE RELANCE	CE QU'ON CHERCHE
FAMILLE	
- A quoi pensez-vous si l'on vous dit « » ? - Comment décririez-vous votre famille avant l'AVC ? et après ?	Représentation de la famille - Définition de « famille » - « Chef de famille » Réorganisation familiale - Description famille avant / après AVC - Hiérarchie
TACHES MENAGERES	
- Même si nous avons observé votre quotidien, pouvez-vous nous dire l'ensemble des tâches que vous effectuez ? - Suite à l'AVC, y'a-t-il eu de votre part un changement d'exigence au niveau des tâches quotidiennes ? - Quels sont les plus grands changements par rapport à avant ?	Rôles - Répartition des tâches avant/après AVC (féminin / masculin ; parent/enfant ; conjoints) - Pénibilité - Notion de temps - Réaménagements - Perception de la réorganisation familiale
COUPLE	
- Pouvez-vous nous décrire votre couple tel qu'il était avant l'AVC ? - Selon vous, y'a-t-il des changements particuliers par rapport à avant ? - Quelles activités partagiez-vous tous les deux avant l'AVC ? Maintenant ?	Rôles - Style de couple : avant / après - Relation dominant/dominé Activités Impact AVC Activités répétitives
PARENTALITE	
- Qu'est-ce que selon vous être parent ? - Aviez-vous des objectifs communs ? Des projets de parents ? - En tant que père/mère, quel type de relation avez-vous avec chaque enfant ? Ont-elles changé depuis l'AVC ? - Comment percevez-vous le rôle de père/mère de votre conjoint ?	Parents - Définition Père / Mère - Impact AVC - Place de l'enfant dans la famille - Rapports différents fille-garçon - Autorité - Représentation du vécu de l'autre dans ce rôle

- Les rôles des grands-mères ont-ils changé depuis l'AVC ? - Fréquence des visites avant ?	Grands-mères - Rôle d'aidant avant/après - Place dans la famille avant / après AVC
TRAVAIL	
- Quelle place prenait votre vie professionnelle dans votre quotidien avant l'AVC ? Quelle influence cela avait-il sur votre vie privée ? - Quels changements ont été nécessaires selon vous pour Chantal après l'AVC ? - Comment considérez-vous le fait que Chantal travaille à domicile ?	Organisation du travail - Distinction vie privée / publique - Aménagements du quotidien influencés par le travail ? - Croisement vie privée/publique Chantal
ACTIVITES	
- Pratiquiez-vous des activités en famille avant tous les 4 ? Avec votre famille plus élargie ? - Qui organisait les vacances ? - Y'a-t-il eu du changement après AVC ? - Quelles activités pratiquiez-vous avec chacun de vos enfants ? - Et actuellement ? - Aviez-vous d'autres activités ? Et actuellement ? - Quelle place accordez-vous à la télévision ? Etait-ce pareil avant ?	Activités familiales - Impact AVC Activités privilégiées avec un enfant - Impact AVC - vécu - Difficultés Activités personnelles Place de la télévision - Changement pré/post-AVC
HANDICAP	
- Comment vivez-vous le handicap ? - Comment vous sentez-vous à la maison vis-à-vis du handicap ? - Le handicap influe-t-il dans la relation avec votre conjoint ? - Echangez-vous sur ce sujet avec votre entourage ? - Selon vous, comment chaque membre de la famille vit-il la situation ?	Vécu - Représentation du handicap - Lieu retiré - Dépendance - normal / stigmatisé - Isolement Communication - Interactions sur le handicap - Représentation du handicap
REAMENAGEMENTS	
- Quels sont les aménagements réalisés depuis l'AVC selon vous ? Cela a-t-il évolué ? - Avez-vous des objectifs particuliers ? - Stimulations particulières ?	Aménagements - Objectifs - Conscience des aménagements - Territoire

- Comment avez-vous vécu cette période ?	Vécu - Réactions implicites/explicites - Choix réalisés / pensés
CONSEQUENCES AVC	
- 1^{ère} chose à laquelle on pense suite à l'annonce de l'AVC - Comment avez-vous vécu le retour à domicile ? - Y'a-t-il selon vous des points positifs secondaires à l'AVC ?	Survenue AVC - Vécu - Non-dits - Difficultés Retour à domicile - Vécu - Sentiment de soumission ? - Difficultés Conséquences positives - Métaréflexion sur la situation
AIDES	
- Qui s'occupe de l'aide maintenant ?	Définition - Répartition homme / femme - 4 types d'aides Aidants - Dimension de l'aide profane - Vécu (Choix / obligation / autres) - Tâches
INTERACTIONS	
- Avez-vous un interlocuteur privilégié ? (Avant / après AVC) - Y'a-t-il des changements dans la communication familiale suite à l'AVC ? - Pouvez-vous parler de tout sujet ? - Avez-vous un besoin particulier en matière d'échange ? Manques ?	- Interactions intrafamiliales - Interlocuteur privilégié - Thèmes - Besoins / Manques
NOTRE VENUE	
- Pourquoi avez-vous accepté notre demande ? - Comment l'avez-vous vécu ? - Qu'en avez-vous retiré ? - En avez-vous parlé entre vous ?	- Acceptation - Vécu - Conséquences - a priori

Annexe II : Grille d'entretien de Chantal

Présentation des entretiens : « Nous souhaitons échanger avec vous sur des points qui n'ont pas été abordés lors de notre présence et qui nous sont importants pour le mémoire. On va vous poser des questions très larges sur différents thèmes et vous êtes libre d'y répondre comme vous le désirez. Certaines questions pourront vous sembler intimes ».

SUPPORTS DE RELANCE	CE QU'ON CHERCHE
FAMILLE	
- A quoi pensez-vous si l'on vous dit « » ? - Comment décririez-vous votre famille avant l'AVC ? et après ?	Représentation de la famille - Définition de « famille » - « Chef de famille » Réorganisation familiale - Description famille avant / après AVC - Hiérarchie
TACHES MENAGERES	
- Même si nous avons observé votre quotidien, pouvez-vous nous dire l'ensemble des tâches que vous effectuez ? - Suite à l'AVC, y'a-t-il eu de votre part un changement d'exigence au niveau des tâches quotidiennes ? - Quels sont les plus grands changements par rapport à avant ?	Rôles - Répartition des tâches avant/après AVC (féminin / masculin ; parent/enfant ; conjoints) - Pénibilité - Notion de temps - Réaménagements - Perception de la réorganisation familiale
COUPLE	
- Pouvez-vous nous décrire votre couple tel qu'il était avant l'AVC ? - Selon vous, y'a-t-il des changements particuliers par rapport à avant ? - Quelles activités partagiez-vous tous les deux avant l'AVC ? Maintenant ?	Rôles - Style de couple : avant / après - Relation dominant/dominé Activités Impact AVC Activités répétitives
PARENTALITE	
- Qu'est-ce que selon vous être parent ? - Aviez-vous des objectifs communs ? Des projets de parents ? - En tant que père/mère, quel type de relation avez-vous avec chaque enfant ? Ont-elles changé depuis l'AVC ? - Comment percevez-vous le rôle de père/mère de votre conjoint ?	Parents - Définition Père / Mère - Impact AVC - Place de l'enfant dans la famille - Rapports différents fille-garçon - Autorité - Représentation du vécu de l'autre dans ce rôle

- Les rôles des grands-mères ont-ils changé depuis l'AVC ? - Fréquence des visites avant ?	Grands-mères - Rôle d'aidant avant/après - Place dans la famille avant/après AVC
TRAVAIL	
- Quelle place prenait votre vie professionnelle dans votre quotidien avant l'AVC ? Quelle influence cela avait-il sur votre vie privée ? - Quels changements ont été nécessaires selon vous après l'AVC ? - Comment considérez-vous le fait de travailler à domicile ? Etait-ce un choix personnel ?	Organisation du travail - Distinction vie privée / publique - Aménagements du quotidien influencés par le travail ? - Croisement vie privée/publique Chantal
ACTIVITES	
- Pratiquez-vous des activités en famille avant tous les 4 ? Avec votre famille plus large ? - Qui organisait les vacances ? - Y'a-t-il eu du changement après AVC ? - Quelles activités pratiquiez-vous avec chacun de vos enfants ? - Et actuellement ? - Avant, que représentait le scrapbooking pour vous ? Et maintenant ? - Aviez-vous d'autres activités ? Et actuellement ? - Quelle place accordez-vous à la télévision ? Etait-ce pareil avant ?	Activités familiales - Impact AVC Activités privilégiées avec un enfant - Impact AVC - Vécu Activités personnelles - Changement représentation Place de la télévision - Changement pré/post-AVC
HANDICAP	
- Comment vivez-vous le handicap ? - Comment vous sentez-vous à la maison vis-à-vis du handicap ? - Le handicap influe-t-il dans la relation avec votre conjoint ? - Echangez-vous sur ce sujet avec votre entourage ? - Selon vous, comment chaque membre de la famille vit-il la situation ?	Vécu - Représentation du handicap - Lieu retiré - Dépendance - normal / stigmatisé - Isolement Communication - Interactions sur le handicap - Représentation du handicap
REAMENAGEMENT	
- Quels sont les aménagements réalisés depuis l'AVC selon vous ? Cela a-t-il	Aménagements - Objectifs

évolué ? - Avez-vous des objectifs particuliers ? - Stimulations particulières envers Thierry ? - Comment avez-vous vécu cette période de réaménagement ?	- Conscience des aménagements - Territoire Vécu - Réactions implicites/explicites - Choix réalisés / pensés
CONSEQUENCES AVC	
- 1^{ère} chose à laquelle on pense suite à l'annonce de l'AVC - Comment avez-vous vécu le retour à domicile ? - Y'a-t-il selon vous des points positifs secondaires à l'AVC ?	Survenue AVC - Vécu - Non-dits - Difficultés Retour à domicile - Vécu - Sentiment d'impuissance ? - Difficultés Conséquences positives - Métaréflexion sur la situation
AIDES	
- Pensez-vous apporter de l'aide ? - Que ressentez-vous au fait d'apporter de l'aide ?	Définition - Répartition homme / femme - 4 types d'aides Aidants - Dimension de l'aide profane - Vécu (Choix / obligation / autres) - Tâches
INTERACTIONS	
- Avez-vous un interlocuteur privilégié ? (Avant / après AVC) - Y'a-t-il des changements dans la communication familiale suite à l'AVC ? - Pouvez-vous parler de tout sujet ? - Avez-vous un besoin particulier en matière d'échange ? Manques ?	- Interactions intrafamiliales - Interlocuteur privilégié - Thèmes - Besoins / Manques
NOTRE VENUE	
- Pourquoi avez-vous accepté notre demande ? - Comment l'avez-vous vécu ? - Qu'en avez-vous retiré ? - En avez-vous parlé entre vous ?	- Acceptation - Vécu - Conséquences - a priori

Annexe III : Grille d'entretien des enfants

Présentation des entretiens : « Nous souhaitons échanger avec toi sur des points qui n'ont pas été abordés lors de notre présence et qui nous sont importants pour le mémoire. On va te poser des questions très larges sur différents thèmes et tu es libre d'y répondre comme tu le souhaites. Certaines questions pourront te sembler intimes ».

SUPPORTS DE RELANCE	CE QU'ON CHERCHE
FAMILLE	
- A quoi penses-tu si l'on te dit « » ? - Comment décrirais-tu ta famille avant l'AVC ? et après ?	Représentation de la famille - Définition de « famille » - « Chef de famille » Réorganisation familiale - Description famille avant / après AVC - Hiérarchie
TACHES MENAGERES	
- Même si nous avons observé votre quotidien, peux-tu nous dire l'ensemble des tâches que tu effectues ? - Quelle est selon toi la tâche la plus lourde ? - Quels sont les plus grands changements par rapport à avant ?	Rôles - Répartition des tâches avant/après AVC (féminin / masculin ; parent/enfant ; conjoints) - Pénibilité - Notion de temps - Réaménagements - Perception de la réorganisation familiale
COUPLE	
- Quelles activités partageaient-ils tous les deux avant l'AVC ? Maintenant ?	Activités - Impact AVC - Activités répétitives
PARENTALITE	
- Qu'est-ce que selon toi être parent ? - Y'a-t-il eu des changements depuis l'AVC chez tes parents ? - Avais-tu une relation particulière avec ton père/ta mère ? A-t-elle changé depuis l'AVC ?	Parents - Définition Père / Mère - Impact AVC - Rapports différents fille-garçon - Autorité
TRAVAIL	
- Quelle place prenait le travail de tes parents dans ton quotidien avant l'AVC ?	Organisation du travail - Distinction vie privée / publique - Croisement vie privée/publique Chantal

ACTIVITES	
- Pratiquez-vous des activités en famille avant tous les 4 ? Et avec tes grands-mères, tantes, oncles ? - Y'a-t-il eu du changement après AVC ? - Quelles activités pratiquais-tu avec chacun de tes parents ? - Et actuellement ? - Avais-tu d'autres activités ? Et actuellement ? - Quelle place accordes-tu à la télévision ? Etait-ce pareil avant ?	Activités familiales - Impact AVC Activités privilégiées avec un enfant - Impact AVC - Vécu Activités personnelles Place de la télévision - Changement pré/post-AVC
HANDICAP	
- Comment vis-tu le handicap ? - Comment te sens-tu à la maison vis-à-vis du handicap ? - Le handicap influe-t-il dans la relation avec tes parents ? - Echanges-tu sur ce sujet avec ton entourage ? - Selon toi, comment chaque membre de la famille vit-il la situation ?	Vécu - Représentation du handicap - Lieu retiré - Dépendance - normal / stigmatisé - Isolement Communication - Interactions sur le handicap - Représentation du handicap
REAMENAGEMENT	
- Quels sont les aménagements réalisés depuis l'AVC selon toi ? Cela a-t-il évolué ? - Comment avez-vous vécu cette période de réaménagement ?	Aménagements - Objectifs - Conscience des aménagements - Territoire Vécu - Réactions implicites/explicites
CONSEQUENCES AVC	
- 1^{ère} chose à laquelle on pense suite à l'annonce de l'AVC - Comment as-tu vécu le retour à domicile ? - Y'a-t-il selon toi des points positifs secondaires à l'AVC ?	Survenue AVC - Vécu - Non-dits - Difficultés Retour à domicile - Vécu - Difficultés Conséquences positives - Métaréflexion sur la situation

AIDES	
- Penses-tu apporter de l'aide ? - Que ressens-tu au fait d'apporter de l'aide ?	Définition - Répartition homme / femme - 4 types d'aides Aidants - Dimension de l'aide profane - Vécu (Choix / obligation / autres) - Tâches
INTERACTIONS	
- Avec qui parles-tu le plus ? - Y'a-t-il des changements dans la communication familiale suite à l'AVC ? - Peux-tu parler de tout sujet ? - As-tu un besoin particulier en matière d'échange ? Manques ?	- Interactions intrafamiliales - Interlocuteur privilégié - Thèmes - Besoins / Manques
NOTRE VENUE	
- Comment l'as-tu vécu ? - Qu'en as-tu retiré ? - En avez-vous parlé entre vous ?	- Acceptation - Vécu - Conséquences - a priori

Annexe IV : Grille d'entretien de Claudette

Présentation des entretiens : « Nous souhaitons échanger avec vous sur des points qui n'ont pas été abordés lors de notre présence et qui nous sont importants pour le mémoire. On va vous poser des questions très larges sur différents thèmes et vous êtes libre d'y répondre comme vous le souhaitez. Certaines questions pourront vous sembler intimes ».

SUPPORTS DE RELANCE	CE QU'ON CHERCHE
FAMILLE	
- A quoi pensez-vous si l'on vous dit « » ? - Comment décririez-vous votre famille avant l'AVC ? et après ?	Représentation de la famille - Définition de « famille » - « Chef de famille » Réorganisation familiale - Description famille avant / après AVC - Hiérarchie
TACHES MENAGERES	
- Même si nous avons observé votre quotidien, pouvez-vous nous dire l'ensemble des tâches que vous effectuez ? - Quels sont les plus grands changements par rapport à avant ?	Rôles - Répartition des tâches avant/après AVC (féminin / masculin ; parent/enfant ; conjoints) - Pénibilité - Notion de temps - Réaménagements - Perception de la réorganisation familiale
PARENTALITE	
- Qu'est-ce que selon vous être parent ? - Quels sont les changements depuis l'AVC ? - Comment percevez-vous le rôle de père/mère de chacun ? - Depuis l'AVC, vos rôles de mère et de grand-mère ont-ils changé ? - Fréquences des visites avant ?	Parents - Définition Père / Mère - Impact AVC - Rapports différents fille-garçon - Autorité - Représentation du vécu des parents Grand-mère - Rôles d'aidants avant/après AVC - Place dans la famille avant/après AVC
TRAVAIL	
- Quelle place prenait la vie professionnelle dans leur quotidien avant l'AVC ? - Quels changements ont été nécessaires selon vous après l'AVC ?	Organisation du travail - Distinction vie privée / publique - Aménagements du quotidien influencés par le travail ? - Croisement vie privée/publique Chantal

ACTIVITES	
- Pratiquez-vous des activités en famille avant tous les 4 ? Avec la famille plus large ? - Y'a-t-il eu du changement après AVC ?	Activités familiales - Impact AVC - Activités parents-enfants privilégiées Activités personnelles des parents
- Quelle place accordent-ils à la télévision ? Etait-ce pareil avant ?	Place de la télévision - Changement pré/post-AVC
HANDICAP	
- Comment vivez-vous le handicap de Thierry ? - Le handicap influe-t-il dans la relation avec votre beau-fils ? - Echangez-vous sur ce sujet avec votre entourage ? - Selon vous, comment chaque membre de la famille vit-il la situation ?	Vécu - Représentation du handicap - Lieu retiré - Dépendance - normal / stigmatisé Communication - Interactions sur le handicap - Représentation du handicap
REAMENAGEMENT	
- Quels sont les aménagements réalisés depuis l'AVC selon vous ? - Comment avez-vous vécu cette période de réaménagement ?	Aménagements - Objectifs - Conscience des aménagements - Territoire Vécu - Réactions implicites/explicites
CONSEQUENCES AVC	
- 1^{ère} chose à laquelle on pense suite à l'annonce de l'AVC - Comment avez-vous vécu le retour à domicile ? - Y'a-t-il selon vous des points positifs secondaires à l'AVC ?	Survenue AVC - Vécu - Non-dits - Difficultés Retour à domicile - Vécu - Difficultés Conséquences positives - Métaréflexion sur la situation

AIDES	
- Pensez-vous apporter de l'aide ? - Que ressentez-vous au fait d'apporter de l'aide ?	Définition - Répartition homme / femme - 4 types d'aides Aidants - Dimension de l'aide profane - Vécu (Choix / obligation / autres) - Tâches
INTERACTIONS	
- Avez-vous un interlocuteur privilégié ? (avant/après) - Y'a-t-il des changements dans la communication familiale suite à l'AVC ? - Pouvez-vous parler de tout sujet ? - Avez-vous un besoin particulier en matière d'échange ?	- Interactions intrafamiliales - Interlocuteur privilégié - Thèmes - Besoins / Manques
NOTRE VENUE	
- Comment l'avez-vous vécu ? - En avez-vous parlé entre vous ?	- Vécu - Conséquences - a priori

Annexe V : Lettre-type lors de notre recherche de population

Madame, Monsieur,

Nous sommes actuellement étudiantes en 3^{ème} année d'orthophonie à l'Ecole de Lyon dépendant de l'UCBL ISTR de Lyon 1.

Dans le cadre de nos études, nous élaborons un travail de recherche. Celui-ci porte sur l'aphasie d'un parent-conjoint (troubles du langage suite à un Accident Vasculaire Cérébral) et la réorganisation familiale au quotidien.

Celui-ci est élaboré sous la direction de notre maître de mémoire, Fanny BASSETTI, masseur-kinésithérapeute.

Dans ce contexte, nous souhaiterions observer différents instants de la vie quotidienne et routinière d'une famille au sein de laquelle on retrouve, parmi ses membres, un parent-conjoint aphasique et un ou plusieurs enfant(s) âgé(s) de moins de dix-huit ans.

L'analyse durera, si possible dans l'idéal, une semaine complète. Il s'agit de temps d'observation avec prises de notes et/ou enregistrements.

Cependant, si ce critère temporel vous semble contraignant, nous pouvons entrer en contact afin de nous adapter au mieux à vos disponibilités. Ainsi, nous pourrions proposer une succession de temps de présence plus courts sur une période donnée.

Cette observation sera ensuite complétée par des entretiens d'une durée d'environ une demi-heure avec chaque membre de la famille, la personne aphasique y compris, si son expression le lui permet.

Vous trouverez par ailleurs en annexe les critères de population répondant à notre recherche.

Nous restons à votre disposition pour d'éventuelles questions et conviendrons d'un rendez-vous si notre projet vous intéresse.

Dans cette attente, nous vous prions de croire à nos salutations distinguées

Bien Cordialement,

BOURICAND Claire

RICHAUD Emmanuelle

Annexe VI : Plan de la cuisine

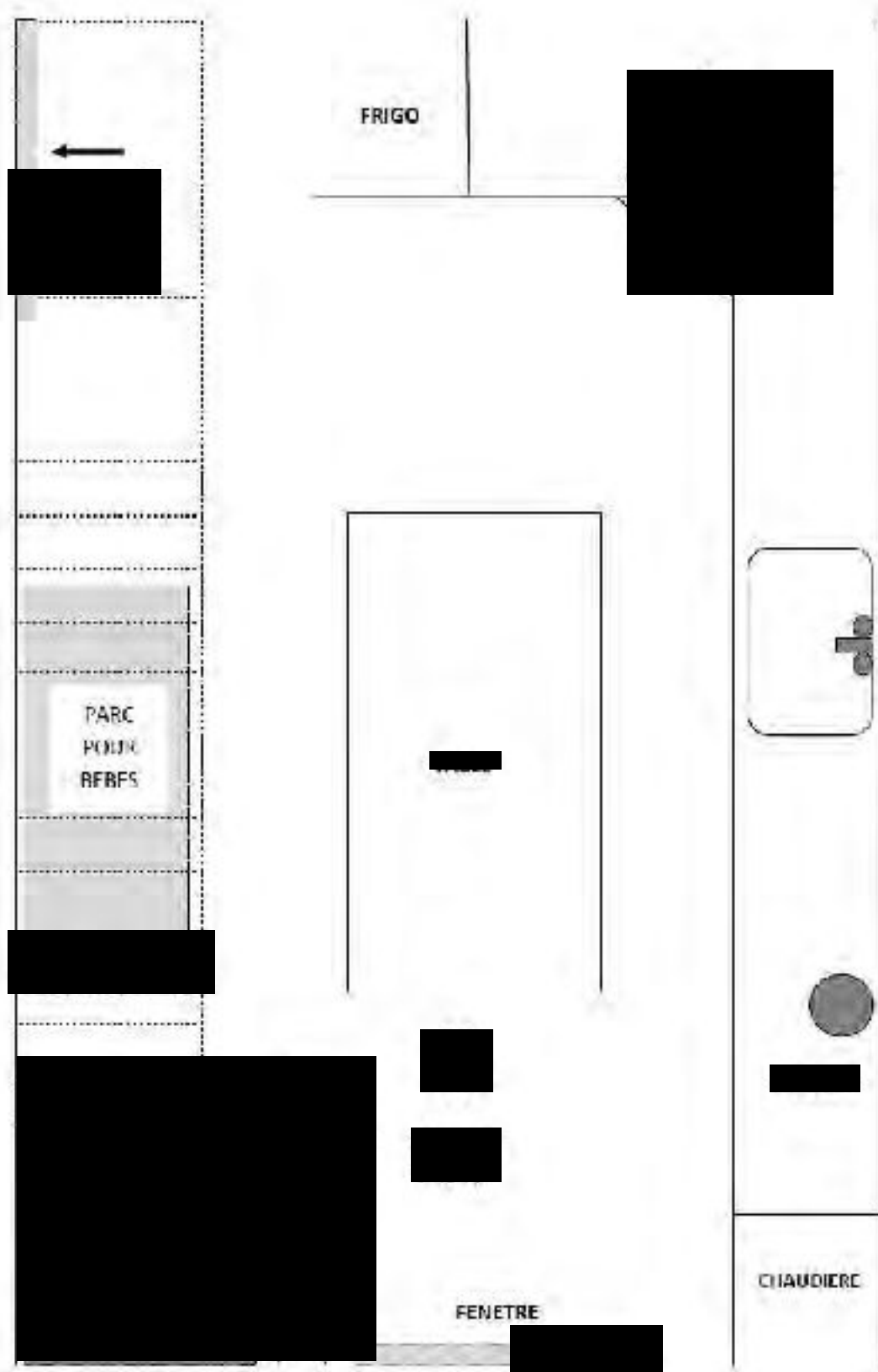


TABLE DES MATIERES

ORGANIGRAMMES	2
1. Université Claude Bernard Lyon1	2
1.1 Secteur Santé :	2
1.2 Secteur Sciences et Technologies :	2
2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE	3
REMERCIEMENTS.....	4
SOMMAIRE.....	5
INTRODUCTION.....	7
PARTIE THEORIQUE	8
I. FONDEMENTS DE NOTRE TRAVAIL	9
1. Choix d'une monographie.....	9
2. Le courant interactionniste comme base pour notre travail.....	9
2.1. La famille, une unité en interaction	9
2.2. Interactionnisme : déviance et carrière.....	9
II. LA FAMILLE : PRODUCTRICE DE ROLES.....	10
1. La famille nucléaire au cœur de notre étude.....	10
2. Rôles privés et rôles publics.....	10
2.1. Evolution des sphères privée et publique	10
2.2. Travail domestique au sein de la sphère privée.....	11
2.3. Influence travail professionnel - travail domestique.....	11
3. Les rôles de parents	12
3.1. Complémentarité des rôles de père et mère au sein de la parentalité	12
3.2. Distinction de disponibilité entre père et mère.....	12
4. Les styles de couples.....	13
III. LA SURVENUE DU HANDICAP	13
1. Classification internationale du handicap (CIH).....	13
2. L'aphasie, apparition soudaine de la pathologie.....	14
3. La notion de stigmatisme selon Goffman	14
3.1. Les différents types d'identité d'une personne stigmatisée	14
3.2. Visibilité et lieux du stigmatisme	15
4. Les conséquences du changement d'identité sur les membres de la famille.....	15
4.1. Réactions de la personne stigmatisée suite à la prise de conscience du stigmatisme	15
4.2. Le conjoint : renouvellement de la confiance	16
4.3. Impact du changement sur les enfants, malgré les protections mises en place.....	16
IV. LA FAMILLE COMME LIEU DE REORGANISATION	17
1. Le contexte économique et social	17
1.1. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé	17
1.2. Le principe de responsabilisation des familles encourageant la prise en soin à domicile des personnes en situation de handicap.....	17
2. La réorganisation au sein du foyer domestique	18
2.1. La prise en compte de l'environnement au sein de la réorganisation.....	18
2.2. La « normalité » de l'aide domestique assurée par les membres de la famille.....	18
3. Les conséquences du besoin d'aide lors du retour à domicile apportée par les aidants familiaux	19
3.1. Les différents types d'aide apportés par les aidants familiaux	19
3.1.1. Evolution de la présence des femmes dans l'aide familiale.....	19
3.1.2. Une non-reconnaissance de l'aide apportée par l'aidant(e) conjoint(e)	20
3.1.3. Des variables influençant la relation conjoints aidé – aidant	20
3.2. La notion de temps	21
4. Vécu de l'aidant principal.....	21
4.1. Un travail supplémentaire imposé	21
4.2. Conséquence du genre de l'aidant principal sur la relation avec l'aidé	21
4.3. Conséquences médicales et sociales	22
5. Objectifs de la réorganisation.....	22
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	23
I. PROBLEMATIQUE	24

II. CHOIX D'UNE METHODE EVITANT LES PREJUGES	24
PARTIE EXPERIMENTALE	25
I. OBSERVATION ETHNOGRAPHIQUE : NOTRE PRESENCE SUR LE TERRAIN	26
1. <i>Présentation des fondements de la monographie</i>	26
2. <i>Devenir ethnologue</i>	26
3. <i>Cadre de la méthode</i>	27
3.1. Durée de l'enquête	27
3.2. Difficultés de la méthode	27
3.2.1. Le positionnement complexe de l'ethnologue	27
3.2.2. En cas de résistances, blocages	27
3.3. Complémentarité observation – entretiens	28
4. <i>Le terrain, base de notre travail</i>	28
4.1. Le terrain, qu'est-ce que c'est ?	28
4.2. Difficultés liées au terrain	28
5. <i>La prise de notes</i>	29
5.1. Les différents types de notes	29
5.2. Le journal de bord : un outil indispensable	29
6. <i>Déroulement de l'enquête</i>	29
6.1. Recueil préalable d'informations	29
6.2. La technique d'observation	30
6.2.1. Observer : « percevoir, mémoriser et noter »	30
6.2.2. Trois catégories d'événements	30
6.2.3. Se servir des obstacles rencontrés dans l'échange	31
6.3. L'observation participante	31
6.3.1. Une enquête active	31
6.3.2. Les différentes étapes de l'observation participante	31
II. LA TECHNIQUE D'ENTRETIEN	32
1. <i>Présentation de l'entretien ethnographique</i>	32
1.1. L'entretien approfondi	32
1.2. L'utilisation d'un guide d'entretien	32
2. <i>La passation de l'entretien ethnographique</i>	33
2.1. Objectif de l'entretien ethnographique	33
2.2. La négociation des conditions d'entretiens	33
2.3. Les différentes phases de l'entretien	34
2.4. La relation interviewer-interviewé	34
2.4.1. Une relation privilégiée aux échanges	34
2.4.2. Le mythe de neutralité de l'enquêteur	34
2.5. Mode de recueil : l'enregistrement	35
III. ANALYSE DES DONNEES ETHNOGRAPHIQUES EN VUE DE LEUR PUBLICATION	35
1. <i>La retranscription de l'entretien ethnographique</i>	35
1.1. Les étapes de la retranscription	35
1.2. La lecture critique des retranscriptions	35
2. <i>Les procédés d'analyse</i>	36
2.1. Prise en compte du contexte	36
2.2. Mise en relation des données objectives et subjectives	36
2.3. Comparaison des matériaux	36
3. <i>Prise en compte des risques de la publication dans la rédaction</i>	37
IV. RECHERCHE DE POPULATION	37
1. <i>Caractéristiques de la famille recherchée</i>	37
1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion	37
1.1.1. Le parent-conjoint aphasique	37
1.1.2. Le parent-conjoint non aphasique	38
1.1.3. Les enfants	38
2. <i>Méthodologie de recrutement</i>	38
2.1. Recherche d'une famille dans le cadre de la monographie	38
2.1.1. Démarche opératoire	38
2.1.2. Les difficultés engendrées par notre recherche	39
V. PRESENTATION DU TERRAIN	39
1. <i>Composition de la population</i>	39
2. <i>Présentation de la famille</i>	40
2.1. Formalités d'anonymat	40
2.2. Description des membres de la famille	40
3. <i>Lieu d'observation</i>	40

PRESENTATION ET DISCUSSION DES RESULTATS	41
I. RECHERCHE DE COHERENCE ENTRE NOS CHOIX METHODOLOGIQUES ET LES EXIGENCES DU TERRAIN	42
1. <i>Particularités du terrain en rapport à nos critères d'inclusion</i>	42
1.1. Un travail professionnel à domicile que nous n'avions pas envisagé	42
1.2. Des relations intergénérationnelles particulières	42
2. <i>La monographie : entre théorie et pratique</i>	42
2.1. Appropriation de la méthode ethnographique	42
2.2. Difficultés rencontrées dans notre rôle d'observateur	43
3. <i>Les données non-intégrées à l'étude</i>	44
II. AVANT L'AVC : UN MODELE FAMILIAL RACONTE	44
1. <i>Des rôles bien définis dans la sphère privée</i>	45
1.1. Le père-conjoint : un chef de famille	45
1.2. Le travail domestique quotidien de la mère-conjointe	45
2. <i>La sphère publique : une ouverture vers l'extérieur</i>	46
2.1. Le père-conjoint : rôles quotidiens dans la sphère publique	46
2.2. La mère-conjointe peu ouverte sur cette sphère au quotidien	46
2.3. Cette répartition des rôles rend difficiles les activités en commun	47
III. RUPTURE DANS LA TRAJECTOIRE FAMILIALE SUITE A L'AVC	47
1. <i>Survenue brutale de l'AVC</i>	47
1.1. Une période floue	47
1.2. Des aménagements subis et pressés majoritairement dirigés par les femmes	48
1.3. Un retour à domicile vécu différemment par chaque membre	48
2. <i>Carrière soudaine de malade : perturbations des rôles de Thierry</i>	49
2.1. Perte du rôle de chef de famille dans la sphère privée	49
2.2. La difficulté pour Thierry d'accepter de ne plus pouvoir assurer ses rôles dans la sphère publique	49
IV. LES COMPENSATIONS ET AMENAGEMENTS MIS EN PLACE SUITE AU RETOUR A DOMICILE DE THIERRY	50
1. <i>Compensations des anciens rôles de Thierry</i>	50
1.1. Chantal compense les anciens rôles privés de Thierry	50
1.1.1. Un temps de travail domestique supplémentaire	50
1.1.2. Contradiction entre sa gestion des tâches et sa lassitude	51
1.2. L'aide domestique apportée par les autres membres de la famille	51
2. <i>Un aménagement du quotidien tourné autour de l'aide apportée à Thierry</i>	52
2.1. La gestion de l'aide : une charge supplémentaire pour Chantal	52
2.1.1. La prise en charge de l'aide matérielle	52
2.1.2. Ce besoin d'organisation prime sur l'intérêt porté au contenu de l'aide	52
2.2. Thérèse : une mère impliquée dans les quatre types d'aides	53
2.2.1. Une aidante indirecte de Chantal dans le soin	53
2.2.2. Une volonté de stimuler son fils pour atteindre une certaine autonomie	53
3. <i>Ambivalence du discours de chacun sur le changement</i>	54
V. LE TEMPS : UNE PROBLEMATIQUE QUOTIDIENNE, DEUX PROBLEMES OPPOSES	54
1. <i>Un temps « élargi » pour Thierry</i>	54
1.1. Des activités répétitives au quotidien	54
1.2. Mais un ennui malgré tout	55
1.3. Bénéfices tirés de son temps libre	55
2. <i>Un manque de temps permanent pour Chantal</i>	56
2.1. Une disponibilité permanente pesante	56
2.2. Impact du manque de temps de Chantal sur les activités de Thierry	57
2.3. Opportunités occasionnées par notre présence pour Chantal	57
2.4. Le scrapbooking : un temps devenu indispensable à Chantal	57
VI. INTERACTIONS DU PERE-CONJOINT DANS LA PHASE DE CHRONICISATION	58
1. <i>La nouvelle répartition des rôles au sein du couple engendre de nouvelles interactions</i>	58
1.1. Des relations nouvelles dans le quotidien	58
1.1.1. Une relation directive	58
1.1.2. Une relation infantilisante	58
1.1.3. Conscience de Chantal de la relation avec son conjoint	59
1.2. Impact du besoin d'efficacité sur l'objectif d'autonomisation	59
2. <i>Conséquences de la perte d'autorité paternelle sur les interactions père-enfants</i>	60
2.1. Réactions agressives face à l'autorité de Thierry	60
2.2. Les enfants tirent profit du handicap	60
2.3. Une perte de confiance des propos du père	61
3. <i>Le handicap absent des discussions entre les membres de la famille</i>	61
4. <i>Les nouveaux rôles des grands-mères engendrent de nouvelles interactions avec Thierry</i>	62

4.1.	Une relation « régressive » mère - fils	62
4.2.	Une relation distante de Thierry à Claudette	62
VII.	DE NOUVELLES INTERACTIONS OBSERVEES AU SEIN DES DIFFERENTES SPHERES	63
1.	<i>Le lieu central de notre observation : la cuisine</i>	63
2.	<i>Changements dans le couple, quotidiennement en interaction dans la sphère privée</i>	64
3.	<i>De nouvelles interactions père-enfants liées à une nouvelle forme de présence dans la sphère privée</i>	65
4.	<i>Interactions entre Thierry et les aidantes intergénérationnelles au sein des deux sphères</i>	66
4.1.	Présence de Thérèse dans l'aide apportée à son fils	66
4.2.	Une compatibilité de l'aide de Thérèse avec celle de Chantal rendue possible par un partage des territoires	67
4.3.	Claudette : une aide dans la sphère privée	67
5.	<i>Impact de notre présence sur leurs interactions et comportements</i>	68
5.1.	Conséquences de notre présence sur leur quotidien	68
5.2.	Une relation privilégiée avec chacun des membres du couple	69
VIII.	APPORT DE CETTE RECHERCHE POUR NOTRE PRATIQUE FUTURE	69
1.	<i>Apport de l'écologie de la méthode</i>	69
2.	<i>Apport des entretiens</i>	70
3.	<i>Apport de la recherche d'objectivité.</i>	70
IX.	PISTES DE RECHERCHE ET OUVERTURE	70
CONCLUSION		72
BIBLIOGRAPHIE		73
ANNEXES		77
ANNEXE I : GRILLE D'ENTRETIEN DE THIERRY		78
ANNEXE II : GRILLE D'ENTRETIEN DE CHANTAL		81
ANNEXE III : GRILLE D'ENTRETIEN DES ENFANTS		84
ANNEXE IV : GRILLE D'ENTRETIEN DE CLAUDETTE		87
ANNEXE V : LETTRE-TYPE LORS DE NOTRE RECHERCHE DE POPULATION		90
ANNEXE VI : PLAN DE LA CUISINE		91
.....		91
TABLE DES MATIERES		92

Claire Bouricand
Emmanuelle Richaud

OBSERVATION ETHNOGRAPHIQUE DES NOUVELLES INTERACTIONS INTRAFAMILIALES SUITE AU RETOUR A DOMICILE D'UN PERE-CONJOINT APHASIQUE

96 Pages

Mémoire d'orthophonie -UCBL-ISTR- Lyon 2013

RESUME

La famille représente une unité indispensable dans l'aide apportée à la personne handicapée. Suite à ce constat, nous avons souhaité comprendre les changements intrafamiliaux suite à l'arrivée brutale de l'aphasie. Notre objectif final porte sur les modifications interactionnelles entre un père-conjoint aphasique et chaque autre membre de sa famille. La méthode ethnographique nous a permis d'observer une famille au quotidien de façon approfondie, ne permettant aucune généralisation. Suite à cette période d'observation, la passation d'entretiens ethnographiques avec chaque membre de la famille nous a apporté un complément aux données préalablement recueillies. Le retour soudain du père-conjoint aphasique au domicile, privé de ses anciens rôles en raison du handicap, provoque un bouleversement interactionnel avec son entourage familial. Les tâches qu'il effectuait auparavant dans la sphère privée sont désormais majoritairement assurées par sa conjointe. Cette inégale répartition des rôles impacte sur leurs représentations temporelles quotidiennes. Par ailleurs, une aide supplémentaire des deux mères des conjoints s'est greffée à la famille nucléaire, alors que celle des enfants est moindre. Par conséquent, les changements interactionnels dépendent des types de rôles qu'a perdus le père-conjoint, ainsi que de l'implication des différents membres de la famille dans l'aide qui lui est destinée. Il ressort de ce bouleversement une dissociation claire entre sphères privée et publique, la première étant majoritairement gérée par la mère-conjointe. Ce contrôle influence la présence et l'aide apportée par les autres membres au domicile. Il en résulte une plainte, particulièrement exprimée par le couple. Intégrer la sphère publique apporte alors un bénéfice différent mais nécessaire à chaque membre. Ainsi, l'écologie de cette méthode nous a permis d'appréhender une personne aphasique dans sa globalité et d'apprendre à nous distancier de nos propres jugements.

MOTS-CLES

Monographie – Aphasie – Famille – Interactions – Rôles - Sphères

MEMBRES DU JURY

BLUM Virginie – GUILHOT Nicolas – LECLERC Caroline

MAITRE DE MEMOIRE

BASSETTI Fanny

DATE DE SOUTENANCE

27 JUIN 2013
