ALTER, European Journal of Disability Research 6 (2012) 326–339

Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com
SciVerse ScienceDirect
et également disponible sur www.em-consulte.com

Article original

Être pris en charge sans dépossession de soi ?

To be taking care of without being dispossessed of one's self?

Florence Weber

Chaire CNSA « Handicap psychique et décision pour autrui » (ENS-EHESP), centre Maurice-Halbwachs, école normale supérieure de Paris (Ulm), 48, boulevard Jourdan, 75014 Paris, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :
Reçu le 30 janvier 2012
Accepté le 10 juillet 2012
Disponible sur Internet le 29 septembre 2012

Mots clés :
Ethnographie
Diagnostic
Famille
Prise en charge
Aide aux personnes dépendantes
Dépossession de soi

RÉSUMÉ

L'analyse du cas de Jeanne Masson, une veuve de 95 ans vivant à son domicile, permet de s'interroger sur la spécificité des troubles de la conscience et sur la perte de la capacité à décider. Il met en évidence le rôle que jouent, dans le changement de prise en charge et dans le destin de Jeanne, deux diagnostics différents, le diagnostic de maladie d'Alzheimer, déficience cognitive irréversible, opposé au diagnostic de stress post-traumatique, trouble psychique guérissable. Ces diagnostics interviennent pour clore une crise de prise en charge qui prend une tournure d'autant plus dramatique que le changement de maisonnée s'effectue sans concertation entre les enfants (ici trois fils mariés) et que l'information médicale sur Jeanne ne circule pas de façon satisfaisante. Les professionnels du domicile sont pris, tout comme les membres de l'entourage familial, dans des accusations réciproques qui ponctuent le processus de décision jusqu'au placement en maison de retraite après plusieurs hospitalisations. L'interprétation des comportements financiers et alimentaires de Jeanne comme des symptômes de maladie d'Alzheimer fait échouer les tactiques de Jeanne pour ne pas perdre la face, l'entraînant dans un processus de dépossession de soi qui sera contrecarré par une partie de ses proches. Une fois la crise quotidienne et sanitaire passée, le souvenir même de cette violence pratique et interprétative contre Jeanne disparaît parmi les protagonistes du drame.

© 2012 Association ALTER. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Adresse e-mail : florence.weber@ens.fr

1875-0672/$ – see front matter © 2012 Association ALTER. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.
http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2012.08.009

Keywords:
Ethnography
Diagnosis
Family
Care giving
Self-dispossession

A B S T R A C T

The case study on Jeanne Masson, a 95-year-old widow living at home, is cause to reflect upon the specific nature of psychic disability when defined as the inability to decide. It highlights the changes required in care giving when a patient is diagnosed with Alzheimer's disease, an irreversible cognitive impairment, as opposed to stress, a curable affective disorder. In this case, the diagnosis brought to a head the daily crisis that worsened when changes were made in the household without any consultation among the children (three married sons) and information on Jeanne's medical condition was not communicated properly. The professional home care givers and all the family members got caught in a cycle of mutual disrepute that marked the decision-making process till, after several hospitalizations, Jeanne was finally put in an old people's home. The interpretation of Jeanne's financial behavior and eating habits as symptoms of Alzheimer's disease put paid to her attempts to save face. This led her into a process of self-dispossession that some of her close relatives tried to prevent. As soon as the day-to-day upheavals and health problems came to an end, the protagonists of this drama erased all memory of the practical and interpretative violence that Jeanne was subjected to.

© 2012 Association ALTER. Published by Elsevier Masson SAS.
All rights reserved.

« La personne qui m'a gavée comme une oie était très gentille ».
Jeanne Masson, 2012, en EHPAD.

C'est au cours d'une recherche pluridisciplinaire sur les déterminants économiques et sociaux de la prise en charge, familiale et professionnelle, des personnes « dépendantes », c'est-à-dire incapables de vivre sans aide pour des raisons médicales, que notre équipe de recherche s'est progressivement interrogée sur la spécificité, dans les processus de décision concernant la prise en charge, des troubles de la conscience, que ceux-ci soient qualifiés par le corps médical de déficiences cognitives (notamment dans le cas des personnes âgées pour lesquelles le terme de maladie d'Alzheimer a pris récemment une grande ampleur) ou de troubles psychiques (dans le cas des adultes décrits comme psychotiques mais aussi des personnes âgées diagnostiquées comme dépressives). Quel rôle joue, dans les décisions de prise en charge, l'existence de tels troubles, ainsi que leur qualification médicale ? Quelle est l'expérience des personnes prises en charge lorsque les décisions leur échappent[1] ?

[1] Cette recherche a bénéficié du soutien de la CNSA, de l'EHESP et de l'ENS dans le cadre de la chaire « Handicap psychique et décision pour autrui » de la Maison des sciences sociales du handicap. Elle constitue un prolongement des travaux de l'équipe Modélisation de l'économie domestique et incidences des politiques sociales (MEDIPS) et porte notamment la marque des recherches d'Agnès Gramain, Aude Béliard, Jean-Sébastien Eideliman, Solène Billaud, Ana Perrin-Heredia, Pauline Blum, Roméo Fontaine, ainsi que de la contribution d'Emmanuel Soutrenon. Le cas de Jeanne Masson a été présenté dans de nombreux séminaires et journées d'études : séminaire du Clersé à Lille, le 12 mars 2009, séminaire de Viviana Zelizer à Princeton University le 23 mars 2009, Journée « Qualifier les problèmes, décider pour autrui. Les proches à l'épreuve du médical », ENS, Paris, 31 mars 2010, Workshop organisé en janvier 2011 à Barcelone par Susana Narotzky. Je remercie l'ensemble des participants dont les remarques lors de ces présentations m'ont été très utiles, notamment Geneviève Cresson, Mitch Duneier et Anne Paillet. Mes discussions avec Jacqueline Delbecq et Frédéric Worms m'ont permis de prendre l'ultime distance nécessaire à l'analyse de ce cas ethnographique dans la perspective ouverte par la notion de handicap psychique. J'ai changé les noms et quelques détails secondaires pour empêcher l'identification des personnes concernées. Je remercie Jeanne pour notre longue amitié, et je lui souhaite une vie plus longue encore. Son humour et sa force de caractère me stupéfient toujours. Je remercie également ses fils et belles-filles, son médecin de famille et son jardinier, qui ont supporté mon regard distancié pendant cette période difficile. Néanmoins, je suis seule responsable des interprétations que j'avance ici.

Download English Version:

https://daneshyari.com/en/article/1068332

Download Persian Version:

https://daneshyari.com/article/1068332

Daneshyari.com