

Qu'est-ce que l'entraide ? Comment s'entraider ?

Marc Bessin, Myriam Winance

▶ **To cite this version:**

Marc Bessin, Myriam Winance. Qu'est-ce que l'entraide ? Comment s'entraider ?. [Rapport de recherche] Atelier des jours avenir; Fondation de France : Nouveaux commanditaires - Siences; Iris; Cermes3. 2022. halshs-03500984v2

HAL Id: halshs-03500984
https://shs.hal.science/halshs-03500984v2

Submitted on 9 May 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

Qu'est-ce que l'entraide ?

Comment s'entraider ?

Une recherche "Nouveaux Commanditaires Sciences", avec un groupe d'habitants de Belfort, l'Atelier des Jours à Venir et des sociologues



par Marc Bessin et Myriam Winance

Qu'est-ce que l'entraide ?

Comment s'entraider ?

Une recherche "Nouveaux Commanditaires Sciences", avec un groupe d'habitants de Belfort, l'Atelier des Jours à Venir et des sociologues



Livret rédigé par :

Marc Bessin
(Iris, CNRS, INSERM, EHESS, Université Sorbonne Paris Nord)

et Myriam Winance
(Cermes3, INSERM, CNRS, Université de Paris, EHESS)

Édité par Claire Ribrault, Atelier des Jours à Venir
Novembre 2021

Remerciements

Cette démarche de recherche s'est déroulée dans le cadre du programme "Nouveaux Commanditaires - Sciences", soutenu par la Fondation de France, mis en oeuvre par l'Atelier des Jours à Venir (coopérative de recherche et d'enseignement).

Nous remercions chacun des habitants-chercheurs ayant pris part à la démarche, et particulièrement : Alain, Danièle, Fatima, Françoise, Geneviève, Ginette, Joseph, Laure, Marcelle, Marie-Anne, Maurice, Simon, Willy, ainsi que Jean-Claude, qui a dirigé le centre Socio-Culturel des Résidences Bellevue jusqu'en 2017, et Claire, médiatrice à l'Atelier des Jours à Venir.

Nous remercions tout particulièrement Emmanuelle Busch, qui a pris part à ce projet entre 2016 et 2019, et qui a réalisé des entretiens et observations dans le cadre du master Santé, Médecine et Questions Sociales (EHESS), qui ont nourri ce livret.

Nous remercions également le Centre Culturel et Social Résidences - Bellevue, OIKOS, ainsi que l'association la Madrilène, qui ont régulièrement accueilli les rencontres du groupe.

Nos laboratoires de recherche, l'Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (l'Iris - EHESS, CNRS, Inserm, Université Sorbonne Paris Nord) et le Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes3, Université de Paris, Inserm, Cnrs, EHESS), ont financé une partie de cette recherche, nous les en remercions.

Table des matières

Pour commencer, quelques mots... p. 5

Le quartier et ses habitants-chercheurs p. 6

Le quartier “des Résí” / “d’hérésie” – Là où nous habitons
Être habitant-chercheur

Une recherche-action sur l’entraide p. 13

La recherche scientifique en train de se faire
La recherche sur l’entraide ou l’entraide par la recherche

Des relations ordinaires, vaillantes et défaillantes p. 19

Un quotidien sous-tendu par des relations d’entraide
Être ensemble, des modalités de la présence ou de l’absence

De la communication dans l’entraide p. 26

Des mots sur des maux, ou de la difficulté à faire entendre ses douleurs
Incompréhensions ou incertitude dans la relation médicale
Des corps qui parlent, être touché et toucher les autres

Les temporalités du soin p. 34

Durée de l’entraide et disponibilité
Rythme et tact dans l’accompagnement
Cadence et patience requise dans le soin

L’altérité dans le soin : l’autre incompréhensible et/ou l’autre partenaire p. 37

Quelques mots pour finir: comprendre ce qui arrive p. 42

Pour commencer, quelques mots…





Dans ce livret, nous, Marc et Myriam, avons cherché à restituer la recherche menée ensemble, avec un groupe d'« habitants-chercheurs » tels qu'ils se sont baptisés, dans le quartier des Résidences à Belfort. Cette restitution retrace la démarche de recherche. Elle retrace l'histoire du questionnement et des différentes tentatives pour y répondre. Elle présente certains résultats de la démarche, dans la mesure où elle cherche à expliciter certaines connaissances produites tout au long de la démarche. Surtout, nous avons cherché à montrer que cette démarche elle-même est une réponse à la question posée, relative à l'entraide.

Nous avons rédigé ce texte en articulant nos mots à ceux des habitants-chercheurs. Nous nous sommes également appuyés sur les notes de terrain rédigées par Emmanuelle Bush, qui a un temps pris part avec nous à la démarche. Ce sont l'ensemble des textes, oraux ou écrits, produits par ces habitants-chercheurs, qui ont guidé la rédaction de ce livret.

Le livret est structuré en plusieurs sections qui peuvent, chacune, se lire indépendamment des autres. Chaque lecteur pourra ainsi se promener, comme bon lui semble, dans ce livret, caler ses pas sur les nôtres ou prendre un chemin singulier.

Le quartier et ses habitants-chercheurs

Le quartier "des Résí" / "d'hérésie" – Là où nous habitons

La première fois que je me suis rendue au Centre Culturel et Social Résidences Bellevue (CCSRB pour les intimes), je, Myriam, me suis perdue et retrouvée je ne sais où. Un passant m'a remise sur le bon chemin et je suis arrivée rue de Madrid après être passée par plusieurs rues aux noms des capitales européennes. Alors que j'écris ces lignes, je repense à ce texte de Joseph, écrit lors d'un atelier d'écriture, qui comparait la démarche de recherche à cette recherche de son chemin:



" Nous avançons et nous cherchons pour mieux avancer ensemble car c'est ensemble qu'on peut... avancer ! mais avancer avec un but, sinon rien ; le but se précise et parfois se perd dans les détails : mais c'est cela avancer. D'ailleurs, c'est quand je suis perdu que je pense à demander ma route ; des réponses, courantes, sont :

1) " vous verrez... ! "
2) " vous pouvez pas vous tromper ! "
3) " juste après le bureau de tabac ! "
Mais moi :
1) Je ne vois pas
2) Je me trompe
3) Et il est où le bureau de tabac "

Joseph, atelier d'écriture, octobre 2018

Chercher une question, une réponse, ou chercher son chemin, Joseph l'écrit, c'est un peu pareil. On tâtonne, un pas en avant, deux pas en arrière. La recherche, pour Marc et pour moi, c'est aussi, progressivement, se familiariser avec ce que nous appelons "un terrain", c'est-à-dire un endroit, qui est un lieu, habité par des personnes, et que nous apprenons progressivement à connaître, avec lequel et avec lesquelles nous créons des liens.

> ***Chercher une question, une réponse, ou chercher son chemin, c'est un peu pareil***

Ainsi, au fur et à mesure de nos venues, je me suis familiarisée avec le quartier, son histoire et sa géographie, ses habitants, dont certains sont des habitants-chercheurs. C'est surtout au travers de leur expérience et ce qu'ils ont pu nous en dire que nous avons appris à connaître

ce quartier. Dans cette section, nous voudrions juste souligner l'une ou l'autre spécificité de leur quartier, qui nous semble importante pour contextualiser la démarche et la problématique de la recherche.

Le quartier des résidences nous est apparu, à travers leur expérience et ce qu'ils nous en ont dit, comme un quartier contrasté. D'un côté, le quartier a changé, et a perdu de sa vie sociale. Ginette ainsi, à plusieurs reprises, a évoqué la fermeture des commerces dans le quartier, et les difficultés que cela lui pose au quotidien, par exemple pour se fournir régulièrement en fruits et légumes frais. Jean-Claude a lui souligné le progressif désinvestissement des habitants dans la vie associative et la vie du quartier. Il mentionne la fête de quartier, auparavant une fête qui mobilisait toutes les associations du quartier et beaucoup de ses habitants, mais qui aujourd'hui, est devenue triste. D'un autre côté, le quartier apparaît comme investi tant par les institutions que par ses habitants. Un centre de santé, le siège de Habitat Jeunes Belfort, plusieurs associations, un comité des habitants font vivre le quartier, l'animent et y créent du lien.

Lors de son entretien avec Emmanuelle, Jean-Claude avait décrit ainsi le quartier :



"Le quartier des résidences est un gros quartier de 8000 habitants avec beaucoup de précarité. La mairie a toujours souhaité faire de ce quartier un quartier non coupé de la ville, du centre ville, et donc a imposé à différents moments par exemple que Territoire Habitat, que la mission locale, la maison des métiers, y aient leur siège, qu'il y ait une patinoire, une piscine etc, un gros centre de santé, afin ne pas faire de ce territoire un territoire relégué. Donc je suis arrivé dans un endroit où il y avait déjà beaucoup de choses : une association d'habitants qui était assez dynamique. Ce n'était pas une association, mais un comité d'habitants, animé notamment par un agent social local. Ce comité regroupait des personnes engagées dans d'autres associations, déjà membres soit de la Madrilène, soit du CCSRB, soit de Femmes-Relais, soit du centre de santé Léon Blum, ou autre... Dans ce comité d'habitants, certains étaient déjà militants, par exemple de la classe ouvrière, déjà engagés dans l'aide aux habitants du quartier, et puis d'autres étaient plutôt des habitants avec toute leur fragilité, qui découvraient tout ce monde associatif. Le comité des habitants avait ses propres animations, avec l'objectif de relier ceux qui étaient isolés, avec le but plutôt culturel d'aller découvrir d'autres univers musicaux, théâtraux, ciné, patrimoine, de sortir du quartier, puis d'animer ce quartier, de faire la fête, de monter avec les autres associations des événements, le carnaval, la fête du quartier, tout ce qui peut rapprocher les gens et faire en sorte de vivre mieux sur ce territoire, voilà."

Jean-Claude, entretien, octobre 2019

Le quartier des Résidences est un quartier de contrastes et de diversités sociales, est-ce ce qui lui doit son surnom, que nous avons parfois entendu, de “quartier d’hérésie”?

Le quartier des Résidences est un quartier de contrastes et de diversités sociales

Françoise, lors d’un atelier d’écriture “confiné”, suggère également ce contraste, ou ce mélange qui caractérise le quartier, mélange de précarité, d’investissement de certains, de vie sociale. Elle mentionne également la centralité de certains lieux, notamment cette tour de Madrid, qui de ses 19 étages, surplombe non seulement le quartier, mais la ville et offre, depuis son dernier étage, un panorama époustouflant sur le lion de Belfort et ses environs.



▲ 1 rue de Madrid

" J'ai habité toute ma jeunesse avec mes parents, un quartier pavillonnaire HLM. Les maisons " réservées " aux familles nombreuses n'étaient pas très confortables :
- la moitié du bâtiment était consacrée aux escaliers pour descendre à la cave ou monter à l'étage. L'étage comptait deux chambres à coucher, un petit grenier et un palier.
- au rez-de chaussée, se trouvait la salle de séjour, la cuisine et les WC,
- absence de salle de bain,
- pas de chauffage central, pas d'eau chaude...
L'avantage, c'était le jardin qui l'entourait.

Lorsque j'étais adolescente, avec mes parents, j'ai rendu visite à mon frère qui habitait au 9ème étage de la Tour Rue de Madrid. La première impression n'était pas bonne : il y avait des restes de nombreuses incivilités, les coursives étaient dans la pénombre car les ampoules avaient soit été volées, soit détériorées, les ascenseurs en panne. Je me suis jurée de ne jamais habiter là.

Et pourtant cela fait maintenant 20 ans que j'occupe un appartement 3 pièces, où il y a tout le confort moderne. Cette tour de 19 étages est la plus haute de tout le Territoire de Belfort et abrite 152 appartements. Beaucoup sont réservés aux " personnes âgées " ou handicapées. En 2008 au rez-de-chaussée, a été inauguré



un local abritant une Association "LA MADRILENE" qui permet aux seniors ou aux personnes isolées de rompre la solitude, de se rencontrer pour discuter, participer à des ateliers "mémoire", gym douce et informatique. On peut également lire le journal ou jouer à la belote et autres jeux de société. De temps en temps l'atelier d'écriture des Habitants-Chercheurs y est hébergé. Tous les ans est organisée "la fête des voisins" qui permet d'accueillir les locataires adhérents ou non adhérents, qui peuvent ainsi, se rencontrer et échanger. Notre quartier est bien desservi par les transports en commun. Il est joliment arboré, un petit parc avec des bancs et récemment des poubelles enterrées, fait face à la tour. Finalement, je me sens bien dans ce bâtiment."

Françoise, atelier d'écriture, novembre 2020

Finalement, pour reprendre le mot de Françoise, dans ce quartier, on s'y sent bien. C'est aussi une manière de dire qu'habiter un quartier, c'est avoir un certain lien avec ce quartier, c'est en faire une certaine expérience. Or il nous semble, à nous, Marc et Myriam, qu'il existe aussi un lien entre la manière dont certains habitants ont investi leur quartier comme contrasté, et leur engagement dans la démarche de recherche. Cet engagement dans la recherche s'inscrit ainsi en continuité avec un engagement préalable pour le quartier ou une présence spécifique dans ce quartier.

Être habitant-chercheur

En se baptisant "habitants-chercheurs", ils ont marqué habiter dans ce quartier, soit parce qu'ils y ont élu domicile (pour la plupart d'entre eux), ou qu'ils y viennent régulièrement, dans le cadre d'activités associatives ou professionnelles. Mais ils ont aussi marqué prendre part à une démarche de recherche. Nous, Marc et Myriam, nous sommes efforcés de nous intégrer même si nous n'habitons pas dans le quartier. Extérieurs, nous le restons de ce fait, avec notre statut de chercheur (professionnel) et notre participation très ponctuelle. Mais notre posture a toujours consisté à nous fondre le plus possible dans le groupe pour accéder à ce "nous" qui s'en dégage, et aux différentes façons que ces personnes ont de s'impliquer dans cette recherche. Nous avons identifié quatre manières de s'impliquer, qui sont autant de façons d'être habitant-chercheur : s'engager, s'embarquer (ou se retrouver embarqué!), prendre une casquette de médiateur, fureter. Tous, à un moment ou un autre de la démarche, avons adopté ces différentes manières de participer, passant de l'une à l'autre ou articulant en même temps plusieurs d'entre elles.

S'engager



"Et je continue de venir parce que j'ai beaucoup appris et que je pense que les relations humaines et amicales sont importantes lorsqu'on est souffrant."

Françoise, atelier d'écriture, décembre 2020



"C'est Joseph qui m'a invitée à venir. [...] Un soir, il me dit : "Je veux te voir à la fin". C'était pour me proposer de venir. Je lui ai répondu : "Je veux bien essayer" parce que c'est un groupe avec des gens qui ont du mal à marcher. Mon mari quand il marche il me tire, il me tire, il veut avancer, il ne comprend pas. Donc des fois, des fois c'est un petit peu... mais bon c'est sympa et voilà. Et puis, en fait j'ai accepté parce que le mardi, je n'avais rien et j'ai mon mari toute la journée. Je me suis dit : "Comme ça, cela m'obligera à le sortir". C'est pour cela que j'ai accepté."

Geneviève, entretien, septembre 2020

Ceux qui s'engagent correspondent à ce que l'on pourrait appeler des militants de la sociabilité. On l'a dit, de multiples activités sont proposées dans le quartier et elles perdurent et se multiplient grâce à des personnes qui s'impliquent, donnent de leur temps pour proposer des choses à faire ensemble et tisser des liens entre les habitants à travers ces initiatives. Certains ont cette étiquette, d'autres ont été salariés pour cela, il en est qui en ont fait leur activité principale à un moment de leur vie. Ces expériences jouent un rôle dans les manières de s'impliquer, elles peuvent être réactivées à des moments donnés, ou jouer au contraire comme un repoussoir dans d'autres situations. En tout cas, cette modalité d'implication est assez déterminante pour faire fonctionner la démarche. Et chacun, au détour d'une interaction dans le quartier ou d'un coup de fil, joue ce rôle lorsqu'il ou elle demande des nouvelles de la démarche ou prend rendez-vous pour la prochaine marche.

Embarquer



"Aujourd'hui, je rencontre Claire et Emmanuelle, elles me proposent de participer à une démarche des nouveaux commanditaires, avec un groupe d'habitants-chercheurs à Belfort. Elles sont enthousiastes, le sujet m'intéresse, je leur dis que je suis partante. Après coup, en regardant une carte, je me rendrai compte que Belfort est loin de Metz et loin de Paris. Trop tard, j'ai répondu que j'y allais."

Myriam, notes de terrain, mars 2017



"Je suis d'abord venue parce que j'ai entendu parler [de ce groupe] par les membres de la madrilène."
Laure, atelier d'écriture, décembre 2020

Embarquer, se retrouver embarqué, pourrait laisser penser à une posture d'implication davantage passive, pour autant on retrouve dans cette façon de s'impliquer à la fois des situations où les personnes peuvent se retrouver embarquées dans le dispositif sans avoir été très actives pour l'être, mais peuvent aussi être à d'autres moments très en demande. Les personnes ainsi embarquées peuvent parfois se positionner en malades experts ou en témoins avisés.

La casquette de médiateur



"Je suis ensuite revenue parce que j'ai rencontré des "animateurs de réunion » différents qui nous ont permis d'appréhender cette maladie sous différents angles."
Danielle, atelier d'écriture, décembre 2020

A l'intermédiaire des deux postures d'implication précédentes, s'exprime souvent celle de ce qu'on pourrait appeler les médiateurs. Comme toute activité collective, ces moments de réunion, pour réfléchir et échanger, marcher et parler, écrire et exposer ses idées, induisent nécessairement de la complicité et des conflits, qui s'ajustent et se tempèrent, plus ou moins. En tout cas, des personnes sont toujours là pour temporiser. Certaines sont plutôt désignées pour le faire, c'est le cas de l'animatrice de l'atelier d'écriture ou de Claire, qui fait notamment le lien entre les chercheurs et les habitants-chercheurs dans le cadre du dispositif, ou encore de Jean-Claude quand il était directeur du centre socio-culturel. Les chercheurs professionnels embarqués eux aussi dans le dispositif, jouent souvent ce rôle, mais peuvent parfois le délaisser pour que d'autres l'incarnent à leur manière. On repose ainsi sur les dispositions de chacun pour être posé et conciliant. Il s'agit parfois simplement de se rendre disponible à écouter une souffrance, poser une question, reformuler autrement les choses, parfois proposer des solutions. Les paroles, apaisantes et réconfortantes, les traits d'humour toujours bienvenus, les petits gestes pour ramasser la canne ou aider le fauteuil à passer, soutiennent aussi cette figure de médiation, que tout le monde endosse ainsi à un moment ou un autre, même si évidemment nous pensons bien fort à Willy.

Fureter



"Je suis ensuite revenue parce que le concept d'habitants, contribuant à une recherche sociologique au sujet de l'entraide et de la relation aidant/aidé, éveillait en moi un vif intérêt."

Fatima, atelier d'écriture, décembre 2020



"Je suis restée parce que je suis aussi atteinte d'une maladie auto-immune et certains sujets m'intéressent."

Laure, atelier d'écriture, décembre 2020



"Je cherche toujours en espérant trouver ce que je cherche. Mais à force de chercher dans l'air, sur place, au fond de l'eau, dans la forêt, au sombre nuit, j'ai les yeux rouges et j'en pleure. D'ailleurs, je me demande : "Je cherche quoi ?" "et je cherche quoi ?" et quelque chose me dit "cherche encore !" et sans trop me poser de questions, je cherche, je cherche en faisant mon bout de chemin, cherche, cherche sans fatigue, je me repose de temps en temps. Et puis je recommence à chercher je sais quoi ? cherche encore, cherche encore comme un petit oisillon de branches en branches, et cherche toujours, un jour viendra."

Simon, texte de l'atelier d'écriture, octobre 2020

Fureter, chercher avec curiosité, nous le faisons tous et toutes. C'est donc une posture d'implication qui s'impose à nous, même si comme les trois autres, elle ne s'impose pas dans toutes les situations rencontrées. Les rendez-vous du dispositif sont attendus aussi pour les surprises qui peuvent advenir. Les routines balisent certainement toutes les initiatives de la démarche. Mais constater une régularité participe aussi de cette posture d'explorateur, et chacun met plus ou moins de temps à vérifier à tel point "c'était couru d'avance". Dans le jargon académique, on dit que "c'est en soi un résultat".

Panser, c'est aussi penser.

C'est vraisemblablement cette posture de fureteur qui explique l'énigme de la participation au dispositif. On peut voir poindre dans certaines descriptions comme une petite excitation de ce qui va arriver à la prochaine échéance, pour relancer la machine à penser l'entraide et le soutien. Pas de déclic pour autant, plutôt des cliquetis. Pas de "Eureka" non plus, mais des "Tiens !", des "Ah oui !", ou encore surtout des gestes. Le fureteur, engagé, embarqué, se fait médiateur. Il écoute le soin et l'attention. Il y contribue et s'y consacre aussi.

Car ce que nous enseigne tout cela, c'est que panser, c'est aussi penser.

Une recherche-action sur l'entraide

La recherche scientifique… la recherche en train de se faire

"Des chercheurs qui cherchent, on en trouve… Des chercheurs qui trouvent, on en cherche" chantait Julos Beaucarne, un chanteur belge du bout du monde. En tant que chercheuse, Myriam garde toujours en tête ce refrain car il suggère le paradoxe du chercheur, qui comme son nom l'indique, cherche souvent, trouve parfois, rarement. Le chercheur cherche mais possède rarement des réponses, ou du moins, des certitudes. Ce refrain décrit bien le travail du chercheur, qui consiste à chercher, à tâtonner, à émettre des hypothèses, à les tester et à ainsi constituer progressivement un ensemble de connaissances et de savoirs. Il suggère que la démarche de recherche consiste avant tout à chercher des questions, à les formuler et tout au long de la démarche de recherche, à reformuler les questions qu'on a pu poser. C'est un processus qui est long, qui prend du temps, car il demande aussi de se décaler, de regarder autrement la réalité. L'un des enjeux de la démarche Nouveaux Commanditaires Sciences, telle qu'elle est mise en œuvre par l'Atelier des Jours à Venir, via Claire, est d'inviter des citoyens à s'engager dans une telle démarche, avec des chercheurs. Ainsi, au début, le groupe s'interroge, cherche une question, avec l'aide de Jean-Claude et de Claire.

> ***La démarche de recherche consiste avant tout à chercher des questions, à les formuler et les reformuler.***

Jean-Claude, dans son entretien avec Emmanuelle, raconte les tâtonnements du début, les hésitations à se lancer dans une démarche de recherche, et la difficulté à trouver une question, mais aussi la possibilité de s'appuyer sur le groupe d'habitants déjà constitué:



"Comme il y avait d'autres projets, on a pu commencer avec un groupe d'habitants. Au début, il y a eu environ six mois de navigation à vue, en se disant ce serait quoi le truc sur lequel on voudrait réfléchir. C'est très difficile, pour nous et pour les habitants de se dire mais qu'est-ce que c'est que ce truc-là, on n'est pas habitué. On est beaucoup dans la réflexion pour monter des animations, mais assez peu dans la réflexion pour réfléchir sur ce qu'on vit."

Jean-Claude, entretien, octobre 2019

S'engager dans un processus de recherche, c'est s'engager dans un processus réflexif ou critique, qui consiste à se décaler par rapport à nos habitudes de pensée et à nos préjugés. Même pour nous, Marc et Myriam, chercheurs de métier, cette démarche n'est pas toujours évidente, d'autant qu'à nos préjugés communs s'ajoutent parfois des préjugés "théoriques". Chaque nouvelle recherche nous engage dans un processus de recherche : une démarche réflexive et critique. Ainsi, notre participation à la démarche des habitants-chercheurs de Belfort nous a, plus que nos recherches "classiques", amenés à nous interroger, à infléchir nos méthodes habituelles, nos manières de chercher, les résultats attendus, ainsi que nos manières de rendre compte des résultats produits.

> ***S'engager dans un processus de recherche, c'est (...) se décaler par rapport à nos habitudes de pensée et à nos préjugés.***

Claire nous a également raconté le début de la démarche de recherche des habitants-chercheurs. Elle explique comment, au début,



le groupe "explore deux pistes en parallèle. La première était plutôt sur la vie dans le quartier, sur les relations entre les habitants. La seconde portait sur la sclérose en plaques : pourquoi y-a-t-il autant de scléroses en plaques à Belfort, dans le quartier, dans la région ? Mais en tous cas, on sentait que tous les habitants qui étaient là connaissaient, avaient des proches ou des connaissances qui étaient touchés par la sclérose en plaques (SEP). Donc finalement, c'est cette direction qui a été gardée parce qu'elle semblait être celle à laquelle ils étaient le plus attachés."

Claire, entretien, juillet 2020

Au fil du temps et des réunions, le questionnement s'est précisé, articulant la question de la SEP et celle de l'entraide :

"Petit à petit, ils se sont dit que la question de guérir la SEP ou d'améliorer la qualité de vie avec des médicaments, c'était compliqué, mais qu'au quotidien, ils avaient aussi à leur portée des moyens de vivre avec la SEP et de mieux vivre avec la SEP, individuellement et collectivement. La dimension plus relationnelle, humaine, psychologique, sociale, a pris le relais dans leurs questionnements. Nous avions discuté des questions de qualité de vie. Les habitants avaient dit : "oui, c'est intéressant". Mais ils avaient aussi été assez critiques par rapport à ça, indiquant les limites pour décrire leur propre expérience, pour faire quelque chose d'opérationnel pour eux. Et tout cela venait en résonance avec les réflexions sur les difficultés à se comprendre, les malentendus qu'il peut y avoir, les difficultés relationnelles. Il y avait aussi beaucoup de questions sur les émotions.

Est-ce que c'est la maladie qui rend les gens plus susceptibles ou plus irritables ? Ou est-ce que c'est juste relationnel ? Et liés à ces malentendus auxquels les personnes sont confrontées ? Pour répondre à ces questions, les apports de la recherche côté médical étaient peut-être insuffisants. D'où le basculement vers la recherche en sciences humaines »

Claire, entretien, juillet 2020

La recherche sur l'entraide ou l'entraide par la recherche

En basculant vers les sciences humaines et sociales et en se centrant sur la question de l'entraide, il nous semble, à nous, Marc et Myriam, que la recherche s'est transformée explicitement en recherche-action. La finalité de la recherche est devenue celle de comprendre les différentes manières de s'entraider, de rendre compte des difficultés et des ressources de la relation d'entraide d'une part, et celle d'agir sur ces relations d'entraide.

> ***Rendre compte des difficultés et des ressources de la relation d'entraide et agir sur ces relations d'entraide.***

La recherche prend alors différentes formes. Aux réunions de discussion, collectives, s'ajoutent sur proposition de Ginette, des marches. Ginette raconte :



" J'allais marcher et j'en avais marre de marcher toute seule, j'en ai parlé autour de moi, que je voudrais quelqu'un... qu'on fasse un groupe, quoi, pour aller marcher, c'est plus sympathique, et ça s'est fait."

Ginette, notes de terrain par Emmanuelle, octobre 2018

Ces marches, bi-mensuelles, ont sans doute plusieurs fonctions, mais ce qu'il en est dit, notamment lors des ateliers d'écriture, ou sur le blog, nous montre que ces marches sont aussi une manière de s'entraider ou de créer de l'entraide :



" Geneviève explique qu'elle essaie d'imaginer comment marcher avec son mari, craint qu'une marche lente avec des pauses soit compliquée avec son mari qui a plutôt tendance à marcher et à la tirer. Elle se demande s'il s'adapterait plus facilement à une marche au cours de laquelle il pourrait pousser un fauteuil.

Fatima : " mais je pense qu'avec le groupe ça... vous savez c'est un peu comme la musique, peut-être qu'il suivrait "

Geneviève : " sa maladie… en fait la déambulation est un TOC de sa maladie "

Emmanuelle : " et vous auriez envie, vous, de marcher avec un groupe ? "

Geneviève : " non. C'est plus pour lui. Il va déjà deux jours en accueil de jour. Bon ben pour moi l'emmener marcher dans la ville, c'est… "

Françoise : " oui mais pour vous aussi, parce que marcher en groupe c'est ludique aussi. On a un monsieur qui raconte des histoires "

Geneviève : " oui ben c'est vrai quand on se promène tous les deux, on se promène au bord d'un étang, je lui dis regarde les cygnes ou les canards il n'en a rien à faire, il marche, il marche, voilà, il n'y a pas de communication du tout, ce n'est pas très agréable… oui je peux venir le mardi avec lui. J'ai le lundi et et le mercredi comme récréation. "

notes de terrain par Emmanuelle, octobre 2018



" Pour la première fois, j'ai rencontré Fatima lors de la dernière marche au Malsaucy, j'ai remarqué son grand courage, le même courage est à signaler pour notre Ginette, je profite de ces exemples de courage et gratuitement, je m'en sers. D'autres marches et rencontres renforcent ma volonté, moi qui suis un grand fainéant devant l'éternel. Cela me permettra également de réaliser la préparation du déménagement de mon fils, soit 600 livres à emballer. "

Alain, atelier d'écriture, avril 2018



" Lors de nos ballades, ce qui me plaît, ce sont les échanges, les rencontres. Les balades me permettent de marcher un peu plus longtemps que quand je marche seule. D'être avec quelqu'un me rassure. On parle, on observe. On échange aussi avec des personnes qu'on ne connaît pas. Je vais marcher avec le groupe, si je n'y allais pas, j'aurais l'impression de faiblir. "

Ginette, atelier d'écriture, avril 2018



" La marche pour moi me permet de rencontrer du monde, d'être dehors et me sentir plus libre. Lors de ces sorties, je n'en ai fait qu'une, on discute, on rigole, on peut aussi respirer le bon air, surtout s'il fait beau, regarder le paysage selon l'endroit où l'on est. "

Marie-Anne, atelier d'écriture, avril 2018



▲ Balade du 10 mai 2016, photo du blog

Balade du 17 mars 2017, photo du blog ▼



" Nous sommes partis à 14h de la Madrilène : Fatima, Ginette, Hermine, Jocelyne, Joseph et Jean Claude dans une bise glaciale, faire un tour rue de Bruxelles avec arrêt dans les espaces publics où il y a des bancs pour nous reposer au soleil. Joseph nous a distribué des bonbons des Vosges et des biscuits. Willy s'étant excusé, pas d'histoires, nous avons joué avec les mots et non pas avec les maux et Fatima que nous accueillons nous a parlé de sa maladie et ouvert un peu de son environnement quotidien. Frigorifiés, nous sommes allés boire un coup à l'espace café où nous avons retrouvé Maurice. Sur la photo, Jean Claude est derrière l'appareil.



▲ Balade du 20 mars 2018, photo du blog

Il nous tarde le vrai printemps pour s'échapper un peu de notre milieu naturel qu'est le quartier des Résidences.

Rendez-vous le 3 Avril au même endroit."

Extrait du blog, post du 21 mars 2018

Après les marches, ce sont les ateliers d'écriture qui se mettent en place à l'automne 2017, cette fois sur proposition de Joseph. Lors de ces ateliers, les participants ont écrit et laissé de nombreux textes, qui racontent et réfléchissent leur expérience. Les notes d'Emmanuelle racontent elles l'épreuve de l'écriture, écrire n'est jamais facile car cela suppose de revenir et d'expliciter ce qu'en général on tait ou laisse implicite, non-dit. L'écriture est une épreuve parce qu'elle nous éprouve : elle nous transforme. Enfin, le texte écrit représente la réalité et a une dimension "performative", c'est-à-dire une certaine efficacité. En décrivant la réalité d'une certaine manière, on rend cette certaine manière "plus réelle".

L'écriture est ainsi une étape importante de la démarche de recherche, et ce dans deux sens. Elle fait partie intégrante du processus de recherche et en est un résultat. Les textes sont des productions de la recherche. Les textes écrits dans le cadre des ateliers ont des statuts divers, certains racontent des moments de ces vies, d'autres décrivent le quartier, d'autres encore sont des fictions, mais chaque texte écrit participe de la démarche de recherche, et constitue une production de cette recherche.

> ***Chaque texte écrit participe de la démarche de recherche, et constitue une production de cette recherche.***

Des relations ordinaires, vaillantes et défaillantes

Depuis une trentaine d'années, différents courants de sciences sociales ont insisté, d'une manière ou d'une autre, sur l'importance des relations diverses qui nous soutiennent et qui nous font vivre, au quotidien. Parmi ces relations, il y a les relations aux autres personnes, proches ou moins proches ; mais il y a aussi les relations avec les objets ou les animaux par exemple. Ces relations, en outre, sont diverses : de nature différente. Parmi les textes écrits lors des ateliers d'écriture, celui-ci écrit par Maurice puis repris par Fatima, nous a particulièrement touchés, Myriam et Marc, car il raconte cette diversité de relations qui font sa vie, et qui sont sources pour lui de joies ou de peines.



"Ce dernier mercredi, mon infirmier est venu me voir à 8h environ pour m'apporter les médicaments usuels, auparavant, j'avais apporté de la nourriture et de l'eau au chat Kiki. Bien que celui-ci soit âgé de 9 ans et demi, je le considère encore comme « un gosse » et il fait encore un peu ce qu'il veut. Cette besogne effectuée, je me suis bien lavé et me suis rendu à la boulangerie du boulevard non loin de chez moi. Là, j'ai regardé le journal, discuté avec la boulangère et puis avec des clients que je connais depuis longtemps. Je suis revenu chez moi voir le courrier, reparti vers midi au foyer des jeunes travailleurs où j'ai cassé un peu la croûte."

Maurice, atelier d'écriture, mars 2018

Ce texte de Maurice lui ressemble, il est discret et sobre. Lorsqu'elle réécrit le texte de Maurice, Fatima, elle, explicite la nature de ces relations et ce qu'elles produisent. Elle introduit des émotions.



"Maurice par Fatima : A huit heures, j'ai accueilli mon infirmier qui m'a réapprovisionné en médicaments, cette visite m'a fait beaucoup de bien, j'ai pris grand soin de Kiki qui n'est pas juste un chat pour moi mais mon petit, ensuite je me suis lavé et préparé afin de rendre visite à ma boulangère avec qui j'entretiens des liens amicaux, au quotidien, nos interactions sont importantes pour mon moral, on rit, on s'informe... Et avec la clientèle, on a échangé brièvement mais intensément. Puis je suis allée au FJT pour me restaurer, seulement les plats n'étant pas tout à fait à mon goût j'ai picoré, et à table j'ai été entouré, à défaut de trouver un repas appétissant, j'ai eu un repas convivial,

on était tellement euphorique ensemble que l'on est resté des heures ce qui nous a permis de mettre entre parenthèses tout le reste. En rentrant, chez moi mes sentiments étaient partagés, paradoxalement j'étais heureux de ces moments et maussade que cela s'arrête. Mais Kiki m'attendait à la maison, à la perspective de le retrouver je me sentis mieux."

Texte de Fatima, à partir de la liste de la journée de Maurice, atelier d'écriture, mars 2018

En explicitant ainsi la nature des relations, Fatima suggère qu'il existe différentes formes de relations : certaines relèvent du fait d'être ensemble, et là aussi, nous y reviendrons plus loin, il y a différentes manières d'être ensemble, d'autres relèvent plus directement de l'aide ou du soin.

Un quotidien sous-tendu par des relations d'entraide

Dans un premier temps, nous voudrions nous attarder un peu sur ces relations d'aide. Une première caractéristique de ces relations de soin ou de dépendance qui nous définissent, est que certaines sont rendues invisibles dans le quotidien, pourtant dès qu'on y fait attention, elles deviennent perceptibles.

> ***Ces relations de soin sont rendues invisibles dans le quotidien, pourtant dès qu'on y fait attention, elles deviennent perceptibles.***

Danielle, ainsi, raconte, lors d'un atelier d'écriture:



" Moi j'en vois un tous les jours un monsieur en fauteuil, il a Parkinson je crois, qui est dans un fauteuil, qui se promène tout seul mais il est très agréable à chaque fois il me dit " bonjour, comment ça va ? "

notes de terrain par Emmanuelle, 3 novembre 2018

C'est ce monsieur que l'on croise et qui nous dit bonjour tous les matins, c'est l'employé municipal qui veille sur la propreté du square, c'est Jocelyne à l'accueil du centre socio-culturel, qui oriente les personnes, ce sont les cuisinières et cuisiniers du foyer qui préparent les repas, même si ceux-ci, parfois ne sont pas à notre goût, etc. Si nous y faisons attention, nous nous rendons compte de l'importance et de la diversité de ces relations d'aide, qui bien souvent, passent à l'arrière-plan, sont englouties, en quelque sorte, dans la routine de nos activités.

Une deuxième dimension de ces relations d'aide est qu'elles impliquent deux positions : aidé versus aidant, mais que l'on est rarement fixé dans une seule de ces positions. Si l'infirmier prend soin de Maurice, Maurice prend soin de Kiki. Et peut-être d'ailleurs, prend-il aussi soin

de son infirmier d'une manière ou d'une autre, par exemple, par l'accueil qu'il lui réserve. Nous ne le voyons pas toujours, mais nous sommes finalement pris dans des interdépendances, des relations d'aide mutuelle, dans lesquelles chacun donne et reçoit de l'aide. Et celui qui donne n'est pas toujours celui à qui l'on pense au premier abord.

Dans une autre recherche, Myriam s'intéresse à la relation entre des parents et leur enfant polyhandicapé. Si ces enfants ne pourront sans doute jamais aider physiquement leurs parents, ceux-ci racontent comment ils les aident moralement, à découvrir certaines valeurs et à donner sens à leur vie. Et je, Myriam, ne résiste pas ici, à la tentation de livrer quelques-unes des lignes écrites par le père de Philippine, qui est lourdement handicapée : "Rester extérieur à Philippine, c'est la renvoyer vers la mort et le néant, puisqu'elle semble insignifiante. Entrer en contact avec elle, c'est au contraire l'inscrire dans sa vie et dans ma vie. Entrer en contact va bien au-delà des soins que l'on peut lui prodiguer. Avec Philippine, entrer en contact, c'est se mettre sur un pied d'égalité, c'est me dépouiller de tout mon superflu, pour garder l'essentiel : cette relation d'une personne vivante à une personne vivante. Personne vivante appelée à devenir, appelée au bonheur, à la vie maintenant et après. Pour moi, c'est un effort quotidien de maintenir cette relation " d'homme à homme ". Je risque à tout instant d'exclure Philippine. À tout instant, je peux préférer que la lourdeur du fardeau me soit retirée, que d'autres s'en occupent ou que Philippine disparaisse. Et pourtant sa vie me rappelle la mienne chaque instant où je suis avec elle. Paradoxalement, sa vie densifie la mienne. Il arrive parfois que je ne sache plus bien qui prend en charge l'autre ! (Damien, papa de Philippine)" (Chevillard Lutz, Sophie. 2007. *Philippine la force d'une vie fragile*, Editions de l'Emmanuel.)

Cet extrait se termine sur l'interrogation de ce papa : est-il celui qui aide ou celui qui est aidé ? Qui aide l'autre ? Lorsqu'on se pose la question, difficile, tout d'un coup, d'y répondre. En même temps, et vous nous l'avez expliqué, il n'est pas facile de s'engager dans ces relations d'aide. Pour certains, aider est difficile, pour d'autres, c'est se laisser aider qui est difficile, d'autres encore trouvent les deux positions inconfortables. Joseph et Fatima, chacun à leur manière, ont à un moment ou l'autre de la démarche, exprimé cette difficulté, notamment à recevoir de l'aide.

> ***Pour certains, aider est difficile, pour d'autres, c'est se laisser aider qui est difficile, d'autres encore trouvent les deux positions inconfortables.***

Lors d'un atelier d'écriture, Joseph avait dit ceci :



" On est souvent dans la non compréhension. Moi j'ai compris ça à A. J'avais 27 ans, il y avait un gars qui avait la poliomyélite et il venait aux réunions des malades, et en bas des marches d'escalier de la cure, j'ai voulu l'aider, il m'a envoyé promener,

j'ai mal compris la chose. J'ai rien dit mais après je me suis dit j'ai peut-être mis les pieds dans le plat, mais fallait les mettre. Parce qu'on est dans un cercle : si j'aide pas, je suis un salaud, si j'aide je maintiens le malade en assistance et c'est pas facile"

Ginette : "C'est pour ça qu'il faut demander"

Joseph : "Maintenant j'expérimente comme marcheur. Je me casse assez souvent la figure. Quand t'es par terre, les gens peuvent difficilement ne pas t'aider puis en même temps je leur dis "écoutez laissez moi d'abord - mais là je respire profondément avant de le faire pour ne pas les envoyer sur les roses comme je sais le faire..."

Fatima : "C'est ce que je voulais dire depuis tout à l'heure. Joseph, il dit ça mais ne supporte pas qu'on l'aide. Surtout quand ça vient de moi."

Joseph : "Moi je dis attendez je vais essayer de me relever parce qu'il faut que j'y arrive tout seul. Mais quand tu n'as aucun point d'appui, ta petite fatigue te dit que tu devrais accepter puis en même temps ma raison me dit ça serait bien que tu fasses tout seul. Eh ben si vous arrivez dans le moment, dans l'instant de l'émotion de la gamelle où vous avez l'impression que tout le monde vous regarde mais en fait c'est pas évident, faut prendre une décision. Et j'ai remarqué aussi que chaque fois que je tombais par exemple à bicyclette, je ne suis pas seul, tout de suite des gens arrivent, tu dis si si ça va aller, mais repartir c'est pas évident mais tu veux pas qu'on te voit tordu."

notes de terrain par Emmanuelle, octobre 2018

À ce récit de l'expérience de Joseph, fait écho cet extrait de la conversation entre Marc et Fatima. Elle aussi dit cette réticence à accepter l'aide, et son sentiment d'être redevable des autres.



"Marc : L'aide des autres, tu avais tendance à ne pas l'accepter ?

Fatima : Oui, c'est encore dur pour moi. Après...

Marc : Y compris l'aide de ton mari ?

Fatima : Non, lui ça va. Mais encore, il y a des choses que je pourrais demander, mais je ne demande pas. C'est-à-dire que de toute façon, même si c'est un peu dur... il me fait d'ailleurs la remarque parce que je vais le faire, et puis après, je vais me faire mal.

Marc : Tu prends sur toi ?

Fatima : Voilà... et lui, il me fera la remarque "je suis là, il faut me demander". Mais euh... Par exemple, à Sète, on était bien, ils ont pris soin de moi.

J'avais les jambes tellement enflées pendant le voyage du retour… ils étaient tous aux petits soins. Ils ont tous été formidables, mais j'ai l'impression de leur être redevable. J'ai toujours ce… Et puis, mais je ne me sens plus diminuée. Avant, je pouvais avoir ce sentiment d'être diminuée, mais non, maintenant, quand on m'aide, pour moi, je ne me sens pas diminuée, plus du tout.

Marc : Donc tu acceptes l'aide ?

Fatima : Oui, mais je me sens redevable."

Si la position d'aidé est inconfortable, c'est pour différentes raisons. Joseph en pointe une, "être aidé", dans notre société occidentale, est perçu comme une incapacité à faire seul, à être autonome, alors que l'autonomie, chez nous, est valorisée et recherchée. Fatima pointe d'autres raisons, qui ne sont pas sans lien avec celles évoquées par Joseph. Lorsqu'on a besoin d'aide, on apparaît comme vulnérable, et de ce fait, on peut se sentir "diminué". En outre, on peut aussi se sentir redevable, comme devant quelque chose à celui qui nous aide. Si d'une certaine manière, nous sommes tous vulnérables et avons tous besoin d'aide pour vivre (comme nous avons essayé de l'expliquer ci-dessus), si nous sommes tous aidés à un moment ou un autre par d'autres, les positions d'aidé ne se valent pas toutes, elles ne sont pas équivalentes. Aider l'autre demande alors une attention particulière, demande de prendre en compte sa position singulière d'aidé.

> ***Aider l'autre demande alors une attention particulière, demande de prendre en compte sa position singulière d'aidé.***

Par exemple, Jean-Claude raconte comment l'aide prend la forme de coup-de pouce, de petits gestes qui se coulent dans l'ordinaire des rencontres ou des balades du mardi.



"Et puis des fois se donner des coups de main, l'autre jour c'est Geneviève qui a dit à Ginette "j'habite juste à côté du Leader Price, dis moi quand il te faut deux packs de bouteilles, téléphone moi, ça me gêne pas et je te les amène le mardi après-midi, donc juste avant le mardi de la balade, dis-moi ce qu'il te faut, je te les prends et je te les amène", donc y a ce petit contact là, aussi, ou alors, Ginette de dire "tiens je dois passer à la pharmacie, ça vous fait rien que la petite balade passe par la pharmacie", on profite, on joint l'utile à l'agréable, parce que toute seule je me rends compte que c'est un défi pour elle, d'y aller et de se dire est-ce que j'arriverai à faire l'aller et retour sans que je sois obligée de demander à quelqu'un de me ramener, donc elle se sent en sécurité un peu avec nous, c'est ces petits riens que je repère."

Jean-Claude, entretien, octobre 2019

Une dernière dimension de ces relations d'aide, que nous voudrions souligner ici, c'est leur fragilité même. Si ces relations nous tiennent ou nous font tenir, inversement, ces relations ne tiennent qu'à nous, à l'attention que l'on porte aux autres et aux situations, au travail que l'on entreprend pour faire durer ces relations d'entraide. Dans la dernière partie de ce livret (sur l'altérité), nous reviendrons sur ces relations, qui sont aussi ambivalentes.

Être ensemble, des modalités de la présence ou de l'absence

Ce dispositif semble avoir fonctionné, dans le quartier, comme une activité supplémentaire proposée au centre socio-culturel. A-t-il pour autant été vécu comme une animation de plus ? Il a certes eu des vertus de sociabilité voire même d'intégration dans la vie associative du quartier. Comme toutes ces initiatives, il rencontre des difficultés à trouver son public, et les plus engagés comme Jean-Claude regrettent dès lors la faible mobilisation des personnes du quartier, et se réjouissent quand une nouvelle tête apparaît, pouvant ainsi potentiellement participer à d'autres types d'activité.



"C'est ça la difficulté sur ce grand quartier hein – on n'a pas su, on n'a pas pu – et pourtant il y a du monde avec un handicap en sclérose et tout – on n'a pas su faire venir d'autres personnes dans ce projet quoi. Et c'est pareil pour nos petites balades, oui bon on a Willy, on a si, quand même, Geneviève qui vient avec son mari, mais on reste un petit groupe et on a du mal à aller plus loin, c'est peut-être pas faute de proposer en tout cas, Ginette a appelé quelques-uns de ses copains mais ça répond pas comme ça, c'est… les gens sont isolés mais pas toujours forcément en demande de faire beaucoup de choses avec les autres quoi c'est pas si évident que ça en tous cas, on pense que c'est un manque mais en même temps c'est pas si facile quoi, alors je sais pas quoi dire par rapport à ça, je sais pas pourquoi."

Jean-Claude, entretien, octobre 2019

Le secteur de l'animation est traversé par cette question de l'isolement et de ce que l'on peut faire pour l'endiguer. Tout ce qu'il met en œuvre peut être facteur de liens, susciter des nouvelles activités, promouvoir des façons de faire face à l'absence de supports sociaux. Mais manifestement, l'enjeu manifesté dans les discussions de notre groupe va bien au-delà, et il renvoie à certaines spécificités des vulnérabilités rencontrées, autour de l'incompréhension et de la difficulté à se faire entendre, des gênes à susciter de l'aide et de la faculté à recevoir du soutien. Ce sont toutes les étapes du soin (du "care" disent les spécialistes) décrites plus loin par Joan Tronto, qui sont jonchées de petits grains de sable, lesquels ont parfois mis du temps à être explicités dans nos réunions.

Balayer les grains de sable afin de rendre plus fluides ces accompagnements, est une quête permanente pour ceux et celles qui ont pris part à nos réunions, les malades et ceux et celles qui sont auprès d'eux.

> ***Les présences ne se manifestent pas seulement dans le présent, elles perdurent par des traces, des souvenirs, le courage qu'induit l'assurance d'un soutien.***

Être là, à proximité, c'est ce que Marc, dans ses recherches sur les temporalités de l'accompagnement, tente de décrire à travers la notion de présences sociales. Car les présences ne se manifestent pas seulement dans le présent, elles perdurent par des traces, des souvenirs, le courage qu'induit l'assurance d'un soutien, bien au-delà de la coprésence d'une personne ou d'un dispositif. L'absence est aussi une attente, et peut-être que les réunions, en leur absence durant la pandémie par exemple, ont suscité des attentes et font ainsi œuvre de présences, entre deux dates de retrouvailles.

De la communication dans l'entraide

Des mots sur des maux, ou de la difficulté à faire entendre ses douleurs

> ***Cette complexité pour faire entendre ses douleurs est une préoccupation constante pour un peu plus de sérénité dans la relation d'accompagnement.***

Sur le blog Un pied devant l'autre, quand le neurologue Marc Debouverie expose les différents types de douleur (neuropathique, mécanique, etc.), il insiste sur le travail du patient pour mettre des mots sur ce qu'il ressent. Tout en admettant que "c'est très dur", il dit qu'il "faut l'exprimer de façon suffisamment claire au médecin", afin que celui-ci en fasse l'interprétation et essaie de trouver des solutions. Mais les échanges dans le groupe, récurrents sur cette complexité pour faire entendre ses douleurs, montrent qu'au-delà des enjeux médicaux de l'interaction avec le médecin, c'est une préoccupation constante pour un peu plus de sérénité dans la relation d'accompagnement.



"Ginette intervient pour dire qu'elle a commencé un texte sur sa maladie, pour pouvoir l'expliquer à ses filles. Tout en soulignant sa propre contradiction de vouloir que ses filles comprennent la maladie tout en ne leur parlant pas de la maladie pour ne pas être un poids."

notes de terrain par Emmanuelle, décembre 2017

Et à plusieurs reprises en réunion, Ginette transmet à tout le groupe, en ces moments où les larmes montent et chacun s'en affecte et l'écoute, sa difficulté à faire entendre et comprendre ce qu'elle ressent, l'intensité et la précision de la douleur et *in fine* la réalité de sa maladie. Les personnes qui l'entourent et qui comptent pour elle, ses filles notamment, ne peuvent jamais témoigner suffisamment d'empathie et elle se trouve prise dans les tensions propres au besoin de reconnaissance. Ginette cherche à leur transmettre par tous les moyens ce qu'elle vit pour être comprise, et la difficulté à trouver les mots pour exprimer la douleur est à l'aune de la difficulté à trouver du réconfort sans devenir une charge pour elles. Le partage en réunion ou dans les ateliers d'écriture de cette quête contradictoire passe souvent par une série d'images qui semblent propres à chaque expérience de la douleur, mais qui apparaissent les mots les plus justes pour la partager au mieux. Nous, Myriam et Marc B., sommes confrontés au moment de l'écriture de ces lignes à une autre quête de mots, difficile aussi, et nous sommes jaloux du frère de Claire qui par le trait de son dessin arrive

le mieux à en parler. La BD que Baptiste a produite après avoir passé du temps dans les réunions, témoigne de ces métaphores pour illustrer la recherche du vocabulaire idoine de la douleur. Ce n'est sans doute pas un hasard si chacun s'est approprié ce petit fascicule, l'un en le brandissant pour désigner le dispositif de recherche, l'une en le relisant pour se dire que "c'est vraiment ça", l'autre en l'amenant toujours avec soi durant les réunions.



Les spectateurs semblent ici scotchés par tous ces points du corps criblé de post-it, autant de pense-bêtes qui désignent là où ça fait mal et où il faudrait panser les maux. Mais il faut plutôt s'imaginer la salle en train de commenter et de se chamailler pour user de la formule la plus expressive pour remplir les carrés bleus et rouges. Ce sont ces sensations de chaussettes pliées sous les pieds, d'électricité partout, de pieds pris dans le béton, de tempes enserrées dans un étau, de jambes qui brûlent, d'oreilles qui sifflent, de mains qui s'engourdissent…



Et on en trouverait certainement un ou une pour dire qu'il n'y pas besoin de ces fichus bouts de papier pour s'en souvenir, tant la douleur se rappelle bien à soi. Mais le problème avec les post-it, c'est qu'ils risquent à tout moment de se décoller! C'est l'impression de toujours devoir recommencer à chercher à partager sa douleur, à retrouver la difficulté à l'exprimer. Le dispositif a peut-être au moins servi à engager ce patient travail de sédimentation.

> ***C'est l'impression de toujours devoir recommencer à chercher à partager sa douleur, à retrouver la difficulté à l'exprimer.***

Lors d'un atelier d'écriture, Emmanuelle avait retranscrit certains échanges sur la douleur :



Fatima, en aparté, " en fait moi je peux te dire ce que c'est. La douleur, la mienne, si tu veux, elle ne s'éteint pas, si elle n'est pas à un endroit elle est à un autre, elle est à plusieurs endroits et puis en fin de compte, c'est une habitude, ça veut pas dire que ça te fait pas mal ça veut dire que tu vis avec. Et puis au lieu de te recentrer sur toi ben tu penses plus aux autres. Qui dit que ça te rend pas meilleur en fait ? Tu en souffres mais quelque part tu es moins égoïste que les autres. Comment expliquer ce que tu vis quand tu souffres... " [...]



Françoise, en aparté, " Je sais j'ai des petites douleurs depuis que j'ai 7 ans, j'ai des rhumatismes articulaires aigus, c'est toujours dans mon corps quoi, ça part pas régulièrement j'ai mal un peu partout... des fois je me rends pas compte je me masse le genou parce que j'ai mal"



Marcelle, en aparté, " et parfois c'est... je vais parler de moi mais pour un deuil par exemple tant que tu l'as pas vécu, tu vois ce que je veux te dire, j'ai trouvé Anne-Marie une fois parce qu'elle avait été virulente, je sais plus qui lui avait dit " oh ma pauvre je te comprends" elle lui avait tout de suite dit " non tu comprends pas" et c'est vrai. Je pense que c'est un peu pareil pour justement ces malades. Tu peux pas... on les comprend, mais..."

Fatima, en aparté, " c'est comme Yannick. Il dit "il sait, il sait ce que je vis". Je sais qu'il sait ce que je vis mais il le vit pas"

notes de terrain par Emmanuelle, novembre 2018

Pour comprendre ces difficultés à exprimer autour de soi l'expérience de la maladie, il est intéressant de revenir à l'analyse qu'en font certains philosophes. La douleur est une expérience qui entraîne parfois la rupture de toute relation avec d'autres ou avec le monde environnant. Lorsque j'ai mal, plus rien d'autre n'existe. Dans le langage philosophique, cet état est décrit comme un état intentionnel pur, sans objet, un état de pure passivité. Et cet état détruit le langage; sujet à une douleur intense, la personne est privée de parole, elle pleure, elle crie.

> ***La douleur est parfois décrite comme un état intentionnel pur, sans objet, un état de pure passivité. Cet état détruit le langage. La personne pleure, crie.***

Les sensations que l'on éprouve avec son corps, ce que les sociologues nomment parfois l'expérience du corps, changent aussi avec la douleur intense. Alors qu'au quotidien on peut vivre, agir et marcher sans percevoir les parties de son corps

en action, sans y penser en quelque sorte, la douleur transforme cette transparence du corps. Elle focalise la perception et oriente la concentration sur le corps, ou sur les parties qui en réveillent la conscience. Les dessins de Baptiste expriment très bien cela.



Myriam croise régulièrement dans ses recherches cette question avec des personnes malades ou handicapées qui sont un jour ou l'autre confrontées à cette difficulté à exprimer le mal que l'on ressent. Par exemple, l'utilisation d'un fauteuil roulant durant de longues heures et durant de longues années induit de multiples douleurs pour les personnes, posturales ou dans différentes parties du corps. Autre exemple, les personnes atteintes d'une maladie chronique ou d'un handicap, invisible, témoignent toutes du dilemme auquel elles sont confrontées : parler de ma maladie au risque de passer pour quelqu'un qui se plaint ou ne pas en parler au risque de passer pour quelqu'un de fainéant lorsque je suis incapable de faire telle ou telle chose. À la suite d'autres sociologues, Myriam a analysé les différentes dimensions de la douleur ou de l'expérience de la maladie, dont on retrouve certaines dans les extraits cités ci-dessus. On a déjà évoqué la dimension intime de la douleur, celle dont on disait qu'elle concentre la perception du corps. Cette expérience très personnelle induit un repli de la personne sur sa douleur qui capte son attention et l'empêche de rester impliquée dans le monde.

> ***La douleur a une dimension intime, qui concentre la perception du corps, induit un repli de la personne sur sa douleur.***

Une deuxième dimension est la dimension sociale de la douleur. Nos réactions et le sens que nous accordons à nos douleurs sont façonnés par la société dans laquelle nous vivons et par la situation particulière dans laquelle la personne est impliquée. Par exemple, une personne ne réagit pas à la douleur de la même manière si elle est chez elle, seule, ou si elle est en train de participer à une réunion. Ainsi, la manière dont nous ressentons et réagissons à la douleur varie selon le milieu social et culturel dans lequel nous vivons.

> ***La douleur a une dimension sociale : la manière dont nous ressentons et réagissons à la douleur varie selon le milieu social et culturel où nous vivons.***

Incompréhensions ou incertitude dans la relation médicale

Les difficultés à expliquer sa douleur et l'expérience de sa maladie, et corrélativement la difficulté que les autres peuvent avoir pour entendre cette expérience concernent également la relation que l'on entretient avec son médecin, ou plus généralement, la médecine. Les patients atteints de maladie chronique décrivent souvent ce sentiment de n'être ni compris ni même parfois écoutés par leur médecin. Fatima a raconté, à plusieurs reprises, au groupe, puis à Marc lors de leur entretien, son parcours du combattant pour obtenir un diagnostic, pour trouver les bons traitements. Dans ce parcours, elle décrit l'incompréhension qui la sépare des médecins et le sentiment de ne pas être crue par les médecins. Mais elle décrit également une autre dimension de ce "parcours du combattant" : l'incertitude qui caractérise la pratique et le savoir médicaux, et qui caractérise surtout la trajectoire des patients atteints d'une maladie chronique.



" Fatima : puis j'ai voulu abandonner, renoncer à chercher quelques fois parce que j'étais déçue de la médecine en fait. Ils tâtonnaient, ils essayaient, et c'est moi qui subissais les médicaments qui étaient trop lourds pour moi.

Marc : Est-ce que parfois, ils ne t'ont pas crue ?

Fatima : c'est déjà arrivé. Par contre là, quand ils me reçoivent, quand je leur dis des choses, je leur... Non. J'arrive à me faire entendre, mais normalement, on ne devrait pas lutter pour se faire soigner.

Marc : Toi, tu as l'impression d'avoir lutté ?

Fatima : Oui, parce que j'ai eu l'impression que les médecins ont eu beaucoup de menteurs devant eux. Il faut faire ses preuves. Une fois que le médecin croit en la personne, là, il va être compétent. Mais il faut le temps, en fin de compte. Il faut le temps qu'il me connaisse, et puis après, il devient compétent. Ça, je trouve ça... Ça ne devrait pas entrer dans l'équation, il devrait se concentrer sur ce qu'on lui donne, sur les données, quand on commence à.... "

Fatima, entretien, septembre 2020

Les sociologues se sont intéressés à la relation médecin-patient notamment dans le cas des maladies chroniques et ils ont montré que ces maladies étaient caractérisées, pour le médecin, par l'incertitude. Si le médecin possède un certain savoir et des compétences qui lui permettent de mettre en relation des symptômes décrits par le patient ou observés cliniquement, et des catégories médicales, et de cette manière peut poser un diagnostic, ce diagnostic ne permet pas ou pas précisément de déduire l'évolution de la maladie du patient, qui reste souvent très singulière et définie par de multiples facteurs. Mais pour le patient, cette incertitude est une

autre source de difficultés, car l'enjeu pour lui est bien de vivre avec : vivre avec sa maladie et vivre avec cette incertitude. De nouveau, c'est ce que Fatima explique à Marc lors de leur entretien : sa difficulté à comprendre le caractère chronique de la maladie.

L'incertitude liée aux maladies chroniques est une source de difficultés pour le patient. L'enjeu est de vivre avec cette incertitude.



Fatima : " J'en avais marre parce que les médecins ne trouvaient pas. Puis quand on me disait, "c'est chronique", je ne comprenais pas à l'époque ; c'est quelque chose que tu vas devoir subir et qui reviendra... J'ai déjà dit ça à mon médecin traitant, quand on ne nous donne pas l'info, qu'on ne nous dit pas, " voilà ce qu'il en est et voilà ce qui vous attend " , on continue à espérer une guérison et que cela ne reviendra plus. Si on m'avait expliqué le terme chronique et pourquoi et..."

Fatima, entretien, septembre 2020

Fatima souligne dans ce passage la maladie chronique "que l'on doit subir", elle souligne que la maladie s'impose à la personne. Néanmoins, les sociologues ont aussi souligné, à l'inverse, la manière dont les patients atteints de maladies chroniques devenaient acteurs de leur trajectoire, voire experts de leur maladie. Leur expérience quotidienne de la maladie est source de savoirs et de compétences sur lesquels ils peuvent s'appuyer ou qu'ils peuvent mobiliser pour "vivre avec leur maladie", mais aussi, parfois, dans la relation avec les médecins. Fatima le suggérait ci-dessus avec l'expression "j'arrive à me faire entendre".

Des corps qui parlent, être touché et toucher les autres

Dire sa douleur, faire entendre son expérience de la maladie, n'est pas chose évidente quand il s'agit de mettre des mots sur des maux ou sur des symptômes. De ce point de vue d'ailleurs, la médecine peut apparaître comme une certaine manière de faire parler les corps. Les réunions qui rassemblent les habitants-chercheurs et les ateliers d'écriture apparaissent également comme des espaces qui d'une certaine manière rendent possible l'expression des corps, des espaces qui font parler les corps, à travers les diverses émotions qui parsèment ces réunions. Régulièrement, les larmes de Ginette jaillissent, souvent d'ailleurs malgré elle, et elle en rit. Lors d'un atelier d'écriture, Emmanuelle raconte:

" Ginette poursuit le tour de table et lit en pleurant, redit qu'elle ne viendra plus, en riant "j'ai ressenti ça, c'est spontané... je crois toujours qu'en faisant ces



exercices et en lisant mon texte ça va me guérir de ces larmes mais y a rien à faire hein y'en a toujours en réserve". Geneviève réagit alors : " elles sont peut-être nécessaires". "

notes de terrain par Emmanuelle, octobre 2018

Ginette pleure parce que son expérience est douloureuse, mais aussi, souvent, parce qu'elle est émue ou affectée. Ces larmes mêlées de rire sont une manière de partager une expérience, les larmes et les rires sont deux modalités de la relation aux autres, deux manières d'être touchés par eux et de les toucher. Ainsi, lors d'une autre rencontre, elle raconte son émotion suscitée par la relation entre Geneviève et son mari :



" c'est très émouvant de voir comme les maris ou les épouses s'occupent de leurs maris ou de leurs épouses. Moi j'étais émue et je le suis encore, de voir Geneviève comment elle caressait son mari. L'amour est là hein on peut pas dire autrement... c'est touchant. Pourtant elle n'a pas de dialogue avec lui, elle a rien du tout, elle a que sa compagnie, comme ça... je lui ai demandé comment elle avait ressenti ça au début qu'il était malade, elle a dit " je n'ai fait que l'engueuler ! ", elle le rouspétait sans arrêt " mais réveille-toi " " réponds » " fais quelque chose », mais elle ne savait pas encore ce qu'il avait. Mais là comme j'ai vu qu'elle le caresse c'est c'est c'est l'amour fou quoi [larmes] "

Ginette, notes de terrain par Emmanuelle, novembre 2018

D'autres larmes ont ainsi jailli dans le groupe, celles de Marcelle lorsqu'elle évoque le décès de sa fille, celles de Fatima la première fois où elle est venue, ou encore celles de Danielle lors d'un autre atelier d'écriture, qui raconte le lien qu'elle a noué, via des almanachs, avec un voisin, malade :



Danielle lit en premier son texte : " Vous me rappelez un habitant de ma tour, plus âgé que vous, qui a dû quitter son activité professionnelle pour raison de maladie, que sa compagne a quitté, qui ne pouvant rester seul, est entré dans une unité de vie (7 personnes). Il souffre énormément... il sort, s'intéresse aux autres : cela fait des années qu'il me procure des almanachs des Croqueurs de Pommes. Il est venu avant-hier me les apporter... il me dit jouer au scrabble avec une résidente, aller au club d'Anciens jouer au tarot, se réjouir de voir ses petits-enfants."

Durant sa lecture, elle explique avoir failli fondre en larmes parce qu'elle était

tellement surprise qu'il ait pensé à ses almanachs, " cette volonté de me faire la surprise. Donc il m'a dit qu'il souffrait beaucoup, qu'il était désarticulé, c'est horrible hein à voir il faut essayer de fixer ses yeux parce que le corps n'arrête pas de bouger… on voit que c'est difficile, qu'il se force, qu'il se concentre, donc on a vite parlé d'autre chose, de mon jardin, des chats, puis il m'a dit qu'il jouait au scrabble avec une résidente… et je me suis arrêtée là parce que l'émotion me, me… submerge" Danielle, d'abord larmes aux yeux, finit par pleurer un peu.

Emmanuelle " qu'est-ce qui te touche là en fait ? "

Danielle " ben qu'il soit venu… oui son courage [sur suggestion de Fatima], cette abnégation devant la… la souffrance. Je me dis c'est une leçon de vie hein ".

Danielle, notes de terrain par Emmanuelle, novembre 2018

Les réunions collectives, les ateliers d'écriture ont ainsi pu s'organiser comme des espaces rendant possible une certaine expression des corps, ou plutôt ils leur ont donné une place, alors qu'ils sont la plupart du temps et dans la plupart des espaces (privés comme publics) effacés, mis au second plan, contrôlés, afin de ne pas perturber le cours des échanges ou de la vie.

Mais cette présence des corps, on le verra dans une autre section, peut aussi être source de tensions et d'incompréhensions.

> ***Les réunions, les ateliers d'écriture, ont donné une place aux corps, alors qu'ils sont la plupart du temps effacés, contrôlés.***

Les temporalités du soin

Les petits grains de sable (parfois de grosses caillasses !) qui jalonnent et viennent troubler la sérénité de l'aide pourraient être considérés comme la matérialité du questionnement qui s'est petit à petit développé au sein du groupe et lors des réunions sous ses différentes modalités. Et l'une des manières de mieux les visualiser semble consister à suivre la piste des temporalités de ce soin. S'entraider, c'est se synchroniser, adapter une ressource à un besoin, qui n'est pas toujours exprimé. C'est aussi ça la bienveillance que chacun attend de l'autre quand il se sent diminué ou incapable de suivre, une façon de veiller à respecter le temps des autres.

> ***C'est aussi ça la bienveillance, une façon de veiller à respecter le temps des autres.***

Emmanuelle : " Les émotions, sentiments négatifs bouffent le temps ? "



La réponse à cette question a été donnée par D., en évoquant la bienveillance de Jean-Claude. La bienveillance comme manière de prendre le temps d'accepter l'autre, d'accepter la différence. Les préjugés nous feraient perdre notre temps."

Emmanuelle, notes de terrain, novembre 2017

On propose de décliner différents registres de cette temporalité, afin de souligner les compétences temporelles convoquées dans l'entraide et le soin.

Durée de l'entraide et disponibilité

Décliner différents registres de temporalités, c'est insister sur le fait que ce n'est pas qu'une question de durée.

Cependant, la durée est fondamentale, car comme on dit en tombant dans le piège du temps qui ne serait que compté, ça prend beaucoup de temps d'aider l'autre et de s'entraider. Sur ce registre de la durée, la grande compétence requise est celle de la disponibilité. Et nombre de plaintes entendues relèvent tout simplement du manque de disponibilité des uns et des autres, des proches ou des anonymes, dans les institutions ou de simples profanes. Car le soin et l'entraide dévorent les bonnes volontés, comme le Dieu du temps Kronos dévore ses enfants.

> ***Cependant, la durée est fondamentale, car comme on dit en tombant dans le piège du temps qui ne serait que compté, ça prend beaucoup de temps de s'entraider.***



"CHRONOS ET MOI

Joseph – j'ai pas le temps

Chronos – oh toi t'as jamais le temps.

Joseph – si, quand même je prends le temps d'aller à la Charmeuse.

Chronos – et pour y faire quoi ? Tu vas charmer des filles ! oh, ce que t'es cloche…

Joseph – la cloche indique déjà l'heure et le temps d'aller à… la Charmeuse.

Chronos – encore ta Charmeuse… Tu me pompes avec ça !

Joseph – c'est des gens qui ont beaucoup de temps et qui semblent hors du temps… en fait ils sont dans leur monde ; comme moi quand je te dis "j'ai pas le temps !", c'est que je suis dans ma bulle quoi.

Chronos – je ne pige pas trop… Va falloir y réfléchir. Comment ta Charmeuse peut-elle avoir beaucoup de temps en étant hors du temps ?

Joseph – c'est qu'ils sont atteints de l'Alzheimer, ils sont dans leur monde et j'essaye de "me faire un pont… une passerelle" pour partager. C'est chouette quand on peut chanter avec eux "le temps des cerises" par exemple… et un peu tous bougent les lèvres et se trémoussent… mais ça demande du temps… et, je n'ai pas le temps : je l'ai donné ! Mais ça c'est une chance !

*N.B. : La Résidence La Charmeuse» est un EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes).

Joseph, atelier d'écriture, novembre 2017

"Balades : il est parfois difficile de prendre le bus avec un fauteuil. Cela prend du temps au chauffeur de sortir le plan incliné, et que la personne s'installe. Les bus doivent être cadencés, et le chauffeur prend alors du retard. Ça irrite les passagers, et le chauffeur démarre alors brutalement, accélère…"

extrait de la réunion du 20/09/17, notes tirées du blog du groupe, post du 23/09/17

Rythme et tact dans l'accompagnement

On l'a beaucoup dit, les incompréhensions dans le soin ressemblent à des rendez-vous manqués, une intervention ou une information qui arrive au mauvais moment. S'ajuster à l'autre est sans doute dans n'importe quelle relation le plus difficile à réussir, et c'est ce qui participe de la magie de l'amitié ou de l'amour que

> ***Assurer une présence, c'est savoir être là quand il faut, au bon moment. Les grecs ont un Dieu pour évoquer ce moment idoine, Kaïros.***

de savoir se retrouver et se comprendre dans le bon timing. Sur ce registre

du rythme (engager une nouvelle séquence dans le bon timing), c'est le tact ou la sagacité qui constitue la compétence temporelle du bon soin.

Assurer une présence, c'est savoir être là quand il faut, au bon moment. Les grecs ont un Dieu pour évoquer ce moment idoine, Kaïros.

Cadence et patience requise dans le soin

Un autre aspect a régulièrement été relaté, dans les entretiens ou lors des réunions, pour parler de l'entraide. "Il faut être patient", cette patience qui s'invite et s'oblige dans la relation d'aide et de soin. Il faut l'être à la fois pour recevoir des soins, c'est le principe du client des services médicaux, qu'on n'appelle pas un patient pour rien. Mais aussi et peut-être surtout pour ceux et celles qui prodiguent des soins, de façon plus anonyme. Ils n'aident pas des patients, car ils et elles le font souvent sans diplôme, le plus invisible qui soit (et si ça se voit c'est quand ça fait mal ou ça se fait mal, et c'est aussi pour cela que cet accompagnement reste invisible), et toute forme d'impatience de leur part s'apparente à du mauvais soin. La patience correspond au registre du tempo ou de la cadence, c'est-à-dire la vitesse à adapter en fonction de la personne qu'on accompagne. Si les marches constituent une belle façon complémentaire de penser les relations d'entraide, c'est qu'elles mettent à l'épreuve ce tempo de l'accompagnement.
Les marches mobilisent mieux que tout autre exercice la patience des valides. Les marches constituent une belle métaphore de la synchronisation nécessaire de l'entraide.

> ***La patience correspond au registre du tempo ou de la cadence, c'est-à-dire la vitesse à adapter en fonction de la personne qu'on accompagne.***

> ***Les marches constituent une belle métaphore de la synchronisation nécessaire de l'entraide.***



" C'était pour me proposer de venir. Bon, bah d'abord j'ai dit : " Bah je veux bien essayer " parce que, parce que voilà, bon c'est un groupe avec des gens qui ont du mal de marcher. J'ai mon mari quand il marche il me tire, il me tire, il veut avancer, il ne comprend pas. Donc des fois, des fois c'est un petit peu… mais bon c'est sympa et voilà. Et puis, en fait j'ai accepté parce que le mardi, bah, je n'avais rien et puis c'est un jour ou j'ai mon mari toute la journée. Puis je me suis dit : " Comme ça, ça m'obligera à le sortir." Voilà donc, c'est pour ça que j'ai accepté. Puis bon, bah, je me suis trouvée avec quelques personnes. Bah, il y a plus beaucoup de monde maintenant. […] Quand mon mari veut aller vite alors, bah, on marche un petit coup devant et puis on revient retrouver les autres, enfin voilà."

Geneviève, entretien, septembre 2020

L'altérité dans le soin: l'autre incompréhensible et/ou l'autre partenaire

Joan Tronto est une philosophe qui, avec d'autres, s'est intéressée à la relation d'aide. Mais plus que d'autres, elle a mis l'accent sur le processus de soin, c'est-à-dire la manière dont le soin est réalisé ou rendu effectif. Joan Tronto distingue quatre phases dans le processus de soin : se soucier de, se charger de, accorder des soins et recevoir des soins.

> ***Joan Tronto distingue quatre phases dans le processus de soin : se soucier de, se charger de, accorder des soins et recevoir des soins.***

La première phase "se soucier de" consiste à s'apercevoir du besoin de l'autre et à reconnaître la nécessité d'y répondre. Ensuite, "se charger de", c'est prendre la responsabilité de répondre à ce besoin. La troisième phase "accorder des soins" réfère à la rencontre directe avec la personne qui a besoin d'aide. Enfin, la dernière phase qu'elle identifie, "recevoir les soins" est essentielle, il s'agit pour celui qui offre l'aide d'observer la réaction de l'autre à l'aide, d'observer si le soin apporté a produit un résultat. Cette analyse des quatre phases du soin met ainsi l'accent sur l'interaction dans le soin ou l'aide, entre les deux personnes, aidante et aidée. Aider et aider à aider, les deux sont importants et définissent l'aide. Cette analyse est intéressante également car elle nous permet de comprendre certaines tensions et difficultés qui surgissent dans cette relation et du fait de cette relation.

> ***Aider et aider à aider, les deux sont importants et définissent l'aide.***

Nous l'avons mentionné ci-dessus, se laisser aider n'est pas évident. Parfois, les personnes qui ont besoin d'aide peuvent résister au soin qu'on leur offre, elles peuvent refuser ce soin. Certains d'entre vous nous ont décrit de telles expériences. Danielle, lors d'un atelier d'écriture, a écrit ce texte :



" J'accompagne une personne de 91 ans qui ne sort plus guère dans ma tour : visite, écoute, papiers : documents à remplir. Quand j'arrive : il y a 10 - 5 ou + de jours que je ne vous ai pas vue, je sais que vous avez beaucoup d'occupations... cela me refroidit un peu. Je dis " vous avez bonne mine... vous êtes reposée ", non, j'ai mal au dos, à l'épaule, aux jambes, l'aide à domicile n'a pas fait..., le concierge n'a pas monté le journal..., la voisine n'est pas venue ce matin... cela m'agace un peu... j'essaie de ne pas le montrer, je parle des fleurs à arroser, de la nièce qui a dû téléphoner, de la petite nièce qui va accoucher... Réponses évasives et tout de suite et vous qu'avez-vous fait ? au nouvel an vous étiez sûrement au CCSRB n'est-ce pas ? et là j'estime que c'est une intrusion dans ma vie privée : je ne réponds pas.

- Alors vous étiez bien au CCSRB ?

Je prends le parti de rire - ah, oui, je ne vous l'ai pas demandé, samedi, n'est-ce pas ? Je me demande ce que je fais là !! Et puis comme à chaque fois je me dis - elle est âgée, ne sort plus, ne voit pas grand monde... je vais espacer mes visites. "

Danielle, atelier d'écriture, janvier 2018

Et Françoise a elle écrit celui-ci, lors de ce même atelier:



" Actuellement j'aide une personne qui a subi un très gros hématome crânien suite à un accident. Elle a passé sept mois d'abord à l'hôpital puis en centre de rééducation. Sur son insistance, elle a pu rentrer à la maison. Elle a beaucoup de mal à accepter son état et bien qu'elle ne puisse pas faire grand-chose, refuse l'aide de tierces personnes. J'ai beaucoup de problèmes pour sa toilette qu'elle ne veut pas faire dans la baignoire, ça se passe par petits morceaux et aussitôt elle se couvre. Elle ne veut pas que l'on touche à ses affaires. Difficile dans ces conditions de faire le ménage. Cela me fait de la peine de la voir éteinte. Elle était tellement active. Elle avait déjà un caractère très désagréable qui maintenant s'est transformé en colère continuelle. Je plains son compagnon qui doit supporter ses coups de gueule, ses insultes, etc. J'aimerais lui apporter plus de réconfort mais comment faire ? J'enrage car les services sociaux, médicaux ne semblent pas voir les mêmes choses que moi. D'un autre côté, si quelqu'un ne veut pas être aidé, faut-il baisser les bras ? "

Françoise, atelier d'écriture, janvier 2018

La résistance au soin, le refus d'aide, de la part d'une personne qui pourtant en a besoin, plonge dans le désarroi et interroge.

> ***La résistance au soin, le refus d'aide, de la part d'une personne qui pourtant en a besoin, plonge dans le désarroi et interroge.***

Françoise l'exprime. Cela déstabilise. A-t-on bien identifié le besoin d'aide ? Est-ce la manière d'y répondre qui ne convient pas ? Que faire et comment le faire ? Dans son texte, Danielle décrit, elle, les stratégies qu'elle essaie de mettre en place pour détourner ou contourner cette résistance de l'autre, qui est désagréable pour elle et qui lui donne envie de ne plus revenir. Ces stratégies pour désamorcer la résistance sont aussi des stratégies pour tenter d'engager l'autre dans le soin, dans une interaction, pour l'aider, d'une certaine manière, à recevoir le soin. Ce sont des procédés pour se convaincre et le convaincre de rester dans la relation, pour excuser l'autre, et le maintenir dans une altérité relative.

En effet, on le pressent dans ces deux récits, écrits l'un par Danielle, l'autre par Françoise, dans ces relations d'aide, quelque chose se joue autour de cette question de l'altérité. Dans cette relation

d'aide, l'autre peut se révéler sous différentes facettes. Lorsque persiste la résistance ou le refus d'aide, l'autre devient un autre insupportable, un autre que l'on ne comprend pas ou plus, un autre qui est d'une certaine manière "totalement autre". Parfois aussi, c'est celui qui est en position d'aidant qui se sent devenir autre, notamment lorsqu'il est confronté aux ambivalences du soin.

> ***Dans cette relation d'aide, l'autre peut se révéler sous différentes facettes.***

Contrairement à Danielle ou Françoise, dans les exemples qu'elles relatent ci-dessus, ceux que l'on appelle aujourd'hui "les proches aidants" souvent n'ont pas choisi de s'engager dans une relation d'aide. C'est du fait de la maladie d'un de leur proche, le conjoint, un enfant ou un parent, qu'ils se sont trouvés engagés dans cette relation. Si de par cette relation de proximité, il est pour eux naturel d'aider leur proche, l'aide en elle-même n'est pas "naturelle" ou facile. Elle induit une charge. Cette charge a une dimension pratique : l'aidant doit prendre en charge non seulement tout ce qu'il faisait avant, mais aussi la toilette, le repas, le coucher, etc… de son proche et ce que ce proche prenait lui-même en charge pour la maisonnée. La charge de travail peut devenir conséquente pour l'aidant. Cette charge a une dimension mentale, l'aidant peut se sentir seul, abandonné, face à son proche malade. Elle peut aussi avoir une dimension économique et matérielle, par les coûts engendrés, la modification des conditions de vie. La relation d'aide peut alors associer sollicitude et détestation, elle peut être source de sentiments très ambivalents, sentiments qui sont eux-mêmes sources de souffrance pour l'aidant.

> ***La relation d'aide peut alors associer sollicitude et détestation, elle peut être source de sentiments très ambivalents***

Françoise et Geneviève, ont, dans le groupe, fait part de cette expérience :



"Françoise intervient pour dire qu'elle a eu besoin de voir un psy quand son mari était malade, parce qu'il y a eu des moments où elle a eu envie de le tuer, Emmanuelle lui demande d'écrire sur cette expérience.

Christian : "j'ai eu besoin d'entendre des gens de l'extérieur pour pouvoir m'en sortir, mais fallait commencer par vider mon sac et passer la honte que j'avais."

notes de terrain par Emmanuelle, décembre 2017

"Pendant l'écriture, Geneviève explique avoir trois enfants et des petits-enfants. "La petite-fille a dix ans, elle est très maternelle avec son papy. La neurologue m'avait dit qu'il pouvait devenir agressif mais c'est pas le cas, il est gentil comme tout. En fait c'est plutôt moi qui deviens agressive, par fatigue je crois. Et puis j'ai mis longtemps à accepter sa façon, enfin, qu'il changeait quoi, c'était plus lui"

notes de terrain par Emmanuelle, octobre 2018

Si la littérature récente a eu tendance à adosser les pratiques d'aide à une morale de l'entraide et de la bienveillance, le groupe a, à plusieurs moments, insisté sur les tensions inhérentes à la relation d'aide. Ne pas oblitérer ces tensions est essentiel, car elles génèrent des malentendus, des incompréhensions et des crises, et de l'altérité tant du côté de l'aidant que de l'aidé, qu'il faut pouvoir, par moment, reconnaître ou du moins, laisser être.

> ***Ne pas oblitérer ces tensions est essentiel, car elles génèrent des malentendus, des incompréhensions et des crises, et de l'altérité tant du côté de l'aidant que de l'aidé, qu'il faut pouvoir, par moment, reconnaître ou du moins, laisser être.***

Néanmoins, et nous en revenons ici à l'analyse proposée par J. Tronto, l'autre peut aussi, dans la relation d'aide, devenir partenaire de l'aide. Recevoir de l'aide ne revient pas à recevoir passivement de l'aide, recevoir de l'aide est une posture active, d'engagement dans la relation, de la même manière que donner de l'aide.

> ***Recevoir de l'aide est une posture active, d'engagement dans la relation, de la même manière que donner de l'aide.***

E. Kittay est elle aussi une philosophe du *care* et en même temps mère d'une jeune fille très lourdement handicapée (physiquement et mentalement). Elle raconte comment après avoir été confrontée à la résistance de sa propre mère, vieillissante, au soin qu'elle voulait lui apporter, elle s'est rendue compte que ce qu'elle avait toujours considéré comme une attitude passive de sa fille, qui se laissait aider "sans broncher", était en fait une attitude active et une capacité à s'engager dans une relation positive à l'autre. Elle écrit : "Il est soudain devenu évident que Sesha [sa fille polyhandicapée] est beaucoup moins passive que je ne le pensais. Il y a des moments où elle nous rend la tâche difficile pour lui donner ses médicaments, où elle se détourne lorsque nous devons lui faire quelque chose de désagréable, et il y a d'autres moments où clairement, elle nous aide à l'aider. J'ai fini par comprendre que le comportement de Sesha est en soi une réponse à nos soins, que les câlins, les sourires et les "baisers" qui lui sont propres sont d'autres manières de recevoir nos soins. Tout cela, elle le fait avec une grâce magnifique. C'est précisément parce que Sesha reçoit ses soins avec une telle grâce que j'ai pu passer à côté du fait qu'elle rend notre soin effectif par sa réponse." (Kittay, E. F. (2019). *Learning from my daughter: The value and care of disabled minds.* Oxford University Press. p.186).

Ainsi, la personne aidée participe elle aussi de la relation d'aide, elle est un autre partenaire de la relation, voire de l'action même qui consiste dans un même geste, à aider et à aider à aider.

La relation d'aide est loin d'être simple, elle engage chacun dans un certain travail, elle aiguise notre attention à l'autre, nous rendant attentif à des dimensions que peut-être nous n'avions jamais remarquées avant. En ce sens, cette relation d'aide induit potentiellement des valeurs

morales. Mais la relation de soin induit aussi des émotions ambivalentes, des manières de faire avec ou sans l'autre.

> ***La relation d'aide est loin d'être simple, elle engage chacun dans un certain travail, elle aiguise notre attention à l'autre.***

D'une certaine manière, l'insupportable est à la fois ce qui engage dans la relation de soin, que l'on soit celui qui aide ou celui qui est aidé, et ce qui peut être produit par la relation de soin. Reconnaître cette distance qui peut apparaître dans la relation est sans doute un premier pas pour maintenir le lien et maintenir l'autre dans une altérité toujours relative.

Quelques mots pour finir : comprendre ce qui arrive

Réaliser une recherche-action sur l'entraide, c'est à la fois s'interroger sur l'entraide et en faire l'expérience. C'est donc aussi prendre un risque, celui de se confronter à l'ambivalence, la fragilité, la complexité de ces relations au quotidien. Même avec l'intention de s'entraider, il n'est pas facile de s'entraider, ni de maintenir des relations d'aide et d'entraide dans la durée. D'où peut-être des moments de déception ou d'essoufflement chez certains. Articuler recherche et action n'est pas si simple : si la posture de chercheur et d'habitants-chercheurs permet de réfléchir et de parfois prendre la distance par rapport à une expérience quotidienne, nous restons toujours pris dans des relations qui nous travaillent et dont nous devons nous débrouiller au quotidien.

La réflexion, l'expérience et l'engagement dans la démarche de recherche, telle qu'elle a été menée à Belfort, montrent *in fine* l'importance d'un processus inhérent à toute situation où l'on se sent atteint, diminué, menacé, anéanti, victime, etc., qui nous incite à exprimer des besoins, à être attentif à l'aide et à la relation, mais aussi à chercher à comprendre ce qui arrive.

Comprendre ce qui arrive, comprendre comment se noue la relation d'entraide, ses ambivalences, ses difficultés et parfois son impossibilité, est peut-être, sans doute, un processus important pour la mise en œuvre et la réception de l'aide.

Ainsi, ce livret, et les éléments de compréhension qu'il délivre (ou que nous espérons qu'il a livrés) n'a pas d'autre ambition que d'être une étape de la démarche de recherche ou plus précisément, d'être une ressource dont chacun pourra s'emparer pour poursuivre la démarche, sous ses différentes formes. Les marches, depuis longtemps déjà, ont acquis leur propre autonomie. Celle de l'atelier d'écriture était en cours, avant que l'épidémie de Covid19 ne suspende le processus. Ce livret, comme la BD avant lui, ou le blog rédigé par Willy, aura sa propre vie, celle que les habitants-chercheurs du quartier des résidences de Belfort lui donneront (peut-être en poursuivant d'autres modalités de la démarche), mais peut-être aussi celle que lui donneront d'autres lecteurs, extérieurs au groupe, mais souhaitant en d'autres temps et en d'autres lieux, mener une démarche du même type.

















Crédits

Photos : Stéphane Ribrault, Jean-Claude Bessot, et quelques anonymes.

Bande dessinée : Baptiste Ribrault

Mise en page : Iris de Véricourt

