



Transitions biographiques du grand âge et remaniements de l'espace de vie : une lecture du « devenir conjoint aidant ».

Biographical transitions in old age and reshaping the living space: a reading of "becoming a carer wife/husband"

Marie-Hélène JACQUES¹

Faculté des Lettres et Sciences humaines
Laboratoire FrED (EA 6311)
Université de Limoges, France
marie-helene.jacques@unilim.fr

URL : <https://www.unilim.fr/trahs/4285>

DOI : 10.25965/trahs.4285

Licence : CC BY-NC-ND 4.0 International

Résumé : Lorsque survient un événement fatidique d'ordre sanitaire, qui affecte l'autonomie de la personne âgée, l'« espace de vie » est remanié, en particulier lorsque le.la conjoint.e endosse le rôle d'aidant. Ce bouleversement est objectif : le quotidien est transformé : les repères routiniers (temps, espaces, relations), les activités, les rôles sociaux, l'intégration d'un nouveau cadre normatif et moral avec un dispositif d'aide à domicile. La fonction d'aidant (avec de nouvelles tâches assumées, le partenariat avec des organismes professionnels) est jalonnée par un planning de soins et d'aides, et par les évolutions pathologiques. Elle occasionne la fréquentation d'espaces et de personnes dédiés à l'accompagnement et au soin. L'aidant abandonne alors certaines activités de loisirs et de sociabilité et connaît un surinvestissement domestique, qui se ré-inverse au placement du conjoint en établissement médico-social.

Cette transition biographique du « devenir conjoint aidant » se manifeste aussi par des modifications subjectives, avec un processus réflexif de délibération sur ses choix, un renouvellement du récit de soi, une modification des représentations d'avenir. L'aidant connaît aussi des transformations socio-cognitives en développant des apprentissages expérientiels, des changements de représentations sur la vie domestique et sociale.

Pour franchir une telle transition biographique, tous les sujets ne disposent pas des mêmes ressources sociales, matérielles, cognitives et affectives : les entretiens biographiques conduits avec des sujets âgés devenus aidants de leur conjoint malade d'Alzheimer pointent la manière différentielle de surmonter cette épreuve et soulèvent la question cruciale des formes que peut prendre l'accompagnement des aidants, pour compenser ces inégalités.

Mots clés : transition, aidant, statut, réflexivité, narrativité

Abstract: When a fateful health event occurs that affects the autonomy of the elderly person, the "living space" is reshaped, particularly when the spouse takes on the role of carer. This upheaval is objective : daily life is transformed : routine reference

¹ Professeure des Universités en Sciences de l'éducation et de la formation.

points (time, space, relationships), activities, social roles, but the integration of a new normative and moral framework with a home help system. The carer's function (with new tasks taken on, partnership with professional organisations) is marked by a schedule of care and assistance, and by pathological changes. It entails frequenting spaces and people dedicated to support and care. The carer then abandons certain leisure and social activities and experiences domestic over-investment, which is reversed when the spouse is placed in a medico-social institution.

This biographical transition of 'becoming a spouse carer' also manifests itself in subjective changes, with a reflexive process of deliberation on one's choices, a renewal of the self-narrative, and a modification of future representations. The carer also undergoes socio-cognitive transformations by developing experiential learning and changes in representations of domestic and social life.

In order to overcome such a biographical transition, not all subjects have the same social, material, cognitive and affective resources : the biographical interviews conducted with elderly subjects who have become carers for their spouse with Alzheimer's disease point to the different ways of overcoming this ordeal and raise the crucial question of the forms that support for carers can take to compensate for these inequalities.

Keywords: transition, caregiver, status, reflexivity, narrativity

Introduction

Tous les segments de l'existence sont marqués par des changements de statuts qui peuvent être clairement identifiés parce qu'institutionnalisés dans les sphères familiale, scolaire ou professionnelle (de lycéen à étudiant ; d'étudiant à salarié ; de célibataire à marié par exemple) ; mais qui peuvent s'avérer plus subreptices quand ils relèvent de la sphère personnelle (devenir propriétaire ; se mettre « en couple » ; devenir militant). Le grand âge n'échappe pas à ces charnières, qu'elles revêtent un caractère officiel ou plus discret (ex : le passage d'actif à retraité ; de marié à veuf ; d'autonome à dépendant ; de « passif » à « bénévole » ; devenir grand parent, etc..). Or, tout changement de statut induit par un événement biographique normal, inattendu ou exceptionnel, constitue le signal d'une transition psychosociale, d'ampleur variable selon le degré de contamination des différentes sphères de l'existence. Colin Murray Parkes (1971 : 102) définit la transition psychosociale comme « des changements d'ordre majeur dans l'espace de vie, qui ont des effets durables, qui se produisent dans un espace de temps relativement court et qui affectent de manière déterminante la représentation du monde ». Nancy Schlossberg (2005 : 85) précise cette définition en insistant sur les ruptures, les discontinuités et les modifications induites par l'événement vécu. Pour elle, une transition est « tout événement ou manque d'un événement attendu, qui a pour conséquence de transformer les relations, les routines, les croyances et les rôles ». Elle évoque trois types de transitions : les transitions anticipées (ex : la retraite – Cavalli & Lalive d'Epina, 2007), imprévues (ex : une maladie ou un accident – Puijalon, 2007) et « par manque d'événement » (ex : la naissance espérée de petits enfants, qui ne se produit pas, alors qu'on se représentait un rôle social de grand parent – Pin, 2001). Au final, tout événement biographique qui « modifie les représentations de soi et du monde » (Guichard et Huteau, 2006 : 214) peut être assimilé à une transition psychosociale. En insistant sur les remaniements des grands paramètres de l'identité sociale (les temporalités, les espaces physiques et sociaux, les relations, les activités) nos travaux convoquent plutôt la notion de « transition identitaire », au sens d'« un temps de vie perturbé, de durée variable, dans lequel le quotidien est transformé, entre deux états de (relative) stabilité et de (relative) sécurité objective et subjective » (Jacques, 2020 : 96).

Ce texte met la focale sur une transition particulière, à savoir celle vécue par un sujet âgé confronté à la maladie d'Alzheimer² de son conjoint : dans cette phase de vie où le statut d'« aidant »³ totalise l'existence, cet article interroge les remaniements identitaires qui s'opèrent chez le sujet, qu'ils soient objectifs

2 La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative d'évolution progressive. Elle est la cause principale de dépendance lourde du sujet âgé et le motif principal d'entrée en institution. Elle commence bien avant le stade démentiel par l'apparition de troubles cognitifs diversement associés et éventuellement de troubles du comportement ou de la personnalité. L'évolution se fait sur plusieurs années avec l'apparition d'une dépendance progressive avec retentissement sur les activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation, déplacement) et sur l'entourage. La maladie d'Alzheimer est la première étiologie des syndromes démentiels et en représente au moins les deux tiers des cas. Les autres causes fréquentes de syndrome démentiel sont : la démence vasculaire ; la démence à corps de Lewy ; la démence compliquant la maladie de Parkinson ; la dégénérescence lobaire fronto-temporale (Source <https://www.has-sante.fr> Haute autorité de santé consulté le 22 juin 2021).

3 Le proche aidant ou aidant familial ou aidant d'un proche est une personne (femme ou homme), non professionnel qui par défaut ou par choix, vient en aide de façon occasionnelle, récurrente ou permanente à une personne dépendante, en déficit d'autonomie de son entourage (Source <https://www.gouvernement.fr/proches%20aidants> consulté le 22 juin 2021).

(routines, rôles sociaux, activités) ou subjectivement exprimés (les décisions, les représentations de soi, par exemple). Au-delà, ce texte interroge l'impact d'un « événement fatidique » (Javeau, 2006) sur l'identité du sujet âgé.

1. Cadre conceptuel et méthodologique

1.1. Une approche narrative de la transition biographique

Lorsqu'un sujet adulte est sollicité pour « revisiter » son parcours, lors d'entretiens biographiques, il met plus particulièrement l'accent sur des moments où certaines linéarités s'infléchissent, où des situations relevant d'une certaine permanence (parfois relative) se modifient objectivement ou sont subjectivement perçues comme des phases de changement. Ces sujets reconstituent la temporalité (en matière de moment et de durée) de ces phases de vie : ils situent un « point d'origine » (de Coninck et Godard, 1989 : 39) qui « fait événement » en ce qu'il modifie ou incite à modifier son parcours de vie.

Or, Ricoeur postule que l'événement « ne devient partie intégrante de l'histoire que compris après coup, une fois transfiguré par la nécessité en quelque sorte rétrograde qui procède de la totalité temporelle menée à son terme » (1990 : 170). Les recueils empiriques conduits par entretiens auprès de personnes âgées dont le conjoint est atteint de la maladie d'Alzheimer confirment clairement que certains jalons « font événement » : ils déclenchent une série d'actions « mise en intrigues » (ibid.) et racontée par les enquêtés, qui participe, de ce fait, de la reconfiguration de leur identité narrative (en l'occurrence, les premiers symptômes perçus comme alarmants, le diagnostic, le placement en institution sont des exemples de ces événements déclencheurs). Plusieurs auteurs confirment que, dans les approches méthodologiques biographiques où des sujets sont invités à se raconter et où ils composent leur identité narrative, ces derniers identifient des points temporels spécifiques (événements, situations, faits institutionnels, etc.) à partir desquels ils « ne sont plus les mêmes qu'avant » (Darmon, 2010 : 105) : parmi ces points spécifiques, Voetgli (2004), Bidart (2006) ou Javeau (2006) repèrent respectivement les « incidents », les « imprévus » ou les « moments fatidiques » qui font rupture comme autant de points d'entrée d'une nouvelle narration de soi, comme événements déclencheurs qui affectent le récit de soi.

En ce qu'il recueille ces reconfigurations, le récit de soi (par des entretiens biographiques portant sur des séquences particulières liées au parcours sanitaire et social du couple victime de la maladie d'Alzheimer) constitue une « médiation privilégiée » (Ricoeur, 1990 : 138) pour saisir les transitions biographiques qui s'opèrent. Ces fonctions de la narration assurent une « recherche de cohérence » (Ricoeur, 1985 : 307) : (1) discerner, en l'occurrence identifier précisément des faits, des états, des situations, des conditions, jugés comme significatifs des changements vécus ; (2) expliquer, c'est-à-dire élaborer des liens logiques pour offrir une cohésion à des faits conjoncturels ou personnels, pour permettre d'intégrer les changements au sein d'une trame qui « rassemble »⁴.

Quelques exemples de ces impacts événementiels sont décrits dans la littérature, notamment en ce qui concerne l'autonomie du sujet âgé. Les récits qui en sont faits discernent bien les facteurs déclencheurs de modifications de soi et de son espace social ; ils restituent aussi le sens donné par les sujets aux conséquences de ces

4 « Il faut que la vie soit rassemblée pour qu'elle puisse se placer sous la visée de la vraie vie. » (Ricoeur, 1990 : 190).

événements : se retrouver veuve dans un lieu isolé alors que son conjoint était le seul à conduire (Billé, 2007 ; Caradec, 2007) ; s'engager bénévolement pour une cause qui va rythmer et stimuler l'activité quotidienne (Burlot et Lefevre, 2009) ; devenir retraité alors que toute l'existence reposait sur l'engagement professionnel (Caradec, 2009) ; avoir des petits enfants dont on va devoir s'occuper (Pin et al., 2001 ; Lalive d'Épinay, 2006), etc.

On le voit, certains événements ont un effet bénéfique sur l'espace de vie et l'autonomie (ex : le dynamisme nécessaire pour s'occuper de ses petits-enfants, pour assumer un bénévolat) et d'autres entraînent un effet délétère sur l'existence (une maladie suivie d'une perte fonctionnelle, un isolement, par exemple.) En ce sens, notre proposition part de l'idée que l'apparition, le diagnostic puis les conséquences de la maladie d'Alzheimer constituent pour le couple un « événement fatidique » (Javeau, 2006 : 227) défini comme « une situation ou un épisode pouvant être lourd de conséquences pour les personnes [...], en affectant leur système de sécurité ontologique. »

1.2. Phases et seuils du « devenir conjoint aidant d'un malade d'Alzheimer »

Les matériaux empiriques qui étayent les analyses qui suivent sont issus d'entretiens longs de type compréhensif, conduits avec huit personnes âgées dont le conjoint ou la conjointe est atteint.e de la maladie d'Alzheimer⁵. Le corpus sélectionné a permis de documenter la confrontation aux trois phases de la maladie (l'annonce, l'aide à domicile par le conjoint, puis le placement en institution) telles que décrites dans la littérature (Bercot, 2003). En effet, au-delà de l'événement fatidique qui marque les biographies, les couples concernés sont confrontés à un processus transitionnel long et « triphasé » avec diverses épreuves qui rappellent les processus anthropologiques de « rites de passage » tels que les a étudiés Arnold Van Gennep (1909) : l'arrivée de la maladie marque une étape que tous les sujets enquêtés identifient comme un marqueur de vieillissement et un changement de statut social (devenir dépendant ; devenir « aidant »).

Trois phases sont alors distinguées : la phase préliminaire « avant le seuil » correspond à la période où le diagnostic est à la fois attendu et redouté, dont la durée peut étirer cette liminalité et accroître une phase d'incertitude ; la phase liminaire « sur le seuil » où conjoint aidant et malade traversent les épreuves du vivre à domicile avec la maladie ; puis la phase postliminaire « après le seuil », correspond au placement du conjoint devenu trop lourdement dépendant en institution, période qui marque la fin du statut d'aidant et où, comme le dit un enquêté, il est « veuf sans l'être ». Ce processus ne correspond pas aux temporalités normatives et calibrées des phases transitionnelles institutionnelles : il comporte des incertitudes liées aux évolutions de la maladie et de l'usure de l'aidant : « le sujet est en transition pendant un temps plus ou moins long, dans une situation spéciale : il flotte entre deux mondes » (Lesourd, 2009 : 54).

Quelle qu'en soit sa durée, ce segment transitionnel est bien caractérisé par trois phases dont nous empruntons la dénomination à Nancy Schlossberg (2005 : p. 87) : l'entrée (« moving in ») comme intégration progressive à un nouvel espace social et un cadre normatif et moral inédit, à savoir celui de la gestion médico-sociale

⁵ Migeon, L. (2012). *Le vécu du conjoint de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer*. Mémoire de recherche de Master 2 Intégration des personnes handicapées et en difficulté, université de Poitiers, sous la direction de Marie-Hélène Jacques.

de la maladie et de ses conséquences, avec ses procédures bureaucratiques, ses dispositifs et ses structures ; le parcours (« moving through »), avec un dispositif institutionnel d'aide à domicile et ses réglementations sociales, qui entérine la fonction d'aidant, formalise les tâches assumées en partenariat avec des organismes professionnels et jalonne un planning de soins et d'aides, de modalités de répit, de rendez-vous conditionnés par les évolutions pathologiques : il occasionne la fréquentation d'espaces et de personnes dédiés à l'accompagnement, mais aussi la confrontation à la question des « bonnes pratiques » ; la sortie (« moving out ») correspond à l'arrêt de la fonction d'aidant lorsque le conjoint malade est placé à temps plein en institution médico-sociale (en général un EHPAD avec une unité de vie spécifique aux résidents souffrants de dégénérescences cognitives).

1.3 De la transition biographique du « devenir aidant » vers un processus de « transition identitaire »

Nous partons de l'idée que l'apparition de la maladie d'Alzheimer dans un couple constitue bien une transition biographique, au sens défini par Hinault et Kaddouri :

Notre biographie est pleine de transitions, prévues ou imprévues, qui n'introduisent pas nécessairement une rupture dans la trajectoire, contrairement à la transition biographique qui introduit de la cassure, une rupture. [...] et engage toute la personne dans les différentes facettes de son identité et réinterroge son projet de vie (2014 : 16).

Au-delà, nos propres travaux (Jacques, 2020) caractérisent les manifestations qui se produisent dans une phase transitionnelle et les effets qu'elles ont sur l'identité : (1) Du point de vue objectif, on constate un changement d'occupation se traduisant par une modification significative d'activités. Les repères routiniers (espaces physiques et sociaux, organisation et rapport au temps, relations), les habitudes, les rôles sociaux sont modifiés. Ces modifications induisent un engagement dans un nouveau cadre de référence dans lequel le sujet apprend, agit et décide. (2) Du point de vue subjectif, le sujet opère des délibérations sur soi, en lien avec le regard d'autrui (les enfants, l'entourage direct), mais aussi à ses valeurs et ses promesses, notamment le fait de garder le conjoint malade le plus longtemps possible au domicile. Son adaptation au nouveau contexte, se produit par imitation, par conformisation et régulation, selon une réflexion comparative avec des autrui significatifs (en particulier, les autres conjoints présents aux groupes de paroles et les espaces de répit où les aidants se rencontrent et échangent). S'engage alors une réflexivité (l'évaluation de la situation, comment le rôle est assumé, les modifications de soi identifiées) qui se nourrit des formes plus ou moins marquées de reconnaissance perçues dans ce nouveau contexte. Enfin, les sujets aidants élaborent des représentations d'avenir (la durée de l'aide, les modalités du placement, la vie sans le conjoint) qui oscillent entre désirs (préserver l'autonomie du malade, se ménager des répits pendant la durée de l'aide, ne pas l'éloigner lors du placement, etc.) et contraintes (financières, géographiques, matérielles, sociales, psycho-affectives).

Au final la traversée du processus triphasé d'accompagnement du conjoint malade d'Alzheimer constitue bien une transition identitaire en ce qu'elle génère une recomposition des repères psychosociaux (définitions de soi, appartenances), comme produit croisé de faits subjectifs (représentations, délibérations, décisions, adaptations, anticipations) et de structures objectives (contextes, espaces, temporalités, relations, activités, statuts, normes).

2. Devenir aidant : quelles caractéristiques de cette transition identitaire ?

L'analyse des matériaux empiriques, couplée au modèle conceptuel de la transition identitaire que nous avons développée dans nos travaux permet de pointer quatre indicateurs des remaniements identitaires qui s'opèrent chez un conjoint aidant face à la maladie d'Alzheimer.

2.1. Les effets de l'événement fatidique sur l'espace de vie

Dans les propos des enquêtés, l'expression subjective de « l'événement fatidique » révèle à la fois la progressivité de la survenue de la maladie d'Alzheimer, au gré de la perception des symptômes et des diagnostics, mais aussi sa brutalité dans l'impact qu'il a sur l'existence.

« J'ai vu d'abord l'écriture, bon après y'avait des pertes un p'tit peu d'mémoire mais pff... sans plus » (M. CHARLES).
« On était allé voir le viaduc de Millau, pi arrivée là-bas elle dit « Beh c'est le viaduc de Millau ? Oh beh j'ai déjà vu ça » [...] pi j'lui ai dit « Beh tu peux pas l'avoir vu parce qu'il était pas fait ! » (M. SIMON) ; « Je pense que... on voulait pas trop l'savoir » MME LILIANE ; « Je savais le pourquoi du comment et... j'savais bien que... (rire), j'pensais que... j'savais qu'ça finirait comme ça mais j'pensais pas que ce serait aussi rapide quoi ! C'est là que ça a fait le clash quoi » (M. JEAN).

Le désarroi et l'impuissance se mêlent alors à des manifestations d'émotions très négatives qui affectent le conjoint aidant :

« Oh pff... y'a des moments où ça me mettait en colère ou... ou... j'me r'tenais » (M. SYLVAIN) ; « Parc'que j'me mettais en pétard et pi après je pleurais... » (M. CHARLES) ; « Quand je commençais à m'énerver ça... ça allait pas du tout. » (M. JEAN) ; « Ah beh moi je vivais plus, ah non non, j'peux pas c'était un drame qui se préparait » (M. SIMON)

Outre ce « drame », devenir aidant modifie profondément les « routines », terme employé par Nancy Schlossberg (2005 : 85), pour indiquer des « modalités habituelles d'existence ou d'action », ou « la linéarité, les permanences dont jouissait le sujet » (Javeau, 2006 : 227) autour de trois dimensions fondamentales qui structurent « l'espace de vie » (Parkes, 1971), décrites par Christian Lalive d'Epinay (1990) : le temps, l'espace et le social. Les routines sont en effet inscrites dans des temporalités, des lieux physiques ou sociaux et des interactions qui relèvent d'une certaine permanence dans les pratiques, les rôles, les relations, les façons de penser et les usages comme un « ensemble de croyances, valeurs, normes et modèles qui orientent le comportement » (p.40).

Ce « système de sens » (ibid. : 39) qui guide l'action s'organise autour de ces trois dimensions fondamentales et interdépendantes, dont les modifications ont été recueillies dans les matériaux biographiques : (a) la dimension temporelle (comment l'individu perçoit-il le temps ou le cycle de vie où il se situe, comment perçoit-il le temps de la société et sa propre historicité dans ce temps social ?) ; (b) la dimension spatiale qui se décline en quatre caractéristiques : quels sont pour l'individu les espaces physiques et sociaux familiers (où il se sent à l'aise, ayant sa place), les espaces exclus (qu'il s'interdit symboliquement ou qu'on lui interdit objectivement), les espaces traversés (dans lesquels il passe sans que cela fasse sens

pour lui) ou les espaces imaginaires (issus du passé et chargés de nostalgie ou rêvés et sources de désir pour le futur) ? (c) la dimension sociale : elle comprend le je-je (ou relation à soi et à son corps), le je-tu (ou relation aux personnes avec qui le sujet a un lien direct) et le nous-eux (sous formes de groupes sociaux auxquels le sujet se réfère ou dont il se démarque).

Ainsi, les aidants perçoivent un « temps de sa vie » qui accélère leur vieillissement et les coupe du temps de la société, dans lequel le « je-je » corporel est altéré « Ah, ça m'a fatigué tout ça ! [...] Ca m'a fait vieillir encore plus vite, parc'qu'autrement j'étais encore costaud moi, mais... » (M. GERARD) ; « On a pu une vie si, si... euh... on communique plus quoi ! » (M. SYLVAIN). Certains espaces auparavant traversés deviennent familiers, comme ceux dédiés au soin et à l'accompagnement ; ils sont parfois l'occasion de nouer de nouvelles relations régulières qui deviennent des « je-tu » :

« J'étais à France Alzheimer bien avant qu'ça existe dans l'département. [...] Toutes les réunions tout ce qui pouvait y avoir euh... j'les faisais quoi ! Mais bon si voulez... c'est le sentiment dès l'départ de garder pour moi, parc'qu'au début j'voulais pas en parler, de savoir qu'il y avait aucune guérison si vous voulez. A France Alzheimer, on peut parler » (M. CHARLES) » ; « Chez l'docteur L., quiétait à N. à cette époque-là, et c'était un neurologue... [...] qui m'a été d'un GRAND secours ! [...] je me suis confié à lui bien des fois. [...] comme si ça avait été mon confesseur si vous voulez » ;

a contrario, certains espaces familiers deviennent interdits, par les effets même de la maladie ou par contrainte pécuniaire, comme un domicile inadapté ou un lieu social qu'on ne peut plus fréquenter :

« Avant on habitait à Saint-P. Avec des grandes pièces, des étages ; c'était plus loin de l'hôpital aussi [...] Entre les soins euh... en plus, comment dire, de la configuration de la maison, j'ai donc ramené N. ici et en fait... j'ai fait tout ça pour six mois. » (M. JEAN) ;

d'autres espaces exclus de l'existence antérieure sont désormais traversés, voire familiers : c'est notamment le cas de la plateforme de répit ou de l'établissement dans lequel le conjoint est finalement placé :

« Oh beh oui, elle s'y plaisait, tout à fait au début ; elle était pas encore rendue comme maintenant... [...] parce qu'elle a toujours parlé... elle y'allait de bon cœur ». (M. SYLVAIN) » Mon épouse est là-bas à FB [...] C'est les enfants qui ont géré ça, ils l'ont mis où qu'il fallait, secteur fermé [...] Là-bas elles sont huit et deux filles qui s'en occupent [...] Alors elles les appellent par leur prénom, ou leur nom, enfin c'est selon la volonté du patient, elles font la soupe, plient le linge, mettent la table [...] On mange ensemble, les résidents et le personnel, ils font la cuisine ensemble » (M. SIMON).

Enfin, les sociabilités sont reconfigurées pendant le temps de l'aide, voire après le placement, avec une altération des fréquentations électives, parfois vécue âprement, mais qui connaît aussi des formes de revivification après le placement du malade ; pendant le temps de l'aide, les relations avec les professionnels peuvent aussi tenir lieu de « je-tu », par la régularité des contacts et certaines formes d'intimité qui se nouent :

« Vous savez quand ces trucs-là sont décelés après... ben on... comment dirais-je ? Ben on compte ses amis sur les doigts d'une main. [...] Cette maladie fait peur... » (M. CHARLES) ; « Les gens peuvent pas se rendre compte de la vie qu'on peut mener, et à l'association, on se rend compte qu'il y a un point commun pour tout le monde. » (MME LILIANE) « Vous savez comme on dit « petite maladie rapproche les amis, mais grande maladie les éloigne » ! » (M. GERARD) ; « Euh beh l'entourage figurez-vous, quand on est deux on s'occupe de vous mais quand on est seul beh on vous laisse tomber » (M. SIMON). « J'appelle ça la troisième personne » [...] Mais en général quand y'a un problème la troisième personne arrive, faut dire que ces personnes sont formées pour ça aussi [...] beh ça soulage puis ça me permet de la liberté » (M. BERNARD) ; « Faut dire que le taxi était très gentil [...] Et les personnes qui venaient, bon ils étaient habitués à ... à promener des gens comme ça [...] Donc euh ils étaient vraiment très gentils » (MME LILIANE). « Depuis que mon épouse est en maison d'retraite là, mon fils de Paris vient tous les mois, mais bon c'est pas obligatoire mais il le veut [...] Et puis ... je vois l'autre aussi régulièrement ... il vient déjeuner avec moi une fois ou l'autre » (MR RAYMOND).

Ces indicateurs des modifications concrètes qui s'opèrent dans l'espace de vie de l'aidant, sur une période de durée indéterminée, génèrent objectivement une « situation anxiogène », avec une altération des repères identitaires, caractérisée par une « perte d'ancrage psychosocial » (Lesourd, 2009).

2.2. Une modification du système des activités

Le système des activités comprend l'ensemble des activités effectivement réalisées (ce que le sujet fait), la manière dont ces activités sont accomplies (volume, moment, ordre, durée, degré de fractionnement) et les relations qui existent entre les activités constitutives de ce système (Curie et al., 1990) dans lequel chaque activité fournit des bénéfices matériels (revenus, réponses aux besoins, etc.) et immatériels (informationnels, cognitifs, affectifs...). Or, l'individu dispose de ressources temporelles et énergétiques limitées et l'engagement dans une activité constitue une contrainte pour le développement des autres. Aussi, deux facteurs influencent globalement le système des activités d'un individu : (a) l'interdépendance entre contraintes et ressources (par exemple, maintenir un emploi senior augmente les revenus mais diminue le temps disponible pour s'occuper du conjoint) ; (b) les analyses personnelles de la réalité, les délibérations du sujet, les arbitrages qu'il opère selon ses valeurs notamment, selon les contradictions auxquelles il est confronté, mais aussi selon ses conditions objectives d'existence (vendre le domicile pour financer le placement, « tenir » le plus longtemps possible avant le placement pour tenir une promesse conjugale ou familiale sont des exemples régulièrement recueillis).

Les travaux de Vincent Caradec (2004) montrent que l'expérience du vieillissement avec les événements qui la jalonnent (Dorange, 2007) induit, en termes d'activités, des engagements et des désengagements assortis parfois de réengagements : (1) soit la personne va s'engager dans de nouvelles activités qu'elle ne faisait pas auparavant et que l'événement ou la nouvelle situation l'oblige ou lui permet d'accomplir maintenant, l'engagement étant alors un stimulant de l'autonomie (par exemple, se

remettre à conduire ; voyager grâce au temps libre ; faire du jardin suite à une installation à la campagne ; etc.) ; (2) soit se désengager de certaines activités qu'elle ne peut plus réaliser (par exemple, l'incapacité à faire son jardin suite à une perte fonctionnelle ; ne plus s'occuper quotidiennement de ses petits enfants qui ont déménagé loin ; etc.), éléments révélateurs d'une perte d'activité engendrant une perte d'autonomie que Caradec (2004) ou Morrone (2005) qualifient de « déprise » ; (3) soit la personne se réengage : elle compense la perte de certains rôles antérieurs par la sélection, l'intensification et l'optimisation d'autres rôles (par exemple, s'investir assidûment dans une association suite à sa retraite, comme le décrivent Prouteau et Wolff, 2007) ; autant d'indicateurs d'une aptitude à préserver son autonomie (à décider, à agir, à formuler des projets) malgré les événements qui en modifient les paramètres et malgré le « fardeau de l'aidant » (Novais, 2018).

Les témoignages recueillis attestent combien devenir aidant de son conjoint malade d'Alzheimer entraîne pour l'individu une réorganisation profonde de son système des activités, mais aussi des engagements et des désengagements contraints qu'elle implique. Cette réorganisation est scandée par les trois phases précédemment évoquées. En particulier, la phase liée à l'annonce de la maladie montre un envahissement du système des activités par les rendez-vous médicaux, les démarches administratives et la coordination des intervenants qui scandent le quotidien ;

« Et comme c'est une maladie qui se décèle par des tests... donc on a attendu, on a trainé et beh après y'a quelqu'un qui m'avait indiqué un docteur qui soignait ces choses- là [...] On y est allé pendant deux ans, puis bon... j'suis r'tourné chez l'docteur L., qu'était à N. à cette époque- là, et c'était un neurologue... » (M. CHARLES). « Alors après j'reçois des trucs faut envoyer au conseil général Ah beh oui !!! Facture de ci faut payer, facture de ça et ... ah beh... les prélèvements ! » (M. SYLVAIN) ; « Parce que là je payais le taxi pour M., bon il y a une partie d'un peu remboursée mais le taxi bon on avait quand même cherché le taxi le moins cher, parce que le taxi c'est cher. » (MME LILIANE).

Lorsque la maladie se manifeste par une plus forte dépendance, l'aidant abandonne certaines activités de loisirs, certaines pratiques de sociabilité :

« Oh beh... y'a beaucoup j'faisais, comme le jardin j'arrivais encore un peu à le faire mais enfin tout en surveillant... tout en la surveillant parc'qu'on n'savait jamais si... » (M. CHARLES) ; « Ah oui, toutes les activités de sport j'étais obligé de laisser... de laisser tomber pas mal de choses. Bon de toute façon, petit à petit je voyais bien que je ne pouvais plus m'absenter. » (M. JEAN) ; « Je joue aux cartes... oh beh j'y vais presque plus ; alors autrefois j'allais partout, j'allais ... on va jusqu'en Vendée là-bas... mais tout ça c'est du passé ! J'ai arrêté toute activité » (M. GERARD) ; « Ah les activités oui, parce que jamais beaucoup le jardinage mais je pouvais plus l'faire » (M. SIMON).

L'aidant connaît un surinvestissement domestique, avec le sentiment d'être arrimé au domicile pour « surveiller » le conjoint et prévenir les risques (de fugue, de blessure, de gestes dangereux) :

« Elle commençait à partir euh... bon après elle allait se plaindre chez les voisins, mais bon, ils étaient un p'tit peu au courant donc ils la calmaient, ils la ramenaient euh... quelques fois de plus loin sur la route, c'était quand même dangereux mais... de toute façon moi, dans ces moments-là, moi j'pouvais pas la gérer ! » (Mr SYLVAIN) « J'avais quand même peur que ... on habite à proximité d'un village à 300 mètres quoi. Avec un ch'min qui aboutit à la rivière avec un chemin en bordure de canal. » (M. BERNARD). « Par exemple aux enterrements j'y allais pas à cause de ça [...] parce que j'avais peur qu'elle soit partie ... » (M. SIMON) ; « Elle s'en allait chercher le journal ici aux B., et ça allait... mais un beau jour elle est pas revenue ! [...] Elle était partie, on a dû la chercher toute la journée ! » (M. CHARLES).

La gestion de l'état psycho-affectif du malade nécessite aussi un fort engagement de l'aidant, avec les désarrois et les abattements suscités par des symptômes parfois très complexes (confusion et agressivité notamment) :

« Tout à l'heure elle encore elle me dit « Beh je viens complètement folle » et ce qu'il y a c'est que quand même elle a des moments de lucidité... comment faire ? » (Mr BERNARD) « Y'a plein de trucs qu'elle faisait qu'j'lui disais même pas, vous savez... elle faisait caca dans l'couloir, des fois... » (Mr SYLVAIN) ; « Ensuite, elle a commencé à taper euh... elle prenait son bâton puis elle tapait » (M. JEAN) ; « Quand il me disait « Beh où elle est ma femme ? Où elle est A. ? » (Mme LILIANE).

Lorsque l'épuisement de la durée de l'aide n'a pas trop altéré son potentiel fonctionnel, l'économie du « système des activités » de l'aidant se ré-inverse quand le placement du conjoint en établissement médico-social est décidé, avec un retour vers certains loisirs et certaines libertés spatio-temporelles, malgré les visites régulières au conjoint :

« Je vais p'tet' aller au banquet des chasseurs à G. , parc'que j'chassais sur trois communes donc euh... y'a au moins deux ans qu'j'ai dit qu'y chasserais plus, mais j'chasse toujours ! » (M. SYLVAIN) ; « Là j'ai... j'ai r'commencé à faire un peu de sport, je suis r'parti à fond dans la danse folk ... [...] Parce qu'avant on le faisait ensemble... Mais euh... donc là disons que dès qu'il y a un truc de folk j'y vais. Disons que je suis allé plusieurs fois au bal comme ça mais... au bout de deux heures dès qu'y a un p'tit moment de... de baisse de tension ... ça m'fous le cafard et je rentre ! » (M. JEAN) ; « J'ai des petites filles qui sont arrivées, des jumelles [...] Elles vont avoir 4 ans elles sont franco-canadiennes car le papa est canadien, c'est mignon les jumeaux. C'est quand même le point positif » (MME LILIANE). Quand il va faire moins froid j'vais retourner à la piscine à P. de temps en temps » (M. RAYMOND).

Ce bouleversement des activités est également marqué par des modifications de certaines représentations sociales chez l'aidant : notamment la division sexuée des tâches domestiques, assez traditionnellement marquée pour la génération enquêtée, mais aussi une évolution du rapport au corps et à la santé, ou aux actes du *care* ;

« Ah beh... (rire) j'ai bien été obligé ! [...] Enfin bon euh... j'aime bien manger, quand même j'arrive à faire quelque chose d'un peu, à peu près potable [...] Y'a plein d'trucs, comme les papiers, avant c'était elle qui faisait les papiers, retirer l'argent, jamais j'ai r'tiré d'argent, j'savais pas comment faire, il a bien fallu que je m'y mette, d'apprendre le code pour retirer d'argent au crédit agricole etcétéra, puis tous les papiers, tout tout tout... maint'nant c'est moi qui fait tout tout tout tout ! » (Mr SYLVAIN) ; « Les activités ménagères tout, tout, tout cela ! Faire la cuisine, voir le linge, tout, tout, tout, avant j'men occupais pas ! [...] ah beh là j'ai été obligé d'm'y mettre ! » (M. CHARLES) ; « Tous les trucs d'intérieur hein ! » (M. JEAN) ; « Si ce que je fais maintenant et bien tous les chèques avant je les faisais jamais, moi je payais avec la carte bleue quand on allait dans les magasins, mais je faisais rarement les chèques hein » (MME LILIANE) ; « La toilette c'était pas question hein : ' Tu t'es pas lavée ? ' Il fallait moi que je la prenne en charge », (M. SIMON) ; « La cuisine, avant je m'occupais jamais de ça, moi avant j'arrivais à une heure moins le quart je mangeais... » (M. BERNARD)

Ce dernier point montre bien en quoi la survenue de la maladie d'Alzheimer peut aussi être une source de réflexivité et de modifications socio-cognitives chez l'aidant que nous proposons de lire dans les deux points suivants comme l'angle « capacitant » de cet événement fatidique dans un couple.

2.3. Un processus développemental

Les points précédents ont mis l'accent sur les conséquences délétères de la survenue de la maladie d'Alzheimer dans l'espace de vie et les activités du couple. De manière contre-intuitive et dans une perspective d'« éducation tout au long de la vie », nous proposons désormais de lire chacune de ces phases de la maladie avec une perspective développementale du point de vue du conjoint aidant. Pour ce faire, nous proposons de mobiliser le modèle piagétien du développement mental et de le transférer à l'« épreuve de soi » (Schwartz et Echernacht, 2009) vécue par le conjoint qui devient aidant et qui construit les apprentissages afférents.

Jean Piaget (1964) considère que toute « perturbation » issue d'un changement dans l'environnement déséquilibre le fonctionnement cognitif antérieur : pour « rééquilibrer » ses conduites, le sujet assimile les nouveaux objets (personnes, choses, situations) en les intégrant temporairement aux structures cognitives qu'il a déjà construites, à savoir en convoquant des lectures du phénomène et des solutions déjà éprouvées dans d'autres situations ; puis il accommode ses structures cognitives en les réajustant par la prise en compte du changement vécu : il développe ainsi de nouvelles solutions qui vont enrichir ses structures cognitives et contribuer à un nouvel équilibre. Pour Piaget, les changements dans l'environnement constituent des sources perpétuelles d'ajustements comme autant d'occasions de développement mental, autrement dit d'apprentissages.

Partons de l'idée que, face à la perturbation occasionnée par la confrontation à la maladie d'Alzheimer du conjoint, les nouvelles activités que l'époux.se-aidant met en œuvre pour faire face au changement « font expérience » et modifient les structures socio-cognitives antérieures, en ce qu'elles activent la triade « assimilation, accommodation, rééquilibration ». En effet, affrontés à l'exercice inédit de la fonction d'aidant et conséquemment aux perturbations de

l'environnement domestique, les schèmes de perception et d'action de l'aidant (son habitus, ses dispositions, ses apprentissages antérieurs, ses valeurs, ses « promesses de soi » - Arendt, 1994 : 303) agissent comme des instruments d'appréciation pour assimiler les paramètres de la transition (percevoir les codes et usages en présence, saisir les enjeux de la situation, sélectionner les informations pertinentes, etc.), et ce, de manière plus ou moins efficiente. Le sens pratique, par l'ajustement de dispositions, de savoirs, de savoir-faire et de savoir-être face aux contraintes de la situation permet au sujet de se mettre en action de manière « personnalisée » (Malrieu, 1995) et d'accommoder ses solutions (de façon plus ou moins adéquate) face au problème pris en compte. S'en suit un nouvel équilibre, intégrant l'expérience vécue aux nouveaux schèmes socio-cognitifs de perception et d'action. Nombre de témoignages attestent des tâtonnements et des apprentissages qui ont été opérés pour agir en situation (communiquer, épargner les angoisses du malade, préserver sa réalisation des gestes de la vie courante) :

« Après il a fallu choisir des mots... et répondre quand elle commençait à redire ou à reposer les mêmes questions euh... enfin plus tard quand même, il fallait non seulement répondre, mais répondre la même chose en terme de sibyllin et sans varier. » (M. JEAN). « J'essayais quand le facteur arrivait de... d'y aller et de cacher les lettres qui étaient importantes, je les regardais avant et je savais si je pouvais lui donner » (MME LIANE). « Elle savait plus s'habiller ; elle mettait la culotte par-dessus le pantalon ; alors j'avais trouvé un truc, je mettais les habits dans l'ordre sur le lit » (MR RAYMOND).

Ce développement de savoirs expérientiels, se traduit par des manières de faire face à la maladie de son conjoint et à ses dommages sur le quotidien. Il engendre des solutions inédites et privées face aux épreuves. Lorsque ces solutions se verbalisent voire se formalisent entre aidants ou auprès de professionnels, que ce soit dans les groupes de paroles, ou sur les plateformes de répit⁶ ou les MAIA⁷, le conjoint qui les exprime tend vers leur optimisation au titre d'« aidant-expert »⁸.

6 Les plateformes d'accompagnement et de répit, apportent du soutien aux proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie. La notion de répit peut se définir comme la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne en perte d'autonomie dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal et ainsi d'éviter un épuisement qui compromettrait aussi bien sa santé que le maintien à domicile de la personne malade. Les plateformes d'accompagnement et de répit ont été créées au début pour aider les proches accompagnant au quotidien une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer mais aujourd'hui, elles étendent leur soutien à l'ensemble des proches accompagnant une personne âgée en perte d'autonomie quelle que soit sa maladie. Il en existe aujourd'hui plus d'une centaine en France. Elles offrent ainsi toute une palette de formules : accueils de jour, répit à domicile, ateliers de réhabilitation, rencontres d'aidants, activités sociales et culturelles. Elles répondent ainsi à 4 objectifs : du répit pour l'aidant, à domicile ou hors domicile, pour lui donner du temps libre ; du soutien pour l'aidant (qui peut être individuel ou en groupe pour partager les expériences et vécus avec d'autres aidants) ; un accompagnement adapté et stimulant pour la personne malade ; une vie en société pour le couple (source <https://www.francealzheimer.org/> consulté le 23 juin 2021).

7 Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer.

8 Divers travaux développent cette question autour des pairs experts ou des patients experts (Gardien, 2017 ; Garbacz et al., 2015 ; Jourdain, 2015).

2.4. Le « retentissement intérieur » du « devenir aidant » : un processus réflexif activé par la situation d'entretien

Face à une transition biographique, en particulier selon le degré de prévisibilité/réversibilité de la situation (Grossetti, 2009 : 147), l'individu est soumis à des alternatives qui génèrent des opérations de sélection et des « délibérations de soi » (Baubion-Broye et Mégemont, 2001 : 16). En ce sens, « l'identité pour soi » (les appartenances revendiquées, les caractéristiques auto-attribuées) et « l'identité pour autrui » (en particulier à travers le regard porté par l'entourage sur la situation du couple) (Dubar, 1991 :118), façonnent les choix qui se présentent. Le diagnostic, le déclenchement de l'aide puis la décision du placement sont les trois phases qui jalonnent les témoignages de ces conjoints : ils y expriment les raisons de leur choix, les dilemmes qui les habitent. Ils manifestent aussi en quoi leurs représentations de soi évoluent lors des différentes phases de l'évolution pathologique (conjoint-e / aidant-e/ personne seul-e /veuf-ve). Le propre de la relation d'enquête sur un sujet aussi intime, conduit les aidants enquêtés à faire de la situation d'entretien une occasion pour reconfigurent leur récit de soi mais aussi pour mettre un haut-parleur sur leur langage intérieur, sur les valeurs et les « promesses de soi » (Arendt, 1994) qui ont structuré leurs actions et leurs décisions :

« J'ai attendu jusqu'à ce que je ne puisse plus ! [...] Aujourd'hui, je suis soulagé comment... soulagé d'une façon mais euh on a toujours un sentiment de culpabilité quoi qu'on fasse ! » (M. JEAN) « Et surtout qu'on propose pas de la (sa femme) ram'ner là, d'abord ce serait une catastrophe [...] Parce que j'ai peur que ça retourne en arrière [...] j'comptais vivre ensemble jusqu'à la fin de nos jours » (M. SIMON). « Beh on a déjà parlé de maison d'retraite, mais j'le r'pousserai aussi longtemps que j'pourrai ! Tandis que j'pourrais m'occuper d'elle y'a pas d'problème, mais la journée que j'pourrais pu m'occuper d'elle... faudra partir ! [...] C'est moi ai tout fait ici. Quand j'ai eu la r'traite j'ai aménagé, parce que y'avait rien devant avant, j'ai tout fait, les bordures en ciment et tout l'bazar ! [...] Oui, ça c'est le plus important pour moi de pouvoir rester ici tant que j'pourrai » (M. GERARD).

Les débats qui traversent les conjoints qui restent au domicile, leurs « représentations d'avenir » et leurs « projections de soi » (Jacques, 2020 : 178) sont également exprimés, dans cette situation d'entretien qui n'a pas l'enjeu institutionnel d'un d'accompagnement, ni l'enjeu de prise de décision, notamment en concertation avec les enfants :

« Ils l'ont mis en vente là, les enfants chez l'notaire là... [...] Bah oui c'est trop grand là maint'nant... dommage parc'que.... Déjà nous à l'époque, j'ai déjà ach'té l'terrain moi-même et... j'me suis occupé de tout... mais je me d'mandais si on vendait là, si ça vaut l'coup de prendre, de reprendre à rach'ter quelqu' chose... ou... ou d'aller en... en location, je sais pas moi... (long silence) je sais pas ! » (M. SYLVAIN). « J'vois pas l'av'nir très... [...] j'me d'mande comment qu'ça va... » (M. RAYMOND) ; « J'ai moins le... enfin j'ai moins l'envie comme avant. Non, j'ai pas encore l'envie ! [...] Vous savez ce qu'on ne peut pas faire à cause des autres, on a plus envie de le faire sans les autres. [...] Et là faut se booster, là j'vois il faut que j'reprenne les travaux dans la maison euh comment dire...

physiquement ça pose pas de problèmes... [...] Mais euh c'est l'envie quoi ! » (M. JEAN).

Cette situation d'enquête et la vertu des entretiens biographiques de type compréhensif indiquent ici que les espaces où l'identité narrative peut se mettre au jour, sans qu'ils relèvent d'une institution ou d'une pratique professionnelle, ont une place prépondérante dans l'expérience de conjoint aidant. Ce type d'espace de parole repositionne l'aidant non plus comme objet d'accompagnements mais comme sujet de son existence (Jacques, 2017).

Conclusion

Pour conclure, nous souhaitons mettre l'accent sur la question des ressources qui peuvent être opérantes dans la transition identitaire du « devenir aidant » d'un conjoint malade d'Alzheimer. Les témoignages recueillis ont montré que des dispositions au soin, à la domesticité, à la relation d'aide plus ou moins constituées selon le sexe de l'aidant et son parcours antérieur vont s'actualiser dans cette transition ; les ressources cognitives pour les démarches et les décisions, les ressources matérielles et pécuniaires, les soutiens sociaux, les associations d'aidants, les supports publics d'aide, l'identification à d'autres conjoints de malades et la pair-aidance constituent également des ressources transitionnelles indéniables.

Néanmoins, cette enquête a aussi pointé que la possibilité de se raconter, offerte ici par la situation d'entretien, pouvait constituer une ressource : Lalive d'Epinay (1989) a montré que la dimension du « temps de sa vie », c'est-à-dire la capacité qu'a l'individu à inscrire son récit de vie dans une historicité qui fait sens pour lui constitue un élément de son socle identitaire. Cette identité narrative (Dubar 2010) devient même un ressort pour l'action en situation de crise et de perte d'ancrage. Se mettre en projet, c'est rester un être social, c'est faire le pari d'un temps utile à venir, c'est donc donner un sens à son temps et à son action, ce qui peut être assimilé à une source de motivation pour continuer à agir, et donc à rester autonome (Dorange 2007), à garder une capacité d'auto-détermination et un potentiel de projets, au sens d'un acteur qui se décide, se détermine, s'oriente, s'organise, s'ajuste, fait des essais qu'il tend à résoudre » J.-P. Boutinet (1990).

C'est bien en ce sens que les réflexions sur l'aide aux aidants (plateformes de répit ; accompagnement vers le placement du conjoint malade et la préservation de l'autonomie, accent mis sur l'atténuation du « fardeau de l'aidant » et la prévention de sa propre dépendance) peuvent repenser la place du « récit de soi » (Delory-Momberger et Niewiadomski, 2013) comme ressource opérante pour franchir l'épreuve du « devenir aidant ».

Références

- Arendt, H. (1994 rééd.1961). *Condition de l'homme moderne*. Paris : Calmann-Lévy.
- Bidart, C. (2006). « Crises, décisions et temporalités : autour des bifurcations biographiques ». *Cahiers internationaux de sociologie*, 120, 29-57.
- Billé, M. (2007). *Ruptures, crises et réorganisations familiales*. *Gérontologie et société*, 121, 2.
- Bercot, R. (2003). *Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint*. Toulouse, France : Érès.
- Boutinet, J.- P. (1990). *Anthropologie du projet*. Paris : PUF.

- Burlot, F. et Lefèvre, B. (2009). « Le sport et les seniors : des pratiques spécifiques ? » *Retraite et société*, 58, 2.
- Caradec, V. (2004). *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*. Paris : Armand Colin.
- Caradec, V. (2007). *L'expérience du veuvage*. *Gérontologie et société*, 121, 2.
- Caradec, V. (2009). *Retraite « à la carte » et « libre choix » individuel. Réflexion sur les transformations contemporaines de la retraite*. *Gérontologie et société*, 131, 4.
- Cavalli, S. et Lalive d'Épinay, C. (2007). *Changements et tournants dans la seconde moitié de la vie*. *Gérontologie et société*, 121, 2.
- (De) Coninck, F. et Godard, F. (1990). « L'approche biographique à l'épreuve de l'interprétation. Les formes temporelles de la causalité ». *Revue française de sociologie*, 31-1, 23-53.
- Curie J., Hajjar, V., Marquié, H. et Roques, M. (1990). « Proposition méthodologique pour la description du système des activités ». *Le travail humain*, 53, 103-118.
- Darmon, M. (2006. réédit. 2010). *La Socialisation*. Paris : Armand Colin.
- Delory-Momberger, C. et Niewiadomski, N. (dir). (2013). *La Mise en récit de soi. Place de la recherche biographique dans les Sciences humaines et sociales*. Paris : Septentrion.
- Dorange, M. (2007). « De passage en rupture ». *Gérontologie et société* : 121, 57-68.
- Dubar, C. (1991). *La socialisation, Construction des identités sociales et professionnelles*. Paris : Armand Colin.
- Grossetti, M. (2009). « Imprévisibilités et irréversibilités : les composantes des bifurcations ». In Bessin, M., Bidart, C. et Grossetti, M., *Bifurcations : les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*. Paris : La découverte, 147-159.
- Guichard, J. & Huteau, M. (2006). *Psychologie de l'orientation*. Paris : Dunod.
- Hinault, A.-C. (2014). « Entretien avec Mokhtar Kaddouri : Dynamiques identitaires et singularisation des parcours dans les transitions socioprofessionnelles ». *Sociologies pratiques*, 28, 15-18.
- Jacques, M-H. (2017). « La 'relation au bénéficiaire' dans les 'nouveaux métiers du handicap' : une relation de clientèle ? » In Lechien, M.-H., Neyrat, F. et Richard, A. (dir.). *Sociologie de la relation de clientèle*. Limoges : Pulim, 179-193.
- Jacques, M-H. (2020). *Les transitions identitaires dans les parcours d'éducation*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Javeau, C. (2006). « Routines quotidiennes et moments fatidiques ». *Cahiers internationaux de sociologie*, 121, 227-238.
- Lalive d'Épinay, C. (2006). *La dynamique des échanges de services au fil de la vieillesse*. *Revue européenne des sciences sociales*, XLIV, 2.
- Lalive d'Épinay, C. (1990). « Récit de vie, ethos et comportement : pour une exégèse sociologique ». In Remy, J. & Ruquoy, D. (Ed.). *Méthodes d'analyse de contenu en sociologie*, Bruxelles. Publications des facultés universitaires St Louis, 37-68.

- Lesourd, F. (2009). *L'homme en transition. Education et tournants de vie*. Paris : Anthropos.
- Malrieu, P. (1995). « La personnalisation : Analyse psycho-sociale ». *Aprendizagem e Desenvolvimento*, 4, 9-17.
- Morrone, A. (2005). *Entre ancien et nouveau : les modèles de participation sociale et culturelle des seniors en Italie*. *Retraite et société*, 46, 3.
- Novais, T. (2018). *Fardeau des aidants de patients atteints de troubles neurocognitifs : perspectives de prise en soins psychosociale et pharmaceutique*. *Santé publique et épidémiologie*. Université de Lyon.
- Parkes, C.M. (1971). "Psycho-social transitions : a field for study". *Social sciences and Medicine*, 5, 101-115.
- Piaget, J. (1943 rééd.1964). *Six études de Psychologie*. Paris : Denoël-Gonthier.
- Pin, S. (2001). *La dynamique de la vie familiale et amicale durant la grande vieillesse*. *Gérontologie et société*, 98, 3.
- Prouteau, L. et Wolff, F. C. (2007). *La participation associative et le bénévolat des seniors*. *Retraite et société*, 50, 1.
- Puijalon, B. (2007). *Que s'est-il donc passé ? La vie et je suis vieux*. *Gérontologie et société*, 121, 2.
- Ricoeur, P. (1985). *Temps et récit : le temps raconté*. Paris : Points poche.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.
- Schlossberg, N. (2005). « Aider les consultants à faire face aux transitions : le cas particulier des non-événements ». *L'Orientation Scolaire et Professionnelle*, 34, 85-101.
- Schwartz, Y. et Echternacht, E. (2009). « Le corps-soi dans les milieux de travail : comment se spécifie sa compétence à vivre ? » *Corps*, 6, 31-37.
- Voegtli, M. (2004). « Du Jeu dans le Je : ruptures biographiques et travail de mise en cohérence ». *Lien social et Politiques*, 51, 145-158.