

La relation d'aide dans les récits de filiation consacrés à un parent âgé en institution : récit du *care* et *care* du récit

Cathy Dissler



Pour citer cet article

Cathy Dissler, « La relation d'aide dans les récits de filiation consacrés à un parent âgé en institution : récit du *care* et *care* du récit », *Fabula / Les colloques*, « Souci de l'autre, souci de soi et création. Pour une littérature du care », URL : <https://www.fabula.org/colloques/document8217.php>, article mis en ligne le 18 juillet 2022, consulté le 20 Avril 2024

La relation d'aide dans les récits de filiation consacrés à un parent âgé en institution : récit du *care* et *care* du récit

Cathy Dissler

Récits de filiation et institution : quelles affinités ?

S'il y a bien un lieu emblématique du *care*, c'est celui qu'on appelle *care home* ou *nursing home* dans le monde anglo-saxon, désignant les « maisons de retraite » ou « EHPAD¹ » français actuels. Parmi la diversité des récits contemporains consacrés à cette institution - de la fiction réaliste aux romans policiers en passant par les témoignages publiés de soignant.e.s ou de journalistes -, nous faisons le choix de mettre en avant les récits de filiation parce que c'est ce sous-genre qui nous semble le plus à même d'illustrer les différentes facettes du *care* et la multiplicité des liens entre *care* et littérature.

Qu'est-ce qui définit un récit de filiation² ? D'abord, la filiation est à entendre au sens familial ici puisqu'il s'agit du récit qu'un.e descendant.e (enfant ou petit-enfant) consacre à son ascendant.e (parent ou grand-parent) vieillissant en maison de retraite. L'explicitation de ce lien implique une écriture à mi-chemin entre la biographie et l'autobiographie, entre la première et la troisième personne du singulier, entre l'exigence de se dire et celle de dire l'autre, avec des équilibres sensiblement différents suivant les récits. L'écriture de la filiation se fait « à partir du manque³ », qu'il s'agisse de l'absence, du deuil ou de la séparation. Les récits de filiation en contexte institutionnel sont, en effet, aussi des récits ou des journaux d'aidant.e, de maladie et de deuil, d'où leur intégration légitime dans cette littérature du *care*, que l'on entendra d'abord au sens de « soin » puis d'« attention », consciente des enjeux et difficultés de traduction soulevées par Sandra Laugier et

¹ Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

² Le genre est défini dans l'article suivant : Dominique Viart, « Filiations littéraires », *Écritures contemporaines*, no 2, 1999, p. 115-139.

³ Voir Dominique Viart et Bruno Vercier, *La littérature française au présent*, Paris, Bordas, 2008, p. 94.

Patricia Paperman dans leur présentation de l'ouvrage de référence de Carol Gilligan⁴.

De toute évidence, le corpus que nous allons présenter est également symptomatique d'une filiation littéraire dans laquelle nous identifions principalement deux modèles de récit consacrés à des figures maternelles : *Le Livre de ma mère* d'Albert Cohen (1954) pour la question du deuil et le récit de Simone de Beauvoir, *Une mort très douce*, publié dix ans plus tard, aux prises avec la fin de vie en institution hospitalière. Pour Albert Cohen, le livre constitue à la fois un « chant de morts⁵ », une « dernière lettre⁶ » adressée à la mère et un avertissement aux « fils des mères encore vivantes⁷ » là où le récit de Simone de Beauvoir est un journal des derniers jours au chevet de la mère - des récits de filiation qui sont, en somme, aussi des récits de la fin de vie et de la mort.

Comment se situent les récits de filiation en institution, qui se sont multipliés à partir des années 1980, dans cet héritage ? Nous nous permettons de présenter les récits de filiation en contexte institutionnel que nous avons identifiés au cours de notre recherche de doctorat, consacrée plus généralement aux récits de la vieillesse en institution dans la littérature française du xix^e siècle au xxi^e siècle. Dans le cadre d'un questionnement sur l'existence d'une *caring literature*, le corpus présenté se limite aux récits de filiation car ils témoignent d'une affinité avec le *care* plus diversifiée – et peut-être aussi plus aisée à circonscrire à ce stade de notre recherche – que les fictions réalistes⁸ identifiées pour notre corpus de thèse. À des fins de clarté, nous présentons les huit récits de filiation⁹ consacrés à un parent âgé en institution qui font l'objet de cet article dans le tableau suivant :

Auteur et titre du récit	Date de publication (ante-mortem*)	Type de relation (ascendant veuf*)	Type d'institution	Pathologie(s)/ cause de l'entrée
--------------------------	------------------------------------	------------------------------------	--------------------	----------------------------------

⁴ Carol Gilligan, *Une voix différente. Pour une éthique du care*, Paris, Flammarion, 2008, p. VI.

⁵ Albert Cohen, *Le Livre de ma mère*, Paris, Gallimard, 1995 [1954], p. 61.

⁶ *Ibid.*, p. 63.

⁷ *Ibid.*, p. 142.

⁸ Loin de nous l'idée d'exclure ces fictions réalistes de la littérature du *care* dans la mesure où des œuvres, comme *On n'est pas là pour disparaître* d'Olivia Rosenthal (2007), travaillent éminemment la notion de voix et la possibilité de donner une voix à ceux qui n'en ont pas (en l'occurrence, un homme atteint de la maladie d'Alzheimer dans un service spécialisé). Une partie de ces fictions réalistes font l'objet d'un article à paraître (Cathy Dissler, « Donner voix au mutique, au dément et à l'aphasique dans les récits de la vieillesse en institution », *TransversALL*, no 6, 2022).

⁹ Annie Ernaux, *Une femme*, Paris, Gallimard, 1987 ; Annie Ernaux, « *Je ne suis pas sortie de ma nuit* », Paris, Gallimard, 1999 [1997] ; Jean-Noël Pancrazi, *Long séjour*, Paris, Gallimard, 1998 ; Pierrette Fleutiaux, *Des phrases courtes ma chérie*, Arles, Actes sud, 2001 ; Colette Guedj, *L'Heure exquise*, Paris, Jean-Claude Lattès, 2005 ; Mara Goyet, *Ça va mieux ton père ?*, Paris, Stock, 2018 ; Frédéric Pommier, *Suzanne*, Paris, Éditions des Équateurs, 2018 ; Marie-Sabine Roger, *Dernière visite à ma mère*, Paris, L'Iconoclaste, 2021.

Annie Ernaux, <i>Une femme</i>	1987	Mère*/fille	Maison de retraite et de service de gériatrie	Alzheimer
« <i>Je ne suis pas sortie de ma nuit</i> »	1997			
Jean-Noël Pancrazi, <i>Long séjour</i>	1998	Père/fils	Long séjour	Démence
Pierrette Fleutiaux, <i>Des phrases courtes ma chérie</i>	2001	Mère*/fille	Maison de retraite	« que la vieille vieillesse ¹⁰ »
Colette Guedj, <i>L'Heure exquise</i>	2005*	Mère*/fille	Maison de retraite médicalisée	« semi-dépendante ¹¹ »
Mara Goyet, <i>Ça va mieux ton père ?</i>	2018*	Père/fille	EHPAD	Alzheimer
Frédéric Pommier, <i>Suzanne</i>	2018*	Grand-mère*/petit-fils	EHPAD	Arthrose et chutes
Marie-Sabine Roger, <i>Dernière visite à ma mère</i>	2021	Mère*/fille	EHPAD	Démence et chutes

Figure 1 : Typologie des récits de filiation de l'institution

Nous voudrions dégager trois remarques préliminaires à valeur définitoire tirées de l'observation de ce tableau.

1) Récits fondateurs. Les deux récits complémentaires d'Annie Ernaux, que sont *Une femme* et « *Je ne suis pas sortie de ma nuit* », sont les fondateurs, pour la littérature française, à la fois du récit de filiation de l'institution¹² et du récit de filiation consacré à la maladie d'Alzheimer. Après le décès de la mère en 1986, la première publication marque un intérêt majeur pour le passé de cette dernière et la relation entre les deux depuis l'enfance – proche en cela du récit de filiation consacré au père en 1983, *La Place* –, tandis que le second récit constitue la publication en 1997 du journal des visites rendues à la mère dans les structures dans lesquelles elle est

¹⁰ Pierrette Fleutiaux, *Des phrases courtes ma chérie*, op. cit., p. 219.

¹¹ Colette Guedj, *L'Heure exquise*, op. cit., p. 17.

¹² Au sens d'établissement collectif d'hébergement spécifiquement dédié aux personnes âgées.

hébergée entre 1983 et 1986 et fait rupture en tant qu'il s'intéresse véritablement au présent de l'institution, en l'occurrence au présent de plusieurs établissements et services fréquentés. Il n'est pas anodin que la publication des premiers récits d'aidants se fasse en même temps que la création des premières associations d'aidants telles que France Alzheimer en 1985, elles-mêmes concomitantes de la création des premières associations de malades telles que Act'up en France en 1989 : cela correspond aux débuts de la remise en question du paternalisme médical dans l'histoire de la médecine.

2) Élément(s) déclencheur(s). Les dates de publication mettent en évidence le fait que l'écriture n'est pas toujours enclenchée par la mort du proche (d'où la présence de récits *ante-mortem* à partir des années 2000), mais le serait plutôt par l'institutionnalisation ou la maladie qui peuvent en soi constituer une forme de séparation, d'absence, voire de deuil – parfois appelé « deuil blanc ». Ces récits se font le reflet d'une intersection, déjà bien ancrée dans les représentations, entre institutionnalisation, dépendance et démence. Ce sont les maladies neurodégénératives et les lieux médicalisés, non les foyers de logements ou les résidences seniors, qui sont majoritairement à l'origine de ces récits de filiation.

3) Une écriture de femmes et de filles ? C'est la relation mère-fille qui est le plus représentée : une écriture de femme consacrée à une femme¹³ dont on en retrouve un certain nombre d'exemples dans les dépôts à l'Association pour l'autobiographie (APA¹⁴) également. Dans six sur huit des récits proposés, le.la conjoint.e¹⁵ du parent est décédé.e et l'enfant aidant.e est souvent aidant.e principal.e, même s'il y aura lieu de s'interroger sur la qualification de proche aidant.e ou d'aidant.e principal.e pour certains de ces récits.

Pour l'analyse, nous faisons le choix de nous placer dans la perspective de l'extension éthique et politique du *care* défendue par Joan Tronto dans *Un monde vulnérable* (2015) car elle est la plus à même de travailler la question de l'institution

¹³ Sans avoir de vecteurs d'explication, il semble que ce soit moins le cas dans les autres genres de la filiation en institution ou autour de la fin de vie, si l'on pense aux pièces de théâtre de Jean-Claude Grumberg ou de Mohamed El Khatib (respectivement *Votre maman* en 2012 et *Finir en beauté* en 2015), au documentaire d'Elie Semoun, *Mon vieux* (2020), ou au recueil de poésie de Michaël Glück, *Cette chose-là, ma mère* (2002).

¹⁴ Association pour l'autobiographie et le patrimoine autobiographique, <<http://autobiographie.sitapa.org/>> (page consultée le 28 février 2022).

¹⁵ Parmi les récits d'aidant.e.s, il y a eu lieu de s'arrêter un moment sur la distinction entre les récits de filiation et les récits de conjoint.e.s. Si les récits d'aidant.e.s d'un.e conjoint.e atteint.e de la maladie d'Alzheimer sont bien représentés, surtout dans des éditions de sciences humaines, les récits d'aidant.e.s qui accompagnent un.e conjoint.e en institution sont très peu fréquents ; les premiers se réclament plutôt d'un accompagnement à domicile, le plus longtemps possible, et la fin du récit coïncide même fréquemment avec l'entrée en institution. (Pour une analyse de neuf récits de conjoint.e.s faite par des psychologues, consulter Madeleine Ostrowski, Marie-Claude Mietkiewicz, « Du conjoint à l'aidant : l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer », *Bulletin de psychologie*, no 525, 2013, p. 195-207. URL : <https://www.cairn.info/revue-bulletin-de-psychologie-2013-3-page-195.htm>) Très récemment, on trouve la première occurrence (sauf erreur de notre part) du genre du récit d'aidant d'une conjointe malade d'Alzheimer en institution, en littérature de langue française, avec une fiction à la première personne intitulée *Sémi* de Aki Shimazaki aux éditions Actes Sud (2021).

La relation d'aide dans les récits de filiation consacrés à un parent âgé en institution : récit du care et care du récit médico-social. En partant du plus évident, nous voudrions déplier les trois états du *care* dont ces récits nous semblent faire preuve, à l'aune de la définition de Joan Tronto : « activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre "monde"¹⁶ ». L'analyse d'extraits-clés du corpus des huit récits de filiation identifiés permettra d'envisager le passage essentiel d'une littérature réceptrice (et descriptive) du *care* à une littérature productrice du *care* - autrement nommée *caring literature*. Nous partirons donc du *care* institutionnel, principalement axé autour de la relation de soin, pour aller vers le *care* familial, centré sur la figure de l'aidant.e, afin, finalement, de s'interroger précisément sur les contours d'un *care* du récit du *care* et d'une éthique des récits de filiation en contexte institutionnel.

Un (récit du) *care* institutionnel

Dans un récit consacré à l'institution, le *care* le plus attendu d'un lieu médicalisé est évidemment le *care* institutionnel principalement axé autour du soin dans la relation entre soignant.e et résident.e. Cela correspond à la troisième phase du *care* identifiée par Joan Tronto : le *care giving*, du côté du « prendre soin », de la compétence (professionnelle). Dans les récits de filiation à l'étude, on observe que ce *care* est principalement pris en charge par des femmes évoquées dans leur pluralité (infirmières, aide-soignante) là où les métiers masculins sont le plus souvent uniques (directeur, médecin, kinésithérapeute...). Les moments évoqués sont ceux de la toilette, des animations, des repas ou simplement des échanges, des discussions. Force est de constater que ce *care* est souvent décrit comme insuffisant, si ce n'est défaillant ; c'est dans le récit de Frédéric Pommier consacré à sa grand-mère que c'est le plus lisible :

La dame ne lui parle pas. Pas un mot. Rien. Avec un gant usé, elle lui lave la figure. La bouche, les joues, le front. Elle a mis du savon liquide, mais pas assez d'eau. Le savon ne mousse pas, et elle ne nettoie pas l'intérieur des oreilles. Elle rince le gant de toilette et s'attaque à ses mains, frotte les paumes et les doigts, mais néglige les ongles. Il faudrait les couper. Ils sont beaucoup trop longs. Suzanne n'ose pas réclamer. [...] Le robot retourne le gant, le rince et lui frictionne les fesses. [...] C'est l'une des plus gentilles¹⁷.

Il s'agit d'un soin qui uniformise, qui désindividualise, qui objectifie et qui fait les choses à la place de l'autre dans un système d'aide dégradé. La gradation, presque

¹⁶ Berenice Fischer et Joan Tronto, « Toward a feminist theory of caring », dans Emily Abel et Margaret Nelson (dir.), *Circles of care*, Albany, Suny Press, 1990, p. 36-54, cité par Joan Tronto, *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, trad. Hervé Maury, Paris, La Découverte, 2015, p. 13.

¹⁷ Frédéric Pommier, *Suzanne*, op. cit., p. 29-30.

hyperbolique, dans la déshumanisation et la mécanisation, conduit jusqu'à la métaphore du « robot ». La description vise la dénonciation chez Frédéric Pommier même s'il faut rappeler qu'il s'agit en fait d'un reproche ciblé et particulier puisque le changement d'EHPAD en fin de récit laissera place à un discours apaisé envers ce nouveau lieu et ses actants. L'extrait illustre également la particularité du récit de filiation qui s'efforce de combler les lacunes de ce dont il n'a pu être véritablement témoin, qui se fait témoin à la place du témoin - enjeu essentiel d'une *caring literature* sur lequel nous reviendrons. Néanmoins, chez la plupart des auteur.e.s comme Annie Ernaux ou Mara Goyet, les descriptions se font en parallèle d'un refus explicite de la dénonciation¹⁸ et elles trouvent souvent le moyen de mettre en avant une figure positive de soignant.e. Dans les récits du corpus, il faut quand même noter que le moment de la toilette est une scène relativement peu décrite contrairement aux passages que les romans fictionnels peuvent y consacrer. Derrière la description du *care giving* du professionnel, on pourrait penser que c'est plutôt le *taking care of*, l'organisation, deuxième phase du *care* selon Joan Tronto, qui est dénoncée via l'insuffisance du temps du *care*.

Cette analyse ne doit cependant pas laisser croire à une vision unifiée du soin, à une conception unique de ce que serait l'humanisation du soin. Les incohérences ou incompatibilités du *care* sont visibles chez Colette Guedj dans la question de l'adresse au résident, qui se devrait d'être le premier vecteur d'une attention accordée à l'autre :

L'aide-soignante, les deux poings sur les hanches, genre poissonnière, ses yeux lançant des éclairs. - Ah ! bon ? Je vous manque de respect, madame Angel ?

Ma mère, conciliante. - Non, laisse-la, ce n'est pas grave qu'elle m'appelle mamie.

Moi, toutes griffes dehors, m'adressant à l'aide-soignante. - À force, elle ne saura plus qui elle est. Vous la dépersonnalisez¹⁹.

Dans un autre contexte que celui de l'*Evidence Based Medicine*, cet exemple met en avant le même reproche que celui adressé à la médecine technique et scientifique contemporaine : le risque (et le sentiment) de dépersonnalisation. Si l'une pense manifester un lien d'affection avec l'appellatif « mamie », l'autre y voit une dévaluation même si c'est sans doute plutôt une confrontation de cultures sociales que l'on lit ici. Dans l'œuvre de Colette Guedj, l'alternance entre scène théâtrale et récit, plus marquée que celle entre discours et récit grâce à l'usage des didascalies, pourrait offrir un regard objectif, cependant immédiatement désamorcé par le

¹⁸ « Je ne suis donc pas là pour dénoncer. Je ne désigne ni ne cherche de coupable » (Mara Goyet, *Ça va mieux ton père ?*, op. cit., p. 34). « En aucun cas, on ne lira ces pages comme un témoignage objectif sur le "long séjour" en maison de retraite, encore moins comme une dénonciation [...] » (Annie Ernaux, *Je ne suis pas sortie de ma nuit*, op. cit., p. 13).

¹⁹ Colette Guedj, *L'Heure exquise*, op. cit., p. 68.

La relation d'aide dans les récits de filiation consacrés à un parent âgé en institution : récit du care et care du récit contenu même de ces didascalies (ici, celles de l'aide-soignante et de la fille), qui mettent en place une forme d'autodérision, d'humour dirigé vers soi, constituant une facette essentielle d'une poétique du *care*, qui associe humour et empathie. Dans l'avant-propos de leur ouvrage sur l'humour, Florence Leca-Mercier et Anne-Marie Paillet proposent une définition de la notion qui se trouve tout à fait en harmonie avec une éthique du *care* dans le discours de l'aidant.e : « L'humour apparaît comme une posture particulière de (ré)conciliation, à la fois esthétique et éthique et, tout en prônant une saine distance, il n'en propose peut-être pas moins, au-delà de nos déceptions, l'humble et joyeuse acceptation de nos limites²⁰. » On entrevoit là comment l'humour participe d'une *caring literature*, d'abord dirigée envers soi ; cette scène, qui met en avant l'intrication du *care* familial avec le *care* institutionnel, nous amène au deuxième aspect de notre réflexion.

Un (récit du) *care* familial

Dans quelle mesure ces récits de filiation sont-ils des récits d'aidant.e ? D'après Joan Tronto, l'aide familiale correspond à la deuxième phase du *care*, soit la catégorie morale de la responsabilité : « En tant que membres d'une famille, nous devrions nous sentir investis d'une *responsabilité* à l'égard de nos proches plus âgés²¹. » Dans cette perspective, la famille doit d'assurer de l'effectivité des phases suivantes : la compétence professionnelle et la capacité de réponse du receveur dans une position de vulnérabilité. Dans les récits de filiation, l'aidant.e dépasse largement ce cadre et nous semble pouvoir apparaître à toutes les phases du *care*. Du point de vue de la responsabilité et de l'organisation, les récits font en effet fréquemment état de la recherche préalable de l'institution et de la préparation de l'entrée en institution. Mais le *care* se transforme immédiatement en pratique, en action de l'ordre du prendre soin lors du récit des visites au parent âgé. D'après la définition du CNRTL, « aider », c'est « prêter son concours à quelqu'un pour lui faciliter l'accomplissement d'un acte, la réalisation de quelque chose²² ». Dans les actes de la vie quotidienne (repas, toilettes et déplacements), le *care* familial décrit par ces récits se veut une aide véritable, un passage de relais tandis que le *care* institutionnel a plutôt été présenté comme une substitution²³, un « faire à la place de », ce qui n'implique pas que ce *care* familial soit forcément une réussite : on

²⁰ Florence Leca-Mercier et Anne-Marie Paillet (dir.), *Le sens de l'humour. Style, genre, contexte*, Louvain-La-Neuve, Academia-L'Harmattan, p. 7.

²¹ Joan Tronto, *Un monde vulnérable*, op. cit., p. 178. C'est nous qui soulignons.

²² CNRTL, en ligne : <https://www.cnrtl.fr/definition/aider>, pages consultées le 10/02/2022.

²³ Si les récits peuvent mettre en avant une forme de mécanisation du soin de la personne âgée dépendante, il faut souligner le fait que les EHPAD ont aussi mis en place des structures pensées en termes d'accompagnement comme les PASA (Pôle d'activités et de soins adaptés) et que les sciences infirmières travaillent l'autonomie dans le soin.

observe une égale répartition des échecs et des réussites de l'aide familiale, voire même une prépondérance des échecs qui peuvent ouvrir la porte à un humour de la dérision, comme évoqué précédemment.

Si l'humour n'est pas un trait dominant de la poétique du *Long séjour*, nous voudrions observer les modalités de l'empathie dans le récit d'une des visites du fils à son père dans le récit de Jean-Noël Pancrazi :

Dans un réflexe de dignité, il refusait, avec un balancement presque coléreux de la tête, que je l'aide à prendre sa cuillère. Il allait la chercher du bout des doigts, arrivait enfin à la saisir en comprimant son poignet droit avec l'autre main, plus valide, l'amenait à hauteur de son cou, de son menton ou vers les yeux, comme s'il ne se rappelait plus son visage, ne se rappelait plus de la place de ses lèvres. Il s'éclaboussait partout sans que je pusse, tant que je craignais d'embrouiller davantage ses gestes d'automate réglé, poser, ajuster où que ce fût la serviette qu'il repoussait dans des mouvements secs et répétés du coude comme si son bras se dérobaient instinctivement à cette dernière humiliation²⁴.

La particularité du récit du *care* dans le cadre de la démence tient à la tension entre le caractère parfois énigmatique d'un comportement à la troisième personne qu'il s'agit de ne pas réduire ou effacer et la volonté de compréhension ou de déchiffrement de ce comportement. Chez Jean-Noël Pancrazi, l'exposition de cette tension passe par l'usage des comparaisons en « comme si » et de l'épanorthose²⁵ (soulignée par nous) qui visent justement l'empathie : l'écriture devient symptomatique d'une éthique de l'attention, celle de la première phase du *care* (*caring about*). Le récit de filiation affichant ses propres hésitations à la recherche de l'expression juste est une véritable caution éthique quant au risque de ce que dire la maladie à la place de l'autre peut impliquer et, pour y faire face, Jean-Noël Pancrazi use d'une pratique qui devient une poétique du *care*.

Ce *care* familial, à son paroxysme, a deux conséquences qui font l'objet d'un discours particulier : un sentiment d'inversion des rôles parent-enfant et une empathie poussée jusqu'à l'impression de devenir l'autre, particulièrement perceptibles dans les récits mères-filles. Les deux phénomènes sont bien exposés dans l'article de Catherine R. Monfort sur deux récits de Beauvoir et d'Ernaux²⁶. Il nous semble essentiel de noter que cette exposition du *care* familial en institution va quand même à l'encontre d'une idée généralement répandue du placement, de l'abandon en institution et de la fin du statut d'aidant.e à l'entrée en maison de retraite. Qu'il soit dû à l'absence ou à des visites quantitativement ou

²⁴ Jean-Noël Pancrazi, *Long séjour*, op. cit., p. 17.

²⁵ « Autocorrection par adjonction d'un syntagme. [...] La figure restitue le dynamisme d'une pensée saisie dans une apparente recherche de vérité. » D'après Catherine Fromilhague, *Les figures de style*, Paris, Armand Colin, p. 38.

²⁶ Catherine R. Monfort, « "La Vieille Née" : Simone de Beauvoir, *Une mort très douce*, and Annie Ernaux, *Une femme* », *French Forum*, vol. 21, no 3, septembre 1996, p. 349-364.

La relation d'aide dans les récits de filiation consacrés à un parent âgé en institution : récit du care et care du récit qualitativement insuffisantes, le sentiment de culpabilité n'en est pas moins présent dans ces récits, sentiment globalement renforcé par les discours médiatiques et les politiques de maintien à domicile. Mais l'on pourra inversement considérer cette culpabilité comme une forme d'attention à l'autre renouvelée avec Annie Ernaux : « Culpabilité : elle marche de nouveau aussitôt que je suis avec elle²⁷ ». Chez Pierrette Fleutiaux, elle revêt une autre dimension dans la mesure où, aider, ce n'est pas toujours accompagner, c'est parfois forcer et la violence du *care* familial est également mentionnée : « J'insiste, durement, "habille-toi". Elle se lève avec peine, vacille, se raccroche au mur. Elle a l'air si diminuée, une pauvre loque vidée. Suis-je un monstre²⁸ ? » Comme le suggère l'interrogation finale, la culpabilité abordée dans le récit pourrait peut-être trouver les moyens d'être expiée, réparée par l'acte littéraire.

Un *care* du récit du *care* ?

Dans un dernier temps, il s'agit de défendre l'idée d'une littérature qui, en plus de raconter et de mettre en scène le *care* tel que nous venons de le montrer, soit en elle-même une activité productrice de *care* comme le propose Alexandre Gefen dans *Réparer le monde* (2017) : « le début du xxi^e siècle a vu l'émergence d'une conception que je qualifierai de "thérapeutique" de l'écriture et de la lecture, celle d'une littérature qui guérit, qui soigne, qui aide, ou, du moins, qui "fait du bien" ». Là, il faut prendre le temps de dire que ce n'est pas tant l'écriture ici qui viserait le soin ou l'attention que la publication. Divers éléments d'une poétique du *care* ont déjà été mis en avant dans les récits de filiation et cette *caring literature* prend une triple dimension si l'on envisage les différents sujets destinataires de la réparation (même si nous faisons le choix de les distinguer pour les modéliser, ces trois niveaux sont profondément intriqués) :

- en premier lieu, on identifie un souci de soi²⁹ (que nous avons déjà observé dans l'usage de l'humour), la narration participe d'un processus de deuil³⁰ ou de sa dernière étape comme en atteste le titre choisi par Marie-Sabine Roger, « dernière visite à ma mère », elle peut viser la réalisation - l'acceptation ? - de son propre vieillir, de son propre mourir,

²⁷ Annie Ernaux, « *Je ne suis pas sortie de ma nuit* », *op. cit.*, p. 67.

²⁸ Pierre Fleutiaux, *Des phrases courtes ma chérie*, *op. cit.*, p. 82.

²⁹ On peut le rapprocher du *care receiving*, quatrième phase du *care*.

³⁰ La publication posthume du *Journal de deuil* de Roland Barthes en est une preuve. Voir Roland Barthes, *Journal de deuil*. 26 octobre 1977-15 septembre 1979, Paris, Seuil et IMEC, 2009.

- en deuxième lieu, c'est une réparation de la relation parent-enfant qui est entrevue dans une perspective intersubjective, que celle-ci ait été affectée par des conflits ou par les changements liés à la vieillesse ou à la maladie,
- en troisième lieu, c'est le souci de l'autre, du proche, souvent dans des situations - mort ou maladie - où il n'est pas en mesure de témoigner pour lui-même ou de donner son consentement, qui nous semble à la fois l'aboutissement et l'épreuve de cette *caring literature*, soulevant là le défi éthique de ce que dire à la place de l'autre signifie : quelle place pour la dignité de la personne en position de vulnérabilité ?

En termes d'éthique du *care*, l'analyse des *dementia narratives* (« récits de la démence ») par Lucy Burke (2014) ou par Sarah Falcus et Katsura Sako (2019) émet en effet des réserves, voire manifeste une méfiance envers les récits d'aidant.es et les récits de filiation :

Given the sheer volume of carer accounts of dementia, which massively outnumber autosomatographies, there is, nevertheless, a danger that these accounts shape our perception of the experience of dementia in ways that may make our intimate engagement with and empathy for the person with dementia more difficult³¹.

L'empathie pour l'aidant.e qui se raconte se ferait-elle au détriment de l'empathie pour l'aidé.e ? La narration par un.e autre entraîne-t-elle un redoublement de la dépendance ? Pour Lucy Burke, il y a une violence indéniable envers la mère dans la publication du récit d'Annie Ernaux, « *Je ne suis pas sortie de ma nuit* », notamment lors de la scène de l'incontinence et de la mise à nu au moment de l'examen clinique à l'hôpital³² : « *Reading Ernaux's memoir, it is difficult not to feel some ethical unease about the relationship between the violations of the medical examination and those of memorial revelation*³³. »

Dans cette exposition des corps vieillissants nus et incontrôlés, Catherine R. Montfort (1996) identifie inversement un geste politique et éthique d'une littérature de refus du tabou commune à Simone de Beauvoir et à Annie Ernaux : « *they*

³¹ Sarah Falcus et Katsura Sako, *Contemporary Narratives of Dementia. Ethics, Ageing, Politics*, New York, Routledge, 2019, p. 42. « Compte tenu du nombre important de témoignages d'aidants à propos de la démence, qui surpassent largement en nombre les témoignages de malades eux-mêmes, il y a, néanmoins, un certain danger à ce que ces témoignages façonnent notre perception de l'expérience de la démence, de telle manière qu'ils pourraient rendre plus difficiles notre lien et notre empathie avec la personne atteinte de démence » (traduit par nos soins).

³² Annie Ernaux, « *Je ne suis pas sortie de ma nuit* », *op. cit.*, p. 20.

³³ Lucy Burke, « Oneself as Another: Intersubjectivity and Ethics in Alzheimer's Illness Narratives », *Narrative Works: Issues, Investigations, & Interventions*, vol. 4, no2, 2014, p. 30. « À la lecture du récit d'Ernaux, il est difficile de ne pas ressentir un certain inconfort éthique quant à la relation entre les violations dues à l'examen médical et celles dues au dévoilement intime inhérent au genre » (traduit par nos soins).

*nevertheless do not shun putting women's bodies into literature and discussing taboo topics—woman's genitalia, her aging body, urination, defecation*³⁴ ». L'auteur.e d'un récit de filiation doit-il faire un choix entre respect et vérité ? Même s'ils sont empreints d'une certaine pudeur, des récits tels que celui de Jean-Noël Pancrazi analysé précédemment ou celui de Mara Goyet valorisent une préservation de l'identité dans la relation intersubjective qui se donne les moyens d'une reconnaissance mutuelle, telle que la présente la phénoménologie husserlienne :

Nous discutons. À notre manière : les mots ne comptent plus, le sens a disparu. Restent uniquement la prosodie, la syntaxe et le ton. [...] On dirait parfois - je suis grandiloquente - un duo mozartien. Il affirme, je confirme, il dit, je nuance, jamais je ne contredis pour ne pas gâcher l'harmonie. Il questionne, je réponds. Il est péremptoire, je le suis aussi. Il dit n'importe quoi. Mais ce n'est pas la première fois. Jamais n'importe comment. C'est lui. [...] Ces discussions sont le fruit de quarante ans de fréquentation, d'une complicité, d'une éducation. C'est le lien quand il ne reste rien. OU presque³⁵.

Le « lien » maintenu dans la communication illustre encore le *care* familial de l'accompagnement, de l'empathie. Le refus de la contradiction et la volonté de réaction à la forme plus qu'au contenu se rapprochent assez aisément de la méthode de Validation de Naomi Feil³⁶, aussi appelée « thérapie par empathie », pensée initialement par la psychosociologue américaine pour accompagner la désorientation des personnes atteintes de troubles de la mémoire, et présentée fréquemment dans le cadre des formations des aidant.e.s de malades de la mémoire. Le récit souligne l'importance du maintien de cette relation parent-enfant au mépris de ce que l'institutionnalisation ou la maladie peuvent induire comme formes de séparation. Il s'agit de maintenir une continuité du normal au pathologique (« C'est lui »), ce qui restitue une identité, une dignité voire simplement une humanité au patient dément ou dépendant, chez qui elles sont parfois mises en cause. La description s'affranchit de la conception moderne et cartésienne de la dignité « comme maîtrise, et comme autonomie³⁷ » et s'approche ainsi d'une conception immanente et non mesurable défendue par Éric Fiat.

³⁴ Catherine R. Monfort, « La Vieille Née' : Simone de Beauvoir, *Une mort très douce*, and Annie Ernaux, *Une femme* », *loc. cit.*, p. 352-353 : « néanmoins, elles ne cherchent pas à s'affranchir de la représentation des corps de femmes dans la littérature ou de la discussion de sujets tabous – organes génitaux de la femme, corps vieillissant, miction, défécation » (traduit par nos soins).

³⁵ Mara Goyet, *Ça va mieux ton père ?*, *op. cit.*, p. 127.

³⁶ Naomi Feil, *Validation® : la méthode de Naomi Feil. Pour une vieillesse pleine de sagesse. Aider et accompagner les grands vieillards désorientés*, éd. Vicki de Klerk-Rubin, trad. Élodie Labbé, Malakoff, Lamarre, 2018. La première traduction de son ouvrage de 1982 consacré à la méthode a paru aux éditions Pradel en 1992. Aujourd'hui se sont développés en France des instituts de formation à la Validation.

³⁷ Éric Fiat, « Les politiques de la vieillesse face aux questions éthiques », in *Voyage au pays de Gérousie. Le grand âge en institution xixe - xxe*, Musée de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, 2007, p. 28.

Malgré le malaise éthique dont témoigne la critique récente de Lucy Burke quant aux récits d'Annie Ernaux, l'autrice se situe également dans cette volonté réparatrice de continuité du normal au pathologique même si cela est pensé au profit de l'identité narrative passée : « Pourtant je sais que je ne peux pas vivre sans unir par l'écriture la femme démente qu'elle est devenue, à celle forte et lumineuse qu'elle avait été³⁸. » Annie Ernaux et Mara Goyet rappellent que le *care* de ces récits est autant un *care* pensant et écrivant qu'un *care* actif au chevet du parent : « Je passe plus de temps à écrire, à y réfléchir qu'à agir³⁹ ». L'écriture revendiquée revêt toutes les modalités d'une réparation et d'un accompagnement de la dignité, propres au souci de l'autre, à la sollicitude, parce qu'elle se pense dans une perspective publique - celle de la publication justement - certes sans que la validation, voire la réception de ce *care* par le parent concerné, puisse être effective. Si, pour Annie Ernaux, il peut d'agir de donner une visibilité à une mère issue d'une classe sociale généralement exclue de la littérature, pour Mara Goyet, la publication vise le maintien d'un *éthos* intellectuel (le père étant scénariste), au mépris des représentations collectives de la maladie. L'exposition de l'institutionnalisation, qu'elle soit un choix, une nécessité, ou une résignation, est proche de la façon dont cette littérature manifeste un droit à replacer la mort et le deuil réalistes et intimes au cœur de la société. Chez Marie-Sabine Roger, il s'agit en outre de penser son propre vieillir, son propre mourir :

Je me vois peu à peu réduire mon périmètre, aller moins loin et moins longtemps, marcher avec une canne simple, puis une canne tripode, un déambulateur. [...]

J'assiste à mon délabrement, je suis le témoin de ma ruine. [...]

Ma mort, je la vivrai par anticipation⁴⁰.

Le ton employé par la narratrice confirme l'idée que ces récits se situent bien en marge de la « société post-mortelle⁴¹ », décrite par Céline Lafontaine, société qui voudrait vaincre techniquement et scientifiquement la mort et parvenir à vivre sans vieillir. L'espace narratif qu'offrent ces récits de filiation a une dimension réparatrice dans la mesure où il désinvisibilise, accueille - et prépare ? - la vieillesse et la mort. C'est dans ce cadre que l'on pourrait s'interroger sur un *care* de la réception, hors de la relation intersubjective parent-enfant, avec le lecteur pour récepteur. Sans aller jusqu'à parler de vertus éducatives, nous pouvons avancer, avec Sandra Laugier, que « l'intérêt d'examiner l'éthique à partir de la littérature est précisément de faire voir progressivement comment une véritable connaissance peut se faire, qui ne

³⁸ Annie Ernaux, *Une femme*, op. cit., p. 89.

³⁹ Mara Goyet, *Ça va mieux ton père ?*, op. cit., p. 120.

⁴⁰ Marie-Sabine Roger, *Dernière visite à ma mère*, op. cit., p. 35-36.

⁴¹ Céline Lafontaine, *La société post-mortelle*, Paris, Seuil, 2008.

La relation d'aide dans les récits de filiation consacrés à un parent âgé en institution : récit du care et care du récit passe pas par le jugement, ni par quelque ontologie morale⁴² ». Le corpus proposé approche ainsi certaines des ambitions et interrogations de la médecine narrative, initiée par Rita Charon⁴³; il aurait notamment sa place dans des ateliers et des formations à destination des aidant.e.s, mais cela mériterait un développement ultérieur que n'avons pu qu'esquisser ici.

Pour conclure, les récits de filiation en institution déploient trois états, peut-être trois lieux, du *care* (liés à l'institution, à la famille et au récit lui-même) qu'il est aisé de mettre en lien avec les phases et éléments éthiques du *care* identifiés par Joan Tronto (attention, responsabilité, compétence et capacité de réponse). Suivant la relation évoquée, la présence et l'évolution d'une maladie, le décès survenu ou non, les récits mettent en œuvre des hiérarchies sensiblement différentes. Même s'il faut admettre qu'ils participent de l'intersection fréquente entre institution, démence et dépendance - qu'il serait essentiel de relativiser - certains parviennent à esquisser une éthique et une poétique du *care* qui donnent à voir et à comprendre de nouveaux aspects de l'institution, de la démence et de la dépendance, répondant à l'injonction de Sally Chivers et Ulla Kribernegg : « *the need, in the face of population aging, to tell new and better stories about institutional care*⁴⁴ ».

Les histoires confortent certaines des représentations négatives de l'institution tout en allant à l'encontre de l'idée - du mythe ? - selon laquelle l'institution est le symptôme d'un abandon familial; elles parviennent à ouvrir et à complexifier la définition de l'aidant.e familial.e en maison de retraite et interrogent les modalités de la réception d'une *caring literature* qui dépasse la relation aidant.e-aidé.e.

⁴² Sandra Laugier (dir.), *Éthique, littérature, vie humaine*, Paris, PUF, 2006, p. 15.

⁴³ Voir : Rita Charon, *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies*, Paris, Sipayat, 2015 ; Rita Charon, *Les principes et les pratiques de la médecine narrative*, Paris, Sipayat, 2020.

⁴⁴ Sally Chivers et Ulla Kribernegg, *Care Home Stories. Aging, Disability and Long-Term Residential Care*, Bielefeld, Transcript Verlag, p. 19.

PLAN

- Récits de filiation et institution : quelles affinités ?
- Un (récit du) care institutionnel
- Un (récit du) care familial
- Un care du récit du care ?

AUTEUR

Cathy Dissler

[Voir ses autres contributions](#)