

L'AIDE À LA TOILETTE: SAGESSE SOCIALE DE L'INTIMITÉ NÉGOCIÉE



Christophe Humbert
Sociologue – Chargé de recherche (PhD)
Chercheur associé à l'Université de Strasbourg



AUCUN CONFLIT D'INTÉRÊT



Christophe Humbert
Sociologue – Chargé de recherche (PhD)
Chercheur associé à l'Université de Strasbourg



Plan de la présentation

1. La toilette « moderne » : enjeu d'accompagnement gérontologique
2. Aide à la toilette des personnes âgées en perte d'autonomie et entrée dans l'intimité
3. L'aide à la toilette au prisme d'une quadruple négociation : intime (de soi à soi), de l'assignation des rôles, de l'intimité relationnelle, de l'autonomie
4. « Faire avec » la pudeur de Marguerite
5. Propos conclusif et ouverture

Sources et travaux mobilisés

- Travaux de doctorat / innovation en coordination gérontologique à domicile (Humbert 2020) et quelques publications afférentes (Humbert 2018, 2022)
- Mémoire de master éthique mention gérontologie encadré en 2023/2024 d'une IDEC de SSIAD : « l'intime au cœur des soins à domicile, le travail relationnel des soignants pour l'apprivoiser ? » (Wagner 2024) : travail sur des situations ciblées, d'aide à la toilette et soins de nursing (Marguerite)
- Travaux sur la toilette dans Gérontologie et société : libre propos de G. Laroque, présidente FNG (1999) ; témoignage de S. le Moal, infirmière (2007) ; étude socio-anthropologique par I. Voléry et V. Vinel (2016)
- Travaux de cadrage historique / hygiène corporelle (Thuillier 1975)

1. La toilette « moderne » : enjeu d'accompagnement gérontologique

- Corrélation entre hygiène corporelle et publique : développement des services de distribution d'eau dans les villes (Thuillier 1975)
- Pas uniquement liée aux évolutions techniques, mais aussi apprentissage propreté à l'école (éducation morale), évolutions du monde du travail (toilette après le travail, apparition de douches et lavabos dans les usines), évolutions des gestes et techniques du corps
- Notion de toilette ne renvoie aux soins corporels que depuis fin XIV^e
- Collectivisée dans l'Occident médiéval (p. ex. bains de rivière collectifs), se privatise au XIX^e, pour se resserrer sur l'espace domestique et la famille nucléaire (Voléry et Vinel 2016)
- Question d'apparence et de dignité, renvoyant à l'intime : demander/accepter de l'aide stigmatisant : « Grande porte d'entrée dans la dépendance », + souvent initiée par des tiers, constatant que « le vieillard ne se lave plus » (Laroque, 1999)

GRILLE NATIONALE AGGIR

Cerfa
N° 11510*01

IDENTIFICATION DE LA PERSONNE EXAMINÉE

Nom : _____ Prénom : _____

Numéro d'immatriculation : _____

Adresse : _____

Code Postal : _____ Commune : _____

SITUATION AU REGARD DES ACTES ESSENTIELS ET ORDINAIRES DE LA VIE

VARIABLES DISCRIMINANTES - AUTONOMIE PHYSIQUE ET PSYCHIQUE

COHÉRENCE : converser et / ou se comporter de façon sensée	
ORIENTATION : se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux	
TOILETTE : concerne l'hygiène corporelle	Haut Bas
HABILLAGE : s'habiller, se déshabiller, se présenter	Haut Moyen Bas
ALIMENTATION : manger les aliments préparés	Se servir Manger
ÉLIMINATION : assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale	Urinaire Fécale
TRANSFERT : se lever, se coucher, s'asseoir	
DÉPLACEMENT À L'INTÉRIEUR : avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant...	
DÉPLACEMENT À L'EXTÉRIEUR : à partir de la porte d'entrée sans moyen de transport	
COMMUNICATION À DISTANCE : utiliser les moyens de communication, téléphone, sonnette, alarme ...	

VARIABLES ILLUSTRATIVES - AUTONOMIE DOMESTIQUE ET SOCIALE

GESTION : gérer ses propres affaires, son budget, ses biens	
CUISINE : préparer ses repas et les conditionner pour être servis	
MÉNAGE : effectuer l'ensemble des travaux ménagers	
TRANSPORT : prendre et / ou commander un moyen de transport	
ACHATS : acquisition directe ou par correspondance	
SUIVI DU TRAITEMENT : se conformer à l'ordonnance du médecin	
ACTIVITÉS DE TEMPS LIBRE : activités sportives, culturelles, sociales, de loisirs ou de passe-temps	

A : fait seul, totalement, habituellement, correctement

B : fait partiellement, non habituellement, non correctement

C : ne fait pas.

A le

Signature et cachet du praticien

ATTENTION

Ce document doit être joint, sous pli confidentiel à l'attention
du médecin conseil de la caisse primaire d'assurance maladie,
à l'attestation d'incapacité à accomplir les actes ordinaires de la vie

Modèle S 2402



2. Aide à la toilette des personnes âgées en perte d'autonomie et entrée dans l'intimité

- Etymologie : *intimus* ce qui est le plus en dedans, le plus intérieur
- Pas simplement rapport de soi à soi, mais rapport « triangulaire », qu'une personne entretient avec elle-même + les autres, sans lesquels rien à cacher (Djaoui 2014)
- Aide à la toilette dans les fratries t proche ; normes de genre ; rang
- Dimension agonistique (pouvoir, jalouxies) + gratifications subjectives
- Toilette renvoie d'abord à l'intimité particulier : « en tant que soignante » le ressenti du patient par rapport
- Ambiguïté selon elle des soignant.e.s : ce . . . y prêtent pas l'attention nécessaire, prétextant mauvais aménagement de l'environnement. Elle identifie cependant des formes de routines induisant tacitement une réification des PA (enjeu de formation ?)

Alors que j'effectuais la toilette complète au lit d'une patiente, une infirmière et une aide-soignante sont entrées dans la chambre, sans frapper ni refermer la porte derrière elles. Elles ont conduit l'autre patiente de la chambre aux toilettes, puis sont reparties, sans rien dire, laissant la porte des toilettes et de la chambre ouvertes. Durant toute la scène, je suis restée stupéfaite devant ce que j'ai assimilé à un manque de respect de l'intimité.

2. Aide à la toilette des personnes âgées en perte d'autonomie et entrée dans l'intimité

- Toilette intime : très majoritairement filles envers leurs mères.
- Rapport au corps : Tributaire du poids de travail de care que les parents veulent ou non imposer à leurs filles et que celles-ci veulent assumer
- Aussi : recours ++ à l'aide institutionnelle quand toilette quotidienne systématiquement réalisée par un tiers : « Comme les mères, les filles préfèrent donc déléguer ces soins intimes aux professionnels. Certes, elles sont les principales aidantes assignées aux soins des parents, mais leurs tâches régulières s'arrêtent aux frontières du corps intime » (Voléry et Vinel, *Ibid.*)
- Rapport à l'intime dans l'aide et les soins « formels » ne s'arrête pas aux frontières du corps : renvoie également au « chez-soi » en tant que lieu de l'intime (Humbert 2020, 2022) ; suppose pour les travailleuses du care de déployer des stratégies pour entrer dans cette intimité.
- « Travail relationnel » à mener, pour limiter les effets délétères d'une « double intrusion dans l'intimité [corporelle et de son chez-soi qui] peut être vécue de façon très violente » (Wagner 2024)

3. L'aide à la toilette au prisme d'une quadruple négociation

- Plusieurs travaux sur les soins à domicile et la manière dont ils relèvent d'une négociation entre acteurs « formels » et « informels » (Pennec, Le Borgne-Uguen, Douguet 2014)
- « **Négociations intimes** » : manière dont les personnes négocient avec elles-mêmes, entre soumission et refus de l'irréversible atteinte de leurs capacités (Pennec 2014). Accepter l'aide à la toilette dépend de l'issue de ce type de négociation entre soi et soi
- Entrée dans l'intimité : « **négociation de l'intimité relationnelle** », chacun.e des protagonistes définit / investit dans la relation (Humbert 2018, 2020), créer une zone d'intimité partagée. Intimité = degré de proximité affective avec un tiers (Berrebi-Hoffmann 2020)
« Moi : tu dis on est dans l'obligation [de s'attacher], qu'est-ce qui t'oblige ?
Marion : ben je la vois tous les jours, c'est comme si j'allais voir une copine. Je la vois tous les jours, faire son ménage, rentrer dans son intimité, elle me raconte son passé, ses enfants, petits-enfants, des fois ses arrière-petits-enfants.
C'est comme si je faisais partie de la famille, pour eux. »
Entretien avec Marion – 26 ans – aide à domicile

3. L'aide à la toilette au prisme d'une quadruple négociation

- Issue de la négociation de l'intimité relationnelle + contraintes liées aux configurations familiales notamment, découle une « **négociation de l'assignation des rôles** »
 - Dit simplement : qui est validé pour l'aide à la toilette, comment, sous quelles conditions ?
- En découlent également des enjeux de « **négociations de l'autonomie** » :
 - Enjeu majeur de soutien à domicile : soutenir le projet de vie de la PA, c-à-d son *autonomie morale*, renvoyant à des valeurs sociales intérieurisées comme vieillir et mourir chez soi.
 - Suppose arbitrer entre validité des règles que la personne se donne c-à-d *autonomie réflexive* / nécessité d'assurer sa protection (Humbert 2020 ; Hintermeyer, Humbert, Kaltenbach 2021)

3. L'aide à la toilette au prisme d'une quadruple négociation

➤ Exemple de négociation de l'autonomie réflexive et fonctionnelle concernant la toilette :

- Micheline souffre de troubles cognitifs modérés, de sarcopénie, évaluée en GIR 3. Elle bénéficie des aides du SSIAD pour la toilette et d'un SAAD pour des aides à la vie quotidienne, notamment à la confection des repas.
- Elle précise lors de l'établissement du plan de soins qu'elle souhaite pouvoir prendre une douche une fois par semaine. Cela suppose de l'aider à monter l'escalier. L'IDEC du SSIAD considère cela comme une mise en danger d'elle-même et de l'A-S en charge de l'aider et refuse. Une toilette au fauteuil est alors programmée.
- Lors d'un entretien avec la responsable de secteur du SAAD, celle-ci précise :
« Ben à la fois je comprends ma collègue, et en même temps y a quelque chose qui me gêne. Pour moi, plus ça va, plus je considère que ce qui est important c'est de pouvoir respecter la volonté de la personne, ce qu'elle veut pour elle-même. Alors oui, il y avait un risque, mais ça ne me semblait quand même un risque mesuré, de l'aider à monter ces quelques marches. Moi, vous voyez, j'aurais fait en sorte que ça puisse se faire »
- Pour Micheline, pas seulement un objectif de propreté, mais enjeu de continuité identitaire de pouvoir prendre une douche, pas permis par l'arbitrage opéré

4. « Faire avec » la pudeur de Marguerite

- Exemple appliqué, issu mémoire de master étudiante IDEC en SSIAD, travaillant sur l'intime / soins à domicile (Wagner 2024). Choix ici de cibler situation de Marguerite, interviewée + 6 A-S + 2 IDEC. Cas empirique relu à l'aune des notions proposées ci-avant
- Marguerite : 72 ans, atteinte de SEP, suivie par le SSIAD depuis 4 ans
 - Aide à la douche quotidienne du lundi au vendredi
 - Souhait de sa part de soulager son mari, aidant principal (selon ses propos)
 - Vit dans une maison, peu adaptée, acquise en 1980
- Très pudique, a précisé plusieurs fois dans l'entretien que « *pas le choix, la situation est ce qu'elle est* » : issue de ses **négociations intimes** l'ont amenée à accepter l'aide de son mari d'abord, puis du SSIAD
- Entretien avec Monica, A-S de 60 ans : “ *Nous on vient plutôt pour aider son mari. On est plus une aide qu'acteur du soin. La première fois que j'y étais elle tenait à ce que son mari soit là, de peur qu'on ne fasse pas exactement comme prévu* ”. Exemple patent de **négociation de l'assignation des rôles** à l'initiative de Marguerite, les soignantes s'y plient

4. « Faire avec » la pudeur de Marguerite

- Marguerite précise en réponse à une question concernant sa pudeur : « *Mais la petite toilette hors de question, c'est moi qui la fait tant que je peux* »
 - Toujours **négociation des l'assignation des rôles**. Elle met du temps à accepter le soin selon Tania, A-S de 57 ans car « *il faut qu'elle connaisse pour enlever toute cette gêne qui est liée à la pudeur. Au début c'était très difficile* »
 - Les propos de Tania sous-tendent une **négociation de l'intimité relationnelle**, permettant à la soignante de pénétrer tant l'intimité du chez-soi que de lui venir en aide dans sa toilette, donc dépasser sa pudeur pour s'approcher de l'intimité corporelle de Marguerite
 - Selon propos de Marguerite + soignantes : l'issue de ses **négociations intimes** l'amènent à accepter l'aide de certaines soignantes, sous couvert d'instauration d'un lien de confiance, mais elle souhaite conserver seule le droit de réaliser sa petite toilette
 - Evolution des **négociations de son autonomie morale** (réaliser des choix selon des valeurs sociales intériorisées) : Initialement, faire seule sa toilette. Puis, acceptation de l'aide du mari, puis des soignantes. Celles-ci acceptent le rôle de simple soutien à la toilette qui leur est assigné, pour maintenir son autonomie morale *a minima*

4. « Faire avec » la pudeur de Marguerite

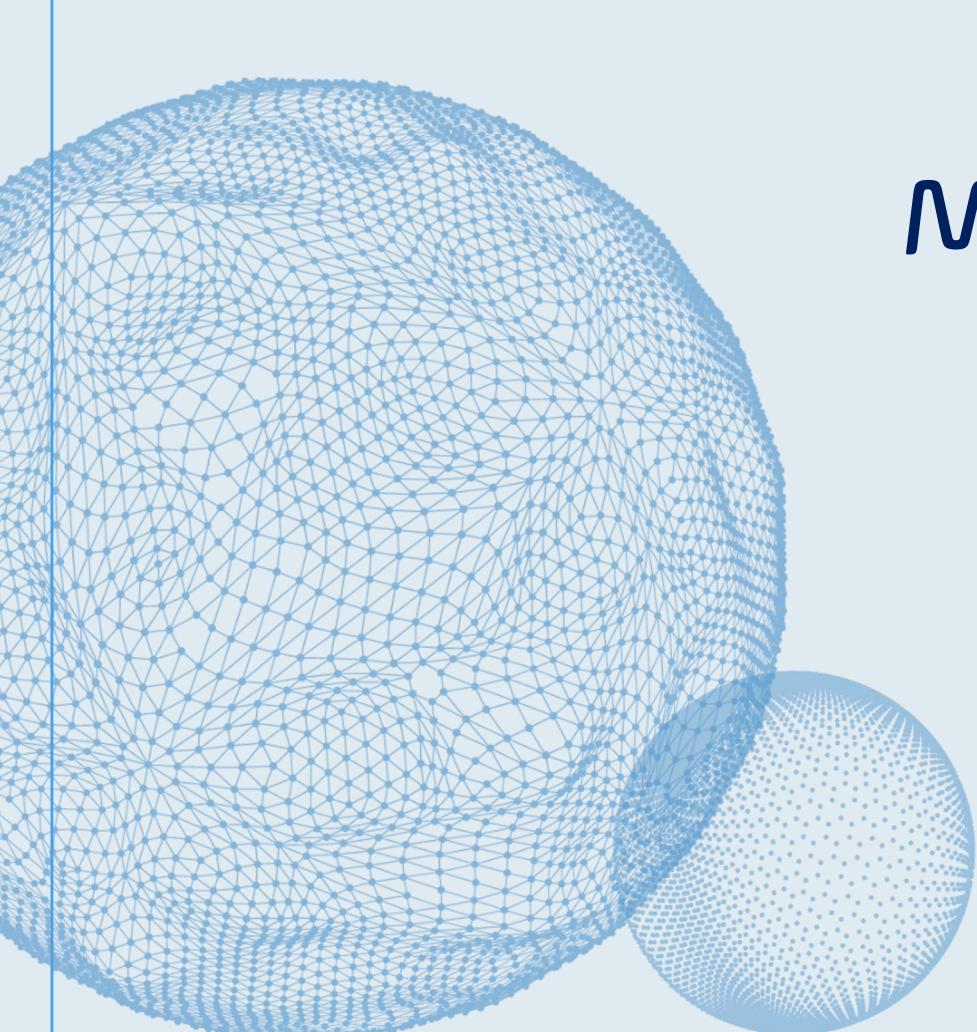
- Selon Tania, A-S de 57 ans, Marguerite est très pudique, et il lui faut beaucoup de temps pour lever peu à peu la garde. Au départ, Marguerite refusait que son mari s'absente durant le soin, elle demandait qu'il soit présent « au cas où » pour bien expliquer aux soignantes les rituels adoptés par Marguerite. Au fil du temps, celui-ci a été autorisé à s'absenter
- On retrouve à nouveau assez nettement l'intrication des types de négociation évoquées :
 - nécessité d'une pour que les soignantes soient reconnues comme légitimes à entrer dans **négociation de l'intimité relationnelle** l'intimité (chez-soi / corporelle) de Marguerite
 - **négociations intimes** amenant Marguerite à accepter progressivement l'aide « formelle » et à « faire avec » son état physique qui se dégrade

4. « Faire avec » la pudeur de Marguerite

- **négociations de son autonomie morale** comme précisé mais aussi **de l'autonomie fonctionnelle**, renvoyant à la réalisation des tâches de la vie quotidienne (toilette en tant que variable discriminante grille AGGIR)
 - **Négociations de l'assignation des rôles**, ici on observe très nettement le retrait progressif du mari pour faire place à des soignantes
- *In fine*, outre le fait de « soulager son mari », peut-être aussi une tentative + ou - conscientisée de repousser un tant soit peu hors de la sphère conjugale les tâches liées à l'entretien du corps dépendant (toutefois le mari gère la toilette durant le week-end)

5. Propos conclusif et ouverture

- Toilette relève d'une construction socio-historique, se déroulant dans l'intimité du chez-soi, et mettant en jeu la pudeur
- Soignantes déploient une « éthique de situation », relevant de l'éthique du care, sans que cela ne soit nécessairement formalisé. Sont en jeu : attention à autrui, respect de la dignité, soutien de l'autonomie (des autonomies).
- Toilette à domicile implique d'entrer dans l'intimité du chez-soi et d'accéder à l'intimité corporelle.
 - Passe comme précisé par des négociations multiples : intime (de soi à soi), de l'assignation des rôles, de l'intimité relationnelle, de l'autonomie
- Au cœur des dilemmes éthiques du care : protéger la personne / respecter sa volonté
 - Exemple de la négociation de l'autonomie réflexive et fonctionnelle d'une dame souhaitant faire sa toilette à l'étage. La question se posera de manière d'autant plus prégnante si troubles cognitifs ou autres troubles psychiques.



MERCI DE VOTRE ATTENTION

CHRISTOPHE HUMBERT

CH.HUMBERT@UNISTRA.FR

HUMBERT.CHR@GMAIL.COM

