

Familles, malades chroniques et jeunes en difficulté : la médiation des organisations
Organizational embeddedness, intergenerational troubles, and the caring process
Conflictos intergeneracionales, contextualización organizacional y proceso de cuidados

Jaber F. Gubrium

Numéro 28 (68), automne 1992

Prendre soin. Liens sociaux et médiations institutionnelles

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1033810ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1033810ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Lien social et Politiques

ISSN

0707-9699 (imprimé)

2369-6400 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Gubrium, J. F. (1992). Familles, malades chroniques et jeunes en difficulté : la médiation des organisations. *International Review of Community Development / Revue internationale d'action communautaire*, (28), 129–137.
<https://doi.org/10.7202/1033810ar>

Résumé de l'article

Les problèmes intergénérationnels connaissent diverses formes et différentes intensités. Comment l'entité familiale gère-t-elle ces problèmes et prend-elle soin de ses membres ? L'observation systématique de quelques groupes de personnes soutiens dans des situations organisationnelles différentes permet de montrer que les représentations véhiculées par les participants de ces groupes sont profondément marquées par les contextes organisationnels dans lesquels se déroulent ces activités. L'idée de la responsabilité familiale ne se construit pas de la même manière selon divers contextes : familial, médical ou légal. Ils produisent des articulations différentes de l'ordre domestique, selon les philosophies d'action des organisations, et les services qu'elles offrent.

Familles, malades chroniques et jeunes en difficulté : la médiation des organisations

Jaber F. Gubrium

Les rapports entre les générations sont jalonnés de difficultés de nature et d'intensité diverses. Ainsi le père violent et la femme écartelée entre sa mère malade et ses enfants qui réclament son attention représentent-ils des réalités différentes. Face à des problèmes qui engendrent souffrance et tensions renouvelées et s'insinuent dans tout le quotidien, on peut se demander quel rôle joue le lien familial et quelles atteintes il subit. Par exemple, lorsqu'une femme frappée de démence sénile impose à sa fille un fardeau de tous les instants, jusqu'où va la responsabilité prescrite par les liens filiaux et nécessaire à leur intégrité? La fille qui ne s'élance pas au pre-

mier appel manquerait-elle à ses devoirs? Et celle qui monte la garde auprès du lit est-elle en train de signifier que la responsabilité filiale n'a pas de limites, au risque de détruire sa propre famille?

Ces questions font écho aux définitions courantes de la famille et de sa responsabilité envers ceux de ses membres qui ont besoin d'aide. Quelles réponses apporter? Où chercher des réponses? Nous nous proposons de montrer que les réponses sont médiatisées par les organisations qui portent secours aux familles: dans la mesure où ces organisations diffèrent dans leurs services et leur approche, la réalité familiale dans laquelle s'inscrit un conflit de générations ou un pro-

blème de prise en charge apparaîtra sous des jours différents¹.

La responsabilité familiale

À titre illustratif, évoquons ce que peut, au quotidien, signifier la responsabilité filiale quand la personne dépendante est atteinte de la maladie d'Alzheimer, dont on sait qu'elle altère l'esprit en provoquant une diminution de la mémoire et des facultés cognitives (Reisberg, 1981, 1983). Les victimes — des personnes âgées, le plus souvent — peuvent conserver une forme physique surprenante et demeurer physiquement aptes à accomplir les activités de la vie quotidienne, mais deviennent incapables de se gouverner. Certaines feront des fugues et s'éga-

reront, faute de reconnaître leurs lieux familiers. Les unes deviennent des caricatures d'elles-mêmes, d'autres changent du tout au tout. À mesure que la maladie progresse, le malade cesse de reconnaître les membres de son entourage, ne sachant même plus qui il est.

La victime peut être prise en charge par son conjoint — dans les faits, il s'agit habituellement d'une conjointe, âgée elle aussi — ou par un de ses enfants, qui peut être âgé également : tout dépend de l'âge qu'avait le malade au moment où il a été frappé. La personne soutien s'attelle à des journées de trente-six heures. Non seulement elle ne doit pas quitter des yeux un malade qui peut lui fausser compagnie à tout moment, mais c'est elle qui pourvoit, à moins qu'on lui prête main forte, à tous ses besoins quotidiens, l'aidant à manger, à s'habiller, à faire sa toilette (Mace et Rabins, 1981). La charge d'un malade entre souvent en conflit avec les autres responsabilités de l'aidant et modifie ses rapports avec les autres membres de sa famille.

En 1979, les personnes préoccupées par la maladie d'Alzheimer, regroupées aux États-Unis autour d'une association appelée Alzheimer's Disease and Related Disorders Association, ou ADRDA, ont commencé à attirer l'attention

du public sur la maladie et sur le fardeau de ceux qui s'occupent des victimes (Gubrium, 1986). À long terme, on ne perd pas l'espoir de vaincre la maladie, et des programmes ont été mis en place pour financer des recherches à cette fin, mais beaucoup d'efforts sont consacrés aux personnes soutiens, que l'on veut aider à faire face à leur charge quotidienne. L'ADRDA apparaît ainsi comme un mouvement d'entraide, mené par des personnes soutiens qui ont l'expérience de la prise en charge, et destiné aux aidants et à leur famille. Des groupes d'appui aux personnes soutiens et aux membres de leur famille se sont formés un peu partout, parfois en étroite association avec des sections locales de l'ADRDA. Certains s'adressent à une catégorie d'aidants précise : épouses ou enfants adultes par exemple. Les animateurs sont tantôt des professionnels des services, tantôt des personnes soutiens expérimentées. Ici l'on encourage la mise en commun des sentiments et des expériences, là on se tourne plutôt vers la formation et l'on essaie d'informer l'entourage du malade sur la maladie, les progrès de la recherche, l'organisation de la prise en charge à domicile et les solutions de rechange. Beaucoup de groupes font un peu de tout.

C'est auprès de ces groupes d'appui et de sections locales de l'ADRDA que nous avons étudié le phénomène de la médiatisation de la responsabilité familiale par une organisation. Le terrain a duré trois ans et s'est déroulé dans deux villes nord-américaines (Gubrium, 1988). Il a fait surgir tout ensemble des questions et des réponses concernant la nature de la responsabilité familiale et de la prise en charge.

Quand ils se joignent à un groupe, les participants se posent beaucoup de questions sur la maladie et sur leurs propres réac-

tions face à la prise en charge. Comment va évoluer le malade ? La recherche est-elle près d'aboutir ? Et le reste de la famille dans tout cela ? « Je ne sais plus où j'en suis, je ne me comprends plus... Serai-je capable de tenir le coup ? Combien de temps est-ce que ça va durer ? » Plusieurs questions tournent autour de la responsabilité qu'ont les membres de la famille les uns envers les autres : que signifie l'esprit de famille dans une situation qui met la vie commune à rude épreuve ? Sans cesse, les personnes soutiens essaient de se situer au sein de leur famille : « Suis-je épouse, mari, enfant ? Est-ce que je me conduis comme un étranger ? »

Des réponses, les aidants n'en trouvent pas dans leur famille (Gubrium et Holstein, 1990, chap. 6), et c'est dans l'espoir d'en découvrir au sein du groupe qu'ils se présentent aux réunions. Beaucoup ressemblent à cette femme :

Vous comprenez, je ne sais tout simplement pas ce que j'éprouve. J'ai connaissance de ce qui se passe et je sais ce que j'ai à faire, pour l'essentiel, maintenant que je lis sur le sujet, que j'en entends parler et que je sais ce qui arrive à ma mère. Mais je continue de me demander ce qu'elle ferait à ma place. Et je me demande aussi : « Quel est mon devoir envers mon mari et mes enfants ? » Est-ce que ma place n'est pas auprès d'eux ? Où se fait le partage ?

En fonction des réponses apportées par le groupe, chaque membre de l'entourage du malade apparaît comme un parent disponible ou peu impliqué, comme un aidant responsable ou irresponsable, ou témoignant d'un zèle filial ou conjugal excessif. Les situations sont interprétées, la prise en charge passant pour un terrible fardeau dans certains groupes, ailleurs pour un surplus négligeable.

Tous les groupes d'appui n'ont pas le même point de vue

en ce qui concerne les limites de la responsabilité familiale. Certains, affiliés à l'ADRDA surtout, envisagent la situation familiale et l'organisation de la prise en charge sous l'angle des conséquences que subissent l'entourage et la personne soutien — c'est le thème de « la deuxième victime » — et de la responsabilité du soutien envers ses deux familles. Pour l'ADRDA, la santé et le bien-être de la personne soutien ont autant d'importance que le soin du malade. Si la maladie détruit ses victimes en les privant d'une intelligence qui sans doute était vive, elle frappe aussi les personnes qui les entourent. Dans la mesure où les membres de la famille sont mis en cause, les ravages de la maladie s'étendent à toute la maisonnée et au réseau d'aide. Les « deuxièmes victimes » apparaissent ainsi comme des personnes épuisées, captives des soins à donner, comme les otages d'un pupille à surveiller sans relâche, voire comme des malades en sursis.

Au thème de la deuxième victime, cette philosophie associe celui de la responsabilité envers deux familles. Ainsi l'épouse d'un malade est-elle doublement responsable : à l'égard de son mari, mais aussi à l'égard de ses enfants et des autres membres de la parenté, et ces deux responsabilités peuvent être contradictoires. De même, la mère de famille responsable de l'un de ses parents est partagée entre son engagement envers le malade et ses devoirs envers son mari et ses enfants (Brody, 1990). Si ces deux cas illustrent les situations les plus courantes, celle du conjoint soutien et celle du père ou de la mère de famille soutien de son père ou de sa mère, ils ne sont pas les seuls ; Cynthia Burnley (1987) décrit par exemple les

sentiments contradictoires d'une personne soutien célibataire inquiète de délaissier un réseau d'amis aussi proches qu'une famille.

Globalement, ces groupes d'appui envisagent la prise en charge comme un processus en trois ou quatre étapes. Au début, la personne soutien se voue entièrement au bien-être du malade, s'oubliant elle-même ainsi que les autres membres de sa famille ; à terme, elle prend conscience qu'il est inutile de se tenir auprès d'un malade à qui il reste de moins en moins de lucidité et de maîtrise fonctionnelle. Un aidant qui s'adapte convenablement à la situation se rend compte qu'il est irrationnel de se consacrer au malade au détriment des autres membres de la famille et de son propre bien-être. Le moment venu, il est prêt à envisager d'autres solutions, comme le placement en centre d'accueil, et saisit la possibilité de se remettre à vivre et de renouer des liens personnels et familiaux mis en veilleuse durant l'épreuve.

Dans l'optique mise de l'avant par ces groupes, la personne soutien qui veut tout assumer seule et se voue corps et âme au soin d'un être dont l'état quasi végétatif est reconnu risque non seulement de travailler trente-six heures par jour, mais aussi de s'aliéner les autres membres de sa famille, qui ont également droit à son attention. Un animateur explique ainsi à une aidante, exagérément absorbée par sa responsabilité filiale, qu'elle peut perdre beaucoup si elle continue de ne penser qu'à sa mère malade :

Je ne veux pas paraître dur, Ruth, mais il faut vraiment que vous vous décidiez à prendre du recul. Nous sommes tous passés par là, et la plupart d'entre nous commencent à se rendre compte que la vie ne s'arrête pas avec la maladie d'Alzheimer.

Vous l'avez dit vous-même. Votre mari souffre que vous n'avez jamais de temps pour lui et les enfants [...] s'il fallait qu'ils aient quelque chose à vous demander ! Vous dites que votre mère vous reconnaît à peine. Vous le constatez vous-même. Mais vous persistez. Vous savez que vous pourriez tout gâcher, n'est-ce pas ? C'est arrivé à d'autres. Combien de temps encore est-ce que votre mari pourra supporter cela ? Il faut penser aux vôtres, à votre mari, à vos enfants. Pensez à ce que vous leur devez. Et demandez-vous si votre mère a encore connaissance de ce que vous vous sentez obligée de faire pour elle. Vous avez fait ce que vous pouviez et il est temps de songer à vivre.

Le modèle n'exclut pas la possibilité qu'une personne soutien brûle les étapes, c'est-à-dire abandonne trop tôt un malade en droit d'attendre davantage de la part d'un être aimé. Le placement prématuré est jugé égoïste. La personne soutien qui prend une telle décision paraît dure. On lui rappellera que son conjoint, ses enfants et sa famille sont à même de comprendre qu'elle veuille s'occuper du malade et lui consacrer son temps, car il s'agit bien d'un parent, non d'un étranger. Un animateur fait le portrait de l'aidant trop pressé :

Il y a aussi la personne soutien qui ne prend pas le temps de laisser mûrir les choses. Elle veut les régler en vitesse. À croire que ce n'est pas sa mère qui l'a élevée. [...] Pourtant, sa mère lui a sacrifié bien du bon temps. Il ne s'agit pas de donner sa vie en échange [...] ça, c'est l'autre extrême, et nous savons quels dégâts s'ensuivent.

D'autres groupes d'appui, moins proches de l'ADRDA ou d'une organisation présentant une position aussi définie sur les questions de prise en charge, renvoient aux participants des images différentes de leur situation. Certes, tous les groupes, indépendamment de leurs liens interorganisationnels, sont un lieu de partage des expériences de prise en charge et beaucoup diffusent de la littérature éducative ; mais ils ne proposent pas

d'image ou de modèle dominant de la personne soutien, et le thème de la responsabilité filiale y est un sujet plus rare. C'est donc à travers la comparaison entre les expériences personnelles des aidants que se définissent les contours des situations et les modes d'organisation de la prise en charge. Au fil des allées et venues, les participants peuvent sembler correspondre plus ou moins à un idéal de responsabilité qui fluctue en fonction des exemples proposés à un moment donné. Ceux qui arrivent à l'heure où le groupe prône un dévouement absolu et illimité n'ont pas les mêmes points de repère pour comprendre leur situation que ceux qui sont survenus quand il tendait plutôt à poser des jalons, par exemple en termes de soins à donner ou refuser. Selon les critères du moment, le même aidant peut apparaître comme une personne indifférente, sage et prévenante, ou complètement irréaliste.

En somme, certains groupes fournissent aux participants des quantités de ressources qui les aident à cataloguer leur expérience personnelle, qu'il s'agisse des positions articulées proposées par les organisations affiliées à un réseau, des orientations mises de l'avant par des animateurs professionnels ou de l'expérience d'aidants reconnus

comme modèles. D'autres groupes, au contraire, offrent peu de critères de référence. Mais dans tous les cas, en communiquant leur expérience et en essayant d'en trouver le sens, les participants complètent et enrichissent les points de repère apportés par leur groupe ou prennent leurs distances par rapport à ses positions, en sorte que chaque apport individuel devient un miroir dans lequel tous les aidants peuvent se reconnaître ou percevoir leurs particularités.



Ordre familial et jeunesse en difficulté

En ce qui concerne les problèmes de la jeunesse, cette fois, il est courant d'attribuer la délinquance et les toxicomanies des jeunes au fait qu'ils vivent dans une famille dysfonctionnelle. La famille n'est plus un vrai milieu de vie, clame-t-on. Ou bien l'on pointe du doigt le manque de communication au sein du foyer, qui aboutit à l'incapacité de partager avec autrui et de le comprendre, et par conséquent à un égoïsme délétère. Le foyer est au cœur du problème, et c'est sur lui qu'il faut agir si l'on veut secourir des jeunes dont la vie semble aller à la dérive. L'idée est simple : il faut guérir la famille pour soigner la personne.

Mais la famille en difficulté est un objet malaisé à pénétrer. Il est

facile d'imaginer des billes dispersées sans ordre sur un tapis, moins simple de se représenter une famille « en désordre ». Quels éléments font partie de la composition : opinions, attitudes, sentiments, autorité, rôles, liens affectifs ? Quel principe d'organisation fait défaut ? Faut-il incriminer un refus de suivre les règles établies par le chef de famille ? Qui est le vrai chef de famille dans tel cas précis ? Ou le facteur de désordre est-il l'incapacité des personnes d'afficher leurs émotions de façon « rationnelle » ? Que veut-on dire par rationnel ? Par ailleurs, dans sa simplicité, l'idée ne tient pas compte de la réalité concrète de l'intervention. On peut bien décider d'associer la famille entière au processus thérapeutique, mais comment faire face à toutes les questions qui seront ainsi soulevées ?

Nous avons réalisé un travail d'observation participante dans deux services de thérapie familiale, ressource souvent utilisée dans de telles situations. Il s'agit de Westside House et de Fairview Hospital. Tous deux traitent des problèmes d'alcoolisme, de toxicomanie et de délinquance juvénile (Gubrium, 1992). Le premier est un centre de consultation familiale externe dont les services sont financés par les deux niveaux supérieurs de gouvernement, des organisations de charité et les frais payés par la clientèle. Affilié à un réseau d'agences de services sociaux, il est très connu dans son milieu en tant que ressource pour les populations à bas revenu qui vivent des difficultés familiales, mais il attire divers types de familles car il s'intéresse à l'ensemble des problèmes familiaux associés aux toxicomanies. Le deuxième est une institution psychiatrique privée autofinancée (en fait, une bonne part des frais

médicaux est acquittée par les compagnies d'assurances). Les patients y bénéficient de soins psychiatriques, de services d'éducation et de loisirs et de services sociaux; l'hôpital offre aussi des services de consultation et des groupes d'appui à sa clientèle, aux ex-patients et à leur famille. Dans les deux cas, les membres de la famille doivent participer au traitement, qui repose surtout sur le counseling et la thérapie de groupe.

Au cours du terrain, il est apparu clairement que les «dysfonctions familiales» (considérées comme indissociables des problèmes traités) sont jugées telles en vertu des représentations de la vie de famille qui ont cours dans l'organisation. C'est à travers la conception que se fait celle-ci du «désordre familial» que les problèmes reçoivent leur signification. La démarche n'a cependant rien d'abstrait: l'entité «famille dysfonctionnelle» est approchée au moyen d'éléments concrets, qui font le pont entre les concepts et le vécu (Pollner, 1987).

Ces deux milieux ont pourtant des univers familiaux de référence diamétralement opposés. À Westside House, on conçoit l'organisation familiale en termes d'autorité. Dans leur travail auprès des clients et de leur famille, les animateurs et les conseillers s'appliquent à déterminer qui détient l'autorité au sein de la famille, si les règles sont claires et s'il existe des phénomènes d'abus d'autorité menant à des violences physiques ou sexuelles. Une répartition trop floue de l'autorité entre les adultes apparaît comme un important facteur de délinquance chez les enfants et commande un effort pour rétablir une hiérarchie claire dans la prise de décisions.

La vie familiale est faite de rôles et de relations inscrits dans

un système d'autorité hiérarchisé. À chaque rôle correspondent des droits et des devoirs. Si les sentiments sont un élément important de la vie quotidienne, ils demeurent secondaires par rapport à l'autorité dans le bon fonctionnement de l'unité familiale. Pour les conseillers de Westside House, les dysfonctions résultent d'une confusion des priorités faisant en sorte, par exemple, que les émotions compromettent le bon fonctionnement des structures d'autorité, d'où les problèmes mis en évidence en cours de thérapie.

La famille «fonctionnelle» de Westside House a un caractère résolument traditionnel. Non seulement ne peut-il y avoir qu'un seul message émis par l'autorité, mais chaque membre de la famille a sa place bien assignée. Au sein de la constellation père-mère-enfants, c'est le père, idéalement, qui dirige, et la mère le soutient. Elle exerce aussi une autorité, mais ce partage est plus fonctionnel s'il repose sur la solidarité parentale. Si le père dénigre la mère, il diminue son propre pouvoir en minant l'apport que représente pour lui la loyauté de sa femme. Si la mère dénigre son mari en présence des enfants, elle risque de briser la verticalité nécessaire au bon fonctionnement de la maisonnée. Pour tous les types de familles, cependant, l'autorité est considérée comme le fondement de l'ordre; elle va des adultes aux enfants et des plus âgés aux plus jeunes, et le pouvoir de décider l'emporte sur le droit de faire valoir son point de vue.

Les enfants ont leur place dans ce tableau, mais non leur mot à dire. Du moins ne sont-ils en aucun cas des figures d'autorité. Dans la famille fonctionnelle, ce sont les parents, ou leurs substituts, qui prennent les

décisions importantes, et les enfants s'acquittent ponctuellement de leurs responsabilités pour le plus grand bien de tous. Dans la famille dysfonctionnelle, c'est précisément là que le bât blesse.

En cours de thérapie, la configuration de l'autorité au sein de la famille transparait dans le comportement de ses membres. Les indices normaux — les signes d'«ordre» ou de «désordre» — proviennent de la façon dont les personnes s'installent, de leur posture, de leurs paroles, de leur silence. Parfois s'ajoutent des éléments moins habituels: le thérapeute peut ainsi détecter l'autorité excessive dans le maintien ou la stature imposante d'un membre de la famille, ou déduire les statuts respectifs en confrontant les âges aux positions occupées, le «pouvoir» étant associé à la chaise centrale. À l'occasion, un détail prend un relief inusité, signalant une situation d'exception par rapport aux signes admis d'autorité, d'ordre ou de désordre.

Il arrive souvent, dans les séances de thérapie familiale, que tous les signes connus de dysfonctions familiale soient réunis, rendant manifeste, pour les conseillers, ce qu'autrement ils appellent «l'implicite», soit le rôle de l'ordre familial dans la gestation des problèmes traités. Un extrait de la transcription des propos tenus par un thérapeute (T) et un consultant en thérapie familiale (C) durant le visionnement du vidéo d'une séance montre comment deux spécialistes déduisent une situation familiale de la présence des trois signes de désordre les plus courants. Notons que le consultant finit par recommander d'axer l'intervention sur la personne de la mère pour qu'elle prenne la maîtrise de la situation.

134

C. (designant l'écran) — Regardez la mère, là, près de la porte. Elle s'est assise à l'écart. Elle se tient courbée et regarde ailleurs, comme si elle avait hâte d'en finir. Qu'en dites-vous ?

T. — C'est très clair ! Je vous l'ai dit, elle se laisse mener par le bout du nez par son moulin à paroles de fille. [...]

C. — Où est le père ?

T. — Ils sont séparés, elle ne sait pas où il est. Aux dernières nouvelles, il vivait en Ohio, avec une autre bonne femme. On dirait qu'elle n'en est pas encore revenue, et c'est pour ça que mademoiselle laissez-moi-parler fait les quatre cents coups. Il n'y a rien à faire avec elle, et c'est entièrement la faute de la mère [...] et du père. Elle a besoin d'une poigne solide, et vite.

C. — Je vois. Vous avez remarqué ? Elle coupe constamment la parole à sa mère. L'autre ne peut pas placer un mot. Quelle dynamique ! La mère à l'écart, la fille qui occupe toute la place... [...] Comme si les rôles étaient complètement inversés.

T. — Imaginez ce que j'éprouvais. J'avais du mal à ne pas entrer dans le jeu. J'étais épuisé à la fin de la séance. [...]

C. — Je crois que nous devons faire réagir la mère, lui faire prendre sa place aux commandes. Sinon, la fille aura vraiment des problèmes.

T. — Elle passe son temps à dire que sa mère ne la comprend pas.

C. — Manipulation. Ne vous laissez pas prendre à ce jeu-là. Elle teste son pouvoir. C'est une manière de vous entraîner dans la dynamique qu'elle essaie d'installer.

À Fairview Hospital, on a une conception différente des rapports familiaux. L'ordre familial est défini en termes de sentiments. Ce n'est pas l'autorité qui unit les membres de la famille, mais les liens affectifs, même si

l'autorité et les rapports de pouvoir sont présents. Certes, la réalité familiale n'est pas à l'abri des influences extérieures et chaque membre de la famille a ses propres attentes et motivations. Mais l'on croit que c'est la « démocratie des sentiments » qui fait du foyer ce qu'il est, en particulier la confiance et la certitude d'être aimé pour ce que l'on est au sein de la famille.

On est d'avis que lorsque les sentiments qui sont à la base de la famille sont reconnus et respectés, la paix règne. Quand les sentiments ne sont pas exprimés ou sont méconnus, les problèmes surgissent. Ainsi la communication apparaît-elle comme un important facteur d'ordre et d'équilibre personnel. Relatons quelques cas. Un adolescent incompris avait cherché à assouvir son besoin de sensations — tout en obtenant la reconnaissance de ses pairs — dans le vol à l'étalage. Un jeune mari incapable d'admettre ses points faibles s'était éloigné de ses proches et avait réagi à ce qu'il prenait pour leur manque d'affection en fuyant ses ennuis dans la marijuana, la cocaïne et l'alcool. Une jeune femme « qui aimait trop », ne se rendant pas compte qu'elle était payée de retour ou qu'elle souffrait de manques affectifs liés à d'autres causes, avait abandonné foyer et famille pour se plonger dans la solitude, la dépression et le repli sur elle-même. À Fairview Hospital, on considère que ces réactions aggravent les problèmes personnels et familiaux et font perdre de vue aux membres de la famille et à leurs proches la réalité fondamentale du foyer.

Le foyer a deux traits caractéristiques. Tout d'abord, ce sont les sentiments des membres de la famille qui en font la substance. Si la raison et les règles

de fonctionnement agissent sur les sentiments (pour le meilleur ou pour le pire), ceux-ci demeurent premiers. En second lieu, le foyer est et reste uni par l'amour mutuel entre les membres de la famille et les autres personnes qui comptent pour eux. L'amour en tant que mécanisme d'intégration sociale n'a pas, d'un point de vue phénoménologique, le même statut à Fairview qu'à Westside. Les gens de Westside isolent le système de l'individu et lui prêtent une dynamique propre. En dernière analyse, c'est le système, non les personnes, qui retient leur attention. Mais ce que les thérapeutes de Fairview appellent « l'amour » — parfois « la confiance » — est un don gratuit de la personne, une ouverture à l'autre, non un facteur sur lequel on peut agir en faisant abstraction des gens. L'amour n'appartient à aucun système. C'est plutôt un état qui s'exprime et que l'on reconnaît dans la façon dont la personne agit dans ses rapports avec autrui.

Puisque l'amour en tant que ciment des rapports sociaux revêt un caractère volontariste, le problème d'un individu devient le problème de tous, a fortiori au sein de la famille. Comme l'explique un responsable de programme de Fairview, cela impose une approche centrée sur la personne, au profit du groupe :

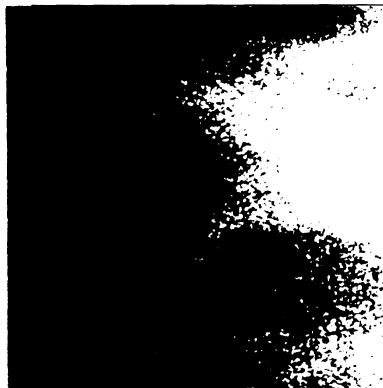
Il serait possible de recevoir chaque malade individuellement [...] de l'hospitaliser pour le sortir d'un contexte malsain pour lui et de le soumettre à une thérapie à plein temps. Mais sitôt après son retour à la maison, tout recommencerait : accusations, cris, colères, dépendance, suspicion, permissivité, tout ce à quoi vous pouvez penser. Il faut créer un sentiment de réciprocité de part et d'autre [...] une confiance de base entre tous les membres de la famille. Un fruit gâté suffit à contaminer tout un panier. Inutile d'apprendre à quelqu'un à exprimer ses sentiments et à faire preuve d'ouverture aux autres s'il doit se faire répondre par des récriminations. Il

faut donc rejoindre la famille. Tous ils doivent apprendre à s'aimer les uns les autres [...] se rendre compte qu'ils ont des besoins et des sentiments, et non pas seulement le fils ou la fille ou le mari qui a abouti ici.

Les thérapeutes familiaux de Fairview se plaisent à situer la famille dans une perspective historique. La famille fonctionnelle d'aujourd'hui, disent-ils, est composée d'individus égaux et indépendants qui s'aiment et se font confiance librement. Autrefois, la famille reposait d'abord sur l'autorité et non sur l'amour, et elle était dominée par la tradition et la hiérarchie. Cette comparaison leur sert à expliquer comment ils entrevoient la famille d'aujourd'hui et à définir leurs objectifs thérapeutiques. La famille traditionnelle leur paraît non seulement anachronique, mais génératrice de problèmes. Elle est autocratique, celle d'aujourd'hui démocratique, et ces termes définissent pour eux deux modèles de référence dont l'un est à rejeter, l'autre à cultiver.

Les révélateurs de la dynamique familiale sont un peu les mêmes à Fairview qu'à Westside mais sont interprétés différemment. À Fairview, on pense que lorsque les membres d'une famille communiquent entre eux sur le ton de la conversation, avec égard les uns pour les autres et de façon égalitaire, ils transmettent leurs sentiments et expriment ainsi l'amour et la confiance, fondements de l'ordre familial. Ceux qui ne peuvent rester calmes, ne savent pas se taire ou sont incapables de s'ouvrir et d'exprimer leurs émotions sans contrainte sont réputés se conduire de façon dysfonctionnelle. À Westside, la place prise par chacun, le maintien et les paroles traduisent la structure d'autorité, et autorité traditionnelle est synonyme de famille fonctionnelle. Si, au cours d'une séance de thérapie, le père s'assoit au milieu, montre qu'il a

confiance en lui et parle avec autorité, il apparaît comme le détenteur du pouvoir dans sa maison, et c'est ce qu'on attend de lui. Mais les pères vus en thérapie, ou bien ne répondent pas à ce profil, ou bien l'outrepassent. À Fairview, les mêmes signaux évoquent la dysfonction. Si le père en impose trop, il empêche les membres de sa famille de se voir les uns les autres comme ils sont et de partager leurs sentiments. Fairview propose donc un modèle de famille intégrée à caractère libéral, démocratique, où l'autorité est mise en veilleuse et la communication encouragée.



Médiation et diversité

L'observation de ces deux univers, celui des groupes d'appui aux aidants de victimes de la maladie d'Alzheimer et celui des services de thérapie familiale pour jeunes en difficulté, tend à montrer que le sens et le contenu même des réalités décrites sont tout à la fois des construits, des héritages, le résultat des circonstances, et un donné qui domine la vie familiale. Dans ses écrits méthodologiques, Durkheim (1964) présente le fait social comme une catégorie autonome, ce qui ne l'empêche pas d'analyser ultérieurement les faits en tant que représentations collectives (Durkheim, 1961). L'autonomie des formes sociales que sont la famille et les

rapports intergénérationnels ne paraît pas séparable de leur diversité inhérente.

Les données présentées ici autorisent à voir les faits comme des « formations discursives », selon les théories de Foucault (voir Dreyfus et Rabinow, 1982, chap. 3). Foucault recourt à l'histoire pour expliquer les formes sociales et soutient que des phénomènes qu'il aurait pu qualifier de « problèmes » relèvent de nos cadres cognitifs et ne sont pas le résultat d'une évolution autonome. Dans cet ordre d'idées, dans la mesure où les formes sociales du monde postmoderne sont imbriquées dans une pléthore d'organisations, il peut être utile d'envisager les réalités concrètes qui frappent la vie familiale et personnelle des gens en tant qu'imbriquées dans le discours et les représentations des organisations.

Chaque fois que l'on se trouve face aux problèmes que soulèvent la vie de famille, les rapports entre les générations et la prise en charge, on ne pose pas sur eux un regard neuf. On les analyse et les comprend en référence à des représentations préexistantes de la vie familiale, représentations propres au milieu où l'on vit. Quand on dit qu'un groupe d'appui formé d'amis et d'aidants est une véritable « famille » pour le bénéficiaire d'un programme de santé mentale, on fait appel à une conception commune des relations familiales pour exprimer le caractère palliatif de l'intervention sociale. Simultanément, le milieu thérapeutique met de l'avant une définition de la famille qui la fait apparaître comme un lieu de prise en charge, alors qu'elle peut être conçue, par exemple, en termes de liens de parenté ou d'intimité.

Les représentations du familial sont donc affaire de contexte.

Dans un monde où les vies individuelles sont de plus en plus encadrées par les organisations, les représentations deviennent indissociables de ces dernières (Gubrium, 1987). Ainsi la construction de la responsabilité familiale dans un groupe d'appui aux aidants intègre-t-elle les notions de famille et de responsabilité à un système de représentations propres à ce milieu particulier, et il est peu probable que la responsabilité familiale soit, dans ce contexte, présentée dans les mêmes termes et les mêmes formes que dans le cadre familial, médical ou légal. Et d'autres contextes secrèteront un ordre familial différent, en fonction de l'offre et des priorités qui les caractérisent.

Si, dans un sens, on se trouve ainsi à rechercher loin de la famille la signification des rapports entre les générations et de la prise en charge des personnes non autonomes, cela ne signifie pas que les notions de familial et de filial sont disparues, étouffées par la rationalisation croissante de la vie quotidienne, et nous n'avons pas à réclamer, dans un élan vers le passé, que la famille soit libérée des nombreux maillages organisationnels qui font intervenir dans ses réalités des entreprises très éloignées d'elle (voir Lasch, 1977). Il vaut mieux constater que la médiation des réalités et des représentations

opérée par les organisations dans le cas des conflits de générations et de la prise en charge donne une idée des multiples façons dont ces deux types de problèmes et l'univers familial lui-même peuvent être compris ou inventés. L'analyse de cette médiation montre qu'il existe des approches théoriques qui peuvent permettre de saisir la nature des problèmes et leurs particularités. « Il n'y a pas lieu de déplorer la perte du sens », écrit Featherstone (1988: 198), commentant le jugement de Lyotard (1984) sur la diversité et le monde postmoderne: « elle montre que le savoir narratif a été remplacé par une pluralité de jeux de langage, et l'universalisme par le localisme ». En ce qui concerne les organisations, nous avons constaté que, selon la culture du milieu où ils surgissent et sont assumés, les conflits de générations et les problèmes de prise en charge apparaissent comme des réalités potentiellement multiples, aussi différentes que le jour et la nuit, mais non moins authentiques (Gubrium, 1989, 1991).

Jaber F. Gubrium
Département de sociologie
University of Florida

Traduit de l'anglais
par Johanne Archambault

Note

- 1 Cet article est basé sur une communication présentée au Deuxième Symposium de Constance sur les rapports entre les générations, la formation des familles et le développement social, tenu à l'Université de Constance, en Allemagne. Les noms de personnes et de lieux sont fictifs.

Bibliographie

- BRODY, Elaine. 1990. *Women in the Middle*. New York, Springer.
- BURNLEY, Cynthia S. 1987. « Caregiving: The Impact on Emotional Support for Single Woman », *Journal of Aging Studies*, 1: 253-264.
- DREYFLUS, Hubert L., et Paul RABINOW. 1982. *Michel Foucault: Beyond Structuralism and Hermeneutics*. Chicago, University of Chicago Press.
- DURKHEIM, Émile. 1961 [1912]. *The Elementary Forms of the Religious Life*. New York, Collier-Macmillan.
- DURKHEIM, Émile. 1964 [1895]. *The Rules of the Sociological Method*. New York, Free Press.
- FEATHERSTONE, Mike. 1988. « In Pursuit of the Postmodern: An Introduction », *Theory, Culture and Society*, 5: 195-215.
- GUBRIUM, Jaber F. 1986. *Oldtimers and Alzheimer's: The Descriptive Organization of Senility*. Greenwich (CT), JAI Press.
- GUBRIUM, Jaber F. 1987. « Organizational Embeddedness and Family Life », dans Timothy BRUBAKER, éd. *Aging, Health and Family: Long-Term Care*. Newbury Park (CA), Sage: 23-41.
- GUBRIUM, Jaber F. 1988. « Family Responsibility and Caregiving in the Qualitative Analysis of the Alzheimer's Disease Experience », *Journal of Marriage and the Family*, 50: 197-207.
- GUBRIUM, Jaber F. 1989. « Local Cultures and Service Policy », dans Jaber F. GUBRIUM et David SILVERMAN, éd. *The Politics of Field Research*. Londres, Sage, 94-112.
- GUBRIUM, Jaber F. 1991. « Recognizing and Analyzing Local Cultures », dans William B. SHAFFIR et Robert A. STEBBINS, éd. *Experiencing Fieldwork*. Newbury Park (CA), Sage, 131-141.
- GUBRIUM, Jaber F. 1992. *Out of Control: Family Therapy and Domestic Disorder*. Newbury Park (CA), Sage.
- GUBRIUM, Jaber F., et James A. HOLSTEIN. 1990. *What Is Family?* Mountain View (CA), Mayfield.
- LASCH, Christopher. 1977. *Haven in a Heartless World*. New York, Basic.
- LYOTARD, Jean-François. 1988. *The Postmodern Condition*. Minneapolis, University of Minnesota Press.
- MACE, Nancy L., et Peter V. RABINS. 1981. *The 36-Hour Day*. Baltimore, Johns Hopkins University Press.

POLLNER, Melvin. 1987. *Mundane Reason*. New York, Cambridge University Press.

REISBERG, Barry, éd. 1983. *Alzheimer's Disease: The Standard Reference*. New York, Free Press.

REISBERG, Barry. 1981. *A Guide to Alzheimer's Disease*. New York, Free Press.