



HAL
open science

Le sommeil : un enjeu pour les couples confrontés aux maladies neuro dégénératives

Elisa Casini

► **To cite this version:**

Elisa Casini. Le sommeil : un enjeu pour les couples confrontés aux maladies neuro dégénératives. Sociologie. Université Charles de Gaulle - Lille III, 2017. Français. NNT : 2017LIL30016 . tel-01774172

HAL Id: tel-01774172

<https://theses.hal.science/tel-01774172>

Submitted on 23 Apr 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

LE SOMMEIL, UN ENJEU POUR LES COUPLES CONFRONTÉS AUX MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

Présentée et soutenue publiquement par :

Elisa CASINI

Le 21 novembre 2017

Thèse sous la direction de

Vincent Caradec, Professeur de sociologie à l'université de Lille 3 et

Aline Chamahian, Maitre de Conférences en sociologie à l'université de Lille 3

Composition du jury :

Caradec Vincent, *Professeur à l'université de Lille 3 (directeur)*

Chamahian Aline, *Maitre de Conférences à l'université de Lille 3 (co-directrice)*

Mallon Isabelle, *Maitre de Conférences HDR à l'université de Lyon 2*

Rodriguez Jacques, *Professeur à l'université de Lille 3*

De Singly François, *Professeur émérite à l'université de Paris Descartes
(rapporteur)*

Volery Ingrid, *Professeur à l'université de Lorraine (rapporteure)*

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier en premier lieu les trente couples qui m'ont acceptée chez eux et raconté leur histoire, autour du sommeil mais pas seulement, cela en me faisant confiance.

J'adresse mes profonds remerciements à Vincent Caradec et Aline Chamahian pour leur encadrement exceptionnel pendant plusieurs années : je suis bien consciente que ce type d'accompagnement est précieux et trop peu répandu.

J'exprime ma profonde gratitude envers les professionnels du Conseil général du Nord Pas-de-Calais, pour leur encouragement et leur soutien financier. Je remercie également les professionnels des structures de la région de m'avoir aidée à trouver des personnes correspondant aux profils que je cherchais, notamment Mme Quayebour, Mme Dominique Rizzi et Simon Droubaix ; leur aide a sans aucun doute enrichi les résultats de cette recherche.

Le travail de recherche et plus largement le doctorat peuvent sembler très solitaires, mais il existe aussi des contextes de partage qui atténuent cette dimension solitaire et qui enrichissent le parcours, notamment en tant que doctorant entre deux pays. Je remercie donc mes amis Mauri, Dan, Marco Rizzoli et Betta C. pour les articles qu'ils m'ont fournis et leur soutien à distance. Je tiens à remercier mes amis Laure, Céline M., Céline F., Sarah, Silvie, Élodie, Anne Sophie et le groupe d'amis italiens rencontrés à Lille : Anna, Chiara, Rosaria, Giuseppe et Luigi pour les moments de légèreté et gaieté. Je remercie mes amis en Italie, Boco, Layla, La Betta, Alle, Enrico, La Vaccari, Simon, Miki, Lisa, Kiara, Nic, Ardigò et Tosse qui, chacun différemment, m'ont suivie dans ce parcours. Je remercie les collègues de Lille 3, Pamela, Muriel, Agathe, Philippe et Jacques pour nos échanges. Je remercie Ivo Quaranta, qui en premier et avec passion m'a montré l'intérêt du domaine étudié.

J'ai eu une grande chance d'avoir à mes côtés des proches bienveillants et courageux qui m'ont fait me sentir entourée et aimée. Merci à vous, mes enfants, Louise et Margot, de m'avoir laissé le temps et l'énergie pour travailler sur ma thèse, mais aussi de m'avoir aidée à relativiser les difficultés et le stress de ce parcours. Je remercie infiniment ma mère et mon frère de me soutenir par tous les temps et toutes les situations : ma mère qui m'a appris à être combative et à poursuivre jusqu'au bout mes objectifs : mon frère qui, par sa sagesse et sa spiritualité exceptionnelle, parvient toujours à me recentrer. Je tiens à remercier profondément Pietro, mon « presque-père », et Patty pour leur soutien à distance, leurs encouragements et les beaux moments en famille. Merci à Nonno Tonno pour sa sagesse et générosité, qui a amené plus de joie dans la vie de ma mère et de mes filles. Merci à Zia Ziza, à Zio Pino et à leur adorable entourage d'avoir supporté et encouragé mon choix de doctorat. Merci à mon père auquel je

dois l'intérêt pour la recherche en sciences humaines. Merci à Renato d'avoir partagé ses dernières années avec ma mère et mes proches à Bazzano. Merci aussi à Thierry pour ses soins et ses thés pendant mes heures de travail à l'ordinateur et de m'avoir permis de rencontrer des personnes exceptionnelles.

RÉSUMÉ

Cette thèse de sociologie porte sur les pratiques de sommeil des couples vieillissants confrontés à une maladie neurodégénérative. Elle se fixe comme objectif de saisir les dynamiques temporelles et spatiales de ces pratiques de sommeil, centrales dans la vie du couple, au fil de l'évolution de la maladie en accordant une attention particulière aux relations de genre. Nous avons interviewé 30 couples à domicile, dont 12 concernés par la maladie à corps de Lewy et 18 par la maladie d'Alzheimer et nous avons intégré des dispositifs d'enquête tels que la rédaction de journaux de sommeil, de journaux audio et la constitution d'un ensemble de documentation photographique. L'analyse se déploie selon trois axes. Le premier axe consiste à analyser le rôle du veilleur de nuit assumé par le conjoint aidant. Nous avons constaté le passage du statut de conjoint dormant à celui de « conjoint veilleur ». Le rôle de conjoint veilleur est caractérisé par la production d'un travail domestique de soin qui se déroule la nuit et que nous avons appelé « travail domestique nocturne de soin ». Nos résultats montrent que ce travail domestique nocturne peut amener le conjoint veilleur à un état d'épuisement qui peut pousser au choix d'institutionnaliser son conjoint malade. Ce travail domestique s'articule avec un état d'inquiétude nocturne du conjoint veilleur qui engendre un sommeil spécifique que l'on peut qualifier de « sommeil en état d'alerte ». Il est aussi doublement invisible : il est constitué par des activités se déroulant la nuit et il repose souvent sur les femmes. Le deuxième axe consiste à analyser l'impact de la maladie et des troubles cognitifs sur l'organisation des espaces liés au sommeil en mettant en lumière les négociations qui se font autour de la chambre conjugale. Nous avons dégagé les raisons pour lesquelles une partie des conjoints reste attachée au fait de dormir ensemble. Nous avons aussi analysé les dimensions corporelles liées au partage du lit, contexte où la relation entre les corps trouve son expression privilégiée. Nous avons exploré les expériences de distanciation des conjoints : les significations et les pratiques autour du choix de dormir en couple mais séparés, de faire chambre à part. Le dernier axe porte sur l'analyse des stratégies hétérogènes de la gestion du sommeil telles que l'utilisation des médicaments pour dormir, le recours à la garde nocturne en institution ou au domicile et, enfin, le sommeil diurne. Nous avons analysé les raisons de l'adhésion ou du refus de la part des conjoints aidants et nous avons constaté que la vulnérabilité qui caractérise la nuit et le sommeil peut rendre difficile le recours aux stratégies de gestion du sommeil.

Mots Clef : Sommeil, couple, nuit, lit, travail domestique nocturne de soin, conjoint veilleur, maladie neurodégénérative, maladie d'Alzheimer, maladie à corps de Lewy

ABSTRACT

This doctoral dissertation in sociology examines the sleep practices of ageing couples confronted with neurodegenerative conditions. It aims to understand the time- and space-related aspects of these sleep practices, so central to couples' lives, throughout the different stages of illness, and places particular emphasis on gender-based relations. Thirty couples were interviewed in their homes, 12 of whom were affected by Lewy Body Dementia and 18 by Alzheimer's Disease. Empirical methods such as sleep journals, audio journals, and photographic documentation were incorporated into the study's methodology. The study is divided into three branches. The first branch examines the role of "night-time guardian" assumed by the caregiving partner. The author was able to observe that a shift takes place from the status of sleeping partner to that of night-time caregiver. The role of the "night-time guardian" is characterized by domestic labor that takes the form of caregiving provided at night, a phenomenon the author calls "nocturnal domestic caregiving work". The findings of the study show that this domestic night-time work can bring about a state of exhaustion in caregiving partners that can drive them to institutionalize the partner suffering from a medical condition. In addition to this domestic work, caregiving partners are prone to a state of night-time worry that results in a specific variety of sleep that can be described as "alert sleep". This domestic work also goes largely unseen for two reasons: it is made up of activities that take place at night, and it often falls to women. The study's second branch offers an analysis of the impact of illness and cognitive disorders on the way areas of the home associated with sleep are organized, bringing to light the give-and-take that occurs where the marital bedroom is concerned. The author examined the reasons some sleep partners continue to insist on sleeping together. Also addressed are the bodily aspects of shared beds, a special context in which the bonds shared between bodies can be expressed in a unique way. The dissertation further explores the experience of placing distance between sleep partners: the meanings and practices surrounding the decision to sleep as a couple but in separate rooms. The final branch of the study examines a range of strategies used to manage sleep, such as taking sleeping medication, turning to in-home or institutional night-time caretaking, and day-time sleep. The author surveyed the reasons that caregiving partners accepted or refused to utilize these strategies, and the study's findings show that the vulnerability represented by night and sleep can render it difficult to decide to use strategies to manage sleep.

Key words : Sleep, couple, night, bed, nocturnal caregiving, night time guardian, neurodegenerative diseases, Alzheimer Disease, Lewy's bodies dementia,

SOMMAIRE

INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	19
PARTIE 1 : LE SOMMEIL DU COUPLE CONCERNÉ PAR LES PATHOLOGIES NEURODÉGÉNÉRATIVES : UN ENJEU DE SANTÉ ET UN QUESTIONNEMENT SOCIOLOGIQUE.....	31
CHAPITRE 1- Le sommeil : un objet pour la réflexion sociologique	33
CHAPITRE 2- Pour une sociologie des transformations des relations conjugales de sommeil	49
CHAPITRE 3- Méthodologie et protocole d'enquête	91
PARTIE 2 : PRATIQUES DE SOMMEIL ET D'ENDORMISSEMENT : UN TRAVAIL DOMESTIQUE NOCTURNE DE SOIN	117
CHAPITRE 4- Le sommeil du conjoint aidant en état d'alerte : le rôle de « veilleur de nuit »	121
CHAPITRE 5- Veiller la nuit : une expérience épuisante pour le conjoint veilleur.....	175
PARTIE 3 : LA CHAMBRE CONJUGALE ET LES NEGOCIATIONS NOCTURNES : DES EXPERIENCES ENTRE PROXIMITE ET DISTANCE	201
CHAPITRE 6- Chambre commune ou les différentes raisons de dormir à deux	205
CHAPITRE 7- La nuit et la suprématie du corps : se rencontrer diversement au lit	223
CHAPITRE 8- Faire chambre à part : des négociations nocturnes entre proximité et distance	249
PARTIE 4 : STRATEGIES DE GESTION DU SOMMEIL DES COUPLES CONFRONTES A LA MALADIE NEURODEGENERATIVE	275
CHAPITRE 9- Dormir le jour : les difficultés de se reposer pendant la journée	279
CHAPITRE 10- La garde nocturne du conjoint atteint de troubles cognitifs	295
CHAPITRE 11- L'utilisation des médicaments pour dormir	309
CONCLUSION GENERALE.....	333
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	343
TABLE DES MATIERES	359

ANNEXES	367
CALENDRIER DE SOMMEIL	371
GRILLE D'ENTRETIEN	374
PHOTOS	378

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Cette thèse de sociologie porte sur les pratiques de sommeil des couples vieillissants confrontés à une maladie neurodégénérative. Elle se fixe comme objectif de saisir les dynamiques de ces pratiques de sommeil, centrales dans la vie du couple, et leur construction au fil de l'évolution de la maladie. C'est à partir de cette perspective originale, dans laquelle les conjoints sont appréhendés en tant qu'individus dormants, que la vie conjugale, les pratiques et les négociations qui la trament seront étudiées. Elle cherche précisément à appréhender les rôles des conjoints et la gestion du sommeil conjugal dans un contexte de troubles cognitifs. L'intérêt de cette recherche est d'identifier différents fonctionnements conjugaux nocturnes venant exprimer différentes manières, pour le couple, de faire face à l'apparition de troubles cognitifs des maladies neurodégénératives. Dans cette étude, nous souhaitons donc appréhender, dans le cadre du nomos conjugal de sommeil, les processus de transformations des rôles liées à l'arrivée de la maladie à travers une approche dynamique qui intègre aussi les relations de genre.

Cette étude présente un double intérêt. D'une part, elle vise à proposer le sommeil comme objet sociologique, démarche innovatrice dans le panorama français des travaux sociologiques où l'on remarque le manque de l'entrée par le sommeil. D'autre part, elle veut offrir une perspective originale à partir de laquelle appréhender les maladies neurodégénératives et la vie conjugale. Une hypothèse majeure de cette recherche est que la maladie neurodégénérative peut engendrer des transformations des rôles des conjoints dans le cadre du sommeil conjugal, que ces changements sont caractérisés par une vulnérabilité spécifique au contexte nocturne et au sommeil et qui peuvent relever de dynamiques liées au genre.

Pourquoi enquêter sur le sommeil ? Cette recherche s'inscrit dans un contexte marqué par l'importance croissante de la question du sommeil en tant qu'enjeu de santé pour les pouvoirs publics. Le sommeil commence à s'inscrire dans des programmes d'actions pour la santé publique, et les organismes de santé prônent de plus en plus une hygiène de sommeil. L'institut national du sommeil (INSV) et de la vigilance, par exemple, met en garde les Français et les invite à prendre conscience de l'importance du sommeil et des risques pour la santé dus au manque de sommeil. Le INSV propose une série de recommandations sur le sommeil comme démarche essentielle pour préserver la santé : le sommeil est considéré comme un enjeu de santé publique, et le manque et les troubles de sommeil comme un risque pour la santé. De nombreux centres de sommeil et de centres spécialisés ouvrent leurs portes dans différentes villes de France, avec conférences, consultations et ateliers, jusqu'à la création d'une journée

nationale sur le sommeil qui a eu lieu le 17 mars. De plus, les médias nous présentent le sommeil comme une nouvelle préoccupation de santé, et le lien entre sommeil et santé semble être reconnu. Un nombre croissant de sites internet et de revues fournissent des recommandations sur la durée idéale du sommeil, les moments les plus adaptés pour dormir, les mesures d'hygiène de sommeil : « comment retrouver le sommeil ? » « Comment faire dormir son bébé ? », « bien dormir », « les bienfaits de la sieste » constituent les thèmes communs par lesquels les médias transmettent ce nouvel intérêt pour le sommeil. Dans des journaux, à la télévision, dans des revues spécialisées et sur Internet se multiplient les articles sur le sommeil, la façon de gérer les troubles du sommeil, les modalités pour l'atteindre, comment utiliser le sommeil pour améliorer son état de bien-être et ses performances. Néanmoins, cet intérêt est récent : la première enquête consacrée au sommeil réalisée par les pouvoirs publics date seulement de 2007 (INPES, 2008, Prosom), alors que d'autres aspects de la vie, comme la nutrition ou l'activité physique, étaient déjà depuis longtemps considérés comme un enjeu pour la santé publique et ont fait l'objet de recherches, de campagnes de sensibilisation et de prévention. L'intérêt porté sur le sommeil tient à un cumul d'éléments, liés entre eux. Le sommeil commence à prendre sa place parmi les questions de santé : les Français semblent manquer de sommeil (10 % souffrent d'insomnie qui peut entraîner une consommation d'hypnotiques et 2,5 millions sont touchés par une somnolence diurne, qui peut d'ailleurs avoir des conséquences sur la sécurité routière, sur le travail et sur la vie domestique aussi) (Giordanella, 2006). Il existe en effet un intérêt croissant pour le sommeil de la part du public et des autorités publiques, qui va avec un investissement académique de la recherche scientifique sur le sommeil. Le sommeil devient un sujet de plus en plus pris au sérieux : il peut enfin trouver sa place à côté de la diète et du sport comme enjeu de santé publique et en même temps comme nouveau marché pour la consommation de médicaments. À ce propos, on peut noter que les industries pharmaceutiques pour la production des médicaments pour dormir ont vu accroître leur profit de façon importante ces dernières années (Steger, Brunt, 2008). De plus, si les problèmes de sommeil dans le passé n'étaient pas perçus comme des maladies en elles-mêmes, les problèmes de sommeil semblent de nos jours répondre à des procès de médicalisation : il existe des sommeils pathologiques et des modalités de sommeil normal, sain, et des consignes normatives pour pouvoir le maintenir (Williams, 2005).

Le tiers de notre vie occupé par le sommeil a récemment commencé à intriguer aussi le monde académique des sciences sociales. Notre approche et nos réflexions s'inscrivent ainsi dans une sociologie du sommeil. La spécificité de notre objet de recherche a également conduit à inscrire

notre réflexion dans divers champs de la sociologie, comme la sociologie du couple ou la sociologie du vieillissement, et nous avons fait appel aussi à d'autres disciplines comme l'anthropologie de la nuit et du sommeil. Pour autant, le sommeil comme objet d'étude a longtemps été négligé, notamment par les sciences sociales ; ainsi, la première partie de cette thèse s'attache à comprendre cet oubli du sommeil comme objet en sciences sociales. Dans cette première partie, nous présenterons l'état des lieux de la question sur le sommeil (chapitre 1), notre questionnement, les débats théoriques qui le nourrissent (chapitre 2) et l'approche méthodologique de l'objet sommeil qui nous a incitée à opter pour une démarche qualitative variée (chapitre 3). Les autres trois parties de notre thèse seront consacrées à l'analyse : dans une deuxième partie, nous nous focaliserons sur les pratiques de sommeil nocturne et sur le rôle du conjoint veilleur la nuit (chapitres 4 et 5) ; dans une troisième partie, nous nous focaliserons sur les espaces de sommeil, comme la chambre conjugale, et sur la relation entre le corps qui trouve dans le lit, une façon privilégiée pour s'exprimer (chapitres 6, 7 et 8) ; et, dans une quatrième partie, nous approfondirons les stratégies pour la gestion du sommeil (chapitres 9, 10 et 11).

Au cours du premier chapitre, nous ferons un état des lieux des travaux sociologiques sur les maladies neurodégénératives. Nous mettrons en lumière, malgré la pluralité d'objets construits par les chercheurs français dans le cadre de ces pathologies, l'absence de sujet d'étude sur le sommeil. Dans l'effort d'expliquer ce manque, nous ferons ainsi un petit détour dans d'autres disciplines où le sommeil a trouvé sa place en tant qu'objet d'intérêt et d'étude. Nous montrerons ainsi les principaux apports dans les disciplines qui ont étudié le sommeil, telles que la psychologie, la philosophie ou la biologie. Cela nous permettra de remarquer que malgré l'intérêt suscité du sommeil dans des disciplines diverses, en médecine et en sciences humaines, le sommeil a toujours été appréhendé et étudié comme un phénomène biologique et individuel. De fait, c'est seulement avec la sociologie du sommeil que le caractère individuel de sommeil a été replacé dans son contexte social. Ainsi, nous concluons ce chapitre en présentant les travaux qui ont fait du sommeil un objet sociologique à part entière : nous montrerons les premiers apports sociologiques et anthropologiques sur le sommeil et la naissance et le développement d'une véritable sociologie du sommeil à partir des années 2000. Grâce à ces apports, nous apprendrons que le sommeil est une expérience marquée par des conditions de vulnérabilité ; cette idée sera le fil conducteur de notre analyse sur le sommeil des couples concernés par une maladie neurodégénérative. De plus, une des orientations les plus fertiles au sein de la sociologie du sommeil est celle qui a exploré les significations des pratiques de

sommeil en relation avec le genre, perspective qui sera particulièrement présente dans le cadre de notre analyse.

Dans le deuxième chapitre, nous présenterons les ancrages théoriques qui sous-tendent notre approche sociologique du sommeil des couples concernés par la maladie neurodégénérative. Nous reprendrons le concept de nomos conjugal tel qu'il a été élaboré par Berger et Kellner pour l'appliquer au sommeil du couple : nous proposerons ainsi le concept de nomos conjugal de sommeil, comme l'univers de références et pratiques autour du sommeil. Nous montrerons comment le sommeil conjugal est négocié au sein du couple et comment il relève, parmi d'autres, de variables liées au genre, à l'âge et à l'état de santé. Le nomos conjugal de sommeil se transforme au fil du temps. Il est en ajustement continu : nous verrons que l'arrivée de la maladie peut conduire à des transformations du nomos conjugal de sommeil. La nuit, le conjoint peut s'occuper du conjoint atteint de troubles avec un accompagnement que nous avons proposé d'appeler « travail domestique nocturne de soin ». Cette prise en soin nocturne peut donc comporter des changements dans les rôles occupés par les conjoints au sein du nomos conjugal de sommeil : nous appellerons « conjoint veilleur » le conjoint aidant dans la prise en soin la nuit de son conjoint atteint de troubles cognitifs. Enfin, nous exposerons les contours du nomos conjugal de sommeil tels qu'ils structurent notre analyse : les pratiques d'endormissement et de sommeil ; les espaces dédiés au sommeil comme le lit ou la chambre ainsi que les expériences d'expression de l'affectivité qui y trouvent place et les stratégies pour la prise en charge du sommeil du couple.

C'est armée de ce questionnement et de ce cadre conceptuel que nous avons défini notre démarche empirique de recherche. Dans le troisième chapitre, qui clôturera la première partie de cette thèse, nous exposerons et justifierons les choix méthodologiques opérés. Ainsi, dans le troisième chapitre, nous reviendrons sur les spécificités de notre objet de recherche. De fait, le sommeil représente un objet riche et complexe pour l'enquêteur en sociologie : si le sommeil a toujours été appréhendé comme un phénomène biologique et individuel, c'est sur les pratiques de sommeil et sur les discours sur ces pratiques que le sociologue doit enquêter. Il existe des difficultés dans l'enquête sur le sommeil, liées à son caractère intime, privé et caché dans la sphère domestique. Cette complexité du sommeil comme objet d'étude nous a amenée vers une démarche méthodologique riche et variée : nous verrons que le sommeil et ses pratiques représentent un objet qui impose des techniques d'enquête spécifiques pour pouvoir accéder à ce monde intime et caché. Le centre de notre méthodologie est l'entretien compréhensif : nous reviendrons plus en détail sur l'entretien compréhensif et sur la constitution des biographies de

sommeil du couple. Nous soulignerons la centralité de l'entretien compréhensif, qui nous a amené vers d'autres techniques méthodologiques grâce auxquelles nous avons pu mettre en place notre protocole varié pertinent. Nous exposerons les critères de recrutement justifiant les choix des deux pathologies choisies, maladie à corps de Lewy et maladie d'Alzheimer, qui présentent des profils de sommeil spécifiques, et aussi le choix des couples vivant au domicile. Nous présenterons notre entrée sur le terrain grâce aux structures médico-sociales et aux maisons des aidants de la région. Enfin, nous détaillerons les caractéristiques de notre échantillon. La présentation des démarches méthodologiques et la justification de ces choix clôturent la première partie de cette thèse ; c'est à l'analyse que nous avons consacré les trois parties suivantes.

Les chapitres qui constituent les parties dédiées à l'analyse rendent compte des principaux résultats de notre recherche. Ils reviennent de façon détaillée sur les composantes du sommeil conjugal dans le cadre des maladies neurodégénératives.

Dans la deuxième partie, nous nous attacherons à montrer comment, avec l'arrivée de la maladie, le sommeil, symbole de l'union conjugale et du repos du couple, peut changer radicalement : le conjoint aidant, au lieu de profiter du repos qu'offre généralement la nuit, prend soin du conjoint atteint de troubles cognitifs en le surveillant et en gérant ses réveils nocturnes. Dans le quatrième chapitre, nous montrerons ces changements de rôles au sein du couple : notamment, la transition du statut de conjoint dormant à ce que nous appellerons « le conjoint veilleur ». Le rôle du conjoint veilleur est caractérisé par la production d'un véritable travail domestique de soin, lié aux pratiques de sommeil et d'endormissement. Nous présenterons les caractéristiques de ce travail domestique nocturne de soin et les spécificités du conjoint veilleur. Nous approfondirons ce rôle au fil du temps, notamment avant l'arrivée de la maladie, et appréhenderons le rôle du conjoint veilleur au prisme du genre.

Après avoir analysé le rôle du conjoint veilleur et le travail domestique nocturne de soin qu'il réalise, nous nous focaliserons sur les différents niveaux de vulnérabilité liée au contexte nocturne et au sommeil qui peuvent amener à un épuisement des conjoints aidants. Ainsi, dans le chapitre 5, nous montrerons qu'il existe différents niveaux de vulnérabilité liée à la nuit et au sommeil. Nous verrons comment la prise en soin, se déroulant la nuit, engendre un accompagnement 24 heures sur 24hh, et que la nuit, lors de l'endormissement, les pensées angoissantes, les idées noires peuvent empêcher ou reporter le sommeil du conjoint aidant.

Nous verrons aussi qu'il existe des niveaux de vulnérabilité liée au sommeil et à la nuit qui relèvent de symptômes spécifiques de la maladie à corps de Lewy et de l'âge.

Après avoir approfondi les caractéristiques du travail domestique nocturne, les pratiques et les rythmes de sommeil du couple, les spécificités du conjoint veilleur et les vulnérabilités propres à la nuit et au sommeil, dans la troisième partie de notre thèse, nous étudierons les espaces de sommeil. Il s'agira d'analyser l'impact de la maladie et des troubles cognitifs sur l'organisation des espaces liés au sommeil et les négociations des conjoints pour la gestion du sommeil du couple dans sa composante spatiale. Nous approfondirons donc plus en détail un des fondements de cette composante spatiale du sommeil du couple : la chambre conjugale, espace intime et privé. Ainsi, dans le chapitre 6, nous commencerons par étudier les différentes motivations et significations pour les conjoints de dormir à deux dans le lit conjugal. Nous mettrons en lumière différentes attitudes pour l'adoption de cette pratique de sommeil partagé dans le lit conjugal dans la chambre commune. Nous verrons que cette pratique de sommeil peut à la fois relever d'un apprentissage qui remonte à l'enfance et d'une habitude qui se maintient. La pratique de sommeil partagé dans le lit peut aussi représenter un fondement du couple et, en tant que tel, une pratique qui fait partie du pacte conjugal, mais elle peut aussi relever de questions de tolérance aux dérangements du conjoint et aussi de questions de sécurité et réconfort.

Nous avons décidé de creuser ce côté rassurant et réconfortant du dormir à deux dans le lit conjugal. Ainsi, dans le chapitre 7, nous étudierons l'affectivité et la sexualité dans la proximité offerte par le lit conjugal en tant que lieu privilégié pour les conjoints pour communiquer à travers les corps. Nous verrons différents aspects de cette proximité physique au lit : la proximité des corps peut offrir aux conjoints une communication alternative au langage. Ainsi, il peut y avoir une communication non verbale qui perdure et rapproche les conjoints malgré les troubles cognitifs et l'avancée de la pathologie neurodégénérative. Néanmoins, l'affectivité au lit peut devenir très problématique depuis l'arrivée des symptômes : nous verrons que, au-delà du manque de désir et de l'incapacité fonctionnelle, les difficultés naissent à cause d'un sentiment d'étrangeté entre les conjoints, engendré par les symptômes de la pathologie. Nous verrons que ce sentiment d'étrangeté peut être double au sein du couple, car il concerne le conjoint aidant mais aussi le conjoint atteint de troubles. Nous montrerons que, au fil du temps et avec l'avancée de la maladie, les pratiques affectives et sexuelles peuvent se réduire, s'arrêter ou encore se modifier pour des pratiques affectives différentes. Après avoir approfondi

l'affectivité dans le cadre du lit double dans la chambre conjugale, nous étudierons le sommeil des conjoints en chambre à part.

Dans le chapitre 8, ainsi, nous explorerons les significations et les pratiques de sommeil autour du choix de dormir séparés. Nous irons voir les motivations derrière ce choix, mais aussi les problématiques dans le choix de faire chambre à part. Nous verrons que, avant de faire chambre à part, les conjoints peuvent mettre en place des séparations graduelles, comme les lits l'un à côté de l'autre. Nous présenterons les raisons principales qui motivent le choix de faire chambre à part : la préservation du sommeil du conjoint aidant et la sécurité du conjoint atteint de troubles, mais aussi celle du conjoint aidant, cela à cause des comportements agressifs du conjoint atteint de troubles cognitifs la nuit. Le choix de faire chambre à part peut présenter des problèmes, comme la nécessité de gérer cet accroissement de la distance nocturne entre les conjoints et la possibilité de pouvoir entendre et prendre en charge la nuit les appels du conjoint. Si l'éloignement des conjoints lors du sommeil peut être bien toléré pour certains conjoints, il peut être interprété comme un refus, une rupture pour d'autres. Nous montrerons qu'il existe des couples qui faisaient chambre à part bien avant l'arrivée de la pathologie neurodégénérative et nous verrons comment, à la base de ce choix, il y a la préservation du sommeil des conjoints. Enfin, nous éclairerons le phénomène de la chambre à part comme une pratique motivée par une envie spécifique de constituer un espace à soi. Nous montrerons que cette démarche est caractérisée par des dynamiques qui relèvent du genre.

Dans la quatrième et dernière partie, nous nous focaliserons sur les modalités de préservation du sommeil des conjoints à travers les stratégies pour sa prise en charge. Il s'agira d'appréhender le sommeil et la nuit à travers une perspective qui embrasse les différentes modalités de leur prise en charge. Nous verrons que la vulnérabilité qui caractérise le sommeil émerge de nouveau dans les modalités de sa prise en charge. Plus précisément, nous analyserons ces stratégies et les raisons de l'adhésion ou du refus de la part des conjoints aidants.

Ainsi, dans le premier chapitre de cette partie (chapitre 9), nous commencerons par étudier une des modalités permettant de faire face à la fatigue d'une prise en charge nocturne : le sommeil diurne. De fait, nous verrons que le sommeil peut se dérouler à d'autres moments que la nuit, notamment pour les couples âgés concernés par la maladie neurodégénérative. Dormir dans la journée est ainsi une des stratégies pour la gestion du sommeil et de son manque à cause de la prise en soin nocturne. Nous nous pencherons sur le sommeil diurne du conjoint atteint de

troubles cognitifs et du conjoint aidant. Du côté du conjoint atteint de troubles cognitifs, ce sommeil diurne peut relever de la fatigue engendrée par la pathologie ou, moins directement, des effets secondaires des médicaments. Il s'agira de montrer comment le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles relève aussi d'un manque d'activité, de l'ennui du temps qui passe. Nous verrons que le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles est précaire. Nous parlerons plus précisément d'assoupissements répétés dans la journée. Nous montrerons que le sommeil diurne du conjoint atteint d'une maladie neurodégénérative est toléré par le conjoint aidant, car interprété comme le sommeil d'un individu malade qui peut donc être dispensé de certains impératifs sociaux, en négociant un sommeil dans des horaires et des espaces qui, d'habitude, ne sont pas dédiés au sommeil. Du côté du conjoint aidant, le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles peut représenter un moment où la surveillance et la prise en soin sont moins prenantes, un contexte favorable pour que le conjoint aidant puisse se consacrer à d'autres activités ou se reposer sans être dérangé. Le conjoint aidant peut donc se reposer le jour en dormant. Cependant, nous verrons que, pour une partie des conjoints aidants, dormir le jour n'est pas souhaitable : le sommeil diurne peut être interprété comme une coupure de la vie sociale.

Dans le chapitre suivant, le chapitre 10, nous approfondirons d'autres stratégies pour la prise en charge du sommeil, tels que la garde nocturne du conjoint atteint de troubles cognitifs qui permet la prise en charge du conjoint atteint de troubles la nuit, laissant reposer le conjoint aidant. Nous explorerons les deux options de garde nocturne : la garde nocturne à domicile et celle en institution. Nous verrons que le choix d'adhérer à cette option relève souvent d'un épuisement du conjoint aidant, conformément à ce que montre la littérature (Vecchierini, 2010). Nous montrerons comment, si l'accueil de jour est bien supporté par les conjoints, la nuit ailleurs représente une sorte de frontière : il est difficile pour les conjoints de laisser partir la nuit les conjoints en institution. Les réticences, nous le verrons, sont liées à une forte méfiance quant à la prise en charge nocturne du conjoint par les professionnels de l'institution et à la perte d'orientation chez les personnes atteintes de troubles cognitifs, avec une angoisse nocturne renforcée à cause de l'absence de la famille et des repères spatiaux habituels. Ainsi, nous montrerons que les vulnérabilités liées à la nuit et au sommeil que nous avons développées dans les parties précédentes émergent encore plus nettement dans les stratégies pour la gestion du sommeil, notamment dans le cadre de la garde nocturne en institution. Toujours dans le chapitre 10, nous présenterons la garde nocturne à domicile. Nous montrerons comment la garde nocturne à domicile permet de laisser les conjoints atteints de troubles chez eux, en évitant qu'ils soient perturbés par des lieux qu'ils ne reconnaissent pas. Nous verrons

pourtant que, pour que cette option soit efficace et que le conjoint puisse se reposer, pendant que le professionnel reste au domicile pour la prise en charge nocturne, le conjoint aidant est censé dormir ailleurs, pratique qui n'est pas forcément répandue auprès de nos interlocuteurs. Après avoir exploré ces stratégies et dispositifs de prise en charge du sommeil du couple concerné par une pathologie neurodégénérative, nous étudierons une autre stratégie pour la gestion du sommeil qui concerne l'utilisation des médicaments pour induire ou faciliter le sommeil.

Dans le dernier chapitre (chapitre 11), nous analyserons l'utilisation des médicaments pour le sommeil chez le conjoint aidant et chez le conjoint atteint de troubles cognitifs. Nous verrons que l'utilisation des médicaments hypnotiques est la stratégie pour la gestion de sommeil la plus répandue chez nos enquêtés, mais aussi la plus questionnée, du fait de leurs nombreux effets collatéraux (Puisieux, 2012). Nous verrons aussi qu'il existe une méfiance générale envers ces médicaments et que les conjoints aidants veulent éviter ce choix thérapeutique qui est considéré comme dangereux et moralement inapproprié au vu de la dépendance que ces médicaments engendrent. Dans ce cadre de méfiance envers les médicaments pour dormir, nous montrerons que les conjoints, de façon autonome du médecin, changent et adaptent à leur guise les doses de médicaments pour dormir et envisagent même des méthodes alternatives pour la gestion du sommeil.

**PARTIE 1 : LE SOMMEIL DU COUPLE CONCERNÉ PAR LES
PATHOLOGIES NEURODÉGÉNÉRATIVES : UN ENJEU DE
SANTÉ ET UN QUESTIONNEMENT SOCIOLOGIQUE**

CHAPITRE 1- Le sommeil : un objet pour la réflexion sociologique

Au cours de ce chapitre, nous souhaitons situer notre étude à travers les différents domaines de recherche et des travaux français et anglo-saxons qui ont traité des maladies neurodégénératives et de ceux qui ont traité le sujet du sommeil. Ce détour nous permettra de justifier l'intérêt d'une approche sociologique du sommeil des couples dans le cadre des maladies d'Alzheimer et à corps de Lewy.

Ce chapitre est structuré en trois parties : dans la première partie, nous faisons un état des lieux des travaux sociologiques sur les maladies neurodégénératives, en remarquant que le sommeil est un objet d'étude manquant. Dans la deuxième partie, nous verrons comment le sommeil a été étudié comme phénomène individuel au sein d'autres disciplines : médicale et des sciences humaines. Dans la troisième partie, nous nous concentrerons sur les travaux qui ont fait du sommeil un objet sociologique à part entière.

1. Sociologie des maladies neurodégénératives : l'exclusion du sommeil

En France, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont au centre d'une mobilisation de ressources destinées à soutenir la recherche dans le domaine médical, mais aussi en sciences humaines et sociales (Ngatcha-Ribert, 2012). Ce soutien croissant aux recherches en sciences humaines a permis le développement d'une multitude d'analyses sociologiques de la maladie d'Alzheimer et des acteurs concernés ; les professionnels, les proches, les malades même (Manon, 2014). En consultant les enquêtes sociologiques récentes consacrées à la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, on assiste à une forte diversité des problématiques sociologiques qui révèlent des manières différentes de vivre cette pathologie et sa prise en charge. Il existe des travaux qui mettent au cœur de leur analyse le vécu des personnes situées à des stades légers et modérés de la maladie en étudiant le poids de la maladie et des contextes sociaux sur le quotidien des interlocuteurs dans ces premières phases de la pathologie (Chamahian, Caradec, 2014). D'autres recherches sont menées autour du procès diagnostique, en analysant la place des médecins généralistes et les négociations avec les membres de la famille impliqués dans la prise en charge de la maladie (Fenrandez, 2014). D'autres approches encore s'intéressent à la notion de capabilité et à sa signification auprès des personnes atteintes de démence et de leur entourage qui s'occupe de la prise en charge

(Bungener, Le Gales, 2014). On assiste aussi à des approches qui s'intéressent aux dispositifs de répit, en adoptant un regard comparatif entre les accueils de jour et les plates-formes de répit et en étudiant la tension entre « *Care* » et « *Empowerement* » (Le Bihan, 2014). D'autres apports encore analysent la question de la professionnalisation des secteurs spécialisés dans l'accompagnement des personnes malades d'Alzheimer (Hurard, 2014).

Dans le panorama qui nous est offert au sein de la pluralité d'objets construits par les chercheurs français dans le cadre de cette pathologie, on remarque le manque de l'entrée par le sommeil. Cela malgré l'importance du sommeil comme enjeu pour la santé dans le cadre des pathologies neurodégénératives : les troubles du sommeil constituent l'un des aspects les plus fréquents et les plus problématiques de la maladie à corps de Lewy notamment, de la maladie d'Alzheimer et des maladies neurodégénératives en général (Bombois, 2010 ; Covell, 2012). De fait, 40 % de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentent des troubles du sommeil ; il peut y avoir beaucoup d'éveils nocturnes et ainsi une somnolence dans la journée (Bombois, 2010). D'autant plus que des études scientifiques récentes ont mis en évidence des corrélations entre la qualité du sommeil et l'apparition des maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer (Holtzman et al. 2013). Deux voies d'interprétation sont ainsi en cours d'étude : d'un côté, les troubles du sommeil émergents peuvent être un indicateur qui conduit à un diagnostic de maladie neuro dégénérative, et de l'autre côté, une mauvaise qualité de sommeil peut constituer un terrain propice au développement de maladies neurodégénératives.

Ces troubles du sommeil peuvent impacter négativement les activités de la vie quotidienne et le niveau d'autonomie des patients, en raison des chutes lors de réveils nocturnes et de la fatigue engendrée qui pèse sur les activités de la journée (Pollak, 1991). On sait par ailleurs que les troubles du sommeil représentent un facteur décisif dans le choix de placement d'une personne en établissement (Vecchierini, 2010 ; Mc Curry, 2006 ; 2007 ; Pollak, 1991). Dans le cadre d'une sociologie appliquée, l'analyse des pratiques de sommeil pourrait ouvrir dès lors la voie à une meilleure compréhension des phénomènes de perte d'autonomie et de la prise en charge des personnes atteintes par une maladie neurodégénérative.

De fait, si le vécu des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer a déjà fait l'objet de nombreux travaux en sciences sociales, peu d'études se sont concentrées sur le sommeil et sur les enjeux liés au sommeil des personnes âgées atteintes d'une maladie neurodégénérative. Et très peu nombreuses sont les études sur la maladie à corps de Lewy. À ce propos, on remarque aussi le manque de travaux d'orientation comparative sur le sommeil des personnes atteintes

d'une maladie neurodégénérative différente. Des études ont démontré que les deux maladies « Alzheimer » et « corps de Lewy » ont des profils de sommeil spécifiques qui en justifient une prise en charge différente (Grace, 2000). Il faut savoir que la maladie à corps de Lewy est la deuxième maladie neurodégénérative diagnostiquée après la maladie d'Alzheimer (Keren, 2004). Comme nous le verrons dans le prochain chapitre, elle présente des caractéristiques où le sommeil occupe une place très importante. Les troubles du sommeil paradoxal et la somnolence diurne représentent de fait des critères évocateurs importants dans le diagnostic de la maladie à corps de Lewy, et ces troubles de sommeil contribuent aussi aux fluctuations cognitives des patients atteints d'une maladie neurodégénérative. On remarque aussi le manque de travaux guidés par une approche dynamique du sommeil ; en étudiant comment les pratiques de sommeil évoluent au cours de la maladie neurodégénérative et comment le quotidien du couple se transforme au fil de la maladie et du sommeil.

Il apparaît important de comprendre les raisons d'un tel oubli ; pour cela, dans la partie suivante, nous ferons un petit détour par les domaines où le sommeil a trouvé sa place et approfondirons les perspectives à travers lesquelles il a été appréhendé.

2. L'approche médicale et psychologique du sommeil : un processus individuel

Malgré la place centrale qu'occupent le sommeil et les pratiques qui lui sont liées dans nos vies, il est intéressant de noter qu'ils n'ont pour l'instant fait l'objet que de peu d'attentions dans les recherches en sciences sociales. Donc, il nous semble important de comprendre les manières de penser le sommeil à travers un petit détour en retraçant dans les grandes lignes l'objet sommeil dans les domaines où il a été effectivement traité. De fait, le sommeil a été laissé aux compétences de disciplines comme la psychologie, la physiologie ou la biologie (Williams, 2005). Il est en effet un phénomène caractérisé par des changements physiologiques, il est une nécessité biologique, à l'instar d'autres besoins comme boire, manger ou respirer (Marinache, 2015). Son côté social n'a pas été appréhendé pendant longtemps ; il a été considéré comme un phénomène naturel, caractérisé par un manque d'activité sociale, une période d'absence sociale (Cappuccio et al, 2010). Pendant des siècles, le sommeil a fasciné les hommes en tant que phénomène inexplicable et mystérieux pour les scientifiques, les littéraires, les philosophes. Le sommeil a été la source de débats, spéculations, théories scientifiques et inspirations littéraires. Des temps anciens jusqu'à nos jours, les hommes ont cherché différentes réponses aux interrogations liées au sommeil avec des théories et explications sur la nature, les causes du phénomène qu'est le sommeil. Les efforts pour saisir le sommeil ont commencé bien loin dans le temps : déjà, à l'époque de la Grèce ancienne, Hippocrate étudiait les mécanismes du

sommeil en élaborant des théories explicatives de ce phénomène. Il attribuait la cause du sommeil aux changements du flux sanguin dans les différents secteurs du corps. Aristote aussi cherchait les causes de ce phénomène mystérieux et a élaboré une théorie explicative qui voyait le sommeil comme la conséquence du procès digestif. Au fil des siècles, de nombreux philosophes, littéraires et scientifiques ont concrétisé leurs efforts dans l'étude du sommeil avec des théories dans le but de comprendre son fonctionnement et ses causes. Cela sans se soucier du caractère social du sommeil. Le philosophe Descartes a étudié le sommeil comme un phénomène individuel et mécanique et a cherché les modalités de son fonctionnement ; dans son approche mécaniciste, il attribuait à l'activité mécanique des « esprits » corporels le phénomène du sommeil chez les individus. Si les sociologues, mais les historiens aussi, ont pendant très longtemps négligé le sommeil comme objet d'étude, le sommeil a été appréhendé dans des domaines variés : sciences médicales, psychologie et littérature. Le XIX^e siècle, notamment, peut être défini comme l'époque des théories sur le sommeil (Williams, 2005). Parmi d'autres, le psychologue Pavlov a donné son interprétation du sommeil, à savoir un phénomène engendré par l'exhaustion en tant que somme des différents stimuli vécus par l'individu au cours de la journée. Le psychiatre Berger, grâce à l'utilisation de l'électroencéphalogramme, a contribué à repérer et à distinguer les différentes phases qui composent le sommeil. Au-delà des domaines de la psychologie, de la neurologie et de la philosophie, il existe d'importantes références littéraires sur le sommeil ; Shakespeare, Dickens et Coleridge, parmi d'autres, ont montré comment les rêves, le sommeil, mais aussi le manque de sommeil avaient influencé et inspiré leurs créations. Ces auteurs ont même intégré le sommeil et ses troubles dans le scénario et les personnages de leurs œuvres arbitraires. Autour du sommeil, les rêves aussi ont été source d'intérêt de la part des chercheurs comme Freud qui, dans ses interprétations psychanalytiques, a vu dans le sommeil une voie de compréhension privilégiée pour l'inconscient.

Le moment le plus important probablement pour l'étude du sommeil a été la découverte de la phase REM en 1935 par Kleitman. Cette découverte est considérée comme le début de la recherche moderne sur le sommeil, et une étape importante qui marque avec force le fait que le sommeil soit un phénomène caractérisé par une activité cérébrale importante. Le sommeil a donc commencé à ne plus être considéré comme un état passif, du moins biologiquement parlant. Ensuite, les études sur le sommeil se sont focalisées sur les effets de la privation du sommeil et sur les troubles du sommeil (Williams, 2005 ; Cappuccio, 2010). Toujours sur cette ligne, très récemment, le monde médical a commencé à s'intéresser au sommeil dans le but de

contrôler et de prévenir les impacts des troubles du sommeil sur la santé et la vie des gens. Les chercheurs ont commencé à étudier la durée du sommeil et les conditions et modalités dans lesquelles il se déroule. En effet, c'est dans le domaine médical qu'ils ont mis en valeur l'impact du sommeil sur les capacités physiques et intellectuelles, sur la croissance et en général sur la préservation de la santé (Cappuccio, 2010). Par conséquent, les sociologues se sont penchés plus intensément sur le sommeil, sur les modalités de dormir et sur les problèmes que les troubles de sommeil pouvaient engendrer sur la vie des individus. C'est à ce moment que le sommeil a commencé à devenir un objet intéressant pour le questionnement sociologique. De fait, si le sommeil n'avait jamais été perçu comme un phénomène pouvant engendrer des effets sur la vie sociale des individus (Marinache, 2015), à partir des années 2000, les sociologues ont commencé à remarquer qu'il pouvait avoir un impact sur la vie sociale des individus et qu'il était un phénomène socialement construit. Le sommeil a donc été étudié dans différents registres au fil du temps en réveillant l'intérêt et la curiosité des hommes dans différents domaines (philosophique, littéraire et scientifique), du monde ancien jusqu'à nos jours. Cet éclairage théorique nous permet de constater que le sommeil, dans le domaine médical et celui des sciences humaines, a été analysé comme un procès individuel. C'est enfin avec la sociologie du sommeil que le caractère individuel du sommeil a été enrichi d'un dynamisme social. C'est ce que nous allons voir dans la partie suivante.

3. Sociologie du sommeil : le développement d'un champ d'analyse récent

Comme nous venons de le constater, le sommeil est certes un procès physiologique individuel qui a été largement étudié au sein de disciplines comme la psychologie ou la neurologie, mais il peut aussi offrir un terrain fertile au questionnement sociologique, comme l'a déjà montré une série de travaux pionniers. Ainsi, tout au long de cette partie, nous explorerons le sommeil en tant qu'objet sociologique. Dans une première partie, nous allons découvrir les premiers apports sur l'étude sociologique du sommeil. Ensuite, dans une deuxième partie, nous présenterons les différentes orientations de la sociologie du sommeil. Enfin, nous reviendrons sur les apports de l'anthropologie du sommeil et de la nuit pour mettre en valeur une vulnérabilité universellement partagée en tant qu'aspect structurel du sommeil.

3.1. Le sommeil comme objet d'étude : les premiers apports

Le sommeil n'est pas seulement un sujet intéressant en lui-même ; son étude est aussi un moyen de comprendre ce qui se joue dans d'autres champs déjà constitués de la sociologie, dans la sociologie du couple, de la famille ou de la santé notamment. Il offre une autre perspective à

partir de laquelle sont appréhendées les dynamiques familiales dans leur fonctionnement quotidien, comme l'ont déjà montré une série de travaux pionniers. Dans la deuxième partie du XX^e siècle, le sommeil a commencé à devenir l'objet de recherches en sciences sociales, cela grâce aussi à l'intérêt croissant pour les thématiques liées au corps (Marinache, 2015). Les chercheurs en sociologie du sommeil se sont appuyés aussi sur la redécouverte de la présence du sommeil dans les travaux plus anciens ; des apports d'anthropologues, historiens, sociologues qui avaient abordé le sujet du sommeil avec une approche sociologique (Williams, 2005). De cette façon, ils ont mis en valeur que le sommeil est un phénomène culturel, social qui varie selon les périodes historiques.

Williams, un des sociologues les plus productifs au sein de la sociologie du sommeil, a en effet découvert et intégré les apports de Mauss sur le sommeil, en tant que techniques du corps et ceux plus historiques d'Elias sur le procès de civilisation, procès qui embrasse aussi les pratiques de sommeil. Déjà dans la première moitié du XX^e siècle, Mauss, dans son essai sur les techniques du corps, abordait le sommeil. Il soutenait qu'il n'existe pas de façons « naturelles » de s'exprimer pour le corps des individus adultes (Mauss, 1934 ;1973). Dans toutes les sociétés, les gestes, les mouvements, les façons d'utiliser les corps relèvent de variables socioculturelles (Ekirch, 2001 ; Crossley, 2004 ; William, Crossley, 2008). Dans ce contexte, le sommeil peut être considéré comme une technique du corps socialement construite. En tant qu'anthropologue, Mauss expose différentes modalités d'organisation du sommeil dans cultures différentes rencontrées lors de ses voyages en Afrique : plus précisément, il relève que sommeil est une technique du corps qui demande une série de phases préparatoires et de rituels, des gestions de stratégie et de l'environnement qui varient selon les cultures. Les pratiques de sommeil changent à travers les civilisations, comme Mauss l'a remarqué, mais aussi au fil des périodes historiques (Ekirch, 2001 ; 2005). À ce propos, les sociologues du sommeil ont redécouvert les apports d'Elias sur le sommeil, dans son étude sur le procès de civilisation, dans lequel il trace la genèse de la société moderne. Elias interprète le comportement de l'individu comme une introversion des compulsions ; certaines fonctions propres aux corps, définies comme naturelles ou animales, sont confinées dans une sphère privée, non exposée à la collectivité (Elias, 1939 ;1978). Notamment, il observe comment, dans les pays européens, le sommeil, qui avant était une activité publique, collective, est passé dans la sphère privée avec la création de la chambre à coucher. Au Moyen Âge, les gens dormaient partout et à n'importe quel moment ; il était même commun de dormir à plusieurs personnes dans la même pièce.

Avec le XVI^e siècle et plus rapidement après le XVII^e siècle, le sommeil est devenu une des pratiques les plus privées et intimes de la vie humaine.

Si les apports de Mauss et Elias ont abordé ponctuellement le sommeil dans le cadre d'une approche plus générale, Aubert et White, dans leur étude « Sleep : a sociological interpretation », ont été les premiers à appréhender le sommeil comme un véritable objet d'étude sociologique (1959). Ils ont ainsi développé une approche anthropologique des arrangements de sommeil dans différentes cultures en s'intéressant aux variations des rituels et des pratiques liés au sommeil. Dans le cadre d'une sociologie du sommeil de plus en plus structurée et déclarée, Schwartz proposait en 1970 la notion de « rémission périodique » de l'individu dormant par rapport aux demandes de la société et conceptualisait les droits et les devoirs de l'individu dormant. En 1993, Taylor créait le terme de « sommeil surveillé » (*observed sleep*), qu'il appliquait notamment au sommeil des enfants et des individus placés dans des institutions où ils ne bénéficient pas d'un droit au respect du caractère privé (*privacy*) de leur sommeil. Taylor notamment est l'auteur qui a mis en valeur le premier la diversité des deux notions du sommeil : d'un côté le fait d'être endormi (*being asleep*), état qui relève des domaines biologiques, et de l'autre, les pratiques de sommeil (*doing of sleep*), notion qui englobe les raisons, les significations, les méthodes et les discours autour du sommeil, qui peuvent donc être appréhendés par les sociologues (1993). Si ces premiers apports sur le sommeil voulaient rendre compte des aspects sociologiques du sommeil (Aubert, White, 1959a, 1959b ; Schwartz, 1970 ; Taylor, 1993), à partir des années 2000, nous assistons à une intensification et à une structuration des travaux sociologiques sur le sommeil. Les thèmes développés au sein de la sociologie du sommeil sont divers : des orientations se sont intéressées aux techniques et pratiques du sommeil, d'autres au genre et sommeil, d'autres encore au sommeil et à la santé et la maladie, au sommeil et au travail, à la médicalisation du sommeil et aussi au sommeil dans différentes cultures et civilisations.

3.2. Un objet fertile pour le questionnement sociologique : les principales orientations des travaux sur le sommeil

La sociologie du sommeil est un champ d'analyse récent qui se base sur le constat que le sommeil est un processus physiologique individuel, mais qu'il relève également d'une dynamique sociale (Meadows, 2005). Nous avons vu qu'en dépit de la place centrale qu'occupent le sommeil et les pratiques qui lui sont liées dans nos vies et dans les contextes de soins qui s'y présentent, ils n'ont pour l'instant fait l'objet que de peu d'attentions dans les recherches en sciences sociales. La sociologie n'a commencé à s'intéresser à cet objet qu'à

partir des années 2000. Jusqu'alors, la nuit et le sommeil restaient au-delà des frontières de l'investigation sociologique, la vie n'étant étudiée qu'à partir du lever du jour. Depuis longtemps, le sommeil est associé aux notions d'inactivité, de vulnérabilité et d'inattention, par opposition à d'autres, connotées plus positivement, comme l'activité, l'alerte ou la vigilance (Williams, Bendelow, 1998). Le sommeil et son analogie avec la mort ont été cités à plusieurs reprises dans la littérature notamment religieuse ; de fait, l'annihilation des sens lors du sommeil est réputée proche de celle induite par la mort (Cox, 2008). Le sommeil a été défini comme un état peu en commun avec l'état éveillé (Harrison, 1994), comme un trou temporel, comme une fausse mort (Dement, Vaughan, 1999). Toutefois, de nouvelles approches ont permis de concevoir le sommeil comme un temps non plus d'inactivité sociale, mais au contraire d'interaction sociale (Meadows, 2005). Où l'on dort, avec qui, pour combien de temps, dans quelles circonstances sont des modalités qui dépendent parmi d'autres de l'âge, du genre, des catégories socioprofessionnelles, de l'appartenance culturelle et de la période historique. Un des constats principaux de la sociologie du sommeil est que le sommeil est négocié. Dans cette nouvelle perspective, on ne peut plus parler du sommeil comme un simple besoin physiologique se rapportant à l'alternance du jour et de la nuit ; le sommeil se construit à travers des négociations qui en déterminent la durée, les lieux et les obligations sociales. Si son étude s'est surtout développée dans les disciplines médicale et psychanalytique, le sommeil n'est pas seulement une donnée biologique : c'est un comportement appris, complexe, qui révèle un haut degré de plasticité et de variabilité socioculturelle. Les pratiques de sommeil ne sont donc pas réductibles à un seul domaine d'étude ou à un seul discours : elles résultent de l'interaction entre des processus biologiques, psychologiques et des processus sociaux, historiquement, spatialement et corporellement construits.

Une des orientations les plus fertiles des travaux sociologiques sur le sommeil a exploré les significations des pratiques de sommeil en relation avec le genre ; cette perspective a cherché à explorer la manière dont l'espace dédié au sommeil est négocié au sein du couple et comment ces négociations reflètent les rôles et les dynamiques de pouvoir entre les sexes dans la société (Venn, 2007 ; Bianchera, 2007 ; Hislop, 2008 ; Arber, 2009 ; Lalukka, 2010 ; Meadows, 2012 ; Lawson, 2014). Hislop, notamment, a étudié la manière dont l'espace dédié au sommeil est négocié au sein du couple et comment ces négociations reflètent les rôles et les dynamiques de pouvoir entre les sexes dans la société (2006). Il a exploré aussi les raisons motivant les membres d'un couple à dormir ensemble malgré l'effet potentiellement négatif de ce choix sur la qualité de leur sommeil. Bianchera et Arber ont pour leur part analysé le sommeil des

femmes en Italie, où le rôle de l'État social (*welfare state*) dans la prise en charge des parents âgés est assez limité (2007). Elles ont montré que les femmes semblent dédier une partie de leur temps nocturne à la prise en soin des parents âgés, surtout dans les contextes où le *welfare* n'est pas assez présent ou développé pour prendre en charge les soins des personnes âgées. Hislop et Arber (2003), dans leur étude sur le sommeil des femmes d'âge moyen, montrent que ces dernières donnent la priorité au sommeil du conjoint et des enfants avant le leur. Toujours dans ce cadre, Venn, dans une étude sur le sommeil des parents travailleurs, avance l'idée du « quatrième tour » (*fourth shift*) pour indiquer que les femmes prennent en charge les enfants la nuit en laissant à leur conjoint la priorité sur le sommeil, cela malgré le fait qu'elles travaillent aussi le lendemain (Venn, 2008). Hislop et Arber notamment remarquent comment le sommeil des femmes, notamment d'âge moyen, peut être perturbé à cause de la multiplicité de ces rôles que les femmes peuvent couvrir en tant que mères, épouses, ou filles de parents âgés. Ces apports en sociologie du sommeil sous la perspective du genre amènent au constat qu'être une femme et avoir une famille semble être associé à une perte du droit au sommeil (Hislop, Arber, 2003). Ces sociologues du sommeil ont aussi exploré les significations des pratiques de sommeil au sein du couple et au fil du temps, en relation avec le genre et l'âge (Arber, 2003).

Une deuxième orientation des travaux s'est intéressée au sommeil au fil du temps, en relation avec l'âge, en se focalisant sur les modifications du sommeil chez les personnes âgées et sur l'utilisation (et le refus) des médicaments pour la prise en charge des troubles du sommeil (Arber, 2007 ; Staples, 2009 ; Venn, 2011 ; Venn, 2013). Dans ce contexte, des chercheurs ont étudié le sommeil des personnes âgées en maison de retraite en s'intéressant à comment l'environnement des établissements accueillant des personnes âgées influence le sommeil des résidents (Davis et al. 2007 ; Meadows et al. 2010 ; Luff, 2011 ; Eyers et al. 2012 ; Ellmers et al. 2013). D'autres se sont focalisés sur la question de la surveillance et du caractère privé (ou *privacy*) du sommeil des personnes atteintes de démence en institution (Martin, Bartlett, 2007 ; Fairhurst, 2007).

Une autre orientation des travaux s'est focalisée sur les pratiques de sommeil à travers les cultures, dans la même période historique (Glaskin, Chenhall, 2013 ; Steger, Brunt 2003 ; 2008). Dans ce contexte de recherche, Steger et Brunt se sont dédiés à l'étude du sommeil dans différentes cultures en Amérique, Europe et Asie. Ils ont remarqué l'existence de cultures de sommeil mono-phasique (en Amérique du Nord et en Europe) où le sommeil se concentre dans une seule période dans la nuit, et des cultures de sommeil bi-phasique où le sommeil se déroule lors d'une période pendant la nuit, mais aussi lors d'une période, plus courte, pendant dans la

journée. Si dans les cultures monophasiques le sommeil diurne peut ne pas être accepté en tant que déviant de la norme dominante du sommeil nocturne, dans les cultures poly-phasiques, le sommeil pendant la journée est facilité et toléré et il existe des modalités pour le mettre en place. À ce propos ont été menées des études sur le sommeil diurne sur les lieux de travail comme modalité pour augmenter les performances des travailleurs (Derickson, 2014 ; Williams, 2005).

À côté de cette vague de travaux socio-anthropologiques sur le sommeil, les années 2000 ont vu le développement aussi des travaux historiques sur le sommeil : à ce propos, il existe des études sur l'évolution des espaces de sommeil, chambre et lit, au fil du temps (Ekirch, 2005 ; Perrot, 2013 ; Garnier, 2013). Au-delà des périodes historiques et des cultures différentes, les caractéristiques sociodémographiques et économiques représentent d'autres variables qui participent à la construction des pratiques de sommeil. Des sociologues se sont penchés sur l'étude du sommeil des familles, les négociations entre ses membres sur les rituels et les rythmes de sommeil, notamment sur le sommeil des adolescents dont le temps de sommeil est consacré à des interactions avec leurs pairs, mais aussi sur le sommeil des enfants en bas âge et sur les rituels de préparations au sommeil (Ben-Ari, 2008 ; Arber et al. 2007 ; Moran-Ellis, Venn, 2007). En ce qui concerne les adultes, des études montrent que le sommeil est organisé autour de variables liées au genre, au travail, aux responsabilités familiales et aux catégories socioprofessionnelles. L'auteur qui a le plus développé le sommeil comme objet d'étude en sciences sociales est Williams avec ses travaux sur la nature sociologique du sommeil et le rôle du sujet dormant (2001, 2005), sur la relation entre sommeil, vulnérabilité et droits de l'homme (2007) et sur le phénomène de la médicalisation du sommeil (2004). William nous rappelle que le sommeil peut représenter une exemption temporaire des demandes sociales. Celui du dormant est un statut doté de certains droits, mais il doit aussi répondre (tout de même) à des responsabilités, à des devoirs et à des règles, à respecter en tant qu'individu dormant (Williams, 2005). Dans le cadre de la médicalisation du sommeil, des travaux ont exploré aussi le recours aux professionnels de santé et à l'utilisation des médicaments pour gérer le sommeil (Wolf-Meyer, 2012 ; Ben-Ari, 2003 ; Venn 2012, 2013 ; Williams, 2005).

Ce détour nous permet de remarquer que, en dehors du contexte français, les recherches sociologiques sur le sommeil menées jusqu'à présent se sont intéressées aux différents aspects sociaux du sommeil, mais qu'elles n'ont pas accordé de place au sommeil du couple à domicile confronté aux troubles cognitifs des pathologies neurodégénératives comme dans le cas de la maladie d'Alzheimer et de la maladie à corps de Lewy. Nous constatons aussi qu'une des

orientations les plus fertiles des travaux sociologiques sur le sommeil (pour la majorité anglo-saxons) a exploré les significations des pratiques de sommeil en relation avec le genre ; cette perspective a cherché à explorer la manière dont l'espace dédié au sommeil est négocié au sein du couple et comment ces négociations reflètent les rôles et les dynamiques de pouvoir entre les sexes dans la société (Venn, 2007 ; Bianchera, 2007 ; Hislop, 2008 ; Arber, 2009 ; Lalukka et al. 2010 ; Meadows 2012 ; Lowson et al. 2014). Le sommeil de fait est un phénomène où le couple, et la famille en général, occupe une place centrale. C'est pour cette raison que, on le verra dans le prochain chapitre, nous avons intégré les apports de la sociologie du couple, et notamment du couple âgé, pour analyser le sommeil des couples concernés par la maladie d'Alzheimer et celle à corps de Lewy. Pour conclure, on remarque que les travaux en sociologie du sommeil (pour la majorité anglo-saxons) sont dédiés à la relation homme-femme, étudiant la problématique du genre.

3.3. Sommeil et vulnérabilité : les apports de l'anthropologie du sommeil et de la nuit

Dans cette partie, nous allons revenir sur les apports de l'anthropologie du sommeil et de la nuit dans le but d'enrichir d'une perspective symbolique notre entrée qu'est le sommeil. Si la sociologie du sommeil a des origines récentes, nous avons vu que la réflexion anthropologique sur la nuit et le sommeil est plus ancienne. Mauss a abordé le sommeil dans ses travaux anthropologiques, et Aubert et White, notamment, ont développé une approche anthropologique des arrangements de sommeil dans différentes cultures en s'intéressant aux variations observables dans les rituels et pratiques liés au sommeil. Dans le cadre de notre étude, il est important de mettre en lumière que l'approche anthropologique du sommeil et de la nuit a permis de dévoiler que le sommeil est une expérience marquée par des conditions de vulnérabilité (Glaskin et Chenhall, 2013 ; Steger et Brunt 2003 ; 2008 ; Klug, 2008 ; Montijn, 2008). À travers les siècles, toutes les sociétés ont dû négocier avec le phénomène physique de la nuit et organiser le sommeil de leurs membres, comme les autres parties de leur existence. Impératif humain universel, le sommeil se caractérise par une vulnérabilité partagée qui divise, et en même temps unit, tous les individus d'une société (Cox, 2008 ; Williams, 2005). La vulnérabilité est ainsi un aspect structurel du sommeil ; elle se manifeste à différents niveaux : physique, psychologique et spirituel. Un des aspects les plus déstabilisants du sommeil est qu'il est un phénomène liminal : entre le conscient et l'inconscient (Williams, 2005). De plus, le sommeil est caractérisé par une condition de fermeture des fonctions sensorielles, conditions proches de celles de la mort (Brunt et Steger, 2008). Cette vulnérabilité au niveau physique est

engendrée par la perte de contrôle sur l'environnement, et donc par l'incapacité de se défendre face aux agressions externes pendant le sommeil. Le sommeil met temporairement les individus dans une condition de vulnérabilité qui s'étale sur plusieurs niveaux : en étant privés de la conscience qui leur permet d'agir et de s'orienter dans le monde, les individus dormants, depuis toujours, peuvent être exposés à toute une série de dangers et de menaces. À côté de cette vulnérabilité physique existe aussi une vulnérabilité sociale liée au statut social de l'individu qui est censé dormir dans un laps de temps conforme aux obligations sociales. La vulnérabilité de l'individu dormant est un sujet qui prend son importance du moment que l'on a des demandes sociales auxquelles tous les individus sont concernés et que certaines de ces demandes ne disparaissent pas lors du sommeil. Nous reviendrons sur ce point dans la prochaine partie. La vulnérabilité liée au sommeil est propre à tous les êtres humains et concerne aussi les individus qui sont en manque de sommeil. De fait, il existe des effets engendrés par la privation de sommeil sur l'individu et sur sa vie sociale.

Le sommeil est ainsi une expérience marquée par des conditions de vulnérabilité. La nuit aussi est caractérisée par une vulnérabilité universellement partagée. Les éléments que l'on maîtrise le jour la nuit deviennent incontrôlables (Steger, 2008). Il est plus difficile pour les humains de se repérer et de s'orienter la nuit. La nuit change nos perceptions ; les objets et les lieux qui nous sont habituels prennent un aspect nouveau, étrange, insolite, voire menaçant. Nombreuses sont les peurs associées à la nuit et à la condition de dormant ; peur de mort, viol, froid, incendie, vol de biens, agression de la part de bêtes sauvages... Une partie de ces peurs a été tempérée grâce à certaines façons de se protéger, notamment à notre époque où les efforts investis sur la sécurité sont importants, mais d'autres restent bien présentes et encore très menaçantes, au moins dans l'imaginaire public. Certaines angoisses liées au sommeil nocturne subsistent de nos jours. Certaines vont au-delà d'une menace d'agression provenant de l'extérieur. En effet, certaines des peurs liées au sommeil présentent un caractère surnaturel ou psychologique ; le diable dans les traditions religieuses, et de manière plus générale, les créatures fantastiques les plus dangereuses, comme les vampires qui sont censés agir la nuit quand l'Homme est plus vulnérable. Au-delà des images terrifiantes de l'inconscient collectif, les individus dormants (ou qui essaient de trouver le sommeil) se retrouvent souvent angoissés par leurs propres pensées ; on parle des émotions qui ont été supprimées pendant la journée ou des sentiments de solitude, d'angoisses et des douleurs. Mais pas seulement. L'individu « presque dormant » doit faire face aussi à la peur de se retrouver seul, dans l'immensité de son

Ego, et à sa capacité contemplative. En général, toutes ces menaces peuvent déranger ou reporter le sommeil de l'individu dormant.

La vulnérabilité est donc un élément structurel du sommeil et de la nuit. Dans ce cadre de vulnérabilité structurelle au sommeil et au contexte nocturne, la question de la sécurité est fondamentale dans la compréhension du sommeil comme événement social. Les individus de toutes les civilisations et de tout temps ont eu le besoin d'organiser des pratiques pour sécuriser les lieux dédiés au sommeil et se protéger ainsi dans ce moment particulier de vulnérabilité. Le temps qui précède le sommeil peut être vécu comme un moment où les individus expriment la nécessité de disposer de pratiques et de rituels dans le but de gérer et de réduire cette vulnérabilité universellement partagée. Face à des situations de vulnérabilité, les individus essaient de mettre en place des moyens de protection. Nous verrons dans le prochain chapitre que cette vulnérabilité liée au sommeil prend une place importante dans le contexte du sommeil de couples concernés par les troubles neurodégénératifs. Quand on parle de sécurité dans le cadre du sommeil, on ne parle pas que d'une protection physique du corps dormant : il existe des variables sociales, culturelles et spirituelles qui entrent en jeu. Ce qui peut être perçu comme une nuisance par certains peut être interprété par d'autres comme une sorte de protection contre d'autres menaces plus effrayantes. Le fait d'entendre des bruits émis par les membres de la famille la nuit dans la maison peut rassurer et transmettre un sens de sécurité. Si l'on adopte un regard anthropologique, on peut remarquer que, dans la majeure partie du monde, les sociétés ont trouvé dans la pratique de partager le sommeil une solution efficace pour réduire la vulnérabilité de ses membres. Le simple fait de partager les espaces et les lieux de sommeil peut effectivement aider les individus à réduire l'angoisse et la peur de menaces nocturne, mais ces pratiques répondent à des règles précises qui varient d'un contexte à l'autre ; on pense aux individus qui partagent le sommeil dans une communauté de réfugiés, aux patients qui partagent la pièce à l'hôpital, ou encore aux étudiants dans un internat. Dans le cadre de notre étude, qui se situe dans le seul contexte du couple, les pratiques de sommeil partagé suivent aussi des normes ; les conjoints, par exemple, sont censés dormir à deux dans le même lit, dans la même chambre conjugale.

Les apports anthropologiques sur la nuit nous offrent une perspective intéressante pour enquêter sur le sommeil au prisme du genre. La nuit, la frontière entre réalité et imagination est moins nette. Pendant la nuit, tous les éléments qui sont sous le contrôle durant la journée, comme les douleurs ou les craintes, resurgissent. La nuit est aussi caractérisée par des rêves et des cauchemars, en général par un retour à des dynamiques plus primitives et archaïques. La

nuit symbolise le monde sauvage, un monde étrange, opposé à la civilisation diurne. Dans la mythologie grecque, la nuit est antérieure au jour, la déesse Nyx (la nuit) est la mère des dieux (le jour et le ciel) qui ont précédé toute autre chose. La nuit est en même temps associée à une puissance créative et génératrice. Elle relève du sauvage et de l'incontrôlable, et est en même temps féminine, maternelle et créative. La nuit, comme la nature, doit être domptée, le jour symbolisant l'appivoisement de la nuit, comme de la nature. L'aube marque le retour à la vie sociale, à la culture. Le lever marque ainsi le retour à la civilité, au triomphe du jour sur la nuit, à l'instar de la culture sur la nature. De Platon au siècle des Lumières, la tradition occidentale a vu le jour et la nuit porter des significations opposées : la nuit représente un lieu de danger et d'abandon, le jour le monde maîtrisé et civilisé. Cette opposition symbolique nuit/jour en rappelle d'autres, comme celle nature/culture, mais pas seulement (Henchoz, Lalive, 2006). Les hommes semblent de fait appartenir au monde du jour, de l'action diurne, de la culture, et les femmes au monde irrationnel, magique de la nature et de la nuit. Ces observations sur le sommeil renvoient encore une fois à une dichotomie bien connue dans notre culture occidentale entre la femme associée à la sphère de la nature, de la passivité, irrationnelle, et l'homme associé à celle de l'action, de la raison, de la culture. Les apports en anthropologie de la nuit nous rappellent qu'il existe une attribution des demandes sociales aux femmes la nuit. Ces dernières semblent aussi être les premières à se réveiller pour ensuite préparer les autres membres de la famille pour le travail ou l'école (Klug, 2008). Klug, à travers l'analyse des textes littéraires du Moyen Âge, met en lumière des conceptions intéressantes concernant la mission de protection et d'alerte que la femme est censée remplir pour veiller sur son homme (2007). En Allemagne, le sommeil léger des mères est appelé « Ammensclaf ». Ici, le langage révèle une condition typiquement féminine d'altération du sommeil liée à son rôle naturellement perçu par son entourage de « gardien familial nocturne » (Klug, 2008). Les apports en anthropologie de la nuit et du sommeil révèlent une vulnérabilité nocturne liée au genre, des différences de genre concernant les façons de dormir et de ne pas accéder au sommeil (Glaskin, Chenhall, 2013 ; Steger, Brunt, 2003 ; 2008 ; Klug, 2008). Nous verrons dans le chapitre suivant comment la question du genre occupe une importance particulière dans le contexte nocturne des couples concernés par une maladie neurodégénérative.

Conclusion du chapitre 1

De cet « état des lieux » réalisé sur l'étude du sommeil comme objet sociologique, nous remarquons, malgré la pluralité d'objets construits par les chercheurs français dans le cadre de cette pathologie, le manque de l'entrée par le sommeil. Pourtant, le sommeil représente un enjeu important pour la santé dans le cadre des maladies neurodégénératives. Nous avons expliqué cet oubli par le fait que le sommeil a été pendant très longtemps considéré comme un phénomène individuel, biologique, naturel. Il a donc été laissé aux compétences de disciplines comme la psychologie, la physiologie ou la biologie. Dès lors, le sommeil a été la source de débats, théories scientifiques et inspirations littéraires depuis l'Antiquité jusqu'à nos jours ; mais ces efforts interprétatifs étaient centrés sur le sommeil en tant que phénomène individuel. C'est avec la sociologie du sommeil, à partir des années 2000, que le caractère individuel du sommeil a été enrichi d'un dynamisme social. Grâce aux travaux récents en sociologie du sommeil, nous découvrons enfin que le sommeil représente un sujet sociologique intéressant en tant que phénomène socialement construit et négocié entre les individus.

Au sein de la sociologie du sommeil, nous avons remarqué qu'une des orientations les plus fertiles des travaux sociologiques sur le sommeil est celle qui a exploré les significations des pratiques de sommeil en relation avec le genre. Cette perspective s'intéresse aux négociations sur les pratiques de sommeil qui reflètent les rôles et les dynamiques de pouvoir entre les sexes dans la société (Venn, 2007 ; Bianchera, 2007 ; Hislop, 2008 ; Arber, 2009 ; Lalukka et al. 2010 ; Meadows 2012 ; Lawson et al. 2014). Ces apports sur le sommeil au prisme du genre nous seront particulièrement utiles dans les prochaines parties. Nous avons aussi remarqué que l'anthropologie du sommeil et de la nuit a mis en lumière que le sommeil est une expérience marquée par des conditions de vulnérabilité (Glaskin, Chenhall 2013 ; Steger, Brunt 2003 ; 2008 ; Klug, 2008 ; Montijn, 2008). Comme on le verra dans le prochain chapitre, la vulnérabilité spécifique au sommeil et à la nuit représente en effet une des idées les plus importantes pour notre étude sur les pratiques de sommeil des couples concernés par une maladie neurodégénérative.

C'est à partir de ces constats que nous sont apparues la pertinence et la nécessité d'une approche sociologique sur la question du sommeil du couple dans le cadre des pathologies neurodégénératives. Avec ces apports, dans le prochain chapitre, nous poserons les bases de notre questionnement.

CHAPITRE 2- Pour une sociologie des transformations des relations conjugales de sommeil

Notre étude est relative au sommeil, et plus précisément aux pratiques de sommeil et d'endormissement des conjoints dans le cadre d'un univers conjugal partagé. Dans ce chapitre, nous souhaitons présenter, à travers trois parties, les ancrages théoriques qui sous-tendent notre approche sociologique du sommeil des couples concernés par la maladie neurodégénérative.

Dans une première partie, nous reprendrons le concept de nomos conjugal (Berger, Kellner, 1966) pour l'appliquer au sommeil du couple ; nous exposerons les caractéristiques du nomos conjugal de sommeil qui occupe une place centrale dans la construction de notre objet. Dans un premier temps, nous reviendrons de façon plus précise sur ledit concept tel qu'il a été élaboré par Berger et Kellner (1988). Dans un deuxième temps, nous le mobiliserons en l'appliquant au sommeil conjugal. Dans un troisième temps, nous travaillerons plus précisément sur le concept de nomos conjugal de sommeil en l'enrichissant d'une lecture sous la perspective de l'âge ainsi que sous la perspective du genre pour comprendre comment le sommeil du couple s'ajuste entre les exigences de l'individu et celles du duo conjugal et au fil du temps.

Dans une deuxième partie, il s'agira d'étudier le sommeil depuis l'arrivée de la maladie. Dans un premier temps, nous présenterons les vulnérabilités des conjoints face à la nuit et au sommeil. La survenue de la pathologie peut engendrer des situations de prise en soin de la part d'un des conjoints dans le cadre du sommeil, de l'endormissement et dans le contexte nocturne en général. C'est ainsi que, dans un deuxième temps, nous reprendrons et redéfinirons le concept de travail domestique de santé la nuit en proposant de le nommer « travail domestique nocturne de soin ». Pour cela, nous ferons un petit détour par le terme « prendre soin » (Lavoie, 2007), en revenant notamment sur le soin. Dans le cadre de l'accompagnement du conjoint, avec l'arrivée de la maladie, nous assistons à des changements de rôles au sein du nomos conjugal de sommeil, notamment quand l'un des deux conjoints s'occupe de celui atteint de troubles la nuit, réalisant un véritable travail domestique de soin. Pour parler de ces transformations, nous proposerons d'utiliser le concept de conjoints veilleurs.

Dans la dernière partie, nous exposerons les contours du nomos conjugal de sommeil tels qu'ils structurent notre analyse. En premier lieu, nous détaillerons les pratiques de sommeil la

nuit, les rituels pour le coucher, la gestion des réveils nocturnes, le réveil au matin. Nous nous focaliserons aussi sur les rythmes de sommeil des conjoints et sur leur interrelation. Il s'agira aussi de travailler sur les pensées et les inquiétudes qui troublent le sommeil des conjoints. En deuxième lieu, nous décrirons les lieux dédiés au sommeil, la chambre et le lit, pour mieux appréhender les négociations qui se mettent en place afin d'assurer le sommeil conjugal dans ces espaces. Le sommeil et le lit sont associés aux moments de tendresse, d'affectivité, car la chambre existe aussi en tant que lieu d'actualisation du lien conjugal. Ainsi, nous analyserons les expériences d'expression de l'affectivité au lit et de leurs changements au fil du temps, et notamment après le début de la maladie. En troisième lieu, nous explorerons les différentes stratégies pour la prise en charge du sommeil et les difficultés dans leur recours en vue d'une vulnérabilité propre au sommeil et au contexte nocturne. C'est à travers ce cadre analytique que nous souhaitons interroger les pratiques de sommeil et les transformations de la vie conjugale dans un contexte de maladies neurodégénératives.

1. Le nomos conjugal de sommeil ; un angle particulier pour interroger le couple âgé

Le sommeil représente un enjeu à la fois pour la prise en soin de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, et pour la vie conjugale. C'est à partir du concept de nomos conjugal de sommeil que nous allons approfondir l'étude du sommeil du couple vieillissant. Mais que signifie « nomos conjugal de sommeil » ? Pour justifier la pertinence de l'usage de ce concept, revenons, dans un premier temps, sur le concept premier de nomos conjugal tel qu'il a été élaboré par Berger et Kellner.

1.1. Se mettre en couple et vivre ensemble : le nomos conjugal

Notre étude porte sur le sommeil des couples dans le cadre d'un univers conjugal partagé. Nous reprendrons ainsi l'approche de Berger et Kellner sur le nomos conjugal, en observant le mariage en tant que forme décisive de socialisation. Nous reviendrons sur le cadre du mariage et de la vie de couple en général, contexte où les définitions distinctes de la réalité propre à chaque individu doivent s'harmoniser pour parvenir à une norme commune de fonctionnement.

Suivant l'approche de Berger et Kellner, on assiste à deux types de socialisation : une socialisation primaire, incluant la famille et l'école (socialisation qui occupe une grande place en sociologie classique), et une socialisation secondaire, définie comme le processus postérieur qui permet d'incorporer un individu déjà socialisé à de nouveaux secteurs du monde objectif de la société. La socialisation primaire se réalise d'abord grâce au primat de l'autrui significatif (la

maman pour l'enfant) qui médiatise le monde social objectif que l'enfant va intérioriser. Dans un second temps de cette socialisation primaire, l'enfant autonomise ce monde de ceux qui lui ont servi de médiateurs, et cela à travers l'école. Par la suite, il peut donc agir selon des principes généraux, non plus par rapport à l'autrui significatif, mais par rapport à l'autrui généralisé. La socialisation ne s'arrête pas à ce niveau. L'individu détient un monde intérieur de sa socialisation primaire, mais doit l'élargir en fonction des nouvelles pratiques et des institutions auxquelles il n'avait pas été préparé avant à travers la socialisation secondaire. Dans le cadre de cette socialisation secondaire, la mise en couple représente un moment crucial. L'approche de Berger et Kellner s'intéresse aux processus sociaux qui affectent les individus dans n'importe quel mariage spécifique et montre comment les rôles des conjoints sont en permanence actualisés dans les interactions quotidiennes. Ces rôles ne sont pas définis *a priori*, mais, plus dynamiquement, se construisent dans l'entrée dans « un nouveau monde », celui du couple, créateur du nomos, phase décisive dans le processus de socialisation. Dans le cadre du nomos, Berger et Kellner s'intéressent au mariage en tant que processus qui construit, maintient et modifie une réalité consistante vécue par les individus. Le mariage relève donc d'une socialisation secondaire, et le sommeil des conjoints, comme d'autres aspects de l'univers conjugal, est réorganisé de façon continue et au quotidien tout au long de la vie du couple.

Selon la manière de vivre cette socialisation secondaire, on assiste à deux mécanismes différents : d'un côté, une conservation du monde primaire acquis lors de la socialisation primaire au prix de quelques modifications, enrichissements de savoirs et de l'apprentissage de nouvelles routines ; de l'autre côté, la construction d'un nouveau monde transformant le monde nomique d'avant. Berger et Kellner, dans leur article « Le mariage et la construction de la réalité » (1964), rapprochent le mariage et la vie conjugale (et la vie commune du couple en général) du second mécanisme : ils changent de façon importante le monde de l'individu en en construisant un nouveau. Dans la vie de l'individu, le mariage provoque une phase décisive de socialisation, qui peut être comparée à celle de l'enfance et de l'adolescence, représentant une rupture « nomique ». Selon F. de Singly, cette façon de changer la totalité du monde de l'individu dans le cadre de la socialisation secondaire reproduit les caractères de la socialisation primaire. En effet, dans les sociétés occidentales, la vie conjugale s'établit entre deux personnes amoureuses dont la relation ressemble à celle qui lie l'enfant à ses parents. De plus, le conjoint représente un autrui significatif particulier : un autrui « par excellence » qui, à différence de ce qui se passe dans la socialisation primaire, n'a pas été imposé, mais élu par l'individu même. Berger et Kellner ont choisi d'appréhender le couple conjugal moderne dans cette perspective,

examinant le mariage comme un instrument créateur du nomos, c'est-à-dire comme un engagement social qui crée pour l'individu une sorte d'ordre dans laquelle sa vie prend un sens. Il est important de préciser que les concepts de socialisations primaire et secondaire ont été nuancés par des auteurs comme M. Darmon (2010). Cette dernière soutient que la socialisation de l'individu n'est pas simplement une juxtaposition des socialisations primaire et secondaire, mais un réel emboîtement des deux. Elle propose la construction de la notion de socialisation continue et puissante, une socialisation dont l'action peut opérer tout au long du cycle de vie. F. de Singly perçoit la socialisation secondaire comme un processus qui prend de l'importance, car la socialisation primaire (le passé) n'est accessible que sous sa forme actualisée, reformulée par les médiations de la socialisation secondaire (de Singly 2014).

Dans le cadre des socialisations vécues par l'individu, Berger et Kellner voient dans le langage l'un des moyens les plus importants de percevoir et de définir la réalité. Il forme la base symbolique de la société ; grâce à lui, les individus disposent d'un système de représentations toutes faites leur permettant de mettre de l'ordre dans leurs nombreuses expériences de la réalité. Les auteurs partent du constat que l'individu est pourvu « d'un ensemble spécifique de représentations et de critères utiles, définis à l'avance pour lui par la société et mis à sa disposition pour l'organisation de sa vie quotidienne » (2014, p. 295). Ce système dont les individus disposent se forme, comme nous l'avons vu, dans les premières phases de la socialisation et continue à se modifier tout au long de son existence. Peut-être à cause de sa relativité, ce système nomique exige une validation que l'individu entreprend à travers une interaction constante avec les autres qui cohabitent dans le même monde socialement construit. La conversation notamment permet une validation du monde social en prenant les définitions comme allant de soi et en parlant de tous les sujets concevables sur la base de ce donné. Tous les individus avec qui nous interagissons participent à cette validation. Néanmoins, certaines validations sont plus significatives que d'autres. Notamment, chaque individu opère une validation de son identité et de sa place dans ce monde à travers les autres qui sont pour lui significatifs. Et parmi les relations significatives validantes, le mariage occupe pour les adultes une situation privilégiée, comme nous l'avons déjà vu dans la thèse proposée par Berger et Kellner. Le mariage peut ainsi être défini comme un instrument nomique important. Dans notre société, chaque famille se constitue assez séparément du reste du monde social avec sa propre conversation. Les conjoints se retrouvent à faire l'effort de construire pour eux-mêmes le monde dans lequel ils vivront. En général, c'est surtout dans le domaine privé que l'individu peut travailler sur la réalité et produire pour lui-même un monde dans lequel il se sent chez lui.

Et parmi la variété des relations sociales du domaine privé, les relations familiales occupent une position centrale, notamment la relation matrimoniale. Selon Berger et Kellner, dans notre société, c'est grâce au mariage que la plupart des adultes construisent leur existence dans le domaine privé.

Cette reconstruction identitaire à l'intérieur du mariage, F. de Singly l'a nommée le « moi conjugal » (1988). Le « moi » précédant le mariage disparaît au profit d'un autre « moi », le « moi conjugal » qui représente une autre identité, un autre monde subjectif élaboré par la conversation conjugale. Dans le cadre du couple conjugal, les définitions de la réalité de chaque partenaire doivent être mises en relation avec les définitions de l'autre, et cela constamment, tout au long de leur vie de couple : « Le conjoint devient l'autre par excellence, le cohabitant le plus proche et le plus marquant de son monde » (de Singly, 2014). Dans ce cadre, les participants au mariage sont deux individus qui ont intériorisé un stock d'expériences disponibles accumulées au cours de leur vie et compris les définitions de la relation matrimoniale. Dans le cadre du mariage et de la vie de couple en général, ces définitions, distinctes de la réalité propre à chaque individu, doivent s'harmoniser pour atteindre une norme commune de fonctionnement. Nous verrons dans la prochaine partie que, parmi ces normes de fonctionnement fixées par les deux individus, certaines concernent les pratiques de sommeil du couple et le partage du lit conjugal.

1.2. Du nomos conjugal au nomos conjugal appliqué au sommeil

Comme nous l'avons vu, les participants au mariage sont deux individus qui ont intériorisé un stock d'expériences disponibles accumulées au cours de leur vie et compris les définitions de la relation matrimoniale. Parmi ces aspects de la vie conjugale qui font l'objet d'une norme commune figure le partage du lit conjugal, comme l'indiquent Berger et Kellner : « L'instrumentalité nômique du mariage se concrétise sans cesse du lit à la table du déjeuner, alors que les partenaires poursuivent la conversation sans fin qui s'alimente d'à-peu-près tout ce qu'ils vivent individuellement ou ensemble » (Berger, Kellner, 2014, p. 307). C'est justement aux contextes autour du lit et du sommeil que l'on s'intéresse dans cette étude, car c'est aussi autour des pratiques de sommeil du couple que le nomos conjugal se construit. Dans les sociétés occidentales chrétiennes, on remarque une sacralité autour du lit ; depuis le Moyen Âge, sous l'influence de l'Église catholique, le lit matrimonial s'impose comme un symbole fort de l'union conjugale (Perrot, 2013). La reconstruction identitaire se réalise aussi et notamment autour de la chambre conjugale, du lit et du sommeil partagé du couple.

Comme nous l'avons vu dans l'approche proposée par Berger et Kellner, le travail continu de mise en ordre de la réalité se réalise à travers la conversation. Dans la conversation conjugale, le monde des partenaires se construit et est entretenu et renouvelé de façon continue. Dans ce cadre, le conjoint valide ou invalide la totalité de la vie de son partenaire, par des conversations quotidiennes ; on assiste donc au primat du langage. Le nouveau monde subjectif du moi conjugal (de Singly, 1988) est élaboré par la conversation conjugale qui, dans le cadre nocturne et du lit, prend d'autres formes que la parole. Si dans la perspective de Berger et Kellner la conversation et la parole comme moyens de constructions de la réalité occupent une place centrale à l'intérieur du mariage, Darmon (2010) remarque, comme dans le cadre de la socialisation continue de l'individu, que la socialisation se fait autant par le langage que par le corps. D'autres approches sociologiques comme celles de Kaufmann se concentrent plus sur l'analyse des habitudes et des actes des couples. Jour après jour, à travers les gestes du quotidien et un inconscient du quotidien qui mémorise les automatismes en familiarisant les objets, le couple reconstruit son monde (Kaufmann, 2015).

Donc, si Berger et Kellner ont insisté sur le rôle de la conversation, nous allons aussi nous intéresser au langage du corps en faisant appel à l'approche de Kaufmann : pratiques et habitudes qui trouvent une place plus appropriée dans le cadre du sommeil conjugal. Dans l'interaction des partenaires au lit, d'autres habitudes, conjointes, se construisent. Nous pouvons supposer que ces aspects n'ont plus à être énoncés au fil des années ; ils sont acquis, intériorisés, incorporés et s'observent par un langage des corps : on connaît et on reconnaît l'autre, dans ses pratiques/gestes quotidiens que l'on est capable d'identifier. Ces gestes, on les retrouve dans le lit et dans les pratiques liées au sommeil. C'est donc aussi à travers les pratiques d'endormissement, de sommeil, autour de la chambre et du lit que le couple participe à la construction sociale de la réalité. L'univers conjugal se construit avec le partage des petites choses de l'existence, l'inscription dans un système commun de la vie quotidienne, le coucher dans le même lit, tous les soirs. Les horaires du coucher, les objets autour du lit, tous les gestes de préparation au sommeil font partie d'un univers de communication de construction du monde conjugal en perpétuelle évolution.

Nous avons donc vu que toute une tradition sociologique insiste sur l'importance de la socialisation secondaire (de Singly, 2014). Pour autant, la socialisation secondaire n'évince pas la socialisation primaire. Les pratiques de sommeil du couple et les attentes sur ces dernières sont apprises par les parents dans la socialisation primaire : le sommeil se construit aussi à travers l'habitus des parents, et l'on assiste à la réintégration de cet habitus ajusté par

l'individu dans le cadre de la socialisation secondaire du couple. Les notions d'habitudes de sommeil, apprises par les parents, et les attentes par rapport aux comportements en sommeil nous rappellent les apports de Bourdieu. Elles semblent nous suggérer que le sommeil est construit à travers l'habitus et les modalités d'incorporation. Les partenaires rapportent chacun leurs propres habitus de sommeil, habitus primaires, qui doivent s'harmoniser (Kaufmann, 2001). Kaufman reprend le concept d'habitus de Bourdieu, mais en le trouvant limité, propose le concept d'habitude. L'habitus est le produit du milieu d'origine de l'individu et de sa trajectoire sociale. Il s'agit d'une grille de lecture pour interpréter et juger la réalité, mais aussi guider nos actions. Il est un ensemble de dispositions durables qui ont été intériorisées par l'individu. Ces dispositions sont incorporées et se manifestent dans nos gestes plus automatiques. De fait, l'habitus conceptualisé par Bourdieu apparaît, aux yeux de Kaufmann, comme un mécanisme totalisant qui génère des pratiques et ne laisse pas beaucoup de marge aux choix individuels, en laissant l'individu passif et défini par le contexte. Reprenant l'approche bourdieusienne de l'habitus, Kaufmann s'en éloigne pour rendre compte de la multiplicité des dispositions et de la réflexivité qui caractérisent l'individu des sociétés contemporaines. Kaufmann propose de revenir au terme d'« habitudes », qui représente l'ensemble des schèmes incorporés régulant l'action, en tant que social intériorisé. L'habitude est un savoir incorporé, un schème de signification et de perception masqué. Le corps obéit sans avoir besoin d'un support cognitif. Ces schèmes ne sont ni figés ni répétitifs, car il existe une place pour l'invention. L'habitude selon Kaufmann ne doit être réduite ni au sens commun ni à la répétitivité. Elle est ouverte et se confronte à la réflexivité. À l'instar de Bourdieu, l'auteur emploie le concept de schèmes incorporés : c'est-à-dire d'actions qui sont incorporées au fil du temps et qui ne sont ni conscientes ni inconscientes.

Dans le cadre du nomos conjugal de sommeil, il arrive que des marques de l'enfance, par exemple, façonnent pendant longtemps les gestes et les attitudes face au sommeil, cela à travers des postures, des routines. Nous assistons ainsi à un binôme théorique que, dans le cadre du sommeil, l'on veut dépasser, en ne pensant pas au sommeil du couple comme une pratique qui relève d'abord d'une socialisation primaire au cours de l'enfance au sein de la famille, puis d'une socialisation secondaire au sein de laquelle la mise en couple et le sommeil conjugal représentent une phase décisive, un moment charnière. Plus généralement, nous pouvons aussi parler d'une socialisation continue (Darmon, 2010) avec des ajustements des pratiques de sommeil au fil du temps et de la relation conjugale.

Le synchronisme et la proximité que l'on retrouve dans le lit au moment du coucher représentent un moment conjugal fort pour le couple (Kaufmann, 2015). Le partage du lit conjugal semble être une pratique sacrée pour une grande partie des couples : pour le meilleur et pour le pire, on partage le lit, et faire chambre à part peut apparaître comme un moment de rupture. Le lit symbolise la fusion conjugale. On peut même dire que le couple en général se forme avec le lit, à travers le désir, le sexe et la nuit (Kaufman, 2015). Le moment du coucher peut représenter un moment de tendresse, de pensées, de songes, un abandon physique à l'endormissement. S'il existe un univers de tendresse et de complicité dans le couple, il se retrouve spécialement dans le lit. Cet abandon est le signe d'une intimité et d'une confiance particulière que l'on ne retrouve pas dans d'autres domaines de la vie conjugale. Le lit représente aussi une sorte de pacte de fidélité : si l'on dort avec son conjoint, on ne peut pas dormir avec quelqu'un d'autre (Kaufmann, 2015). Le lit révèle beaucoup sur l'individu et encore plus sur le couple. Le sommeil partagé exacerbe le meilleur et le pire, souligne les évolutions conjugales.

Cet univers composé de références et de pratiques autour du sommeil, nous l'appelons ici « nomos conjugal de sommeil » au sens de Berger et Kellner (1988). Dans d'autres objets d'analyses féconds du quotidien du couple, nous retrouvons la notion de nomos conjugal. Dans le cadre de la sociologie de l'alimentation, P. Cardon a appliqué le concept de nomos conjugal aux pratiques alimentaires du couple vieillissant (P. Cardon, 2009). À l'instar de ces pratiques, le sommeil est organisé par les deux conjoints à travers l'intériorisation d'un nomos conjugal de sommeil qui se met en place à la suite d'une socialisation secondaire, grâce à la confrontation et à un échange entre les catégories d'appréhension du réel héritées de socialisations antérieures.

Ce nomos conjugal appliqué au sommeil est soumis à des changements au fil de la vie de couple. Dans le cadre de notre étude, avec l'arrivée de la maladie neurodégénérative, on assiste à des modifications dans les pratiques de sommeil et autour du lit conjugal. Notre intérêt est surtout de saisir ce qui se joue autour du sommeil conjugal avec l'apparition de la maladie et au fil de l'âge, et il semble particulièrement approprié ici d'évoquer la socialisation secondaire continue (Darmon, 2010). Pour chaque couple existe une spécificité liée à sa propre histoire et à sa propre façon de réagir aux changements, à la capacité de faire face à la remise en cause des habitudes de sommeil engendrée par des événements, des étapes de la vie conjugale. Nous avons choisi ce concept de nomos conjugal appliqué au sommeil, à nos yeux pertinent pour parler de la réalité du terrain du sommeil du couple conjugal, des changements de

fonctionnement de sommeil après l'arrivée de la maladie et des nouveaux rôles que les conjoints vont assumer. Mais avant d'analyser de plus près le sommeil du couple concerné par la maladie, nous approfondirons davantage le sujet du sommeil au sein du couple. Comment s'harmonisent deux individus liés par la relation conjugale au sein d'un même espace de proximité qu'est le lit ? Au cours de la prochaine partie, nous nous intéresserons au nomos conjugal adapté aux pratiques de sommeil du couple, et notamment à la tension entre le « je » et le « nous ».

1.3. Dormir à deux : un nomos conjugal du sommeil en ajustement entre le « nous » et le « je »

Comme nous l'avons déjà vu dans le premier chapitre, en médecine, le sommeil est étudié comme un phénomène individuel. Or, généralement, c'est par le biais du sommeil partagé du couple et non pas du sommeil individuel que les gens dorment. C'est aussi pour cette raison que le couple occupe dans cette étude une place centrale. Plus précisément, le sommeil partagé dans le lit conjugal représente l'une des caractéristiques du mariage. C'est aussi autour du lit, parmi d'autres contextes de la vie de couple, que le nomos conjugal se concrétise. Dans cette recherche, nous étudions les pratiques de sommeil des couples vieillissants concernés par la maladie neurodégénérative. Nous ne prenons pas en compte une situation d'institutionnalisation où les deux conjoints ne partagent plus le même lieu de vie : les couples de notre échantillon partagent le même domicile, ce qui rend inévitable un effort d'harmonisation des sommeils, de synchronisation. Dans le cadre de cette analyse, où le sommeil est l'entrée principale, nous reprendrons le concept de nomos conjugal de Berger et Kellner, enrichi d'une perspective de genre et des travaux de Singly pour comprendre comment le sommeil du couple s'ajuste entre les exigences de l'individu et celles du couple conjugal concerné par la maladie. Il s'agit donc, dans cette partie, d'approfondir le sujet du sommeil partagé par le duo conjugal et des dynamiques qui le soutiennent.

Dormir à deux implique tout un apprentissage fait d'ajustements et de contrôle personnel. Dans ce contexte, nous assistons à un « je » individuel, qui renvoie à la socialisation primaire (Berger et Kellner, 1988) et également à la norme d'autonomie contemporaine telle qu'elle a été décrite par de Singly (2005), qui entre en tension avec le « nous » conjugal. L'appartenance à un couple implique un équilibre entre un « je » personnel et un « nous » conjugal, de conserver une part d'autonomie tout en participant au « nous » conjugal. Avec le concept de moi conjugal, de Singly évoque la difficulté rencontrée par les individus de trouver un équilibre entre des exigences opposées dans un contexte d'individualisme contemporain : être validé en tant

qu'individu seul et être validé en tant qu'individu avec, entre un monde commun de partage et un monde d'indépendance des individus. Cette quête d'équilibre, nous la retrouvons au sein du lit. Le lit articule des manières d'être et d'agir différentes, dans différents domaines : le fait pour un conjoint de préférer un environnement chaud, de pouvoir bouger son corps au lit, la quantité de lumière, la gestion des objets autour du lit, le temps de couchage, etc. Ces pratiques, notamment dans des moments significatifs de la vie de couple, peuvent devenir des sujets de négociation au sein du couple. Lors de la mise en couple, de l'arrivée des enfants, ou encore lors d'un problème de santé, les pratiques liées au sommeil et à l'endormissement peuvent changer et demander un effort de négociations pour les conjoints. Ainsi, nous nous pencherons sur l'impact de la maladie sur le nomos conjugal de sommeil. De fait, la pratique conjugale de dormir à deux est caractérisée par une tension entre le bien-être personnel et l'envie d'être proche de l'autre. Cette tension a été analysée par Kaufmann dans son ouvrage sur le lit (2015). Selon l'auteur, la tension entre l'aspiration au bien-être personnel et l'amour partagé dans le lit explique une contradiction de notre société dans son ensemble qui va bien au-delà du lit. En effet, d'un côté, nous aspirons à imposer davantage notre liberté d'expression de nos désirs. De l'autre côté, nous cherchons d'autres logiques plutôt guidées par la générosité, l'amour et le partage, avec un désir de vie commune. Cette tension est articulée dans le lit des conjoints en s'exprimant à travers le désir de proximité et le désir de distance. Comme nous l'avons vu dans la partie précédente, le lit révèle beaucoup sur l'individu et le couple, ainsi que sur les évolutions conjugales. En général, il exacerbe les situations conjugales ; quand tout se passe bien, le lit devient le *cocoon* où le couple se retrouve en intimité pour un moment de partage. Quand la situation est pesante, comme dans le cadre d'une maladie, le lit peut exacerber le pire, devenir le lieu où le conjoint devient un étranger dérangeant et où des pensées plus angoissantes prennent de l'ampleur. Nous reviendrons sur ce point dans les prochaines parties (Kaufmann, 2015).

Ces tensions entre les exigences de l'individu et celles du couple dans le partage du lit conjugal changent au fil du temps et avec l'avancée en âge. Elles peuvent aussi révéler des différences liées au genre. Ainsi, dans cette partie, nous approfondirons dans un premier temps le nomos conjugal de sommeil du couple vieillissant au fil du temps, qui se veut en ajustement continu. Ensuite, nous étudierons le nomos conjugal de sommeil au prisme du genre, dans une optique qui intègre les relations homme/femme.

1.3.1. Le sommeil du couple vieillissant : dormir au fil du temps

Interroger des conjoints vieillissants et leurs pratiques de sommeil au fil du temps conduit à un questionnement autour des processus d'avancée en âge et de vieillissement. De fait, les couples des conjoints avancés en âge peuvent être davantage concernés par des modifications, voire des troubles, du sommeil que les couples plus jeunes. Il existe en effet des pathologies qui impactent négativement le sommeil. Elles deviennent plus fréquentes avec l'âge. De plus, dormir à deux, fait que les troubles de l'un influencent le sommeil du conjoint. Mais ce ne sont pas seulement des facteurs physiologiques qui influencent le sommeil des couples âgés. Comme nous l'avons déjà évoqué dans les parties précédentes, certaines dynamiques relationnelles changent avec le temps. Elles peuvent impacter le sommeil des personnes âgées. Dans un premier temps, nous examinerons les effets physiologiques sur le sommeil liés au vieillissement. Puis, nous nous concentrerons sur les aspects relationnels de l'avancée en âge qui influencent le sommeil.

Les perturbations du sommeil chez les personnes âgées sont souvent interprétées comme un phénomène commun dans le cadre d'un vieillissement normal (Bombois et Pasquier, 2010 ; Venn, 2012 ; Israel et Roepke, 2010). L'idée que se fait notre société du vieillissement, à savoir un moment de déclin, se reflète aussi sur le sommeil des personnes âgées (Calasanti, 2013). Ces dernières elles-mêmes semblent considérer la dégradation du sommeil comme un phénomène inévitable et prévisible qui fait partie du processus général de vieillissement (Venn, 2012). Cette vision est renforcée par une interprétation du sommeil comme phénomène biologique ; comme le corps vieillit, le sommeil change aussi. Ces modifications en affectent la structure, la durée et la qualité. De nombreuses études de médecine mettent en valeur l'impact du vieillissement sur le sommeil (Bombois, Pasquier, 2010 ; Nguyen-Michel, Lâm, Sebban, 2010) en remarquant que les modifications physiologiques du sommeil commencent dès l'enfance et continuent tout au long de la vie. Au cours du vieillissement, on peut relever une altération du sommeil avec une augmentation du nombre d'éveils pendant la nuit, une réduction de l'efficacité du sommeil, une somnolence diurne, une altération du rythme circadien, une modification de l'architecture du sommeil et un décalage des phases de sommeil. 38 % des sujets âgés de plus de 65 ans se plaignent d'une altération du sommeil et de ses conséquences sur leur qualité de vie (Nguyen-Michel, Lâm, Sebban, 2010). Il faut préciser qu'il existe chez les personnes âgées des comorbidités médicales ou des traitements médicamenteux qui peuvent eux aussi engendrer des modifications du sommeil. Les troubles du sommeil peuvent donc également être liés aux pathologies chroniques déjà présentes dans cette population : des

troubles psychiatriques, des maladies musculo-articulaires, des troubles gastro-intestinaux ou encore des maladies neurodégénératives. Parmi les comorbidités, sont présents chez les personnes âgées des troubles intrinsèques du sommeil, comme le syndrome des jambes sans repos, situation caractérisée par des sensations désagréables aux membres inférieurs, qui causent un besoin irrésistible de bouger, notamment au moment du coucher. Cette pathologie, touchant entre 10 % et 15 % de la population générale, augmente de façon linéaire avec l'avancée en âge et atteint 19 % des sujets âgés de plus de 80 ans. Un autre trouble qui affecte le sommeil et touche un individu sur quatre au-delà de 60 ans est l'apnée obstructive pendant le sommeil. Sa prévalence augmente notamment avec l'âge (Bombois, Pasquier, 2010). Ce syndrome est particulièrement intéressant dans le cadre de notre étude, car la personne concernée ne ressent pas de troubles pendant le sommeil ou ne s'en souvient pas au réveil : c'est le conjoint qui remarque les pauses respiratoires et les ronflements sonores. Nous notons encore une fois que le sommeil se manifeste comme une pratique partagée et qui, d'ailleurs, peut offrir certains bénéfices.

L'architecture du sommeil peut donc changer dans le cadre du vieillissement. À ces transformations physiologiques s'associent des changements des rôles et des responsabilités liées à l'avancée en âge, qui doivent être pris en compte dans l'étude des pratiques relatives au sommeil. Au sein du couple vieillissant, les modifications dans le nomos conjugal de sommeil ne sont pas seulement une inévitable conséquence du vieillissement physiologique. Elles relèvent des changements de statuts et de temporalités liés à l'avancée en âge. V. Caradec (1996) souligne une réorganisation du quotidien des couples âgés dans le cadre de la cessation de l'activité professionnelle. De fait, le passage à la retraite peut influencer les rythmes de sommeil : il n'y a plus d'impératif de réveil le matin, on peut se dégager du temps l'après-midi pour une sieste, et les pensées relatives au travail n'influencent plus l'endormissement. La cessation de l'activité professionnelle peut représenter une nouvelle opportunité pour le couple de gérer la temporalité du sommeil différemment, avec plus de liberté. Mais cette liberté est théorique. Des conditions et responsabilités rendent la gestion du sommeil plus compliquée. Avec l'avancée en âge, certaines personnes se chargent de l'accompagnement des parents âgés (Hislop, Arber, 2003), ou des petits enfants, ou encore d'un conjoint atteint d'une maladie. Hislop et Arber montrent comment, en vieillissant, on peut expérimenter des inquiétudes liées aux problèmes économiques, qui peuvent engendrer des changements dans l'alimentation, dans l'entretien de la maison. Ces choses peuvent impacter négativement le sommeil sur le plan psychologique et sur le plan du confort matériel concernant les supports de sommeil (literie,

chambre...) (Hislop, Arber, 2003). Les individus faisant l'expérience d'un passage en institution pour des problèmes de santé peuvent voir leur sommeil impacté négativement sur une longue durée. Mais les changements ne sont pas que dommageables. Selon les conditions de vie, avec l'avancée en âge, on peut profiter aussi d'une plus grande liberté dans la gestion du sommeil, de plus de temps et de moins de contraintes pour gérer les horaires de coucher et de réveil. De plus, le départ des enfants peut libérer une ou plusieurs chambres, ce qui offre le choix de dormir ou non dans des pièces séparées (Meadows, Arber, 2012). À ce propos, parmi les changements dans le nomos conjugal de sommeil, on assiste au phénomène du « faire chambre à part ». La norme dominante actuelle pour les conjoints est de partager leur lit, même si elle semble être moins forte après 60 ans et en cas de pathologie (Arber, Hislop, Bote, Meadows 2007 ; Hislop, Arber 2006). En effet, la force de cette norme semble changer au fil du temps dans le cadre de la relation de couple. Ces changements semblent refléter l'impact moins important de la norme du partage du lit conjugal sur les conjoints. Cela a notamment été remarqué auprès des femmes âgées : elles semblent capables d'adopter des comportements qui remettent en cause les normes conventionnelles, par exemple dormir dans une chambre à part (Hislop, Arber, 2006). Hislop et Arber, dans leur étude sur le sommeil partagé du couple, rapportent que 28 % des femmes en couple âgées de plus de 60 ans dorment dans une chambre à part, contre 7 % des femmes en couple âgées de 40 à 50 ans. Au fil du temps qui passe, les couples peuvent envisager de se distancier pour dormir plus confortablement, alors que d'autres continuent longtemps de désirer dormir ensemble. Avec l'avancée en âge, les styles de vie et les rôles changent, se restructurent. De même, les pratiques de sommeil des individus sont réorganisées pour répondre et s'adapter aux nouveaux contextes et responsabilités. La biographie du sommeil au cours de la vie du couple peut donc être interprétée comme un continuum de structuration des pratiques de sommeil, de déstructuration et enfin de restructuration suivant les changements de rôles, des relations et des responsabilités.

Pour résumer, avec le vieillissement, il est possible d'expérimenter une fragmentation de la structure du sommeil, mais à cela s'ajoutent éventuellement d'autres problèmes de santé liés à l'avancée en âge, qui peuvent compromettre le sommeil des conjoints, et d'autres changements dans les relations et dans les rôles assumés par les conjoints vieillissants. Toutes ces variables interagissent l'une avec l'autre, donnant lieu à des profils de sommeil de couple différents et à des variations dans le nomos conjugal de sommeil. Les nuits se transforment avec les années, les changements de lits, les modalités de sommeil et d'endormissement marquent des étapes décisives dans l'existence. Ces transformations de pratiques peuvent signaler des ruptures

biographiques et des retournements de situations (Kaufmann, 2015). De fait, tout au long de la vie de couple, même avant l'arrivée de la maladie neurodégénérative, on assiste à des ajustements dans le nomos conjugal de sommeil pour gérer une tension entre proximité et distance, confort personnel et besoin de partage ; dormir à deux est un ajustement continu (Kaufmann, 2015). Ces ajustements, dans le cadre du couple vieillissant, se cumulent au fil du temps et de l'avancée en âge. Dans notre étude, ces changements dans le nomos conjugal de sommeil seront étudiés dans un contexte de maladie neurodégénérative, au fil de son évolution. Toutefois, comme nous venons de le montrer, les ajustements dans le sommeil conjugal existent déjà bien avant la maladie, se succédant au fil du temps, tout au long de la vie conjugale du couple vieillissant. Dans la partie suivante, nous nous pencherons sur les changements des rôles et responsabilités au cours de la vie qui peuvent impacter différemment les individus et leur sommeil et faire émerger des différences liées au genre.

1.3.2. Le sommeil des femmes : l'intégration d'une perspective de genre

Le sommeil du couple conjugal qui partage le même lit est une pratique souvent interprétée comme un signal important de la relation homme/femme. De fait, le sommeil de l'homme et celui de la femme peuvent être très différents, même si ceux-ci partagent le même lit. Comme nous l'avons déjà vu, la plupart des études publiées sur le sommeil en médecine et en sciences sociales ont appréhendé le sommeil comme un phénomène individuel (Rosenblatt, 2006), cela en ignorant les interactions entre le sommeil de chacun des partenaires. Le sommeil du couple se construit autour de l'interdépendance des partenaires. Dans le domaine médical, au sein des recherches sur le sommeil, on retrouve un consensus sur le fait que les femmes se plaignent d'une mauvaise qualité de sommeil (Zang, Wing, 2006). Elles semblent davantage sujettes à la dépression et à l'angoisse, manifestations qui impactent négativement le sommeil. Les raisons d'une telle différence sont souvent attribuées aux fonctionnements biologiques, physiologiques et psychologiques (Chen, 2005). Les études en médecine sur les différences de sommeil en relation avec le genre font rarement appel aux explications de type sociologique.

À ce propos, il nous semble prioritaire ici de justifier le terme « genre » employé dans notre étude. Le concept a été prononcé pour la première fois par la sociologue britannique Ann Oakley en 1972. Le genre est un concept souvent utilisé de façon mécanique, mais dont l'usage est source de débats à cause aussi de sa polysémie. Nous apprenons des travaux de Pfefferkorn (2012) qu'il existe en effet des nuances présentes dans les différentes théories du genre et dans les usages de ce concept. Parmi les critiques à l'emploi du terme figure le fait que le concept de genre se prête à des usages qui occultent la dimension matérielle de l'oppression opérée sur les

femmes. En effet, les usages institutionnels du terme « genre », qu'ils soient politiques ou scientifiques, ont contribué à affaiblir la portée critique du genre. La notion de genre devrait en effet désigner un rapport de pouvoir fondé sur une hiérarchisation masculin/féminin. Certains auteurs préfèrent donc le concept de rapports sociaux de sexe qui met en valeur la dimension matérielle de la domination masculine. Malgré ces critiques, nous suivons l'idée de Delphy (2012) qui défend l'usage du terme « genre ». L'auteur reconnaît que le vocable a été soumis à des usages qui en cachent la dimension féministe. Elle décide ainsi de l'employer en gardant sa conception critique de la hiérarchisation et de la bipartition homme/femme. Elle évite d'utiliser le terme « sexe », car trop connoté d'un sens commun, et considère l'expression « rapports sociaux de sexe d'usage » un peu lourde. De plus, Delphy remarque que le terme « rapports sociaux de sexe » est exclusivement français (il ne peut pas être traduit dans d'autres langues, notamment en anglais). Le concept de genre a donc l'avantage de mieux circuler entre les frontières : utiliser le vocable « genre » permet d'échanger et d'enrichir les réflexions avec d'autres pays. D'autant plus que les pionniers de la sociologie du sommeil sont des sociologues anglo-américains (Williams 2005, 2010, 2011 ; Moran-Ellis et Venn 2007 ; Martin et Bartlett 2007 ; Hislop et Arber 2003b, 2004 ; Ben-Ari, 2003 ; Maume et al., 2010).

Hislop et Arber (2003, 2007) sont les premiers auteurs à s'être intéressés au sommeil des femmes avec une approche sociologique. De fait, si la recherche en médecine a concentré son attention sur les inquiétudes qui perturbent le sommeil des femmes en tant que signes de problèmes psychologiques, l'approche sociologique du sommeil se veut appréhender les inquiétudes des femmes en tant que phénomènes liés aux rôles sociaux et aux responsabilités qu'elles sont censées avoir tout au long de leur vie. Comme nous l'avons déjà vu, le sommeil n'est pas expérimenté dans un contexte d'isolement, mais dans un contexte social ; la nuit peut devenir un contexte où les différences relatives au genre sont exprimées et révélées. La nuit, il existe différents facteurs qui peuvent perturber le sommeil, liés à la multiplicité de ces rôles que les femmes (notamment celle d'âge moyen) peuvent couvrir en tant que mères, épouses, ou filles de parents âgés. Hislop et Arber (2006) proposent quatre dynamiques temporelles pour l'étude du sommeil au cours de l'avancée en âge : le vieillissement biologique, les structures institutionnelles comme le travail ou l'éducation, les structures relationnelles comme les relations avec le conjoint et les enfants, et les transitions biographiques comme le mariage, la parentalité ou la retraite. En ce qui concerne la première dynamique, la détérioration de la qualité du sommeil est considérée comme un phénomène normalement repérable chez les personnes âgées (Bombois et Pasquier, 2010). Comme déjà évoqué, ces modifications du

sommeil comme aspect biologique du « vieillissement normal » s'ajoutent aux facteurs sociaux qui influencent négativement la quantité et la qualité de sommeil. Des rythmes de travail soutenus, par exemple, ou même le chômage (Arber 2009) peuvent impacter la qualité du sommeil. La perspective du genre traverse tous ces aspects qui impactent le sommeil et qui relèvent des dynamiques sociales. Par exemple, comme le témoigne l'étude de E. Bianchera et S. Arber (2007), les femmes semblent dédier une partie de leur temps nocturne à la prise en soin des parents âgés, surtout dans certains contextes où le *welfare* n'est pas assez présent ou développé pour prendre en charge les soins des personnes âgées. Dans leur étude sur le sommeil de femmes d'âge moyen, Hislop et Arber (2003) montrent comment les femmes donnent la priorité au sommeil du conjoint et des enfants avant le leur. À ce propos, Venn, dans une étude sur le sommeil des parents travailleurs, parle du quatrième tour lorsque les femmes prennent en charge les enfants la nuit en laissant à leur conjoint la priorité sur le sommeil, et cela malgré le fait qu'elles travaillent aussi (Venn, 2008). L'aspect intéressant dans ce phénomène est le manque de négociation explicite entre les conjoints sur qui doit se lever la nuit, avec un consensus implicite sur le fait que c'est aux femmes de changer la couche ou de conforter les enfants agités. Et même lorsque les femmes retournent au travail ou reprennent les études à temps plein, elles continuent de s'occuper des enfants la nuit.

Ces dynamiques sociales ne sont pas les seules variables à influencer le sommeil des femmes ; il existe aussi des représentations liées à la nuit qui peuvent influencer les activités de celles-ci. Comme nous l'avons vu dans le premier chapitre, il existe des représentations qui opposent depuis toujours les deux univers symboliques du masculin et du féminin (Klug, 2008) : aux hommes le feu, la guerre, le rationnel et le jour, et aux femmes les soins du corps, la maison, l'irrationnel et la nuit. Plusieurs phases dans la vie d'une femme sont caractérisées par des responsabilités et des comportements différents liés au sommeil (maternité, enfants en bas âge, parents âgés...). Ce travail de nuit ne se manifeste pas seulement physiquement, étant basé souvent sur le relationnel, notamment dans le but de rassurer et de rester à proximité des proches. À ce travail physique et relationnel s'ajoute une charge psychologique relative aux préoccupations et aux inquiétudes concernant la famille, la gestion des ressources et le travail. Effectivement, c'est souvent aux femmes de prendre en charge un travail de type émotif et relationnel. De fait, il semble que le travail émotif, réalisé par les femmes, comme le fait de s'inquiéter, d'anticiper les besoins des membres de la famille, soit une caractéristique fondamentale de la perturbation du sommeil qui relève du genre (Venn, 2008). Ainsi, les femmes semblent accéder plus difficilement à un sommeil de qualité, et surtout sur la durée,

qui soit entretenu au fil du temps. Nous pouvons avancer l'idée que, même si l'on retrouve une égalité de plus en plus exigée à partir du lever du soleil, égalité revendiquée dans les discours mais pas effective comme le démontrent les études statistiques sur la répartition des tâches domestiques (Insee Champagne 2015), les demandes sociales attribuées à la nuit semblent être caractérisées par une disponibilité féminine importante et, par conséquent, à une vulnérabilité liée à leur statut de femme. Statut de femme qui les amène à répondre à différentes attentes selon leur âge, leur classe sociale et leur génération, qui conduisent à des formes d'ajustement différentes dans les pratiques d'accompagnement la nuit. La nuit donc, au lieu de représenter un moment de pause et de repos pour les femmes, peut exacerber la charge du travail quotidien de prise en soin des membres de la famille (Arber, 2003). Parmi les droits de l'individu dormant proposés par Williams et Bendelow (1998) figurent « l'exemption des obligations des rôles normales » et la « libération du bruit et interférence des autres ». Or, les femmes la nuit semblent garder une continuité de leurs rôles diurnes et être censées répondre aux appels la nuit. C'est pour cette raison que Hislop et Arber concluent qu'être une femme et avoir une famille semble ainsi être associé à une perte des droits du sommeil (Hislop et Arber, 2003).

En plus de ces facteurs multiples qui concernent la famille et le travail, les femmes semblent présenter une vulnérabilité liée au sommeil aussi au sein de la relation homme/femme, dans le cadre du sommeil partagé dans le lit conjugal. Nous verrons ici que, durant le sommeil, le ronflement représente un phénomène important et révélateur de la relation homme/femme au lit. Nous avons déjà vu comment les conjoints partagent le lit conjugal et qu'il existe des normes pour cette pratique de sommeil conjugal partagé. Au début d'une relation, comme l'énonce Kaufman, les partenaires semblent plus en alerte par rapport au bruit et aux autres manifestations corporelles qui peuvent être perçues comme désagréables ; les partenaires possèdent leurs propres notions de ce qui devrait être le comportement à tenir dans le cadre du sommeil partagé. Leur vision et les attentes du sommeil conjugal relèvent des expériences passées, des notions rendant inattirant un corps (ronflement, bruits corporels...). Donc, dans le cadre du nomos conjugal de sommeil, ces changements éclairent le poids des socialisations antérieures des conjoints. Comme nous l'avons vu, il en résulte aussi des effets croisés liés au genre. Une fois en couple, dans le cadre du nomos conjugal du sommeil, les partenaires travaillent ensemble à la création d'un monde de gestes de préparation et de gestion du sommeil partagé. Au fil du temps, les partenaires apprennent à s'adapter mutuellement. Plus la relation avance, plus le couple rentre dans une dynamique d'acceptation, de normalisation des manifestations embarrassantes (Meadows, 2008). Il est ainsi important de remarquer que cette

pratique de sommeil partagé peut ne pas supporter les intérêts de l'individu sur ceux du couple. Le fait que le sommeil d'une personne puisse être dérangé par le partage du lit avec son partenaire est assez connu. De plus, il a été démontré que les effets négatifs liés au fait de partager le même lit que son partenaire sont surtout rencontrés par les femmes (Kloesch, 2005). Des chercheurs autrichiens (Kloesch, 2001) se sont concentrés sur la qualité du sommeil des femmes dormant seules ou avec leur conjoint. Les résultats montrent comment les hommes au réveil se disent plus reposés et en forme après une nuit partagée avec leur partenaire, tandis que pour les femmes, cela semble être le contraire. Elles avouent avoir un sommeil dérangé par la présence du conjoint dans le lit. Au sein des couples âgés, il semble y avoir des différences dans la gestion du sommeil liées au genre. Les femmes situent le sommeil dans un contexte proche de celui de l'alimentation et des comportements corrects pour garder un bon état de santé (Venn, 2012). Les hommes, en revanche, accordent une certaine attention au sommeil seulement si son manque interfère avec leur habileté à rester actifs dans la journée. Jusqu'à 50 ans, le sommeil de la femme semble être perturbé principalement par des angoisses, par l'accompagnement des membres de la famille (Williams, 2010). Après cet âge, ce sont plutôt des problèmes de santé et le déconfort du ronflement du conjoint qui impactent négativement le sommeil (Meadows, 2012). Donc, parmi les facteurs qui influencent négativement le sommeil des femmes, figurent aussi les bruits du conjoint, notamment le ronflement. Cela dans un cadre de représentations où les femmes sont perçues en tant que retenues et discrètes, qui ne doivent pas ronfler (Kaufmann, 2015), et où l'on pardonne plus facilement aux hommes de le faire. Le déconfort lié au ronflement a été étudié (Venn, 2007) dans le cadre des couples qui faisaient le choix de faire chambre à part. Ces derniers affirmaient que cette décision s'était imposée au vu de l'impossibilité de dormir de l'un d'eux. À cause des ronflements, les femmes âgées semblent choisir plus facilement de faire chambre à part (Hislop et Arber, 2006), cela en remettant en question les normes du sommeil partagé conjugal. Ce phénomène s'accroît avec l'avancée en âge : Hislop et Arber (2006) rapportent le fait que les femmes en couple âgées de plus de 60 ans qui font chambre à part sont trois fois plus nombreuses que les femmes en couple âgées de 40 ou 50 ans. De l'autre côté, l'impact du ronflement dans le couple peut changer au fil du temps, car, comme nous l'avons déjà remarqué, le sommeil du couple est en ajustement continu, négocié par les conjoints de façon perpétuelle. Avec le temps, des moments dans la vie conjugale peuvent impacter fortement le sommeil du couple, comme l'arrivée d'une maladie. Dans la prochaine partie, nous allons donc explorer le nomos conjugal de sommeil dans le cadre d'une maladie neurodégénérative.

2. Le nomos conjugal de sommeil dans le cadre des pathologies neurodégénératives : un travail domestique nocturne de soin et des conjoints veilleurs

Nous avons vu comment ce nomos conjugal de sommeil change au fil du temps, qu'il est en ajustement continu, de par la survenue de certains événements. C'est le cas lors de l'apparition des maladies neurodégénératives. Cette partie vise donc à aller plus loin dans notre approche du nomos conjugal de sommeil. Celui-ci est pensé comme un ensemble de pratiques et de rôles qui se sont construits au fil du temps dans la relation de couple. Relation qui a été approfondie dans le cadre de la sociologie du sommeil du couple, mais non dans celui du sommeil du couple concerné par la maladie neurodégénérative. Avec l'arrivée de la maladie, le conjoint aidant se retrouve à devoir prendre en charge le conjoint atteint de troubles cognitifs la nuit. Nous analyserons comment les conjoints, dans le cadre du nomos conjugal de sommeil, avec l'arrivée des symptômes liés à la pathologie, peuvent changer de comportement, de rôle.

Dans une première partie, nous verrons que le conjoint aidant et celui atteint de troubles sont concernés par une vulnérabilité et par une dépendance liées au contexte nocturne. Dans une deuxième partie, nous étudierons le travail d'accompagnement nocturne du conjoint atteint de troubles cognitifs et proposerons la notion de travail domestique nocturne de soin.

2.1. Le sommeil, entre vulnérabilité et quête de sécurité

Avec l'arrivée de la maladie au sein du couple, on assiste à des changements dans le fonctionnement conjugal à travers des négociations sur la manière de s'organiser ensemble. Dans le cadre du nomos conjugal du sommeil, on assiste aussi à des modifications des rôles des conjoints. La survenue de la pathologie, dans le contexte nocturne, peut engendrer des nouvelles dynamiques de couple : d'une part, le conjoint qui n'est pas concerné par la maladie peut abandonner le rôle du conjoint dormant à côté de son partenaire et assumer celui de veilleur. D'autre part, le conjoint atteint par la maladie neurodégénérative doit faire face à la nuit, contexte particulier où l'on peut perdre ses repères spatiaux temporels et où les rythmes de la vie diurne se sont arrêtés. Ses demandes d'aide et de réconfort peuvent donc être exacerbées. Dès lors, nous assistons à une tension : d'un côté, une vulnérabilité liée tant à la perte de contrôle sur soi et sur l'environnement qu'à la nuit, et de l'autre côté, la quête de réconfort, le besoin de s'abriter dans le lit sécurisant. Dans un premier temps, nous allons donc approfondir la vulnérabilité liée au sommeil du couple conjugal vieillissant. Dans un second temps, nous étudierons le sommeil et l'endormissement comme contexte de sécurité et de réconfort.

2.1.1. Vulnérabilité du couple dormant

On assiste donc à une vulnérabilité qui concerne les deux conjoints et qui est engendrée par le contexte nocturne. Plus en général, la vulnérabilité et la dépendance sont des concepts qui caractérisent la condition de l'être humain (Turner, 2003). B. Ennuyer a approfondi la réflexion sur la sémantique de la notion de dépendance et sur celle de perte d'autonomie et il en a tracé l'histoire de son utilisation en France dans le domaine de l'accompagnement des personnes âgées qui ont besoin d'aide et de soins sur une longue durée (Ennuyer, 2013). Des approches en sciences sociales ont analysé les aspects positifs de ces termes qui, souvent, sont utilisés comme facteurs (en terme) d'exclusion et de stigmatisation des individus les plus fragiles d'entre nous (Turner, 2003 ; Elias, 1991). Sous cet angle, la dépendance peut être appréhendée diversement : « la dépendance, nécessaire relation à l'autre, comme fondement de notre existence individuelle et collective » (Elias, 1991). Vulnérabilité et dépendance semblent donc être deux conditions propres à la nature humaine. À l'instar d'Elias avec son concept de dépendance, Turner aussi parle de la vulnérabilité de l'homme en termes positifs : le fait d'être vulnérable signifie posséder des émotions, des sentiments qui nous permettent de tracer et de gérer un parcours dans l'incertitude du monde social (Turner, 2003). Nous pouvons penser la vulnérabilité comme étant l'état possible de chaque individu, comme l'énonce Molinier : « La personne est vulnérable : c'est ce principe qui ouvre en définitive l'espace des besoins et de leur prise en compte » (Molinier, 2009). L'idée que nous voulons garder de ces apports théoriques, c'est que la dépendance et la vulnérabilité du conjoint sont particulièrement exacerbées dans le contexte nocturne et peuvent créer de nouvelles dynamiques relationnelles au sein du couple. Dans le but de répondre à des demandes de confort de la part du conjoint la nuit, nous assistons à de nouvelles façons pour le couple de réorganiser le nomos conjugal de sommeil. La vulnérabilité la nuit concerne aussi le conjoint aidant qui peut avoir des exigences dans le but d'être rassuré. La dépendance et la vulnérabilité, notamment dans le contexte nocturne et en cas de maladie neurodégénérative, peuvent donc générer de nouvelles dynamiques relationnelles dans le cadre du nomos conjugal de sommeil.

Nous avons déjà approfondi, dans le premier chapitre, que le sommeil est une expérience marquée par des conditions de vulnérabilité. La vulnérabilité est un aspect structurel du sommeil (Brunt et Steger, 2008). Elle se manifeste à différents niveaux : physique, psychologique et spirituel. Le sommeil représente un état liminal, entre le conscient et l'inconscient, un contexte qui change nos perceptions (Williams, 2005). Un des aspects les plus déstabilisants du sommeil est représenté par cette condition de fermeture des fonctions

sensorielles, condition proche de celle engendrée par la mort (Brunt et Steger, 2008). Le retour à la nuit symbolise un retour au sauvage, à un monde étrange, distinct de la civilisation diurne, où les éléments que l'on maîtrise le jour deviennent incontrôlables (Steger, 2008). Dans ce contexte, le conjoint atteint d'une maladie neurodégénérative, qui doit déjà faire face aux symptômes de la maladie, doit en plus se repérer et s'orienter dans ce contexte étrange qu'est la nuit. Ces aspects particuliers de la nuit et du sommeil sont particulièrement problématiques pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. Un individu lambda, au réveil, sera, tôt ou tard, de nouveau orienté dans le temps et dans l'espace. Ce n'est pas le cas pour les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative (Martin et Bartlett, 2007). La vulnérabilité associée au sommeil et à la nuit fragilise donc encore plus le conjoint atteint de la pathologie, qui, au sein du couple, dans le cadre du nomos conjugal de sommeil, est celui qui doit être protégé, réconforté et réorienté. Le concept de vulnérabilité, décliné différemment pour les deux conjoints, occupe donc une place importante dans le nomos conjugal de sommeil. C'est un élément structurel. Nous allons mieux définir cette vulnérabilité qui, dans le cadre du sommeil du couple, s'étale sur différents niveaux. Nous remarquons une vulnérabilité physique des individus dormants due à la perte de conscience qui s'exprime sur deux niveaux : la perte de contrôle sur l'environnement, et donc l'incapacité de se défendre des agressions externes pendant le sommeil, et la perte de contrôle sur son propre corps (les dangers liés aux apnées du sommeil par exemple). Au-delà de cette vulnérabilité physique, nous assistons aussi à une vulnérabilité liée au statut social de l'individu, dans le cadre des droits du corps dormant ; notamment le fait de dormir un laps de temps conforme aux obligations sociales. Les deux types de vulnérabilité, physique et sociale, sont spécifiques à l'individu dormant. Néanmoins, il existe une importante dimension qui concerne l'individu qui n'a pas accès au sommeil. De fait, on trouve des vulnérabilités incorporées par l'individu qui se trouve en privation de sommeil : les effets engendrés par les différents types de privation de sommeil sur l'individu et sur sa vie sociale. Nous assistons ainsi à une double vulnérabilité : une vulnérabilité propre à l'individu dormant et une vulnérabilité propre à l'individu qui est privé de sommeil (Williams, 2007). Nous verrons dans les prochains chapitres que cette seconde vulnérabilité propre à l'individu privé de sommeil est celle que nous repérons dans notre étude chez les conjoints aidant la nuit, les conjoints veilleurs. Une vulnérabilité propre au sommeil, qui est exacerbée dans le contexte de la maladie neurodégénérative et qui est intéressée par des dynamiques liées au genre.

Il existe aussi une vulnérabilité propre aux individus qui se trouvent dans la condition de partager le sommeil avec quelqu'un. Par exemple, des études ont été menées sur le sommeil des

individus qui partagent leur lit avec un conjoint atteint de somnambulisme (Williams, 2007). Ceux-ci peuvent, la nuit, se retrouver dans la situation de se réveiller et de devoir se défendre face au comportement agressif de leur conjoint. Le nomos conjugal de sommeil change par rapport à la gestion de ce type de vulnérabilité qui concerne le conjoint aidant et son proche atteint de troubles cognitifs. Nous verrons de fait que les conjoints atteints d'une maladie neurodégénérative peuvent devenir dangereux pour leurs proches en vertu de leur état d'individus dormants ; la perte de conscience et l'altération de perceptions liées au sommeil et à la nuit se greffent aux troubles cognitifs déjà présents, rendant leur état de corps dormant dangereux pour les autres.

Nous avons donc vu que, dans le contexte de vulnérabilité liée au sommeil et au statut de corps dormant, s'ajoute une vulnérabilité relative à la maladie neurodégénérative qui concerne les conjoints atteints de troubles cognitifs, mais aussi les conjoints qui sont censés s'en occuper. Ces différents types de vulnérabilité sont repérés au sein du couple vieillissant, où ils existent déjà d'autres sortes de vulnérabilités propres à la personne âgée (Bouisson, 2007). J. Bouisson, psychologue clinicien qui s'intéresse à la vulnérabilité des personnes âgées et aux stratégies adoptées pour ajuster le quotidien au vieillissement, évoque le syndrome de vulnérabilité. Selon l'auteur, ce sentiment de vulnérabilité, qui intervient dans un contexte particulier de perte des repères familiers dans l'environnement tant externe (décès de proches, perte de rôles sociaux, etc.) qu'interne (altération de l'état de santé, déficits cognitifs, etc.), peut engendrer un ébranlement identitaire et une baisse de l'estime de soi. Bouisson met en relief les troubles anxieux qui peuvent se manifester si le sentiment de vulnérabilité perdure : la peur de devenir fou, qu'une activité imaginaire envahisse la pensée et la déborde, « avoir peur de trop dormir » et « peur des rêves » de son sommeil, d'une activité onirique qui pourrait s'emparer de l'individu, avec le risque de « l'emporter très loin, trop loin peut-être », impressions de déréalisation et de dépersonnalisation (Bouisson, 2007, p. 2). Le sommeil, avec la perte de conscience qui l'accompagne, peut éloigner les individus de leur besoin de s'accrocher au réel et au concret. En effet, il implique une baisse de vigilance rendant difficile de « faire face aux risques externes, réels ou imaginés, ainsi qu'au risque interne de perte du contrôle de soi » (Bouisson 2007, p. 3). Les moments avant le sommeil, lors de l'endormissement, peuvent aussi déstabiliser les individus, car ils représentent des circonstances où « l'imagination devient une ennemie mortelle » et où il faut « arriver, par la concentration, à [se] rendre mentalement invulnérable » (Bouisson, 2007, p. 3). Le sommeil semble donc représenter un contexte qui exacerbe la vulnérabilité de la personne vieillissante. Dans le cadre du nomos conjugal de

sommeil, la présence du conjoint lors des moments clefs comme le coucher prend une importance significative pour le conjoint vieillissant.

2.1.2. *Le sommeil du couple comme quête de sécurité*

Malgré ce contexte de vulnérabilité liée à l'acte de dormir, le sommeil et le lit en particulier peuvent aussi représenter des éléments de réconfort et de sécurité. Nous assistons à une tension dans le cadre du sommeil : d'un côté, une vulnérabilité liée à la perte de conscience, du contrôle sur soi et sur l'environnement ainsi qu'à la nuit, et de l'autre côté, la quête de réconfort dans l'enveloppement des draps, le besoin de s'abriter dans le lit sécurisant. Bouisson repère dans le rituel du coucher une des différentes stratégies de routinisation pour faire face à la vulnérabilité. Pour illustrer son idée, il évoque des témoignages d'auteurs sur leur propre vieillissement. Nous nous contenterons de citer ici, par exemple, ces quelques lignes de *Bratislava*, un roman autobiographique de Nourissier (1990, p. 114-115), tout entier centré sur son propre vécu du vieillissement : « Qui de nous, dans les moments où la vie lui coule entre les doigts, n'a pensé à se terrer, à se clapir ?... La grotte, la coquille. J'en éprouve la tentation, à travers des initiatives, des habitudes encore innocentes : garder à ma portée les objets usuels – les disposer dans un ordre immuable, les accrocher, les ranger pour me procurer cette sensation de densité, donc de sécurité, que je crois qui m'aide à vivre. Lit de l'enfant avant le sommeil. Niche du chien. Cabine du navigateur solitaire. On est libre de voir dans ces façons de se blottir au centre d'un réseau de commodités minuscules et maniaques, une nostalgie de l'œuf, du ventre maternel, de l'invulnérabilité originelle » (Buisson, 2007, p. 4). Il est intéressant de remarquer que des références liées au sommeil se retrouvent dans des contextes opposés. Le sommeil peut représenter un moment de vulnérabilité, mais aussi de réconfort de l'individu vieillissant. Dans ces références au sommeil, comme le ventre maternel ou la niche sécurisante, la présence de l'autre occupe une place fondamentale. De fait, le moment du coucher, dans notre société, se fait à deux. Au sein du couple, il peut représenter un rituel particulièrement important pour faire face à la vulnérabilité. Dans le cadre du nomos conjugal de sommeil, le rituel du coucher et l'effet sécurisant du lit se concrétisent aussi par la présence de l'autre. Donc, le rôle du conjoint est d'une importance significative dans la quête de sécurité qui constitue la période du coucher. Lors des moments caractérisés par une vulnérabilité significative où les individus cherchent une sécurité dans le réconfort du lit, le rôle du conjoint change : ce dernier devient la personne qui accompagne et rassure. Il assume le rôle de veilleur de sommeil, d'accompagnateur lors de l'endormissement et participe au moment sécurisant qui est représenté par l'habitude de se clapir à deux dans le lit. Le temps qui précède le sommeil

notamment peut être vécu comme un temps où les individus expriment la nécessité de disposer de pratiques et de rituels dans le but de gérer et de réduire cette vulnérabilité universellement partagée. Nous émettons l'hypothèse que ces moments sont donc caractérisés par la tension entre, d'un côté, l'effort commun fourni pour créer des instants rassurants lors de l'endormissement et, de l'autre côté, la vulnérabilité induite par la nuit et par la perte de contrôle liée au sommeil. Comme expliqué auparavant, face à des situations de vulnérabilité, les individus tentent de mettre en place des moyens de protection. Dans le cadre du nomos conjugal de sommeil, les conjoints peuvent assumer un rôle significatif dans la protection face à la vulnérabilité relative au sommeil et au contexte nocturne. Ce type de protection peut représenter une expression d'amour et de volonté de soigner, de conforter, avec des pratiques ritualisées, répétées pour rassurer l'individu qui se trouve face à cette vulnérabilité nocturne. Steger (2004) a saisi précisément quatre éléments qui favorisent une sécurité émotionnelle lors du sommeil : la stabilité du lieu dédié au sommeil, la présence d'une personne de confiance, la présence de rituels et l'acceptation de certains comportements sociaux. Ces routines et rituels font partie d'un plus vaste ensemble de pratiques qui aident les individus à se préparer au sommeil et qui facilitent ce passage de l'état de veille à l'état dormant. Nous pouvons, par exemple, nous laver les dents, prendre un bain, boire une boisson chaude, manger un dessert, écouter la radio, regarder la télévision ou lire un livre (Williams, 2007). Ces routines sont particulièrement élaborées dans le cadre du coucher des enfants en bas âge, où l'on retrouve des histoires, des berceuses... (Ben-Ari 2005). En général, dans cette phase de transition de l'état de veille à l'état de sommeil, on assiste à un passage de rôle, un changement de statut qui est facilité par ces routines. Cette phase de transition existe aussi dans l'autre sens, soit de l'état de sommeil à l'état de veille : le matin, quand on se lève et accomplit une série de rituels pour faciliter la transition vers le monde de l'éveil. Ces phases de transition, ou « membrane interactionnelle » (cf. Goffman 1961 ; Schwartz 1970), sont assurées par toute une série de techniques du corps (Mauss, 1973) qui nous redonnent le contrôle, même si partiel, sur notre sommeil. L'obtention de ce contrôle est conditionnée par la sécurité et la confiance (Crossley, 2004) que nous acquérons à travers ces pratiques. Ces habitudes et routines sont donc la clef de la sécurité qui permet l'endormissement (Giddens, 1984).

Comme nous le verrons dans les prochains chapitres, le simple fait de partager les espaces et les lieux de sommeil peut effectivement aider les individus à réduire l'angoisse et la peur des menaces nocturne. Cette vulnérabilité liée au contexte nocturne, vulnérabilité partagée par tous les êtres humains, amène les individus à appeler les personnes de confiance, les proches, pour

se rassurer ; nous remarquons donc une dépendance accrue la nuit. La nuit, le besoin de rapprochement et la dépendance revêtent des proportions importantes. Ainsi, au sein du couple vieillissant concerné par la maladie neurodégénérative, on assiste au croisement de différentes formes de vulnérabilité et dépendance engendrées par ladite pathologie, par sa prise en charge et par le contexte nocturne et du sommeil. Cette dépendance et cette vulnérabilité dans le cadre du contexte nocturne peuvent impacter lourdement la charge du travail de soin du conjoint aidant. Dans la prochaine partie, nous approfondirons donc les caractéristiques de ce travail domestique de soin qui se déroule la nuit.

2.2. Le travail domestique nocturne de soin

Nous avons vu que le sommeil du couple, caractérisé par cette vulnérabilité qui s'étale sur plusieurs niveaux, représente aussi un moment du repos et de calme partagé par les conjoints dormants. Le sommeil, symbole de l'union conjugale et du repos du couple, peut changer radicalement dans le cadre de la maladie. Du côté du conjoint aidant, la nuit peut représenter un moment intense de travail de prise en soin, et du côté du conjoint souffrant, elle peut engendrer un contexte de vulnérabilité et de demande d'aide exacerbée. Le conjoint aidant notamment, au lieu de profiter du repos que généralement la nuit peut offrir, prend soin du conjoint en le surveillant et en gérant les réveils. Au lieu d'occuper son rôle de conjoint dormant dans le lit conjugal, il se retrouve à jouer un rôle de veilleur, caractérisé par la production d'un véritable travail domestique de soin, que nous appelons ici « travail domestique nocturne de soin ». Tout au long de cette partie, nous détaillerons les caractéristiques du travail domestique nocturne de soin, mais, en amont, il nous paraît nécessaire d'opérer un petit détour par le concept de prendre soin pour justifier la pertinence de son usage dans le cadre de notre étude. Dans un second temps, nous présenterons ces caractéristiques et analyserons les changements de rôles du conjoint aidant la nuit en proposant d'utiliser le terme de « conjoint veilleur ».

2.2.1. Petit détour sur la notion de « prendre soin »

Nous présenterons rapidement les différentes définitions de *care*, de soin pour proposer un terme que nous considérons comme approprié pour parler des actes et des attentions du conjoint qui prend en charge son époux dans le cadre du sommeil et de la nuit. Dans le cadre des études sur les maladies neurodégénératives, nous repérons le vocable « aidant » pour désigner le membre de la famille engagé auprès du proche souffrant. Dans cette étude, pour des raisons de simplicité, nous utiliserons ce terme pour parler du conjoint qui n'est pas concerné par les troubles cognitifs. Le champ des sciences sociales s'est intéressé plus spécifiquement aux termes « *care* », « aide », « soin »... En ce qui concerne la prise en soin effectuée par le

conjoint aidant, nous avons fait le choix d'écarter le vocable « aide » au profit de « prendre soin ». Marie-Françoise Collière (1982) rappelle que la notion de soin est très englobante, puisqu'elle désigne non seulement des traitements médicaux ou des gestes techniques, mais aussi des préoccupations, des soucis, des efforts, une responsabilité vis-à-vis de quelqu'un et, en général, une présence pour l'autre. De fait, l'utilisation du terme « aider » a été critiquée (Lavoie, 2007), parce que ce dernier tend à restreindre ce que font les proches pour la personne atteinte d'une maladie neurodégénérative à des gestes concrets, des tâches instrumentales, propres à une conception professionnelle. Le terme le plus approprié est probablement celui qui nous est offert par la langue anglaise : « *care* ». Dans un seul mot, on retrouve l'inclusion des deux dimensions, le « *care for* » qui inclut les actes tangibles et concrets, et le « *care about* » qui traduit plutôt l'attention et le souci vers l'autre (Lavoie, 2007). Lavoie nous rappelle que le terme français qui peut englober ces deux dimensions relevant à la fois du concret et de l'immatériel peut être « prendre soin ». De même, le mot « soin » ne sera pas employé dans son sens professionnel, de santé, mais plutôt dans le sens de s'occuper du bien-être. Selon Lavoie, prendre soin d'un proche «...ne se résume donc pas à un ensemble d'aides visant à compenser ce qu'il ne peut désormais faire lui-même. Si cela implique une telle aide, prendre soin constitue probablement d'abord un rapport, un lien... Le soin dispensé à ce parent ne peut être dissocié de la longue histoire qui existe entre celui-ci et les membres de sa famille, de l'intimité, de l'affection ou de la rancœur qui s'est construite » (Lavoie, 2007, p. 93 ?).

Le *care* semble donc être intéressé par une dimension interpersonnelle, mais aussi sociale, qui concerne la prise en soin du monde dans lequel nous vivons (Zielinski, 2010). Joan Tronto, philosophe américaine, définit ainsi le *care* : « Activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie » (Tronto, 2009, p. 13). Selon les théories du *care*, celui-ci est présenté plus comme une disposition (une aptitude), que comme une activité (une pratique concrète, en général socialement reconnue). À ce propos, Tronto décrit quatre phases du *care* auxquelles correspondent quatre qualités morales spécifiques. Il faut préciser que le *care* ne se réduit pas aux qualités morales, mais plutôt aux qualités morales dont elle parle qui s'expérimentent dans une pratique. La première phrase est définie comme le *caring about*, « se soucier de », à laquelle correspond la disposition de l'attention de constater un besoin, de reconnaître la nécessité d'y répondre et d'évaluer la possibilité d'y apporter une réponse dans la

mesure de ce qui est possible. La seconde est le *taking care*, « prendre en charge », c'est-à-dire assumer une responsabilité par rapport à ce qui a été constaté, agir en réponse du besoin que nous avons identifié ; c'est une forme d'efficacité dans la réalisation du but. À cette phase suit celle du *care giving*, « prendre soin », qui décrit l'activité dans sa dimension de contact avec les personnes, la rencontre de l'autre à travers ses besoins. Ici émerge la dimension relationnelle vers le destinataire où convergent les soins. Un rapport basé sur la proximité, sans intermédiaire, corps à corps. À cette phase correspond la qualité morale de la compétence ; Tronto parle d'une tâche, celle de procurer efficacement une réponse aux besoins. La dernière caractéristique décrite par Tronto est celle du *care receiving* « recevoir le soin », c'est-à-dire la capacité pour le donneur des soins à reconnaître la manière dont celui qui les reçoit réagit. Elle permet une évaluation des soins, à travers un rapport de réciprocité de réponse dans la dynamique du soin.

Dans notre étude sur le sommeil conjugal, le *care* est appréhendé dans une sphère familiale, privée, celle du couple partageant le sommeil au domicile. Dans ce contexte, nous utiliserons les apports de G. Cresson qui a étudié le travail domestique de santé. Le travail domestique de santé, que l'auteur désigne aussi comme travail sanitaire profane, consiste en un travail effectué à la maison au quotidien pour maintenir la santé des proches. Il s'agit d'une activité domestique insérée dans la vie quotidienne de la famille. Dans sa théorie, l'autrice indique que la femme est l'agente de santé primaire au sein de la famille, et ce à cause de la division sexuée du travail familial. Ce travail pour la santé s'insère et se mélange à d'autres tâches qui sont en majorité assumées par les femmes dans le contexte familial et donne lieu au même type d'« invisibilisation ». Elle conclut en disant que le travail domestique de santé exécuté par les femmes est invisible. L'une des caractéristiques de ce travail est son exigence d'une disponibilité constante, car il ne peut pas être planifié ni programmé à des heures fixes. G. Cresson cite Delphy (1978) quand elle insiste sur le fait que les femmes prennent en charge la majorité des soins profanes aux jeunes enfants, aux malades et aux personnes en perte d'autonomie ; il existe une sorte d'assignation des soins aux femmes. Ces derniers font partie des rôles féminins (de fille, de mère, d'épouse de voisine...). Cette attribution rend le travail domestique et celui de santé notamment non valorisé et peu visible. De plus, du fait de l'espérance de vie et des principes d'organisation de solidarité familiale, les personnes âgées et les aidants sont principalement des femmes (Membrado, 2009). I. Clair (2012) s'est intéressée aussi à l'étude du travail réalisé par les femmes. Elle a remarqué que le travail s'est souvent résumé au salariat, perception excluant le travail domestique réalisé par les femmes dans le

cadre du contexte familial. Ces tâches effectuées pour les proches sont invisibles, car réalisées au nom de la nature ou du devoir maternel et d'épouse. Comme nous l'avons déjà vu, le repos n'est pas égal au sein du couple. Le même discours peut être prononcé à l'égard du travail domestique nocturne qui pèse davantage sur les femmes que sur les hommes. Grâce aux apports de Strauss et de Cresson, on sait aussi que le travail domestique de santé est réalisé sans contrepartie monétaire. Comme nous l'avons déjà approfondi, d'après les apports anthropologiques sur le sommeil (Williams, 2005), il existe des demandes sociales attribuées aux femmes la nuit (la gestion des enfants la nuit, la préparation au réveil...). Dans le cadre du sommeil appréhendé sous l'angle du genre, nous avons vu que les femmes se retrouvent en tant qu'épouses, en tant que mères, en tant que filles de parents âgés... dans la position de répondre aux besoins des proches la nuit. À cela s'ajoute le fait que la nuit est un contexte privilégié pour le couple. On apprend par Delphy (1978) que le travail domestique est rendu invisible par l'image de bonne mère et de bonne épouse. Dans le cadre du travail domestique nocturne de soin, on assiste aussi à la scène de l'épouse qui s'occupe de son conjoint dans le moment très intime qu'est la nuit et qui est propre au couple conjugal. Comme évoqué dans la partie précédente, le genre semble être intimement lié à la prise en soin nocturne. Les femmes sont aussi plus concernées la nuit par les angoisses et les inquiétudes liées à l'accompagnement général du conjoint ; elles semblent plus concernées par le travail émotif (Sims-Gould, 2007).

Les caractéristiques de l'invisibilité du travail domestique de santé sont exacerbées dans le contexte nocturne, où le travail est marqué par un manque de visibilité spécifique à la nuit, comme nous le verrons dans les parties suivantes. Dans ce cadre, nous avons emprunté à G. Cresson le terme de « travail domestique de santé » et l'avons adapté au travail domestique nocturne des conjoints aidants. Nous considérons que le vocable « soin » et la locution « prendre soin » sont particulièrement adaptés pour décrire l'activité nocturne des conjoints concernés par la maladie neurodégénérative et proposons d'employer le terme « travail domestique nocturne de soin ». Nous sommes consciente de la portée de l'expression « travail de santé » employée par G. Cresson dans une perspective de valorisation d'un travail gratuit et invisible et peu valorisé réalisé par les femmes. Nous souhaitons garder le terme de « travail domestique » qui met en valeur un travail peu visible, car lorsqu'il est réalisé la nuit, il souffre d'une ultérieure invisibilité, celle propre au contexte nocturne. De plus, en sociologie du sommeil, il existe une vaste littérature sur les rapports homme/femme dans le cadre du sommeil avec une perspective qui porte une attention au genre. Dans cette étude, nous souhaitons donc appréhender, dans le cadre du nomos conjugal de sommeil, les processus de

transformations des rôles liées à l'arrivée de la maladie à travers une approche dynamique qui intègre aussi les relations de genre.

Il s'agit ici de faire un petit détour par la question de l'engagement dans l'aide aux personnes âgées dépendantes selon le genre de l'aidant, et plus particulièrement lorsqu'il s'agit du conjoint. Malgré la variété des aides perçues par les personnes âgées, la contribution de l'entourage reste importante, et ce soutien, la plupart du temps, provient d'un aidant unique (71 %), généralement le conjoint, et notamment d'une femme (Petite et Weber, 2006). La charge du travail de soins des conjoints aidants dans le cadre des maladies neurodégénératives a été analysée dans de nombreuses études (Collins, 1997). Les femmes sont donc concernées par un travail important d'aide aux proches, que ces derniers soient leurs parents ou leurs enfants. Néanmoins, dans le cadre du couple conjugal, des études constatent des proportions égales d'hommes et de femmes qui s'occupent de leur conjoint dépendant (Arber et Gilbert, 1989). Malgré cela, des travaux quantitatifs montrent les différences dans le temps et la nature de l'aide assurée par les hommes et les femmes en cas de dépendance de leur conjoint(e). Et des études ont démontré que le genre influence des aspects de la prise en charge du conjoint souffrant d'une maladie neurodégénérative (C. Collins et R. Jones 1997 ; Pöysti, 2012). Les femmes et les hommes peuvent prendre en charge le conjoint d'une façon différente ; face à la prise en charge du conjoint malade, les femmes et les hommes utilisent des modalités différentes de gestion, ressentent différents niveaux de stress et montrent différentes réactions physiologiques (Feld, 2010). Les études sur le *care* sous le prisme du genre reconnaissent des différences entre hommes et femmes dans la façon de qualifier des comportements et des identités comme étant masculins ou féminins (Davidson, 2000). La provision de gestes de soin vers le conjoint dépendant est souvent perçue comme un comportement féminin plutôt que masculin, malgré le fait que tant l'homme que la femme ont à s'en charger (Arber et Ginn, 1995). En ce qui concerne la prise en charge des conjoints concernés par une maladie neurodégénérative, des synthèses des travaux sur la question du genre constatent que les femmes perçoivent un niveau de détresse et de fatigue plus important que les hommes (Poysti 2012 ; Baker 2008). D'autres études observent que, au sein du couple âgé, les hommes qui sont fortement engagés dans l'aide sont jugés très positivement par leur entourage, car il est perçu comme inattendu qu'ils couvrent ce rôle d'aidant, alors que le même engagement des femmes est considéré comme naturel (Rose et Bruce 1995 ; Calasanti 2003 ; Stoller 1992). Les femmes semblent considérer la prise en charge de façon globale, avec un travail de type émotionnel et relationnel, tandis que les hommes semblent la considérer comme une série de tâches plutôt

matérielles (Russel, 2001). Certaines études montrent que les hommes aidants qui s'occupent de leur femme atteinte d'une maladie neurodégénérative considèrent la prise en charge comme un travail de *problem solving*, avec des stratégies à trouver pour accomplir les tâches de la façon la plus efficace possible (Calasanti et King, 2007). De fait, ils peuvent ressentir moins de culpabilité à recourir à une aide extérieure (Calasanti, 2006). Certains travaux montrent qu'il existe une attribution consensuelle de la responsabilité de soins aux femmes au sein du couple et soulignent une plus forte délégation extérieure des tâches domestiques ou de soins par les hommes (Stoller EP et Cutler SJ. 1992 ; Favrot-Laurens, 1996). Les femmes peuvent voir dans la prise en charge de leur conjoint dépendant une prolongation des comportements à adopter pour la prise en soin des membres de la famille, une extension du rôle d'aidante de, par exemple, leur parent dépendant ; ainsi, dans le cadre de couples âgés concernés par la maladie neurodégénérative, les femmes résistent plus que les hommes à la tentation de recourir à une aide extérieure (Calasanti, 2006). Les époux, quant à eux, peuvent emphatiser l'organisation des tâches du quotidien dans le cadre d'une nouvelle carrière d'aidant, cela en maintenant un sens de la routine et de l'organisation qui correspond à leur emploi précédent (Davidson, 2000 ; Rose et Bruce, 1995). Il existe aussi des différences dans les réponses émotives au fait de recevoir l'aide du conjoint (Davidson et al., 2000) ainsi que dans celles liées aux attentes que les hommes et les femmes peuvent avoir envers l'aide au conjoint (Rose et Bruce, 1995). En ce qui concerne les réactions du conjoint dépendant qui reçoit les soins, Davidson (2000) remarque différentes attitudes selon le genre : les conjointes sont décrites comme disponibles pour se faire aider et prêtes à se mettre à la place du conjoint qui s'occupe d'elles. Les hommes aidés sont décrits comme voulant garder leur pouvoir sur leur conjointe en leur demandant incessamment des choses, mais aussi le contrôle sur les décisions de la prise en charge (Davidson et al. 2000). Néanmoins, les études sur la question de l'aide au conjoint dépendant sous le prisme du genre semblent donner des résultats contradictoires (Kramer, 1997 ; Baker, 2010). Le fait que les hommes soient moins portés sur l'aide à leur conjointe dépendante a été remis en discussion par Davidson et al. (2000) et Russel (2001) qui remarquent que les hommes prennent en charge leur conjointe non seulement avec une approche pratique, mais aussi avec un sens des responsabilités et une approche relationnelle due au lien conjugal. Les stratégies pour faire face aux difficultés de la prise en charge, comme le « *problem solving* », semblent efficaces chez les femmes comme chez les hommes aidants (Poysti, 2012). Pour conclure, il est important de souligner que les dynamiques liées au genre et à l'âge s'articulent et qu'il existe des changements dans les relations de genre au sein du couple au fil du temps, notamment quand le travail professionnel cesse et que les enfants quittent la maison. Les couples de longue

durée peuvent ressentir la volonté de dépasser l'attribution des tâches genrées pour garder une autonomie au niveau du couple : ainsi, dans le cadre de la maladie neurodégénérative et de sa prise en charge, les conjointes et les conjoints peuvent s'occuper de tâches qui, auparavant, ne faisaient pas partie de leur attribution (Rose et Bruce, 1995). Dans le cadre de notre étude, nous ne voulons pas chercher les différences pouvant mettre en lumière que les hommes ou les femmes performant mieux dans certains domaines du *care*. Nous mettrons en relief le fait que les conjoints et les conjointes ont des vécus différents que l'on doit prendre en compte en analysant la prise en charge de la maladie neurodégénérative. Pour ce faire, nous adopterons une approche sur le genre qui reconnaît que les expériences des femmes et des hommes vieillissants se construisent en relation les unes avec les autres (Calasanti et Slevin, 2001). Il existe en effet des critiques à une approche féministe qui pose son regard sur les expériences des femmes, et cela indépendamment de celles des hommes (Venn et Arber, 2015). Dans ce travail, nous souhaitons mettre l'accent sur une compréhension des pratiques de sommeil sous une perspective du genre qui se veut relationnelle. L'étude du sommeil conjugal se prête bien à une approche de ce type, car les pratiques de sommeil se construisent de façon très relationnelle entre les conjoints. Dans la prochaine partie, nous verrons comment l'arrivée de la maladie et sa prise en charge peuvent impacter ces relations au sein du *nomos* conjugal de sommeil.

2.2.2. Les caractéristiques du travail domestique nocturne de soin : les conjoints veilleurs

Tout au long de cette partie, nous poserons la question de la prise en soin du conjoint atteint de troubles cognitifs dans le cadre du sommeil, de l'endormissement et du contexte nocturne. Dans le premier chapitre, nous avons vu que les troubles de sommeil représentent un des problèmes les plus importants associés aux démences, et aussi une des raisons de l'institutionnalisation de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative (Hope, 1998 ; Pollack, 1991 ; Mc Curry, 2007). La maladie d'Alzheimer et la maladie à Corps de Lewy se caractérisent par des troubles du sommeil qui s'écartent des changements de structure du sommeil attribués au vieillissement : on assiste en particulier à une fragmentation des cycles de sommeil et à une dérégulation du rythme circadien (Song, 2011). Notamment, dans le cadre de la maladie à Corps de Lewy, les troubles du sommeil représentent un des critères diagnostiques et peuvent assumer des proportions importantes, impactant très négativement le sommeil du couple (Covell, 2012 ; Bliwise, 2011 ; Iranzo, 2016). Dans le domaine des sciences sociales, des études ont été menées sur le sommeil de personnes atteintes de démence au sein des structures (Martin et Barlett, 2007), mais peu d'attention a été dédiée au sommeil des personnes atteintes de démence vivant à domicile avec des membres de la famille. Pourtant, les troubles

de sommeil engendrés par la démence ont forcément un impact sur le sommeil des proches, et notamment du conjoint.

C'est justement sur ce contexte que nous allons poser notre attention. Le sommeil de l'aidant est de fait influencé par celui du conjoint atteint de troubles. Les types de perturbations sont multiples : le sommeil perturbé par les symptômes du conjoint souffrant, la prise en soin nocturne avec ses composants psychologiques, ainsi que les comorbidités du conjoint aidant (Mc Curry, 2007). Les troubles du sommeil ont des origines multiples et, selon les cas, on assiste à des manifestations plus ou moins variées : problèmes d'endormissement, hallucinations, cauchemars, syndrome des jambes sans repos, fatigue diurne, inversion du rythme circadien... Les moments où les personnes atteintes de troubles cognitifs et les proches aidants présentent des perturbations de sommeil importantes sont les situations où l'accompagnement général de la personne souffrante devient plus problématique (Mc Curry, 2007). Le conjoint aidant se trouve dans la situation de devoir assurer un support psychologique et physique 24 h/24 h. De nombreuses études ont rendu compte de l'accompagnement de la personne Alzheimer, des difficultés rencontrées par les aidants et des pratiques par lesquelles ces derniers tentent de faire face à la maladie. Ces études citent aussi les effets négatifs sur le plan physique et sur la qualité de vie en général, engendrés par la prise en charge (Bercot 2003 ; Arber et Venn, 2011). Néanmoins, rares sont les travaux qui donnent de l'importance au sommeil et aux pratiques qui lui sont associés dans un contexte de prise en soin effectué par l'aidant, et qui tentent d'éclairer le lien entre l'accompagnement nocturne et la qualité de vie du couple concerné par la maladie neurodégénérative. Dans cette partie, nous verrons dans un premier temps que ce travail domestique de soin est caractérisé par une invisibilité liée au contexte nocturne. Ensuite, nous analyserons de quelles pratiques de soin il s'agit (pratiques matérielles et relationnelles). Enfin, dans le cadre du nomos conjugal de sommeil, nous proposerons le concept de conjoint veilleur.

2.2.2.1. Un travail domestique de soin qui se déroule la nuit

La nuit, l'aidant peut devoir se lever pour accompagner son conjoint aux toilettes, changer les draps, le laver, mais aussi pour vérifier que ce dernier n'est pas en danger, qu'il n'a pas chuté, qu'il respire bien, ou encore pour le rassurer en cas d'angoisse, le calmer en cas de cauchemars et le convaincre à se rendormir en cas de réveil. C'est ainsi que cet ensemble d'activités, matérielles et relationnelles, réalisées la nuit par le conjoint aidant, peut être nommé « travail domestique nocturne de soin ». Le travail domestique nocturne de soin implique aussi une évaluation de la situation, un travail d'anticipation et une surveillance des petits symptômes,

par exemple lors des épisodes d'apnée de sommeil détectés par les conjoints la nuit. G. Cresson nous rappelle que certaines périodes de la vie sont marquées par la dépendance et nécessitent des interventions de proches pour y pallier. Elle ajoute que certaines variables, comme la taille de la famille, l'âge, les conditions de vie ou de logement, peuvent faire varier le « volume » du travail profane de soins. Le volume du travail domestique fluctue selon les caractéristiques de la pathologie et les conditions de la famille. Comme évoqué dans la partie précédente, la nuit, les demandes de réconfort, de présence et d'aide en général sont amplifiées, ce qui rend la charge du travail domestique particulièrement lourde. C'est notamment le cas avec la maladie à Corps de Lewy, le sujet étant en proie à des hallucinations, à la peur du noir et à des mouvements incontrôlés. Les aspects du travail domestique nocturne réalisé par le conjoint aidant sont différents (Bianchera et Arber, 2007) : répondre aux besoins physiques du conjoint, mais aussi aux comportements comme les hallucinations ou les crises d'angoisse. Ce travail d'anticipation des besoins du conjoint la nuit qui engendre un sommeil en état d'alerte, ou sommeil léger, est largement invisible et nuit au sommeil de l'aidant de façon significative. À cela, on ajoute le travail de prévention des risques des chutes ou du danger.

Nous avons vu que le prendre soin inclut non seulement des gestes techniques, mais aussi des efforts, des préoccupations vis-à-vis de l'autre. On assiste à un travail relationnel : le fait de rassurer et de calmer le conjoint la nuit. Ce travail relationnel peut se charger aussi des inquiétudes et des angoisses nocturnes liées à l'accompagnement du conjoint et aux pensées plus générales sur l'avenir du conjoint malade et du couple. Dans notre étude sur le sommeil, nous nous intéressons aussi à cet aspect plus immatériel et psychologique qu'est le souci de l'autre, qui se concrétise avec un travail émotif (Drule 2000, Miceli 2016, Hochschild, 2003, Bianchera Venn 2007, Arber Venn 2011). Le fait de se soucier, de s'inquiéter prend dans le contexte nocturne des ampleurs intéressantes, à deux niveaux : le souci qui se manifeste dans l'état d'alerte la nuit pour répondre aux demandes du conjoint et le souci qui se manifeste comme pensées négatives liées au contexte plus général de la maladie et des problèmes relatifs à sa gestion qui rendent compliqué l'endormissement, comme on le verra plus loin avec les « idées noires ». Prendre soin peut aussi rappeler l'univers de l'enfance ; il existe une association très fréquente de cette notion aux soins que les mères dispensent à leurs enfants. Nous considérons que rapprocher le soin des soins maternels aux enfants est approprié au vu du contexte étudié : la nuit, le sommeil. Comme nous l'avons vu, il existe une vulnérabilité nocturne qui unit tous les êtres humains et qui, chez les enfants, prend une place importante, aspect que nous avons développé dans une petite étude sur les pratiques de sommeil des jeunes

parents. La nuit, les peurs et les angoisses des enfants semblent exacerbées. Ils sont plus en demande d'être rassurés, d'avoir une présence à leur côté ; on retrouve cette dimension aussi chez les personnes atteintes de troubles cognitifs.

2.2.2.2. Un travail domestique de soin doublement invisible

Comme nous l'avons vu dans le premier chapitre, la prise en soin nocturne des proches a été peu étudiée, malgré son importance, notamment dans le cadre des maladies neurodégénératives où les troubles du sommeil sont encore plus importants. Ce manque dans la littérature est dû à la présence de deux modèles dominants dans le cadre de la recherche sur l'accompagnement réalisé par les aidants (Venn et Arber, 2011). Le premier est basé sur une approche temporelle qui mesure la quantité de temps que l'aidant emploie dans la prise en charge, souvent en heures par semaine. Le second, sur une approche liée au type de tâche réalisée, additionnée aux activités de vie quotidienne (préparation des repas, ou encore aide pour s'habiller, pour se laver, manger...) ou activités de type instrumental (entretien ménager, courses, déplacements...). Dans les deux approches, on mesure la durée de la tâche dans le cadre d'une prise en charge de la part de l'aidant en tant que personne qui fait, qui réalise des choses pour la personne atteinte de troubles. Les études sur ces activités se concentrent sur leur accomplissement et leur durée, mais ne s'interrogent pas sur le moment de leur survenue (jour ou nuit). Dès lors, les chercheurs et les professionnels, notamment dans le domaine médical, tendent de réduire l'action des proches aidants à un ensemble de tâches concrètes, quantifiables et mesurables s'effectuant le jour. Ces approches négligent d'autres zones d'interventions dont les dimensions sont plus affectives et symboliques, propres aussi au contexte nocturne. Même le travail d'organisation de la prise en soin est largement invisible. Les inquiétudes et les pensées liées à cette organisation nuisent au sommeil (Sims-Gould, 2007). Les travaux sur le *care* ont apporté d'autres perspectives moins centrées sur les tâches et davantage sur la relation (Cresson, 2006 ; Lavoie, 2007 ; Rigaux, 2012). Malgré tout, il reste difficile de quantifier le travail émotionnel réalisé par les aidants, qui, la nuit, semble prendre des proportions importantes et peut affecter le sommeil, notamment celui des femmes (Arber, 2007).

De fait, dans le rôle de conjoint veilleur, émergent des dynamiques liées au genre. Le travail domestique de soin des conjoints semble être caractérisé par des activités domestiques invisibles, comme le souligne G. Cresson (2011). Dans le cadre spécifique du travail domestique nocturne de soin, cette invisibilité est due au contexte dans lequel ce travail est réalisé, à savoir la nuit. La nuit est en effet considérée comme une sorte de trou temporel dans l'univers des perceptions (« *perceptual hole in time* ») (Dement et Vaughan, 1999). La prise en

charge et la vie en général sont censées commencer au matin (Williams, 2005). Ce travail nocturne souffre alors d'une double invisibilité, puisqu'il se déroule la nuit (en l'absence de témoins), contexte caractérisé par un manque de visibilité, et qu'il repose souvent sur les femmes. Dans cette étude, nous allons justement approfondir cette dernière caractéristique d'invisibilité liée au genre. Il sera intéressant d'analyser, dans les prochains chapitres, les différences entre hommes et femmes dans l'accompagnement nocturne du conjoint atteint de troubles.

2.2.2.3. Le rôle du conjoint veilleur

Les types d'interruptions de sommeil sont donc différents et les conjoints doivent faire face aux réveils de genre et de cause divers, du plus au moins stressant. Pour le conjoint aidant, il s'agit de veiller la nuit auprès de son conjoint. Les conjoints plus que d'autres aidants sont donc censés adapter leur rôle d'époux ou d'épouse à ce rôle de veilleur nocturne de façon intensive, et leur sommeil peut en être très affecté (Ross, 2008). Dans la redéfinition des rôles au sein de l'univers de sommeil du couple, nous retrouvons donc le rôle de veilleur. Ce rôle de veilleur nocturne peut être très fatigant, et pas seulement en vue du travail de prise en soin.

De fait, dans le cadre du sommeil partagé du couple, la nuit et le sommeil représentent aussi un moment de pause, d'arrêt partiel des relations conjugales. Le fait de s'activer auprès du conjoint la nuit induit l'annulation de cette pause et l'intensification relationnelle entre les conjoints. Comme déjà évoqué auparavant, Schwartz proposait, en 1970, la notion de rémission périodique de l'individu dormant par rapport aux demandes de la société. Même si le sommeil n'avait pas été vital pour les êtres humains il y aurait eu quand même un moment similaire d'arrêt temporaire et périodique des relations sociales. C'est-à-dire que si le sommeil n'existait pas comme besoin vital pour l'être humain, l'humanité aurait probablement trouvé un autre moyen, une autre forme d'isolement social pour suspendre (relativement) l'activité sociale qui, en continu, n'aurait pas été soutenable, ou très lourde. Nous supposons donc que le conjoint doit faire face non seulement à une prise en soin nocturne lourde, mais aussi à un manque de cette pause fondamentale qui construit la relation des conjoints. Ce moment de pause dans l'univers conjugal est particulièrement significatif durant la retraite, contexte dans lequel les journées sont partagées par les couples et où le travail ne sépare plus les conjoints pendant les heures diurnes. En ce qui concerne le nomos conjugal, le rôle de conjoint veilleur la nuit rend problématique la relation des conjoints, car les exemptions sociales engendrées par le sommeil permettent à ces derniers de se reposer, et notamment de s'isoler dans cette pratique, les conjoints existant aussi en tant que conjoints dormants. Conjoints dormants qui profitent de la

nuit et du sommeil pour se reposer. Dans le cadre de la maladie, le rôle de conjoint veilleur est donc caractérisé par ce travail domestique nocturne de soin.

Nous avons proposé le concept de travail domestique nocturne de soin et celui de conjoint veilleur dans le cadre des pratiques du sommeil conjugal concerné par la maladie neurodégénérative : dans la prochaine partie, nous présenterons plus en détail ces pratiques de sommeil.

3. Les contours du nomos conjugal de sommeil au fil du temps et de la maladie

Jusqu'à présent, nous avons abordé les pratiques de sommeil du couple à travers le concept du nomos conjugal du sommeil, nomos qui est caractérisé par un ajustement continu au fil du temps et qui se construit dans le cadre d'une tension entre les exigences de l'individu et celles du couple. Nous avons vu que ce nomos change notamment dans le cadre de la maladie, et nous nous sommes intéressée au travail domestique nocturne de soin, et plus précisément au rôle de conjoint veilleur. C'est le moment de présenter les différents composants du sommeil que nous souhaitons analyser. Il s'agit ici de mieux éclairer les pratiques, les espaces et les stratégies liés au sommeil conjugal que nous allons saisir dans le cadre de notre analyse. De quelles pratiques de sommeil parle-t-on ? Que fait-on dans le lit dans un contexte de maladie neurodégénérative ? Que se passe-t-il pendant le sommeil ? Et juste avant, pendant l'endormissement ? Que se passe-t-il quand l'un des conjoints ne dort pas ? Comment le sommeil est-il organisé dans les espaces du domicile des conjoints ? Quelles sont les stratégies pour gérer le sommeil du couple ? Ainsi, dans cette partie, nous présenterons les trois dimensions du nomos conjugal de sommeil que nous avons décidé d'analyser.

La première dimension concerne les pratiques d'endormissement et de gestion de réveil nocturne dans le cadre du nomos conjugal de sommeil du couple concerné par une maladie neurodégénérative. Il s'agit de mieux comprendre le travail domestique nocturne et le rôle du conjoint veilleur en étudiant les pratiques et les rythmes de sommeil des deux conjoints. La deuxième dimension concerne les composants spatiaux du sommeil conjugal dans le cadre de la pathologie neurodégénérative. Nous étudierons la gestion des espaces dédiés au sommeil et les négociations pour gérer le sommeil conjugal dans les lieux partagés des conjoints. Dans ce cadre il s'agira d'analyser aussi la relation entre les corps des conjoints, relation qui, dans le cadre nocturne et de la chambre conjugale, trouve une façon privilégiée de s'exprimer. Enfin, la troisième dimension concerne les stratégies pour la prise en charge du sommeil du couple, comme l'institutionnalisation temporaire nocturne pour le conjoint atteint de troubles, la garde

nocturne à domicile ou l'usage des médicaments pour dormir. Les trois dimensions ici présentées feront l'objet de chacune des trois grandes parties d'analyse de cette thèse.

3.1. Les pratiques de sommeil et d'endormissement

La première dimension du nomos conjugal de sommeil concerne le sommeil nocturne. Nous avons déjà abordé le sommeil du couple, sa négociation entre les deux conjoints et les différences liées au genre. Ici, dans le cadre de la maladie neurodégénérative, il est question de s'intéresser à la manière dont les conjoints font face aux réveils nocturnes et aux pratiques mises en œuvre afin d'optimiser le temps de repos nécessaire à chacun dans le couple. Il s'agit d'étudier les pratiques de gestion de l'endormissement, les réveils nocturnes, mais aussi les pensées et les inquiétudes qui troublent le sommeil des conjoints. Nous avons vu comment la nuit peut représenter un moment de vulnérabilité et de dépendance particulière pour les individus en général, et notamment pour ceux qui sont concernés par des troubles cognitifs. Dans ce contexte de vulnérabilité, il est intéressant d'explorer les pratiques d'endormissement des conjoints, comment la transition de l'état de veille à l'état de sommeil est gérée entre le rythme du conjoint veilleur et celui du conjoint atteint de troubles. Nous allons étudier les pratiques de prise en soin la nuit, les appels nocturnes et les stratégies du conjoint veilleur pour surveiller son conjoint et en gérer les besoins. Il s'agira de découvrir les arrangements mis en place afin de gérer les réveils nocturnes du conjoint atteint de troubles cognitifs, la mise en sécurité des lieux. Nous approfondirons l'ensemble des tâches réalisées la nuit par le conjoint aidant : les actes plus concrets et matériels, mais aussi les aspects plus invisibles de l'accompagnement, comme la simple présence à l'autre, la surveillance des petits symptômes ou l'état d'alerte, cela dans le cadre d'un travail domestique nocturne de soin. Il sera aussi intéressant d'explorer les pensées et les angoisses qui troublent le sommeil du conjoint veilleur ; les pensées, les soucis, les « idées noires ». Nous nous pencherons donc sur les pratiques mises en place par le couple pour profiter du sommeil, les compromis que les conjoints peuvent accepter dans le but de dormir ensemble malgré les perturbations de sommeil, les sentiments à l'égard du sommeil de l'autre (soulagement, frustration, réactions aux réveils nocturnes), ainsi que sur l'impact du sommeil nocturne sur le quotidien du couple et notamment sur l'accompagnement du conjoint atteint de troubles. Il est aussi intéressant d'étudier comment le sommeil des deux conjoints est organisé par rapport à la temporalité. Le sommeil est intimement structuré autour d'une temporalité qui, dans le cadre du sommeil conjugal, est gérée entre deux individus qui essaient de concilier deux rythmes de sommeil divers, notamment dans le cadre de notre étude, car les conjoints sont concernés par les

symptômes d'une maladie neurodégénérative. Nous étudierons cet effort de synchronisation de sommeil des conjoints, cela grâce aussi à l'analyse des grilles de sommeil. Il est important d'explorer l'heure de coucher, de réveil, les réveils nocturnes, les raisons qui motivent ces rythmes de sommeil et comment les deux rythmes s'influencent réciproquement.

3.2. Organisation spatiale du sommeil conjugal

Nous avons vu que la chambre et le lit représentent le symbole de l'union conjugale et un lieu privilégié pour étudier la tension entre l'envie du bien-être personnel et le désir de distance d'un côté, et l'envie de partager et le désir de proximité de l'autre côté (Kaufmann, 2015). Dans le cadre de notre recherche, nous approfondirons les espaces principaux du sommeil du couple : la chambre et le lit conjugal. Il s'agit ici d'étudier les négociations à travers lesquelles le sommeil des conjoints s'organise dans le cadre de ces espaces dédiés au sommeil. Dans cette étude, nous nous intéresserons aussi à l'organisation des objets et des espaces dédiés au sommeil, au chez-soi du couple lorsque la configuration des espaces de sommeil a changé : l'installation du lit médicalisé au rez-de-chaussée, le fait de faire chambre à part et de dormir à des étages différents. Nous allons étudier les modalités et les motivations des conjoints pour faire chambre à part, comme la préservation de la sécurité et de la qualité du sommeil. Il s'agira d'approfondir les mouvements et les négociations pour les conjoints quant à cette distance d'une chambre à l'autre. Il est important d'explorer les significations de faire chambre commune, cela en analysant les raisons du maintien de cette modalité de dormir à deux, qui est la norme dominante dans le cadre du nomos conjugal de sommeil. Pour cela, nous étudierons les récits des conjoints autour de l'idée du sommeil partagé dans le lit conjugal et les différentes interprétations du sommeil conjugal : un apprentissage, une habitude, un devoir conjugal, une question de tolérance des conjoints face aux dérangements nocturnes respectifs. Nous nous pencherons sur les modalités spécifiques de faire chambre à part, qui comportent la réorganisation d'un espace à part individuel, jusqu'à l'aménagement d'un petit chez-soi à l'intérieur de la chambre à coucher une fois que celle-ci n'accueille plus qu'un des deux conjoints (Ramos, 2010). Nous porterons une attention particulière au sommeil des couples concernés par la maladie à corps de Lewy dont les symptômes sont particulièrement importants et dérangement la nuit. En général, nous analyserons comment la gestion des espaces de sommeil s'accorde avec les exigences individuelles et celles des couples.

3.3. La nuit et le lit : un contexte privilégié pour la communication entre les corps

La chambre est un lieu très intime, parfois caché lors de visites à la maison, un lieu qui s'ouvre aux pratiques autres que celle de dormir. Il s'agit ici d'étudier la chambre en tant que lieu de sommeil et de repos et lieu d'actualisation du lien conjugal dans ce qu'il a de plus intime. Le sommeil et le lit sont en effet généralement associés aux moments de tendresse, d'affectivité. Nous allons explorer ainsi les expériences d'expression de l'affectivité, leurs changements au fil du temps, et notamment après le début de la maladie. Nous nous intéresserons aux opinions des couples à l'égard de leur vie affective et sexuelle et nous pencherons particulièrement sur la communication par le corps qui peut trouver dans le lit une façon privilégiée de s'exprimer (Ribes 2012, Giami 2012). Vu le contexte constitué par le lit et par la proximité des corps, il nous est paru inévitable d'aborder la sexualité des couples concernés par une maladie neurodégénérative. De fait, au sein du nomos conjugal, la rencontre peut se faire dans un couple qui n'est pas seulement celui d'aidant-aidé, mais celui homme-femme qui partagent une histoire, qui détiennent une mémoire des gestes aussi dans la quête du partage du plaisir. Dans ce cadre, la sexualité n'est pas la seule communication affective que les conjoints peuvent mettre en place. Dans notre étude, au sein du lit conjugal, cette communication non verbale qui se déroule à travers le corps prend une importance particulière. C'est dans un espace corporel particulier que les conjoints échangent ; le lit est l'espace par excellence où l'on retrouve cette communication basée sur l'affectivité. Ou à l'opposé, son manque. La relation à travers le corps se déroule dans un espace de jeu qui peut mettre en dehors les lourdeurs du quotidien et les rôles assignés par la maladie. Notamment lorsque la parole fait défaut, les gestes partageables peuvent construire la relation autrement, et c'est bien le cas dans le cadre du lit et de la nuit. Car les discours, les paroles représentent grande partie de l'univers relationnel du couple le jour, mais la nuit, l'espace du corps, le non verbal, peut prendre sa revanche sur celui des mots. Dans ce cadre, les manifestations corporelles de tendresse, les caresses, les baisers représentent aussi des modes de communication. Plus précisément, la sexualité et l'affectivité sont une forme de communication. Le couple peut alors s'exprimer dans un cadre différent par rapport aux rôles d'aidant-aidé, dans un langage non verbal connu seulement d'eux, dans une complicité alternative. Ce rôle d'aidant-aidé dans le cadre du nomos conjugal de sommeil dans le contexte nocturne assume des significations particulières. À ce propos, nous utiliserons les apports de Rigaux qui remarque que, dans le cadre des maladies neurodégénératives, l'approche dominante définissant l'humanité par les performances cognitives rend problématique de cerner ceux qui « perdent la tête ». Pourtant, d'autres, ou les mêmes à

d'autres moments, peuvent considérer qu'en dépit de tous les troubles le corps continue à communiquer (Rigaux, 2012). C'est par son corps que le conjoint perçoit, qu'il est affecté par son environnement, qu'il communique, tout au long de sa vie.

3.4. Dispositifs de facilitation du sommeil

La qualité de sommeil est importante pour les individus, notamment pour les conjoints aidants qui doivent assurer la prise en charge du conjoint atteint de troubles cognitifs. Dans le cadre des maladies neurodégénératives, le sommeil peut être fortement troublé, du côté du conjoint aidant et du côté du conjoint atteint de troubles. Les conjoints aidants cherchent alors des solutions pour améliorer leur sommeil et celui du conjoint. Il s'agit d'explorer les difficultés rencontrées par les couples envers les stratégies proposés pour la prise en charge du sommeil et de la nuit. Nous nous interrogerons ainsi sur le recours ou le non-recours aux stratégies pour la prise en charge du sommeil et de ses troubles, dans le cas du sommeil du conjoint atteint de troubles et du sommeil de l'autre conjoint. Il existe en effet différentes modalités de gestion du sommeil proposés par les professionnels et les institutions, comme les plateformes de répit, l'institutionnalisation temporaire nocturne pour le conjoint atteint de troubles, la garde nocturne à domicile ou l'usage (pour l'aidant ainsi que pour l'aidé) des médicaments pour dormir (pour l'aidant ou pour l'aidé). Cela nous permettra de remarquer que, encore une fois, la nuit et le sommeil représentent pour le couple un contexte particulier qui peut rendre difficile le recours aux modalités de prise en charge. Il est intéressant d'explorer l'accompagnement la nuit en institution et les réticences à une telle stratégie. Nous verrons, comme dans le cas du conjoint atteint de troubles, que la vulnérabilité liée à la nuit est exaspérée dans un contexte étranger à la maison. Grâce aussi aux apports de Fainzang, et surtout de Venn et Arber (2012), nous étudierons les négociations autour de l'utilisation des médicaments psychotropes, les hypnotiques plus précisément, qui est de plus en plus contestée dans le domaine médical à cause de leurs effets secondaires dans le cadre des pathologies neurodégénératives. Nous approfondirons l'appréhension de la part des interlocuteurs face à l'usage des médicaments pour le sommeil, qui peuvent avoir des effets très négatifs sur la santé, notamment sur les performances cognitives, ainsi que la conséquente quête des solutions alternatives. Parmi les différentes stratégies figure aussi le sommeil diurne. Nous verrons que cette méthode pour récupérer le sommeil perdu pendant la nuit à cause de la prise en soin du conjoint peut être problématique, car le fait de s'isoler le jour pour dormir, quand la vie sociale est censée être active, peut être interprété comme une coupure de la vie sociale (Williams, 2005). Par rapport au vieillissement actif, le sommeil diurne peut représenter un enjeu intéressant, car il comporte

une phase d'inactivité dans un moment où l'on est censé être actif. Nous pensons qu'il est intéressant d'étudier les relations que les couples concernés par les maladies neurodégénératives entretiennent avec le sommeil diurne, la sieste. Nous verrons aussi, dans le cadre d'une vulnérabilité spécifique au sommeil et au contexte nocturne, qu'il est difficile pour les conjoints d'adopter certaines stratégies pour la gestion du sommeil.

Conclusion du chapitre 2

Dans ce chapitre, nous avons repris le concept de nomos conjugal de Berger et Kellner (1988) et l'avons appliqué au sommeil du couple vieillissant. Nous avons ainsi proposé le concept de nomos conjugal de sommeil. Nous avons approfondi comment le sommeil conjugal est négocié au sein du couple et comment il relève, parmi d'autres, des variables liées au genre, à l'âge et à l'état de santé. Il s'agit d'un nomos conjugal de sommeil qui se transforme au fil du temps, qui est en ajustement continu. Plus précisément, nous avons travaillé sur le nomos conjugal de sommeil dans le cadre d'une maladie neurodégénérative. Nous avons remarqué comment la maladie peut conduire à des transformations du nomos conjugal de sommeil. Puisque la maladie perturbe le sommeil du malade et du conjoint, nous assistons à une double perturbation du sommeil, à une prise en soin la nuit du conjoint atteint de troubles : nous avons proposé d'appeler cet accompagnement la nuit le « travail domestique nocturne de soin ». De fait, les perturbations de sommeil liées à la maladie neurodégénérative peuvent comporter des changements dans les rôles occupés par les conjoints au sein du nomos conjugal de sommeil : dans ce cadre, nous avons proposé le concept de « conjoint veilleur ». Ainsi, nous avons présenté les contours de sommeil tels qu'ils structurent notre analyse : les pratiques de sommeil, les espaces, les expressions de l'affectivité qui y trouvent place, et les stratégies pour la gestion du sommeil. Mais qui sont les conjoints concernés par ces maladies neurodégénératives dont on parle ? C'est cette question que nous souhaitons aborder dans le chapitre suivant. Il nous semble en effet nécessaire de revenir sur ces personnes, leurs caractéristiques, dans le but aussi de présenter la méthodologie mise en œuvre dans notre recherche

CHAPITRE 3- Méthodologie et protocole d'enquête

Ce chapitre est dédié à la présentation de la démarche empirique utilisée au cours de cette étude. Tout au long de cette partie, nous justifierons l'ensemble des choix méthodologiques opérés en vue d'accéder à ces données sur le sommeil conjugal face aux troubles cognitifs.

Notre développement se divisera en trois parties. Dans une première partie, nous reviendrons sur les spécificités de notre objet de recherche : les difficultés rencontrées par le sociologue qui enquête sur le sommeil et la démarche qualitative variée que nous avons mis en œuvre pour étudier empiriquement le sommeil. Dans une deuxième partie, nous reviendrons plus en détail sur l'entretien compréhensif et sur la constitution des biographies de sommeil des couples. Enfin, dans une dernière partie, nous allons présenter les critères de recrutement des enquêtés et les caractéristiques de notre échantillon.

1. Enquêter sur le sommeil : une démarche variée pour un objet riche

Nous détaillerons ici, en deux parties, les spécificités et les difficultés concernant le sommeil comme objet d'étude et les supports méthodologiques diversifiés que nous avons choisis d'utiliser. Dans la première partie, nous mettrons en lumière les difficultés rencontrées par les chercheurs en sociologie pour enquêter sur le sommeil. Dans la seconde partie, nous présenterons la variété des techniques de recueil de données face à la complexité du sujet traité.

1.1. Le sommeil comme objet pour l'enquête sociologique : des difficultés spécifiques

Comment le sociologue peut-il enquêter sur le sommeil ? Avant d'exposer les techniques méthodologiques que nous avons choisies pour enquêter sur le sommeil, il est important de présenter les spécificités qui rendent cet objet complexe mais aussi riche à saisir. Ainsi dans cette partie, nous expliquerons pourquoi le sommeil peut représenter un objet difficile à enquêter pour des chercheurs en sociologie. Dans un premier temps, nous constaterons que le sommeil a été appréhendé comme un phénomène naturel, individuel et biologique. Caractérisé par la passivité et l'inactivité, il a longtemps été réputé comme un objet insaisissable pour les sciences sociales. Pour enquêter sociologiquement sur le sommeil, il est nécessaire de le penser autrement ; c'est-à-dire comme un phénomène qui relève aussi de dynamiques sociales. Dans un deuxième temps, nous verrons que le sommeil représente un objet d'accès difficile pour

l'enquêteur, étant une pratique intime souvent cachée dans la sphère domestique. Enfin, dans un troisième temps, nous montrerons qu'enquêter sociologiquement sur le sommeil peut avoir des effets sur la qualité du sommeil des enquêtés.

1.1.1. Étudier le sommeil : de l'inactivité à l'étude des pratiques

Le sommeil, nous l'avons vu dans le premier chapitre, a été longtemps associé aux notions d'inactivité et de passivité, en opposition à d'autres notions comme l'activité, l'alerte ou la vigilance. De plus, le sommeil a été étudié comme un besoin inné, individuel, qui relève de la physiologie (Williams, 2005). Pour l'enquêteur en sociologie il a longtemps apparu comme un objet insaisissable. Cela peut poser une vraie question méthodologique : comment, concrètement, le sociologue peut-il enquêter sur un objet *a priori* insaisissable ? Néanmoins le sociologue peut parvenir à travailler empiriquement sur le sommeil car il enquête sur les pratiques, et le sommeil en est une. Il s'agit de dépasser la dimension biologique du sommeil pour appréhender sa dimension sociale, en enquêtant les pratiques de sommeil et plus précisément les discours sur les pratiques de sommeil. Comme Mauss l'a remarqué, le sommeil est une technique du corps parmi d'autres (Mauss, 1973). L'acte de dormir suit des normes, partagées par les individus dans la société où l'on vit. Comme nous l'avons déjà vu, où l'on dort, avec qui, quand et comment constituent des pratiques de sommeil que les individus mettent en place et qui varient selon les pays et les périodes historiques. Les actes préparatoires, comme se déshabiller pour la nuit ou se laver les dents, représentent des pratiques permettant de gérer de façon consciente et volontaire une expérience qui, finalement, commence de façon involontaire en ramenant l'individu dans un état de non-conscience. Si le moment précis où l'on est endormi se situe en dehors de notre contrôle conscient, tout ce qui est pratique pour préparer et induire le sommeil, mais aussi le retarder ou l'éviter, est contrôlé par notre volonté. Le sociologue peut donc travailler sur les discours qui rendent compte des pratiques et ainsi dépasser son apparent caractère de passivité. Ce faisant, il résout la relative inaccessibilité de ce terrain. Cette posture va dans le sens de travaux récents sur le sommeil qui ont permis de le concevoir non plus comme un temps d'inactivité sociale mais comme un temps d'interaction sociale (Meadows, 2005). Le sommeil, nous l'avons vu dans le premier chapitre, se construit à travers des négociations qui déterminent son durée, les lieux, les obligations sociales ; les circonstances de sommeil dépendent de l'âge, du genre, des catégories socioprofessionnelles. Mais, comme nous l'avons déjà explicité dans le deuxième chapitre, quand nous parlons de pratiques de sommeil, nous nous référons aussi aux expériences et aux actes concrets qui se déroulent autour du sommeil nocturne mais aussi diurne (la préparation au

coucher, le moment de l'endormissement, les activités nocturnes, le réveil au matin, le sommeil dans la journée...), ainsi qu'aux considérations que les individus ont envers leur sommeil et à l'impact des événements liés au sommeil nocturne et diurne des couples sur la vie quotidienne de ces derniers. Nous allons ici appréhender le sommeil en tant que pratique, en explorant les activités sociales qui traversent le sommeil : malgré ce côté insaisissable du sommeil, on peut accéder aux pratiques de sommeil et enquêter sur cette dimension intime et liminale de notre vie. Dans la partie suivante nous allons nous focaliser sur cet aspect intime et caché du sommeil.

1.1.2. Le sommeil conjugal, la nuit, la chambre : des sphères intimes et cachées

Le sommeil est considéré comme une activité intime qui a lieu la nuit dans la sphère privée du chez-soi, précisément de la chambre conjugale ; il est généralement inaccessible aux sociologues. De fait, quand on visite un logement, la chambre est souvent esquivée (Kaufmann, 2015 ; Auger, 2017). Elle représente un espace en retrait par rapport à d'autres contextes du quotidien où les conjoints vivent et rentrent en relation. Elias, dans ses travaux sur le processus de civilisation, nous rappelle le phénomène de privatisation de sommeil, et la création de la chambre à coucher dans les pays européens. Graduellement, certaines fonctions propres aux corps, définies comme naturelles ou animales, sont confinées dans une sphère privée, non exposée à la collectivité (Elias, 1978). Le sommeil du couple, de nos jours, concerne les conjoints seuls, allongés dans le lit conjugal, dans leur chambre. Ainsi, enquêter sur le sommeil peut représenter une démarche difficile pour le sociologue, car il s'agit d'une pratique intime, privée, dans un contexte spatial caché. Nous verrons plus loin comment, malgré ces aspects privés du sommeil, nous avons pu saisir ces expériences en négociant l'accès aux espaces et aux discours sur ces pratiques intimes qui caractérisent le sommeil.

1.1.3. Quand l'enquête influence le sommeil des enquêtés

Lorsque l'on mène une enquête sur le sommeil, il est important de remarquer qu'il existe des effets sur la qualité du sommeil des enquêtés. À partir du moment où l'on va demander aux interlocuteurs de nous fournir des renseignements sur les pratiques liées au sommeil, nous allons inévitablement engendrer un effet sur le déroulement de leur sommeil. Cela est confirmé par une étude sur le sommeil des couples (Hislop, 2005), qui révèle que le sommeil est une pratique qui, normalement, va de soi, mais qui, dans le cadre d'une étude, peut devenir l'objet d'attentions et de réflexions de la part des enquêtés. Cela met en valeur le constat plus général que n'importe quelle étude implique une intrusion dans la vie des enquêtés, qui peut

contaminer le contexte qui est analysé. De plus, dans le cadre spécifique de notre étude, nous considérons cette interférence sur la vie des interlocuteurs comme particulièrement problématique au vu de l'importance de la qualité de sommeil pour les conjoints confrontés aux troubles cognitifs des maladies neurodégénératives. Pour cela, nous le verrons dans la partie suivante, notre conduite a été celle de réduire le plus possible les effets que notre démarche d'enquête pouvait avoir sur le sommeil de nos interlocuteurs.

Malgré ces spécificités, cette complexité du sommeil comme objet d'étude nous a amené à une démarche méthodologique variée. Le sommeil et ses pratiques représentent un objet d'étude qui impose des techniques d'enquête spécifiques pour pouvoir accéder à ce monde intime et caché. Dans la prochaine partie, nous allons justement présenter les différentes modalités d'enquêtes que nous avons choisies d'adopter dans le cadre de cette étude sur le sommeil des couples concernés par une pathologie neurodégénérative.

1.2. Le sommeil : un objet qui ouvre sur une démarche qualitative variée

Dans cette partie, nous exposons en détail notre protocole d'enquête qui a consisté à croiser différentes techniques de recueil de données afin de nous faire accéder aux conjoints, à leurs pratiques de sommeil et aux significations qu'ils en donnent. Accéder aux expériences et pratiques de sommeil nécessite des outils méthodologiques adaptés à l'enquête d'un objet qui, nous l'avons vu, est caractérisé par certaines spécificités. Au niveau méthodologique, nous avons opté pour une démarche compréhensive qualitative variée et pour cela nous avons cherché les outils les plus adaptés à cette approche centrée sur le sommeil. Ce protocole varié s'est déterminé, comme nous l'avons vu, en raison, d'une part, du manque d'informations précises autour des pratiques de sommeil qui restent dans l'univers intime du couple conjugal, et, d'autre part, de notre volonté d'accéder à un éclairage qualitatif et diversifié sur les pratiques conjugales de sommeil. De fait, nous avons vu que le sociologue renverse la difficulté du travail sur le sommeil en analysant les discours des pratiques, précisément des discours rétrospectifs; nous avons donc envisagé d'employer différentes techniques de recueil de données pour accéder au mieux à ces pratiques. La seule technique de l'entretien ne nous a pas paru suffisante pour saisir certains aspects du sommeil du couple. Nous avons donc construit un protocole d'enquête spécifique qui a, en son centre, l'entretien compréhensif et nous avons intégré d'autres techniques d'enquête visant à enrichir les données ainsi recueillies. Insistons toutefois sur la centralité de l'entretien compréhensif, car c'est à travers sa mise en œuvre que les autres techniques ont pu être intégrées au protocole d'enquête.

1.2.1. Dispositif diversifié pour enquêter empiriquement sur le sommeil

Dans cette partie nous allons approfondir les dispositifs que nous avons choisis. Dans un premier temps, nous allons montrer notre choix d'adopter une approche qualitative basée essentiellement sur les entretiens compréhensifs des couples rencontrés et le guide d'entretien. Ensuite nous allons présenter le calendrier de sommeil, les audio journaux, les observations des lieux dédiés au sommeil et enfin la constitution d'un matériau photographique.

1.2.1.1. Entretiens à domicile et guide d'entretien

Dans le prolongement de la démarche empirique présentée jusqu'ici, le travail par entretiens a occupé une place centrale dans le cadre de cette recherche. L'entretien compréhensif est le cœur de notre démarche qualitative ; il est le dispositif central autour duquel nous avons associés les autres techniques méthodologiques. De fait c'est l'entretien qui nous a donné accès aux différentes stratégies méthodologiques. Grâce aux entretiens nous avons pu observer des lieux, réaliser les photographies des espaces de sommeil, et aussi proposer, expliquer et démarrer le travail sur les grilles de sommeil et sur les dictaphones. D'un autre côté, l'entretien compréhensif s'est nourri de ces techniques méthodologiques qui se sont révélées des données précieuses sur lesquelles rebondir lors des entretiens. Notre méthodologie repose sur la réalisation d'entretiens compréhensifs, tels qu'ils sont présentés par J.-C. Kaufmann (1996), auprès de trente couples. Notre étude se construit à partir du vécu des conjoints. Le but est d'analyser les témoignages des conjoints dont le quotidien du sommeil a changé avec l'arrivée de la maladie. De fait, cette étude s'organise autour de la parole des couples interviewés, de leur récit sur le sommeil présent et passé. Cette démarche compréhensive accorde une place particulière à l'individu du point de vue théorique et méthodologique. À l'instar de R. Berçot qui a choisi de parler de la maladie d'Alzheimer à partir du vécu des conjoints (2003) et de leur témoignage, nous nous intéressons au vécu des couples concernés par les pathologies neurodégénératives et, dans le cadre de notre étude, spécifiquement au vécu du sommeil du couple.

En ce qui concerne la construction de l'entretien, il est important de préciser que les deux conjoints ont été interrogés ensemble et, dans certains cas, en plus de l'entretien partagé, nous les avons interrogés individuellement. Dans l'idéal le fait d'interroger les deux conjoints en même temps présente certains avantages : l'entretien de couple peut donner l'occasion de faire émerger des points de désaccord entre les conjoints ou des discussions qui sont enrichissantes pour l'analyse des pratiques de sommeil conjugal. Pour ces raisons aussi nous avons décidé

d'interviewer les conjoints en couple. Néanmoins la plupart des entretiens de couples se sont déroulés principalement avec le conjoint aidant, car le conjoint atteint de troubles ne disposait pas d'un niveau de communication suffisant pour entretenir un échange sur les questions abordées. De fait, il nous est souvent arrivé d'échanger avec le conjoint aidant pendant que le conjoint atteint de troubles s'assoupissait ou restait de son côté, cela malgré les sollicitations de notre part pour le faire participer à l'échange. D'un autre côté, dès que la possibilité s'est présentée, nous avons voulu réinterroger les conjoints aidants individuellement. Cela pour pouvoir accéder au récit plus intime et libre du conjoint qui, dans l'entretien en couple, peut se censurer sur certains aspects abordés. Cette démarche nous a permis aussi de mettre en perspective les discours des conjoints. Il est important de préciser que les entretiens supplémentaires individuels n'ont pas pu être réalisés pour la totalité des conjoints : d'un côté à cause du niveau de communication du conjoint atteint de troubles et du côté du conjoint aidant à cause de la lourdeur d'un entretien individuel après avoir déjà participé à l'entretien en couple.

En ce qui concerne la réalisation du guide d'entretien (pour consulter le guide d'entretien (cf. Annexes pag. 296) nous l'avons pensé en deux phases distinctes et complémentaires : nous souhaitions parvenir à saisir les pratiques de sommeil dans le quotidien au moment de l'enquête mais aussi au fil du temps de la relation conjugale. L'objet de la première phase était d'amorcer la discussion sur les pratiques de sommeil au moment de l'enquête ; nous avons donc démarré les entretiens avec la consigne suivante : « *J'aimerais que vous me parliez de comment se passe le sommeil pour vous aujourd'hui* ». Dans la seconde phase, nous avons orienté l'entretien sur le sommeil du couple au fil du temps le but étant d'amener les enquêtés à produire un récit sur leur sommeil de couple dans leur vie. Nous avons commencé la deuxième phase de l'entretien avec la consigne suivante : « *J'aimerais maintenant que l'on parle du sommeil de votre couple au cours de votre vie* ». L'expérience du temps dans le cadre des pratiques de sommeil se situe donc à deux niveaux dans le cadre de cette recherche : le temps long de la trajectoire du sommeil du couple (qui intègre aussi le vécu du sommeil des conjoints dans les socialisations précédant le mariage) et le temps présent tel qu'il est structuré, négocié au moment de l'enquête. Dans le cadre de ces deux phases nous avons développé nos relances sur deux axes thématiques principaux : le sommeil nocturne et le sommeil diurne. Au fil de l'échange, nous avons orienté les discours sur les autres axes thématiques de notre guide d'entretien : nous avons envisagé d'explorer le sommeil des couples à travers des sujets spécifiques comme les pratiques de préparation au sommeil, de réveil, de sécurisation de lieux de sommeil, de la

gestion des réveils nocturnes, l'affectivité au lit... Nous avons questionné aussi les professionnels de santé sur le sommeil du couple, l'usage éventuel de médicaments pour dormir et le recours (ou le refus d'adhésion) aux stratégies comme l'institutionnalisation temporaire nocturne ou la garde nocturne. Toujours en gardant cette dimension temporelle du sommeil, nous avons interrogé les conjoints sur l'avenir du couple en relation avec le sommeil : comment se situent-ils par rapport aux troubles de sommeil et à leur évolution et quel regard portent-ils sur leur trajectoire de vie de couple à domicile, le fait d'envisager l'institutionnalisation par exemple. Dans le but de clôturer le récit des couples, nous avons abordé leurs opinions sur le sommeil en général, au cours de leur existence, et sa place dans leur vie de couple. De fait, les interlocuteurs étaient régulièrement amenés à nous interroger pour obtenir des conseils sur comment mieux gérer leur sommeil ; ils ont profité de l'entretien pour poser des questions et obtenir des informations par rapport au sommeil et à sa gestion, ainsi qu'à la maladie en général. Les entretiens ont tous été enregistrés : nous avons demandé l'autorisation aux conjoints en leur montrant le matériel et en leur expliquant le fonctionnement et le but. Dans la partie suivante il s'agit de montrer comment nous avons recruté nos interlocuteurs et quels sont les caractéristiques de notre échantillon.

1.2.1.2. Calendriers de sommeil : une démarche empruntée au domaine médical et réadaptée à l'enquête sociologique.

Une façon d'enquêter sur des dimensions intimes de la vie des individus très souvent employée en sciences médicales, mais aussi en sciences sociales est l'utilisation de journaux. Dans cette étude, nous avons enrichi notre méthodologie de recherche avec des journaux de sommeil en utilisant le modèle employé au sein du service de l'Unité des Troubles de la Veille et du Sommeil du CHR de Lille (cf Annexes pag. 296). Dans le cadre d'une meilleure compréhension du sujet de la thèse, nous avons voulu contacter la responsable de cette unité pour un échange sur le thème du sommeil dans le cadre de notre projet de thèse. Lors de cette rencontre, la responsable nous a mis à disposition la grille de sommeil utilisée au sein du service. Dans le domaine médical, ces grilles sont utilisées pour étudier le sommeil de l'individu seul. Néanmoins, nous avons choisi de nous approprier la grille de sommeil pour le sommeil des deux conjoints et de les comparer, cela dans le cadre d'une démarche sociologique sur le sujet du sommeil, qui, comme nous l'avons vu, est une expérience non seulement individuelle, mais qui relève aussi des dynamiques sociales. Nous avons donc utilisé ce modèle standardisé pour avoir un cadre plus clair des rythmes des deux sommeils des conjoints : leurs interrelations, synchronies, influences réciproques. Les journaux sont généralement utilisés

pour recueillir des données quantitatives et, en tant que seul moyen d'enquête, n'éclairent pas beaucoup la réalité sociale étudiée. Mais nous avons opéré le choix de les utiliser en complément d'autres techniques d'enquête, notamment l'entretien compréhensif. Nous avons utilisé les journaux de sommeil dans le but d'avoir un aperçu plus clair et précis des rythmes de sommeil des conjoints et de leur interaction à travers une approche plus prospective. Nous avons échangé avec les interlocuteurs avant et après la période de réalisation du journal. Le journal de sommeil est structuré sur une quinzaine de jours avec des « cases » ou items préconstruits. On peut y noter les horaires de coucher, de réveil, les éventuels réveils nocturnes, plus quelques renseignements sur les médicaments utilisés et le niveau d'anxiété et de fatigue ressenties la journée. De plus, nous avons laissé de la place pour noter des commentaires, des remarques et des réflexions pour enrichir de renseignements le journal de sommeil.

Nous avons rencontré les couples quelques semaines après le premier rendez-vous pour récupérer les grilles et l'enregistreur et échanger encore quelques mots sur le sujet. Cette démarche a été bien acceptée par presque la totalité des couples. Il est important de préciser que ces journaux de sommeil se basent sur une durée d'environ deux semaines : ils représentent donc une petite fenêtre sur la trajectoire du sommeil des conjoints, qui est en mutation continue et constamment réajusté. Le journal a été complété par les deux membres du couple et, dans le cas où l'un des deux conjoints était incapable d'accomplir cette tâche, par l'aidant. Évidemment, la qualité du journal change avec les dispositions individuelles ; certains des interlocuteurs ont pris le temps d'enrichir les grilles de sommeil avec des commentaires, d'autres non. Le fait d'aborder la question des horaires de sommeil nous a permis de creuser lors des entretiens cet aspect rythmique du sommeil conjugal. Comme on verra dans les parties d'analyse les journaux de sommeil ont été outil important pour découvrir des aspects importants autour la question de la synchronisation des sommeils des conjoints. Il ne faut pas oublier que cette démarche a eu des impacts sur le sommeil même des conjoints, aspect que nous avons développé plus haut. Il faut préciser que la démarche de la grille de sommeil a été proposée dans le respect de la volonté des conjoints qui étaient libres de l'arrêter dès qu'ils en sentaient la nécessité. Néanmoins, le fait de noter les heures de réveils, propres et celles du conjoint et le simple fait de devoir les rappeler, a placé certains interlocuteurs dans un état de stress qui a, à son tour, influencé leur sommeil. Comme mentionné, enquêter sur le sommeil des couples implique un effet sur la qualité de leur sommeil. L'étude d'Hislop et Arber (2005) nous informe sur le retour des interlocuteurs sur la méthode d'enquête : certains d'eux se sont plaints du fait que le fait de devoir compléter des journaux de sommeil avait influencé la qualité

de leur sommeil. Cette idée est confirmée dans notre étude de façon remarquable, certains conjoints nous ont avoué avoir eu peur que leur sommeil se détériore à cause de cette étude, notamment à cause de la retranscription des horaires de réveil nocturnes

« Déjà, nous, on ne sait plus très bien à quelle heure on s'est réveillés... Il ne faut pas que ce soit une obsession. Moi, je veux bien essayer de le faire, mais, effectivement, sans obsession, car, comme j'ai déjà eu assez d'ennuis et que je suis face à une amélioration de mon sommeil, je ne voudrais pas que... » (Mme Soiv).

Cette crainte est partagée par des interlocuteurs. De fait, certains enquêtés ont refusé d'adhérer à cette méthode d'enquête.

« Non merci, parce que ça me réveillera davantage si je dois penser à noter quelque chose. Je vais être plus en éveil tandis... » (M. Nod).

« La grille, moi, je ne le vois pas la nuit, j'aime autant dormir ! » (Mme Nal).

Certains ont éprouvé des difficultés à noter les horaires de réveil de leur conjoint. Cela est dû aux aspects que nous avons développés plus haut sur l'état d'inconscience du dormeur qui ne peut pas toujours surveiller son environnement :

« C'est difficile la grille, parce que je ne vois pas tout. Quand je dors, je ne le surveille pas ! » (Mme Nal).

Nous avons remarqué que, pour le conjoint aidant, le fait de compléter la grille a bien été accepté par les interlocuteurs. Du côté du conjoint aidant, ce n'était pas forcément le cas, car, comme nous l'avons précisé auparavant, la plus grande partie des conjoints atteints de troubles étaient à un état assez avancé de la pathologie ; leurs troubles cognitifs empêchaient un échange dans le cadre d'un entretien et encore plus le suivi de leur propre sommeil. La difficulté de remplir une grille de sommeil de la part du conjoint atteint de troubles est évidemment liée aux troubles cognitifs qui peuvent rendre compliqué le fait de s'orienter la nuit et de noter les heures de réveils. Cet aspect nous a été signalé aussi par les conjoints aidants.

« Quelquefois, il me dit que je me suis réveillée quatre ou cinq fois la nuit. J'ai un peu des doutes. J'essaye de demander l'heure, et il me trouve des heures. Mais j'ai des doutes aussi. D'un autre côté, il se réveille la nuit. Mais il n'a pas ses lunettes, seulement le petit réveil à côté. Ce ne sont pas des conditions optimales pour regarder l'heure. Il a un petit peu oublié le matin ! » (Mme Soiv).

Les journaux de sommeil représentent des modalités d'enquête qui relèvent de l'écrit, mais il existe aussi d'autres types de supports méthodologiques basés sur les journaux : dans le cadre de notre démarche méthodologique, nous avons envisagé d'utiliser les témoignages oraux pour étudier les pratiques de sommeil des couples.

1.2.1.3. Raconter ses nuits avec les audio journaux : une démarche spécifique au sommeil

Comme nous l'avons déjà remarqué, le sommeil est une activité qui n'est pas complètement maîtrisée par les dormeurs même. Pour les individus, en général, c'est parfois difficile de faire un compte rendu des nuits, les souvenirs n'étant pas nets. En explorant les pratiques de sommeil des couples à travers des entretiens compréhensifs, mais aussi des journaux écrits nous accédons à des interprétations rétrospectives riches, mais bien distancées de dimensions temporelles et spatiales du sommeil. Nous avons pensé à enrichir l'enquête en réalisant des audio journaux, c'est-à-dire en enregistrant le compte rendu le matin du déroulement des nuits des couples concernés. Le choix de ce type de démarche méthodologique permet de réduire cet écart et d'avoir une façon différente, au-delà du récit rétrospectif, d'accéder aux pratiques de sommeil. De plus le format écrit des journaux de sommeil implique un niveau d'élaboration qui filtre parfois des détails sur les expériences liées au sommeil : les témoignages oraux peuvent être plus riches en réflexions et commentaires sur la nuit qui vient de se passer. De plus par rapport à l'entretien, l'intérêt des journaux audio est aussi celui d'accéder aux expériences de sommeil les plus proches possible des événements sans l'intervention du chercheur. Ce choix méthodologique est employé au sein de la sociologie du sommeil (Hislop, Arber, Meadows, Venn, 2005). Donc, nous avons proposé à chaque couple l'utilisation d'un dictaphone pour qu'il puisse laisser leur témoignage oralement. Nous avons donné des renseignements aux interlocuteurs sur l'usage des dictaphones en leur laissant toute la liberté de les utiliser au moment souhaité. Ils ont également été informés de la liberté de pouvoir parler de tout ce qui peut concerner le sommeil, la qualité du sommeil, les influences du partenaire, les horaires de coucher, les rêves...Malgré son intérêt, la démarche par audio journaux n'a pas eu l'effet que nous souhaitions : la plus grande partie de notre échantillon n'a pas adhéré à cette méthode. Les raisons sont multiples : d'un côté, les interlocuteurs ne semblent pas à l'aise avec l'appareil, et de l'autre, ils ne pensent pas avoir grand-chose à ajouter sur leur sommeil au-delà de ce qu'ils ont déjà communiqué lors de l'entretien. Les modalités de refus de la démarche ont été diverses : soit les couples n'ont pas accepté immédiatement l'utilisation du dictaphone, soit ils l'ont gardé chez eux, mais ne l'ont pas utilisé dans la période qui suivait. Dans ces cas-là, nous

avons donc proposé l'utilisation de notes écrites. Seuls trois couples ont utilisé le dictaphone : Mme Del avait déjà l'habitude d'utiliser cet appareil pour enregistrer les discours agressifs de son mari atteint de troubles cognitifs et pouvoir amener la preuve d'un tel comportement auprès de son entourage. Mme Dent l'a utilisé, mais a précisé dans l'enregistrement audio que cette démarche et la grille de sommeil pouvaient contribuer à empirer la qualité de son sommeil : *« J'ai l'impression que cette histoire de voir des heures et de les écrire sur votre feuille perturbera mon sommeil. Je verrai bien si je continue ou non. Si j'ai des problèmes, je vous téléphonerai »* (Mme Dent).

De fait, les approches sociologiques sur le sommeil se sont concentrées sur l'utilisation des dictaphones pour le recueil des données sur le sommeil des couples interviewés d'âge moyen (Arber, Hislop, 2005) : il est important de remarquer que l'usage des dictaphones dans cette étude concerne des personnes âgées en moyenne de 77 ans, facteur qui peut justifier en partie l'insuccès d'une telle démarche. Le fait que l'âge des interlocuteurs ait influencé la non-utilisation du dictaphone est confirmé par l'étude d'Hislop et Arber (2005). Les femmes plus âgées dans le cadre de leur étude ont préféré écrire les journaux plutôt que d'enregistrer leur discours avec les dictaphones. Dans notre cas aussi, les couples se sont sentis à l'aise avec les grilles de sommeil et ont parfois ajouté des commentaires écrits, mais la plupart ont refusé d'enregistrer leurs témoignages oraux. Une interlocutrice a accepté l'usage du dictaphone, la plus âgée de l'échantillon, Mme Z., 92 ans. Elle avait l'habitude d'utiliser d'autres supports et logiciels pour communiquer avec sa fille émigrée aux USA (Skype, Messenger). Malgré le manque de succès de cette démarche, les témoignages recueillis nous confirment l'intérêt de celle-ci : nous avons accédé à des récits qui, autrement, n'auraient pas été racontés à travers l'entretien ou le journal de sommeil, ou que les interlocuteurs ont tout simplement oublié de nous dire. *« J'ai passé une très mauvaise nuit... parce que j'ai beaucoup souffert de mon épaule. Je ne vous avais pas dit que j'ai une prothèse de l'épaule... »* (Mme Dent). Ainsi même si les audio journaux ont été une démarche peu adoptée, ils se présentent comme une technique d'enquête qui a du potentiel. Nous confirmons les constats d'Hislop et Arber (2005) qui soutiennent que, à travers les témoignages émanant du journal audio, on peut accéder à des pensées qui ne sont pas encore filtrées et élaborées comme quand on écrit ou se prépare pour un entretien, on accède aux pensées d'une façon plus directe. Après avoir approfondi l'utilisation des audio journaux, nous allons exposer une autre modalité d'enquête que nous avons utilisée pour intégrer l'entretien compréhensif : le recueil d'un matériau photographique.

1.2.1.4. *Saisir les espaces et les objets dédiés au sommeil : constitution d'un matériau photographique*

Les pratiques de sommeil se déroulent dans un contexte qui est fortement influencé par l'organisation spatiale des supports de sommeil, notamment dans le cadre d'une pathologie neurodégénérative. Nous avons ainsi voulu explorer les lieux et les objets des pratiques de sommeil conjugal que nous souhaitons étudier. Le sommeil du couple se déroule dans un contexte organisé spatialement, avec des supports, des objets liés au sommeil, comme les lits ou les repères lumineux, notamment dans le cadre d'une pathologie neurodégénérative. De fait, les nuits des couples concernés par les pathologies neurodégénératives sont caractérisées par des objets de support au sommeil, par des aménagements pour une mise en sécurité des lieux, mais aussi par les mouvements des conjoints, d'un lit à l'autre, d'une pièce à l'autre. Une fois terminé l'entretien, nous avons demandé de pouvoir accéder aux espaces de sommeil pour pouvoir les observer et les prendre en photos. La plus grande partie des enquêtés a donné son accord pour montrer les chambres. Certains nous ont fait attendre le temps de ranger la chambre. Cela est cohérent avec le constat que la chambre à coucher est souvent esquivée lors de visite ; si les conjoints avaient pensé à ranger le séjour en vue de notre visite ils n'avaient pas forcément rangé leur chambre car ils ne pensaient pas devoir la montrer (Kaufmann, 2015). Dans ce cadre une petite partie de nos enquêtés nous a carrément refusé l'accès aux chambres. Les motivations ont été essentiellement de deux ordres : soit la chambre n'avait pas été bien rangée (et ils n'allaient pas s'occuper de cela le moment de notre visite) soit la chambre a été indiqué comme un espace intime qui n'avaient pas envie de montrer. Lors des visites des espaces de sommeil les conjoints nous ont décrit les objets et les aménagements des lieux de sommeil en relation aussi aux besoins engendrés par la maladie. Grâce aux observations des chambres nous avons pu poser des questions sur ces espaces, sur les stratégies de sommeil et sur les motivations derrière le choix de ces aménagements. Cette démarche a donc enrichi d'informations importantes les entretiens avec les conjoints. Au-delà des chambres les conjoints nous ont aussi montré les espaces utilisés pour le sommeil diurne, c'est à dire les canapés et les fauteuils dans le séjour. Ils nous ont renseigné sur les horaires d'utilisation de ces espaces et sur les stratégies pour accompagner l'endormissement diurne comme la télévision ou la radio mais aussi la gestion de la lumière de jour. Faire le tour des lieux dédiés au sommeil nous a permis de disposer de repères visuels qui enrichissent les récits des conjoints interviewés, de mieux situer spatialement et temporellement les dynamiques nocturnes au sein du couple. En effet le tour pour l'observation des espaces de sommeil nous a permis de mieux comprendre les

discours autour de la prise en soin nocturne, d'en comprendre les déplacements, les négociations et les aménagements selon la sécurité.

2. Entretien et démarche compréhensive : les biographies de sommeil du couple

La démarche de l'entretien à domicile nous a aussi permis de nourrir notre enquête par des observations des logements de nos interlocuteurs. Nous avons conclu l'entretien en visitant les lieux dédiés au sommeil ; c'est aussi au cours de l'observation des chambres et des lieux dédiés au sommeil que les photos ont été prises. Nous avons donc intégré la constitution d'un matériau photographique portant sur les lieux et accessoires dédiés au sommeil pour chaque couple enquêté (cf. Annexes, pag. 296). Les données recueillies par le support photographique peuvent être considérées comme complémentaires à celles recueillies par les entretiens (La Rocca, 2007). De fait, la perception visuelle des phénomènes liés au sommeil des couples interviewés peut enrichir notre enquête pour une interprétation plus complète des pratiques de sommeil des couples concernés par des troubles neurodégénératifs. De plus, nous avons pu donner une continuité à l'investigation par l'observation des lieux de sommeil que nous avons fait le jour de l'entretien grâce aux images des lieux et des objets photographiés comme les lits, les chambres, les aménagements pour la mise en sécurité des lieux... Terminé l'entretien, nous avons demandé aux conjoints de pouvoir accéder aux espaces de sommeil pour les prendre en photos. La plupart de nos interlocuteurs nous ont laissée observer les lieux de sommeil de leur domicile, et même les photographier. Nous avons remarqué que certains avaient bien rangé ces lieux avant notre arrivée. D'autres avaient laissé leur lit défait. D'autres encore nous ont demandé un petit temps pour ranger avant de prendre en photo les lieux ; la chambre n'était pas censée être montrée lors de notre visite au domicile. Certains conjoints ont refusé que nous franchissions la chambre conjugale : « *Pas de photo de la chambre à coucher, c'est plutôt personnel* » (Mme Rec). Comme annoncé, pour certains individus, la chambre reste un espace privé très intime, qui doit rester en retrait, voire caché de la vue des visiteurs. Malgré cela, nous avons réussi à recueillir une quantité importante d'images sur les lieux de sommeil que nous avons utilisées dans le cadre de l'analyse des matériaux. Cela a été un support précieux lors de l'analyse des entretiens portant sur les pratiques nocturnes de sommeil des conjoints, il s'agit de mieux comprendre les récits de nuits en revenant sur les images. Ces images nous ont été très utiles pour analyser de quoi on parle, en tant que dispositif de support qui soutient et enrichit les entretiens. L'intérêt de ces observations des lieux était de visualiser les espaces aménagés par les enquêtés et aussi d'analyser les récits des entretiens sur les pratiques

nocturnes de sommeil, photos à l'appui. Entretien et démarche compréhensive : les biographies de sommeil du couple

Il s'agit dans cette partie de rendre compte de la démarche compréhensive des entretiens à domicile. Dans une première partie, nous approfondirons la manière dont, à travers les entretiens, nous avons pu recueillir des récits de vie de couples. Dans une deuxième partie, nous montrerons que nous avons pu tracer une biographie de sommeil du couple au fil du temps. Dans une dernière partie, nous nous focaliserons sur un aspect que nous avons failli manquer dans le cadre de notre enquête, à savoir l'affectivité du couple dans le contexte du lit et de la nuit.

2.1 Récits de vie quotidienne et pratiques de sommeil conjugal

La passation des entretiens s'est déroulée entre janvier 2014 et octobre 2015. Nous avons rencontré les couples à leur domicile et mené des entretiens semi-directifs enregistrés, d'environ une heure. Comme nous l'avons vu plus haut, dans la majorité des cas, le conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie à corps de Lewy ne disposait pas d'un niveau de communication suffisant, en raison de ses troubles, pour répondre aux questions. Néanmoins, nous étions vigilante aux expressions corporelles. Dans ces cas, nous n'avons donc pu conduire l'entretien qu'avec l'aidant. Les rencontres ont eu lieu au domicile des couples pour atteindre la complexité et la richesse des pratiques liées au sommeil ainsi que pour explorer les pratiques de sommeil grâce à l'observation des lieux (la chambre, le lit, le fauteuil où ils font la sieste...) et l'organisation spatiale des supports liée au sommeil. Nous nous sommes particulièrement intéressée au cadre dans lequel les entretiens se sont déroulés, s'agissant d'espaces privés. Les entretiens terminés, nous avons pris des photos des habitations, notamment des pièces dédiées au sommeil (séjour et chambres). De plus, nous leur avons présenté la grille de sommeil à compléter dans les semaines qui suivaient. Les entretiens ont été retranscrits intégralement. Dans un premier temps, nous avons analysé individuellement chacun de ces derniers afin de dégager les thématiques principales. Dans un second temps, nous avons effectué une analyse transversale des thématiques dégagées au sein des différents entretiens.

Nous avons inscrit notre démarche empirique dans la réalisation d'entretiens compréhensifs de type semi-directif (Kaufmann, 1996). Les entretiens conduits avec les couples portaient sur des récits de vie et sur des récits de vie quotidienne. Les pratiques de sommeil appartiennent à la sphère intime de la vie des individus. De plus, une attention particulière était ici demandée, les personnes concernées étant atteintes de troubles neurodégénératifs. Donc, dans notre démarche,

nous nous sommes attachée à mettre en confiance nos interlocuteurs en raison de leur état de santé et du sujet exploré. Enquêter sur des domaines intimes de la vie des couples peut représenter une charge émotionnelle importante. L'exploration de la biographie de sommeil du couple nous a permis d'installer une relation de confiance avec eux, mais aussi aux interlocuteurs de s'ouvrir sur des sujets sensibles et chargés émotionnellement tels que l'affectivité au lit. Cette charge émotionnelle s'est exprimée lorsque les conjoints ont dû reconstruire les événements passés de leur vie de couple dans les contextes du sommeil, du lit et de l'affectivité, à travers des larmes ou des moments tristes. Nous avons pu rassurer, ou du moins essayer, les interlocuteurs dans ces moments de difficulté du récit en leur rappelant la chance qu'ils ont pu avoir de partager autant d'années ensemble face aux aléas de la vie qui ont pu impacter plus précocement d'autres couples. En effet, les conjoints interviewés ont partagé une vie commune très longue, et cette longueur de vie commune nous est apparue rare par rapport aux tendances actuelles. Cet aspect a en effet été admis par les interlocuteurs même qui ont mis en avant avec une certaine fierté la longueur de leur relation de couple.

2.2 Dimension temporelle : des biographies de sommeil du couple

Comme approfondi plus haut, nous avons structuré le guide d'entretien autour de deux parties : une s'intéressant au sommeil actuel, et l'autre au sommeil au cours de la vie du couple et des conjoints. Ces deux parties n'étaient ni figées ni imposées de façon linéaire aux enquêtés. C'était une façon d'accéder au temps vécu. Comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents, la temporalité dans le cadre du sommeil occupe une place significative, car les pratiques de sommeil changent au fil des années et il peut y avoir des modifications des rôles au sein du couple conjugal. De plus, dans le contexte de la maladie neurodégénérative, on assiste à des changements qui peuvent être très rapides. Pour cette raison, nous avons voulu enquêter sur le sommeil avant/après l'arrivée de la pathologie. Faisant appel à la mémoire des conjoints, nous avons tenté de situer dans le temps le sommeil conjugal et ses changements au fil de la vie conjugale. Nous avons donné la parole aux conjoints sur leur sommeil, les difficultés rencontrées et sur les pratiques pour y faire face. Ces dernières relèvent d'un parcours plus ancien. Le sommeil du couple a changé au fil des années, les récits de vie nous ont permis d'accéder au passé du sommeil conjugal à travers la dimension biographique. Nous avons permis aux enquêtés d'établir par eux-mêmes, à travers leurs souvenirs, les connexions et les éléments significatifs dans leur trajectoire biographique de sommeil. Ces parcours ont difficilement donné des récits qui retracent de façon précise, sur le plan chronologique, les

changements des pratiques de sommeil. Néanmoins, nous avons pu repérer des aspects intéressants concernant le passé du sommeil conjugal.

Théoriquement, cet intérêt pour la temporalité du sommeil aurait dû nous conduire à investir une démarche méthodologique plus ouverte sur une approche longitudinale, mais, pour des raisons de faisabilité, cette démarche méthodologique n'a pas pu être véritablement investie, et la plupart des entretiens ont été menés à travers une démarche rétrospective. Malgré cette impossibilité d'investir pleinement une démarche longitudinale, le protocole d'enquête est quand même caractérisé en partie par un effort de suivi des couples dans les mois suivants le premier rendez-vous. De ce fait, il faut préciser que, à cause de l'impasse créée par notre réticence à enquêter sur la sexualité des couples (nous reviendrons sur cet aspect dans la prochaine partie), nous avons eu l'opportunité de rencontrer de nouveau ces derniers pour approfondir le sujet évité dans les premiers entretiens, ce qui nous a permis de revoir une bonne partie des couples presque une année plus tard et d'avoir un petit suivi sur leur situation de sommeil qui avait changé. La première prise de contact avec les enquêtés pour la réalisation des entretiens s'est en effet déroulée en hiver 2013, et nous les avons rencontrés une année après pour approfondir le sujet du sommeil autour de l'affectivité et de la sexualité. Ce qui nous a permis d'avoir un petit suivi du parcours de sommeil des couples d'une année sur l'autre. Nous avons eu ainsi la possibilité, à partir des informations recueillies, d'opérer une sorte de bilan avec les conjoints sur leur sommeil. Dans certains cas, le conjoint atteint de la pathologie avait été mis en institution, dans d'autres, il était encore à domicile et son état s'était aggravé et le sommeil du couple avait changé. Dans deux cas, le conjoint souffrant était décédé. Comme nous le verrons dans les prochains chapitres sur l'analyse, l'évolution de la maladie influence le sommeil du couple, mais pas toujours dans le mauvais sens.

2.3 Surmonter l'appréhension du chercheur pour appréhender la vie intime

Si la charge émotionnelle liée au récit sur la vie de couple, le sommeil et la prise en charge ne nous a pas inquiétée, nous appréhendions plutôt le fait d'aborder le sujet de la sexualité. Au départ, nous avons trouvé déplacé, voire inopportun, de poser des questions sur la sexualité d'un couple qui semblait gérer des difficultés importantes dans le cadre d'une pathologie neurodégénérative. Nous avons approché la sexualité du couple dans un second temps, en recontactant les couples déjà interviewés (chose qui n'a pas posé de problèmes, au contraire, les conjoints s'étant montrés très disponibles). Ce décalage a eu lieu, car, initialement, nous considérions qu'il n'était pas approprié de poser des questions sur la sexualité, sur le plaisir, dans un moment de difficulté engendrée par la prise en charge du conjoint atteint de troubles

cognitifs. Ce blocage était dû aussi au fait que les premiers couples rencontrés se trouvaient dans une situation particulièrement difficile, l'un des membres étant dans un état grabataire. Le fait d'en parler avec nos directeurs de thèse nous a permis de dépasser ce blocage et de tenter l'approche. Nous avons contacté des psychologues travaillant dans les Maisons des Aidants et les avons rencontrés lors de la démarche de recrutement pour être conseillée sur la manière d'aborder sereinement la sexualité lors des entretiens. Malgré donc ces difficultés à aborder le sujet de la sexualité avec des personnes âgées concernées par la maladie d'Alzheimer, nous avons eu des échanges assez riches et inattendus. Certains interlocuteurs ont évoqué leur vie affective et sexuelle en quelques mots. D'autres n'ont pas hésité à en parler assez aisément, parfois en donnant des détails, des anecdotes. Pour certains, nous avons eu la sensation qu'ils voulaient mettre l'accent sur le changement de leur vie sexuelle et affective comme facteur soudant le couple, qui a subi de fortes modifications depuis la maladie. Néanmoins, selon les enquêtés, les changements sur ce plan existaient aussi avant cette dernière, à cause d'autres affections et/ou du « *vieillesse* » : ils n'ont d'ailleurs pas manqué de souligner que nous, enquêtrice, étions encore jeune, et que la vie sexuelle du couple changeait naturellement avec l'avancée en âge : « *Bon, on n'a plus les mêmes envies qu'il y a vingt ans ! Vous connaîtrez ça aussi ! C'est comme ça, c'est la vie.* » Au-delà de la différence d'âge, ils se sont, pour la plupart, montrés à l'aise pour parler en terme général de la sexualité, notamment dans le cadre d'une approche avant/après maladie.

3 Justification des critères de recrutement et présentation de l'échantillon

Nous allons ici présenter de quelle manière nous avons procédé au recrutement de notre population-cible et quelles sont les caractéristiques de notre échantillon. Dans un premier temps, nous reviendrons en détail sur les deux pathologies sur lesquelles nous avons conduit la recherche et nous justifierons le choix du couple vivant au domicile. Dans un deuxième temps, nous présenterons l'ouverture du terrain à travers le recours aux professionnels et aux structures de la région Nord-Pas-de-Calais et nous focaliserons notre attention sur une démarche de recrutement particulière qui a été les ateliers sur le sommeil au sein des Maisons des Aidants. Dans un troisième temps, enfin, nous allons présenter les caractéristiques de notre échantillon.

3.1 Critères de recrutement : des couples concerné par des pathologies neurodégénératives et vivant au domicile

Dans cette partie nous souhaitons revenir sur les deux critères principaux à la base du recrutement de notre population cible. Dans une première partie, nous allons approfondir et

justifier le choix des deux pathologies neurodégénératives spécifiques : la maladie d'Alzheimer et la maladie à corps de Lewy. Dans une deuxième partie, nous allons justifier le fait d'avoir sélectionné des couples vivant au domicile.

3.1.1 Maladie d'Alzheimer et à corps de Lewy : deux pathologies pour une hypothèse de travail

Au-delà des pratiques conjugales de sommeil, c'est le sommeil des couples concernés par les pathologies neurodégénératives qui nous intéresse dans cette recherche. La nuit et le sommeil représentent un contexte difficile pour les conjoints qui doivent faire face à ces pathologies : de la maladie d'Alzheimer, la plus diagnostiquée, aux autres pathologies apparentées. De fait parmi ces pathologies, la maladie à corps de Lewy présente des symptômes qui sont particulièrement exacerbés lors du sommeil et de la nuit (Vecchierini, 2010 ; de Cock, 2015 ; Iranzo 2016). Comme mentionné dans les premiers chapitres, la maladie à corps de Lewy est la deuxième cause d'atteinte démentielle dégénérative chez les sujets âgés, après la maladie d'Alzheimer (Vecchierini, 2010 ; de Cock, 2015 ; Iranzo, 2016). Elle est caractérisée par des aspects spécifiques tels que les hallucinations, les troubles comportementaux en sommeil paradoxal ou l'angoisse nocturne liée à l'obscurité. Au vu de son incidence importante dans la population et de ses aspects spécifiques liés au sommeil et à la nuit, nous avons donc décidé de prêter attention au cas spécifique de la maladie à corps de Lewy. Nous supposons que les conjoints qui sont concernés ont un vécu spécifique dans le cadre du sommeil conjugal.

Revenons sur les caractéristiques spécifiques de cette pathologie intimement liée au sommeil.

De fait parmi les symptômes on retrouve le trouble du comportement en sommeil paradoxal (TCSP : de la signification anglaise Rapid-eye movement (REM) sleep behaviour disorder, c'est-à-dire une parasomnie avec une absence d'atonie musculaire caractéristique du sommeil paradoxal), qui entraîne comme conséquences des rêves mémorisés et effrayants du comportement moteur. Ensuite parmi la symptomatologie clinique on assiste à l'inversion sommeil, c'est-à-dire que la personne atteinte de la maladie reste éveillée la nuit et dort le jour. Les trois caractéristiques essentielles cliniques de la maladie à corps de Lewy, outre les caractéristiques principales de la démence, sont les hallucinations visuelles récurrentes, les fluctuations cognitives avec variations et les caractéristiques motrices spontanées du syndrome parkinsonien. Ces caractéristiques, la nuit, pendant le sommeil, impactent de façon significative la prise en charge de la part du conjoint aidant. De plus ces caractéristiques liées au sommeil permettent aux cliniciens de différencier les patients atteints de la maladie à corps de Lewy de

ceux atteints de la maladie d'Alzheimer: somnolence diurne et léthargie, sommeil diurne d'une durée d'au moins deux heures, déconnexion de la réalité durant de longues périodes et épisodes de désorganisation dans la capacité de réagir avec rapidité. Un autre aspect spécifique de la maladie à Corps de Lewy est que les personnes atteintes de cette maladie répondent avec des effets secondaires plus importants que les autres déments à la thérapie médicamenteuse (notamment aux médicaments pour dormir). Tous les patients âgés sont sujets aux effets de type extrapyramidal des neuroleptiques. On a observé que les patients atteints de la maladie à corps de Lewy étaient particulièrement sensibles à ces agents ; les neuroleptiques (Vecchierini, 2010).

La maladie à corps de Lewy associe à une détérioration cognitive progressive une altération des capacités cognitives, des hallucinations visuelles, des signes parkinsoniens (troubles moteurs notamment) et une altération de l'architecture du sommeil plus importante que dans la maladie d'Alzheimer (Vecchierini, 2010, Iranzo, 2016). Dans cette altération de l'architecture du sommeil, nous retrouvons notamment une fragmentation du sommeil, une réduction du sommeil lent profond, ainsi que des troubles respiratoires avec des périodes de somnolence diurne. Comme nous l'avons vu plus haut, c'est surtout dans cette pathologie que l'on retrouve des troubles moteurs comme les mouvements périodiques des membres inférieurs, et des parasomnies comme les éveils confusionnels ou les troubles comportementaux en sommeil paradoxal (Vecchierini, 2010). Nous avons considéré ce trouble du comportement en sommeil paradoxal, parce que nous les estimons particulièrement importants pour l'étude du sommeil du couple concerné par la maladie neurodégénérative ; de fait, nous émettons l'hypothèse que ce trouble peut engendrer des effets importants sur les pratiques de sommeil du couple. Le trouble du comportement en sommeil paradoxal consiste en une activité motrice intense pendant la phase de sommeil au cours des rêves. Dans un état normal de sommeil, le sommeil paradoxal est un stade de sommeil au cours duquel les rêves sont plus fréquents. À ce stade, l'activité cérébrale est très intense et le corps reste immobile à cause d'une atonie musculaire diffuse. C'est ce paradoxe entre activité cérébrale intense et manque d'activité musculaire qui donne son nom au sommeil paradoxal. Dans le cas de troubles du comportement en sommeil paradoxal, la personne atteinte ne présente pas cette atonie musculaire pendant le stade des rêves et donc il y a une expression motrice du contenu des rêves : la personne reproduit les mouvements de ceux de son rêve. D'ailleurs, ces troubles en sommeil paradoxal font partie des critères diagnostiques de la maladie à corps de Lewy et peuvent précéder de plusieurs années les premiers signes des maladies neurodégénératives. Il est intéressant de remarquer que

l'évaluation des risques des conséquences de ces troubles comportementaux en sommeil paradoxal repose sur le témoignage du conjoint qui dort à côté (De Cock, 2015). Mais ce qui nous intéresse surtout, ce sont les conséquences de ces troubles, comme les chutes, l'agitation la nuit, qui justifient une prise en charge spécifique, telle la sécurisation des lieux de sommeil (Vecchierini, 2010, De Cock, 2015). Nous avons décidé de recruter des couples concernés par cette pathologie, car ces aspects spécifiques peuvent devenir particulièrement problématiques pour le conjoint qui en est atteint, mais aussi pour le conjoint qui dort à côté. Pour rendre compte de ces difficultés et en général des pratiques de sommeil de ces couples il nous est apparu nécessaire enquêter le sommeil des conjoints dans le cadre de leur domicile. C'est ce que nous allons voir dans la partie suivante.

3.1.2 Des interlocuteurs vivant en couple au domicile

Dans le cadre des critères de recrutement, en plus des pathologies neurogénéralives que nous venons d'approfondir, nous avons ciblé uniquement des couples, afin d'explorer les dynamiques conjugales et les différenciations sexuées dans le cadre du sommeil et de la maladie. De plus nous avons choisi des couples habitant ensemble au domicile, cela pour différentes raisons. Premièrement, nous avons déjà vu que le sommeil a été étudié au sein de différentes disciplines comme un phénomène individuel, mais aussi que le sommeil relève de dynamiques sociales et que dans la vie on dort rarement seul ; c'est souvent par le biais du sommeil partagé que les individus dorment. Il nous a donc semblé prioritaire d'étudier le sommeil partagé, les relations entre conjoints dans le cadre du sommeil et de la nuit. Deuxièmement, le sommeil conjugal relève toute son importance sur le plan de la prise en charge des symptômes dans le cadre des maladies neurodégénératives. Comme nous l'avons vu dans le deuxième chapitre, la vie conjugale des conjoints se fonde aussi sur le sommeil partagé : dans le cadre d'une maladie neurodégénérative, le nomos conjugal de sommeil peut subir des variations à l'arrivée de la pathologie. Il nous est donc apparu important d'étudier le sommeil du couple, cela imposant comme critère de recrutement que les conjoints habitent dans le même domicile. Le fait pour le couple de partager le même domicile nous permet d'accéder au vécu des conjoints chez eux, à leur quotidien du sommeil, à leurs difficultés rencontrées et à leurs pratiques pour y faire face de façon plus riche, avec tous les supports et les repères au sein de leur « chez-eux ». Pour avoir accès à ces « chez-eux » nous avons dû nous appuyer sur l'aide des structures et professionnels de la région. C'est ce que nous allons voir dans la prochaine partie.

3.2 Un double accès au terrain : les structures médico-sociales et les maisons des aidants de la région Nord

Dans cette partie nous allons présenter notre entrée sur le terrain. Nous allons montrer les deux démarches complémentaires que nous avons utilisées : dans une première partie il s'agit de présenter l'entrée privilégiée à travers les structures médico-sociales et les professionnels de la région Nord, et dans une deuxième partie il s'agit de présenter la démarche spécifique des ateliers sur le sommeil au sein des maisons des aidants de la région.

3.2.1 Un accès au terrain facilité par les professionnels et les structures médico-sociales de la région.

Dans le cadre de cette étude, qui a été financée par le Conseil départemental du Nord, nous avons décidé de prendre contact avec les professionnels des structures du Département, afin qu'ils puissent nous rapprocher des couples censés répondre aux critères de sélection de notre échantillon. Une de nos entrées privilégiées consistait à passer à travers les structures et les professionnels de la région. Durant les premiers mois de l'année 2014, nous avons pu nous entretenir avec des professionnels de différentes structures. Nous nous sommes entretenues à plusieurs reprises avec la responsable du pôle Autonomie de Lille, ainsi qu'avec les membres des équipes médico-sociales qui ont donné leur accord et se sont rendues disponibles pour informer les couples du projet de thèse. Nous avons aussi contacté les Centres locaux d'information et de coordination (CLIC) et les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) de Lille. Suite à la prise de contact avec la MAIA de Lille, nous avons été dirigée vers la responsable de la MAIA de Valenciennes. De fait, elle a rapidement organisé une rencontre avec plusieurs professionnels (professionnels du réseau de santé gériatrique, gestionnaires de cas du Valenciennois, professionnels de services à la personne, consultants mémoire, auxiliaires de vie, neuropsychologues) pour que nous puissions leur présenter le projet de thèse. De même, nous avons sollicité le Centre médical des Monts de Flandre de Bailleul, le Réseau de soins gérontologiques de Lille, Hellemmes, Lomme, l'ESAD (Équipe spécialisée Alzheimer à domicile) de Bailleul, l'ESAD Béthanie de Lille et deux accueils de jour de Lille. Dans le cadre de cette démarche de prise de contact avec les couples, nous avons été particulièrement aidée par l'éducatrice de l'ESAD de Bailleul et par le psychomotricien de l'ESAD Béthanie de Lille, qui se sont mobilisés pour nous mettre en contact avec les couples interviewés au cours des premiers mois de travail sur le terrain. Nous avons eu la chance de rencontrer une professionnelle très investie des EMS du département du Nord, qui nous a mise en relation avec certains couples de l'échantillon. Notre accès aux

interlocuteurs s'est donc fait par le biais de professionnels qui les accompagnent. Ce sont les professionnels qui ont sollicité l'accord des couples et qui leur ont présenté notre démarche. Ils nous ont aussi fourni quelques indications sur les conjoints avant que ces derniers nous rencontrent.

De fait, par rapport à l'intense prise de contact réalisée dans tout le réseau du département (EMS, MAIA de Lille, MAIA de Valenciennes, CLIC, Réseau gérontologique de Lille, Hellemmes, Lomme...), nous avons été confrontée à une pénurie de couples disponibles pour l'échange. Les difficultés liées au recrutement de notre population peuvent être justifiées par deux raisons : le nombre conséquent de recherches en cours sur le thème général des aidants ; notamment dans le cadre des disciplines telles que la psychologie ou l'orthophonie, et d'autres recherches réalisées par des professionnels de santé en formation. Ce constat nous a été confirmé par nos interlocuteurs : « *Une psy est venue pendant huit semaines, ça durait une heure et demie. C'était une étude concernant les aidants à Lille 3, une étude internationale, il y avait le Canada... avec un questionnaire chaque semaine, c'était assez fastidieux. Mais bon, ils étaient aussi très sympathiques. Ça s'est très bien passé* » (M. Eur). La deuxième raison est le fait de sélectionner des personnes ayant le diagnostic de la maladie à corps de Lewy, un des critères pour rentrer dans l'échantillon de l'étude, qui est plus rare que celui de la maladie d'Alzheimer. Il est donc difficile de repérer des couples qui répondent aux critères de cohabitation et qui soient concernés par la maladie à corps de Lewy. En général, nous avons sélectionné les couples simplement par rapport à leur disponibilité à se faire interviewer au domicile ; nous n'avons pas pu jouer sur la diversification au niveau des catégories socioprofessionnelles. Même si nous n'avons pas pu agir activement pour la sélection des catégories socioprofessionnelles de nos interlocuteurs, il existe une certaine variété de professions dans l'échantillon, mais aussi d'habitats (type de logement) et de territoires (rural et urbain), qui nous semble aussi significative sur les pratiques de sommeil que les autres variables. À ce propos, il faut préciser que, dans notre étude, presque tous les interlocuteurs étaient à la retraite. Après avoir remarqué la limite de la démarche de recrutement des couples pour l'échantillon en passant par ces structures de la région, l'enjeu de la multiplication des terrains d'enquête s'est imposé comme une nécessité méthodologique : c'est ce que nous allons montrer dans la partie suivante.

3.2.2 Négocier l'accès au terrain : les ateliers sur le sommeil au sein des Maisons des Aidants

Nous nous sommes donc dirigée vers les Maisons des Aidants du département. Parmi les structures potentiellement observables, nous nous sommes très rapidement focalisée sur les Maisons des Aidants de Lille, de Roubaix et de Bergues. Ce choix a été fait en vue de la disponibilité et de l'ouverture sur notre projet d'étude des personnels qui dirigent ces structures, et grâce aussi au bassin des personnes fréquentant les Maisons d'Aidants, qui, à Bergues et à Lille notamment, sont très nombreuses et participantes. Nous avons donc contacté les deux plates-formes d'accompagnement et de répit pour les aidants : la Maison des Aidants de la Métropole de Lille et la Maison d'Alois de Bergues. Dans nos échanges avec les professionnels de ces structures, nous avons précisé que notre démarche s'inscrivait dans un cadre universitaire et avons assuré tant la confidentialité des données que l'anonymat. Malgré cela, nous avons rencontré une certaine résistance. En effet, la responsable de la Maison des Aidants de Lille, lors de notre première rencontre, nous avait très sincèrement communiqué son désaccord sur le fait de pouvoir contacter des couples fréquentant l'association en vue de la très forte sollicitation déjà mise en place par des étudiants d'autres disciplines (psychologues, orthophonistes...). Malgré cette première réponse, elle s'est dite disponible pour que nous puissions animer des ateliers sur le sommeil, thème qui, d'après elle, intéresse beaucoup les aidants. Dans le cadre des conférences hebdomadaires organisées pour ces derniers, nous avons donc préparé une présentation PowerPoint et de la documentation pour animer l'atelier l'après-midi au sein de l'association. Cette démarche nous a permis de rencontrer plusieurs couples répondant aux critères de sélection de l'échantillon en une seule fois. De plus, la modalité de rencontre et d'échange de l'atelier enrichit la pratique fondamentale de l'entretien du couple à domicile. L'atelier permet de mettre en place un débat autour d'une table, parmi les seuls aidants, au sein d'une atmosphère détendue. De fait, un petit goûter était organisé par les professionnels de la Maison des Aidants. Les participants semblaient profiter avec plaisir du temps et des activités au sein de l'association. Dans ce contexte, nous avons réalisé une prise de contact en face-à-face, directement au sein du public présent à l'atelier sur le sommeil que nous étions venue animer. Cette démarche présente certains avantages. Tout d'abord, elle permet une prise de contact rapide et souvent conviviale. Sur ce point, il faut remercier les responsables des Maisons des Aidants qui, dans le cadre des ateliers l'après-midi, ont organisé le goûter autour d'une grande table partagée par les participants qui, en étant en groupe, semblaient aussi plus détendus. De plus, le fait de se présenter à travers ce statut de doctorant, mais aussi en tant qu'animatrice d'atelier sur le sommeil, nous a octroyée une sorte de légitimité et permis de

justifier notre présence, cela en aidant l'enquêté potentiel à accorder son temps et souvent à accepter le principe de l'entretien. Le fait que nous ayons été présentée par le responsable de la structure a permis une mise en confiance quasi instantanée, qui a abouti la plupart du temps sur une prise de rendez-vous à l'issue de l'échange. Enfin, cette première rencontre en groupe a été l'occasion de « situer » les enquêtés, c'est-à-dire de prendre connaissance de leur situation personnelle. De fait, après la conclusion de notre présentation PowerPoint, le groupe était censé participer à un débat de groupe sur le sommeil. Déjà, au cours de ce premier échange, nous avons pu avoir un aperçu sur le vécu du sommeil des enquêtés à travers des remarques diverses : « *De sommeil, j'en ai besoin, oh ! J'ai vraiment besoin de sommeil ! Nous avons de très mauvais sommeils, les deux.* » De plus, ces premiers échanges en face-à-face nous ont permis d'observer la complexité des situations de sommeil dans lesquelles se trouvaient les aidants, à partir de différentes petites questions pour aborder le débat : « *Alors, dans la présentation, avez-vous trouvé des idées pour gérer votre sommeil ?* » ; « *Quelqu'un veut-il ajouter des conseils ou faire des remarques sur ce que l'on vient de voir ensemble ?* » ; « *Nous avons parlé du sommeil en suivant un peu les données médicales, mais comment cela se passe chez vous ?* » Les débats autour du sommeil des couples ont été très intéressants, car il s'agit d'un sujet qui relève de l'univers intime du couple, et les personnes en parlent de différentes façons ; plus ou moins à l'aise, avec plus au moins de détails. Le fait d'évoquer les pratiques de sommeil en groupe, comme d'autres sujets, peut faciliter l'expression des récits. Ainsi, en cas de sommeil fortement perturbé, les aidants qui sont proches de l'épuisement peuvent partager leurs moments de difficultés avec les autres conjoints aidants et chercher du soutien à travers des idées, des conseils, ou simplement échanger avec des aidants qui partagent des expériences similaires.

3.3 Caractéristiques de l'échantillon

Par cette démarche, qui répond à de nombreux critères, sur les deux années de terrain, nous avons pu rencontrer une trentaine de couples, cela en sollicitant à plusieurs reprises les professionnels des structures. De fait, l'échantillon s'est construit progressivement selon les opportunités offertes par les différents terrains. Notre échantillon se compose au final de 30 couples, dont 12 concernés par la maladie à corps de Lewy et 18 par la maladie d'Alzheimer (cf Annexes pag.296). Le diagnostic de la maladie à corps de Lewy étant moins fréquent que celui de la maladie d'Alzheimer, cela peut expliquer la différence dans le recrutement des couples pour les deux pathologies. Pour ce qui est de leurs caractéristiques générales, nous repérons 12 femmes atteintes par la pathologie et 18 hommes d'âge moyen de 77 ans (56 ans pour le plus

jeune, 92 pour le plus âgé). Ces couples sont issus de plusieurs milieux sociaux et de professions différentes : des employés, des ouvriers, des médecins, des agriculteurs. L'échantillon est composé de couples habitant dans des lieux et des types de logements différents, comme nous le souhaitions (zones urbaines, périurbaines ou rurales du département, appartements ou maisons, mitoyennes ou indépendantes). La grande majorité des couples partagent leur vie depuis longtemps (en moyenne 49 ans). Cependant, nous avons rencontré un couple qui s'était formé après un précédent mariage. Tous deux étaient ensemble depuis une vingtaine d'années. Le seul couple « jeune » de l'échantillon (des conjoints âgés de 56 et 57 ans) comptait pareillement une trentaine d'années de vie commune. L'âge des conjoints et l'ancienneté de la vie commune n'ont été pas été des critères à priori lors du recrutement mais ils se sont avérés particulièrement important sur les pratiques,

Conclusion du chapitre 3

Ce chapitre nous a permis de présenter la démarche empirique et les choix méthodologiques opérés dans cette étude sur le sommeil. Nous avons commencé par approfondir les difficultés dans l'enquête de l'objet sommeil mais aussi la richesse de la variété méthodologique sur laquelle cet objet ouvre. De plus à travers les critères donnés sur les pathologies neurodégénératives choisies et sur la cohabitation des couples, nous avons tenté de caractériser notre population cible. Nous avons présenté l'entrée sur le terrain grâce aux structures médico-sociales et aux maisons des aidants de la région. Enfin nous avons abordé les entretiens compréhensifs en tant que biographies de sommeil des couples. La présentation de ce démarche méthodologique et la justification de ces choix représentent des données indispensables à la compréhension des analyses que nous allons réaliser dans les prochaines parties. C'est ainsi à l'analyse de la prise en soin nocturne du conjoint atteint par les troubles cognitifs que sont consacrés les prochains chapitres.

**PARTIE 2 : PRATIQUES DE SOMMEIL ET
D'ENDORMISSEMENT : UN TRAVAIL DOMESTIQUE
NOCTURNE DE SOIN**

Nous avons vu comment le nomos conjugal de sommeil partagé se construit à travers des pratiques de sommeil que les conjoints contribuent à mettre en œuvre de façon continue. Le nomos conjugal de sommeil change au fil du temps, il est en ajustement continu. Tout au long de la vie conjugale, des événements impactent de façon importante le sommeil du couple ; avec l'arrivée de la maladie, le sommeil, symbole de l'union conjugale et du repos du couple, peut changer radicalement. Le conjoint aidant notamment, au lieu de profiter du repos qu'offre généralement la nuit, prend soin du conjoint atteint de troubles cognitifs en le surveillant et en gérant ses réveils. Nous assistons ainsi à des changements de rôles au sein du couple, qui mettent en relief la transition du statut de conjoint dormant à ce que nous appellerons « le conjoint veilleur ». Le rôle du conjoint veilleur est caractérisé par la production d'un véritable travail domestique de soin, lié aux pratiques de sommeil et d'endormissement. Tout au long de cette deuxième partie, divisée en deux chapitres, nous présenterons les caractéristiques de ce travail domestique nocturne de soin.

Dans le premier chapitre, nous exposerons les caractéristiques du travail domestique nocturne de soin opéré par le conjoint veilleur, les spécificités de son sommeil et poserons un regard sur le rôle de conjoint veilleur à travers le prisme du genre. Dans le second chapitre, il s'agira d'observer les conditions d'épuisement du conjoint veilleur ; nous nous concentrerons sur les vulnérabilités propres au contexte nocturne et au sommeil du couple, et du conjoint veilleur notamment.

CHAPITRE 4- Le sommeil du conjoint aidant en état d'alerte : le rôle de « veilleur de nuit »

La sociologie du sommeil démontre que le sommeil partagé dans le lit conjugal représente un moment symbolique pour la vie du couple, mais aussi de repos et de régénération. Les conjoints installés dans la proximité du lit conjugal se reposent, se régènèrent, se soignent aussi, grâce au sommeil. Selon B. Schwartz, ils profitent, lors du sommeil, d'une « rémission périodique » par rapport aux demandes de la société (1970). Cette période de rémission concerne aussi le conjoint dans l'univers conjugal : la nuit, il profite d'un moment de rémission face aux demandes provenant de son partenaire. Les rôles que les conjoints assument la nuit dans le cadre du nomos conjugal de sommeil sont aussi ceux de conjoints dormants, des corps dormants qui profitent du repos (Williams, 2005). Avec l'arrivée de la maladie, et notamment des symptômes comme les troubles cognitifs, ces rôles peuvent changer. On peut alors assister à des changements dans le nomos du sommeil du couple. Les conjoints n'occupent plus les rôles de corps dormant l'un à côté de l'autre ; le conjoint aidant se retrouve à veiller et à s'activer auprès de son conjoint atteint de troubles cognitifs. Pour lui, la nuit peut représenter un moment intense de travail de prise en soin. Du côté du conjoint atteint d'une maladie neurodégénérative, elle peut engendrer un contexte de vulnérabilité et de demande d'aide exacerbée.

À travers ce chapitre, nous proposerons une analyse du rôle de veilleur de nuit assumé par le conjoint aidant. Pour cela, et dans un premier temps, nous observerons la nuit de l'aidant : le conjoint veilleur, la nuit, réalise un travail de type matériel avec l'accomplissement de tâches concrètes, comme préparer le coucher, sécuriser les lieux dédiés au sommeil ou nettoyer, mais aussi un travail de type relationnel, comme rassurer le conjoint lors de l'endormissement et lors des réveils nocturnes. Dans un deuxième temps, nous approfondirons une caractéristique propre au conjoint veilleur qui vit une inquiétude pour le conjoint atteint de troubles, à savoir la réalisation d'un travail sur lui-même qui influence sa façon de dormir ; nous analyserons ainsi le sommeil en état d'alerte et la tension entre la volonté d'entendre le conjoint atteint de troubles pour le surveiller et ne pas vouloir l'entendre pour pouvoir profiter du sommeil. Dans un troisième temps, nous nous pencherons sur l'effort de synchronisation des deux sommeils ; le sommeil du couple se concrétise autour de deux sommeils différents qui doivent se

synchroniser lors du coucher et du réveil. Enfin, dans un quatrième temps, nous montrerons que le rôle de conjoint veilleur existe bien avant la maladie au sein du *nomos* conjugal de sommeil et que, sous la perspective du genre, les conjointes occupent le rôle de veilleur nocturne dans d'autres contextes que celui de leur vie de femmes : en tant que mères et filles de parents âgés.

1. La nuit de l'aidant : tâches matérielles et travail relationnel

Comme nous l'avons évoqué dans le chapitre précédent, le travail domestique nocturne réalisé par le conjoint aidant est caractérisé par diverses activités (Bianchera et Arber, 2007). Celui-ci répond aux besoins physiques du conjoint atteint de troubles cognitifs, le surveille, anticipe ses besoins et prévient les risques de chute ou le danger. Ce travail ne se réduit pas seulement aux tâches concrètes, aux gestes instrumentaux, cela en cohérence avec le concept du « prendre soin » (Lavoie, 2007). Il touche aussi au relationnel. Dans le chapitre deux, nous avons vu comment ce concept de « prendre soin », que nous avons choisi de mobiliser pour parler de cette relation entre conjoint aidant et conjoint atteint de troubles cognitifs, englobe d'autres phénomènes qui ne concernent pas uniquement les tâches concrètes (Lavoie, 2007 ; Cresson, 2006). Nous avons décidé d'explorer cette dimension relationnelle présente dans le concept du *care* et dans celui du prendre soin, pour mettre en lumière la spécificité nocturne et du sommeil, contextes dans lesquels certaines dynamiques qui relèvent de la sphère relationnelle sont exacerbées. De fait, dans le rôle du conjoint veilleur, on retrouve aussi l'habileté à répondre aux demandes de réconfort et d'apaisement, des modalités de prendre soin qui sont fondamentales dans le contexte nocturne où la vulnérabilité de l'être humain prend une ampleur significative (Brunt, Steger, 2008). Il est important de préciser qu'au sein de notre échantillon constitué par trente couples, environ la moitié des conjoints est concernée par ce travail domestique nocturne, qui par intensité et lourdeur varie selon les cas. Parmi ces conjoints concernés par un travail domestique nocturne un peu plus que la moitié est constituée par les conjoints confrontés à la maladie à corps de Lewy. L'autre moitié de nos enquêtés est confrontée à des nuits plus tranquilles, en général sans les difficultés d'une prise en soin nocturne et vit avec plus de sérénité ces moments de transition au lit, et le sommeil en général. Pour eux, le moment du coucher et la proximité ne représentent pas forcément des phases problématiques : ces aspects seront développés dans la partie consacrée à la chambre conjugale et à l'affectivité au lit.

Nous saisissons le travail domestique nocturne de soin à travers deux parties. Dans une première partie, il s'agira d'approfondir le travail matériel réalisé par le conjoint veilleur, avec une

approche centrée sur le temps et sur l'espace. Dans une seconde partie, nous étudierons les caractéristiques du travail relationnel nocturne.

1.1 Le travail matériel nocturne de soin

Le conjoint veille et s'active la nuit auprès de l'époux ou de l'épouse atteint(e) de troubles cognitifs. Son rôle ne se limite pas à la nuit et au moment du sommeil ; il couvre aussi les pratiques d'endormissement et de réveil. Nous montrerons comment le travail domestique nocturne du conjoint veilleur est caractérisé par l'accomplissement de tâches matérielles, comme la préparation de la chambre, l'habillage du conjoint pour le coucher, le rangement à la suite des moments d'hyperactivité lors de réveils nocturnes, le nettoyage..., cela à travers les différents moments qui caractérisent le sommeil nocturne : le coucher, la nuit et le réveil. Nous approfondirons ainsi une caractéristique importante du travail matériel du conjoint veilleur qui agit sur l'espace : la sécurisation des lieux dédiés au sommeil. La nuit altère nos perceptions. Les éléments que l'on maîtrise le jour deviennent incontrôlables la nuit. On assiste à une vulnérabilité accrue du fait du contexte nocturne et du sommeil ; au cours de la nuit peuvent se produire des accidents dus au manque de lumière, des problèmes d'orientation spatio-temporelle... Dans ce cadre, le conjoint souffrant d'une pathologie neurodégénérative, qui déjà fait face aux symptômes cognitifs, doit en plus se repérer et s'orienter dans ce contexte étrange et moins maîtrisable qu'est la nuit (Brunt, Steger, 2008). Pour mieux gérer cette vulnérabilité et ce risque, le conjoint veilleur doit aussi assurer la sécurité des lieux. Son but est, entre autres, d'éviter les chutes nocturnes, phénomène très répandu dans le cadre des maladies neurodégénératives. La composante spatiale du sommeil produit en effet une figure qui est celle du veilleur de nuit chargé de sécuriser les lieux de sommeil.

Dans un premier temps, nous aborderons successivement les trois phases d'endormissement, de sommeil et de réveil, afin de montrer l'ampleur du travail domestique continu opéré par le conjoint aidant. Dans un second temps, nous développerons la composante spatiale qui concerne l'organisation des espaces dédiés au sommeil.

1.1.1 Un travail qui s'étale sur le temps : le coucher, la nuit, le réveil

Le travail domestique de soin nocturne se déroule sur un temps prolongé qui couvre les pratiques d'endormissement, les réveils nocturnes et le réveil au matin. Lors du coucher, les conjoints aidants doivent négocier avec leur proche les pratiques de préparation au sommeil ; la transition jour/nuit et les phases de déshabillage sont des moments qui peuvent exacerber les réactions agressives de la part des conjoints atteints de troubles cognitifs. Les pratiques de

préparation au coucher peuvent changer radicalement le nomos conjugal de sommeil ; en effet, les conjoints, au lieu de vivre à deux la transition vers le lit et le repos, doivent s'investir dans un travail domestique important de prise en soin de l'autre.

La prise en soin ne s'arrête pas lorsque le conjoint atteint de troubles s'est endormi. Pendant la nuit, le moment où l'on est censé se reposer de la fatigue de la journée, le travail de prise en soin peut devenir particulièrement intense. G. Cresson (1995) nous rappelle que ce genre de tâches demande une disponibilité constante au vu de son caractère imprévisible, car il ne peut pas être planifié ni programmé à des heures fixes. Nous verrons que, dans le cadre du sommeil et de la nuit, cette disponibilité avec une anticipation des besoins du conjoint est encore plus lourde et le travail encore moins visible. Après la nuit, le conjoint veilleur, lors du réveil, doit continuer à assurer son rôle d'aidant, ce qui rend son travail de prise en charge long et continu.

Nous commencerons par explorer le travail domestique nocturne de soin lors du coucher, pour passer ensuite à la prise en soin nocturne et terminer par les pratiques liées au réveil.

1.1.1.1 Le coucher et l'endormissement : une transition jour-nuit difficile

La préparation au sommeil représente pour une grande partie de nos enquêtés un moment très fatigant pour le conjoint aidant à cause des troubles cognitifs du conjoint atteint d'une maladie neurodégénérative et qui tolère mal la transition jour/nuit. Il doit aider celui-ci à monter à l'étage, ainsi qu'à se déshabiller et à s'habiller pour la nuit. Pour illustrer le travail domestique réalisé par le conjoint veilleur au moment du coucher, prenons le cas de M. Nod qui habite dans un grand appartement avec sa femme souffrant de la maladie d'Alzheimer depuis 2008. Ils sont en couple depuis 43 ans. Ils étaient très investis dans leur carrière professionnelle avant la retraite. M. Nod nous raconte les difficultés rencontrées au moment du coucher.

« C'est sûr que le fait de passer du jour à la nuit, c'est toujours un gros problème pour les gens qui ont Alzheimer. Et avec elle, le fait de se déshabiller, pour mettre son pyjama, est toujours difficile... Il y avait des jours où elle ne comprenait pas pourquoi il fallait se déshabiller. Donc, je devais l'assister, ce qui la mettait en échec, et elle n'aimait pas, elle râlait, elle était en colère. Je préparais les vêtements, elle se déshabillait et, parfois, elle se rhabillait, parce qu'elle ne comprenait pas, ou elle oubliait d'enlever son soutien-gorge, ou son chemisier. Je la retrouvais dans son lit à moitié habillée, devais ré insister pour qu'elle se déshabille, remette son pyjama, et elle me disait toujours qu'elle ne met jamais de pyjama ; elle m'a répété ça tous les jours. Tous les jours, tous les jours pendant deux ans. »

Ainsi les pratiques de préparation au coucher peuvent changer le nomos conjugal de sommeil ; car les conjoints, au lieu de vivre la transition vers le lit et le sommeil comme un moment de détente et de repos, se trouvent concernés par un travail domestique de soin important. Dans le cadre de la transition jour/nuit, les phases de déshabillage sont des moments qui peuvent exacerber les réactions agressives de la part des conjoints atteints de troubles cognitifs. À l'instar de M. Nod, les conjoints aidants, lors du coucher, doivent négocier avec leur proche les pratiques de préparation au sommeil. C'est le cas de Mme Lig. En couple depuis 49 ans avec M. Lig, atteint de la maladie à corps de Lewy depuis 2008. Mme Lig., lors du coucher, se trouve dans une posture de négociation avec son conjoint dans la transition vers le lit et le sommeil :

« On lui met la grenouillère (c'est un pyjama avec fermeture éclair dans le dos) et puis le pyjama en dessous pour qu'il ne soit pas tenté de l'enlever. Il a les protections, la grenouillère, mais il a tout arraché... Et puis il est devenu paranoïaque le soir : plus moyen de le mettre au lit. Il se réfugie dans son coin. Plus moyen de l'approcher, il me menaçait. »

Ils existent aussi des supports pour la préparation du conjoint au sommeil, comme les barres pour lit médicalisé et l'utilisation d'habits spécifiques empêchant le déshabillage la nuit. La gestion de ce type de support pour le sommeil sera approfondie dans les prochaines parties portant sur la sécurisation des lieux dédiés au sommeil. Ces phases de préparation au sommeil sont difficiles pour les conjoints. Mme Lig vit avec angoisse le moment du coucher, car il lui est très difficile d'aider son conjoint dans la transition jour/nuit et, en plus, de gérer ses comportements agressifs. À cela s'ajoute le fait que le travail domestique de prise en soin ne s'arrête pas lorsque le conjoint atteint de troubles s'est endormi.

1.1.1.2 Gestion des réveils nocturnes et anticipation

Pour le conjoint veilleur, le travail de prise en soin continue la nuit, moment généralement associé au repos. C'est ce que vit M. Bed, marié depuis 50 ans avec Mme Bed, atteinte de la maladie à corps de Lewy. Ils habitent dans une maison indépendante au sein d'un village. Ils dorment dans deux chambres séparées. M. Bed nous raconte en détail les difficultés rencontrées la nuit, liées aux troubles cognitifs de son épouse.

« ...La nuit, elle déménage, elle démonte tout. Elle démonte le lit, les affaires du placard... C'est son côté hyperactif de démonter les lits ! Elle enlève jusqu'à la housse du matelas. Parfois, je dois refaire huit fois le lit dans la journée ! J'ai mal au dos en plus ! J'ai mis des matelas de très bonne qualité que j'ai payés une fortune, mais bon, elle sortait tout... Comme

ce matin à cinq heures... Là, elle était surexcitée. Je pense que, si elle se lève, elle va tout bouger dans la chambre, qu'elle va chuter... Je la recouche et crois qu'elle s'endort. J'essaye de m'endormir et elle se relève. Ça, c'est dur, quoi. Très, très dur. »

Ces réveils nocturnes caractérisent un nomos conjugal de sommeil bouleversé : si, avant, la nuit représentait le sommeil et, de manière plus générale, le repos du couple, à présent, elle devient le contexte d'un travail domestique nocturne de soin qui prend beaucoup d'énergie, car, au-delà de l'effort de recoucher son conjoint, le conjoint veilleur doit aussi s'occuper de ranger la chambre. La nuit, au lieu de se reposer, M. Bed doit gérer les réveils nocturnes de son épouse, mais aussi refaire plusieurs fois son lit. C'est la même expérience que vit M. Fel, marié depuis 60 ans avec sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ancien chef de service dans le commerce, il a toujours beaucoup travaillé, rentrant tard le soir. Depuis longtemps, il éprouve des difficultés à s'endormir. Il a l'habitude de faire des mots croisés au lit pour faciliter l'endormissement. Sa femme a arrêté de travailler précocement en raison de nombreux problèmes de santé. Le couple habite dans une grande maison en campagne. M. Fel reçoit des professionnels la journée qui l'aident pour les repas et la toilette de sa femme, mais la nuit il s'occupe seul de la prise en soin de son épouse. Il ne profite plus du sommeil nocturne pour se reposer, écoutant les bruits venant de la chambre à côté qui lui signalent les réveils de sa femme et son devoir de prise en soin.

« La nuit, il arrive qu'elle fasse des choses bizarres, défaire le lit... Le drame avec ce genre de maladie, c'est qu'ils camouflent tout. Par exemple, laisser croire que la chaise percée est propre et faire des paquets partout, les cacher partout. Ils cachent le soir. Ça, c'est pas marrant du tout. Au contraire, parce qu'après ça sèche et il faut nettoyer. »

G. Cresson (1995), dans le cadre du travail domestique de santé, parle d'une disponibilité constante, car la plupart des tâches liées à la prise en soin des proches ne peuvent pas être planifiées. Nous remarquons que, pour le conjoint aidant, cette disponibilité constante et l'imprévisibilité des tâches sont plus lourdes la nuit que le jour, car il est soudainement tiré de son état de sommeil. M. Ates, marié depuis 52 ans à sa femme atteinte de la maladie à corps de Lewy, ex-cadre supérieur actuellement en retraite, vit dans une villa dans la banlieue rurale d'une grande ville. Le couple partage le lit conjugal depuis le début de sa vie commune. M. Ates se dit plutôt du matin. Il se couche donc tôt le soir, avec sa femme, à savoir vers vingt heures. Son sommeil est très entrecoupé, en raison des nombreux réveils nocturnes de sa femme qui réclame d'aller aux toilettes plusieurs fois par nuit.

«... de ce fait, ça commence bien souvent aux alentours de trois heures du matin pour aller aux toilettes. Il faut que j'allume, que je la lève, elle va aux toilettes, elle revient et on continue plus au moins notre nuit. Ensuite, ça recommence une heure et demie après, et cela trois ou quatre fois dans la nuit. »

Les troubles cognitifs peuvent rendre problématique le simple fait d'aller aux toilettes, car il est difficile pour des personnes atteintes de s'orienter dans les espaces du domicile dans le cadre nocturne et du sommeil: « *Je l'entendais se lever, donc, j'allais tout de suite dans sa chambre, qui est à côté de la mienne, et puis je l'aidais à s'asseoir sur les toilettes* » (Mme Tell, en couple depuis 56 ans avec M. Tell atteint de la Maladie à Corps de Lewy depuis 2010). Ainsi, les conjoints veilleurs, la nuit, se voient obligés de nettoyer : « *Elle fait des petites pauses pour faire pipi... On a un fauteuil. Quelquefois, ça lui est arrivé de ne plus savoir comment ça se fait...* » (M. Leur, en couple depuis 54 ans avec Mme Leur atteinte de la maladie à corps de Lewy depuis 2009).

Selon B. Schwartz (1970), le sommeil permet aux individus de faire une pause dans leurs activités sociales. Nous avons vu, en effet, que, dans le cadre du nomos conjugal de sommeil, les conjoints peuvent profiter du sommeil aussi pour suspendre une partie de leurs relations avec l'autre. Nous remarquons, à travers l'analyse des entretiens, que dans les nuits du couple concerné par des troubles cognitifs, le nomos conjugal de sommeil change radicalement : la nuit n'est plus synonyme de pause relationnelle, mais d'intense et fatigante activité relationnelle entre conjoint veilleur et conjoint atteint de troubles cognitifs.

Le travail matériel opéré par le conjoint veilleur se réalise non seulement au moment de l'exécution des actes, mais aussi dans les démarches d'anticipation. Pour le conjoint veilleur, il ne s'agit pas exclusivement de répondre aux appels, mais aussi d'anticiper les besoins du conjoint souffrant. « *Je venais voir de temps en temps... Enfin, je lui disais : "Est-ce que tu dois uriner ?" Il disait oui ou non. "Est-ce que tu as soif ?" Il disait oui ou non. Ah oui, c'était très dur !* » Mme Mog. âgée de 84 ans en couple depuis 58 ans avec M. Mog. atteint de la maladie d'Alzheimer.

Ce travail d'anticipation implique la volonté d'aller voir son conjoint la nuit, sans un objectif spécifique, juste dans le but de vérifier qu'il n'y a pas de souci dans un contexte où le conjoint veilleur est censé dormir. C'est le cas de Mme. Rap. âgée de 67 ans en couple depuis 47 ans avec M. atteint de la maladie à corps de Lewy : « *Parfois, je descends pour voir si tout va bien, c'est devenu une obsession* » souligne Mme Rap

Les démarches d'anticipation des besoins dans le cadre d'une prise en soin du conjoint existent à d'autres moments de la journée. Comme nous l'avons vu avec les apports de G. Cresson, le travail domestique de santé est caractérisé par une disponibilité constante dans un contexte imprévisible. Néanmoins, la nuit, cette imprévisibilité et la disponibilité constante prennent une importance particulière à cause du sommeil du conjoint aidant. De fait, pour pouvoir assurer ce travail d'anticipation la nuit, les conjoints veilleurs doivent au moins être déjà en état d'éveil, chose qui leur arrive souvent, cela à cause d'une modification de leur sommeil. L'aspect anticipateur du travail domestique de soin nocturne s'articule donc avec un état d'inquiétude nocturne du conjoint veilleur, qui engendre un sommeil en état d'alerte, caractéristique que nous allons approfondir dans les prochaines parties.

La prise en soin nocturne ne s'achève pas vraiment au matin : la nuit du conjoint veilleur n'a pas été reposante, mais l'activité doit continuer toute la journée.

1.1.1.3 Une prise en soin qui continue au réveil

Les rituels du matin se modifient avec l'arrivée de la maladie. Les conjoints veilleurs, après la nuit, doivent construire de nouvelles habitudes, comme le fait de réorienter le conjoint, de l'aider à sortir du lit ou de surveiller l'éventuelle descente d'escalier.

Mme Ram, en couple depuis 54 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy, mentionne :

« Avant, mon mari se levait en premier et m'apportait le café au lit. Il ne fallait pas que je me lève avant d'avoir pris mon café ! Mais maintenant, c'est moi qui me lève en premier du fait qu'il n'est pas bien portant. Sa mémoire ne fonctionnant plus trop bien, je pourrais attendre longtemps le café ! »

Les conjoints veilleurs doivent continuer à assurer leur rôle d'aidant. Le travail de prise en soin est donc long et continu, notamment à cause du manque de la pause octroyée par le sommeil nocturne pour se ressourcer. Mme Iris, ancienne fonctionnaire mariée depuis 40 ans à M. Iris atteint de la maladie à corps de Lewy, se réveille tôt le matin, bien avant ce qu'elle souhaiterait, car elle entend son mari en bas et s'inquiète : *« Il se lève vers 6 heures. Quand il fait trop de bruit, ça me réveille et je descends. »* C'est le cas aussi de M. Leur, en couple depuis 54 ans avec Mme Leur atteinte de la maladie à corps de Lewy. M. Leur préfère être présent au réveil de son épouse pour qu'elle ne descende pas toute seule les escaliers, notamment en venant de se réveiller :

« J'essaye toujours de la faire rester au lit le plus longtemps possible le matin. Moi, je descends entre 6 h 15 et 6 h 30. Je lui dis toujours de rester dans son lit, que je vais lui apporter le café. C'est pour sa sécurité. Mais les trois quarts du temps, elle descend seule. »

Le matin, les conjoints préfèrent assister leur proche pour des raisons de sécurité. La descente des escaliers, par exemple, peut représenter un moment de danger pour le conjoint atteint de troubles qui vient de se réveiller. Ce ressenti est partagé par la plupart de nos enquêtés, comme Mme Iris et M. Leur qui, comme nous l'avons vu, appréhendent les possibles dangers lors du réveil pour leur conjoint atteint de troubles cognitifs. La sécurité des lieux constitue en effet l'une des caractéristiques du travail du conjoint veilleur, aspect que nous allons approfondir dans la prochaine partie.

1.1.2 Un travail sur l'espace : sécurisation des lieux dédiés au sommeil

L'organisation spatiale des lieux dédiés au sommeil représente l'un des aspects caractéristiques du travail matériel réalisé par le conjoint veilleur. Nous avons vu plus haut que la nuit représente un contexte de vulnérabilité physique à cause du manque de lumière et d'une altération des perceptions de l'environnement qui caractérise tous les individus (Steger, 2008). À cela s'ajoutent les problèmes d'orientation et de déplacement pour le conjoint atteint de troubles cognitifs. De ce fait, le rôle de veilleur de nuit passe aussi par un travail de sécurisation des lieux. Cette dimension spatiale du sommeil, qui se décline dans la préparation et la gestion des lieux et des supports dédiés au sommeil, est une composante importante du nomos conjugal de sommeil. Nous avons vu dans le cadre du coucher qu'il existe des supports pour gérer le sommeil du conjoint, comme l'utilisation d'habits spécifiques tels que la grenouillère ou les barres pour lit médicalisé. Le conjoint veilleur doit gérer différents aspects dans l'organisation des espaces, comme la disposition du lit, l'accès aux fenêtres, l'accès aux toilettes, ou encore, la gestion des repères lumineux. Pour illustrer ce point, nous reprendrons le cas de Mme Siov, mariée depuis 25 ans à M. Siov atteint de la maladie d'Alzheimer, qui raconte les stratégies mises en place pour sécuriser la pièce où son mari dort, ce dernier ayant déjà chuté :

« C'est arrivé il y a deux ans. Je l'ai retrouvé par terre et ai dû appeler les pompiers... Il était tombé du lit. Il s'était accroché au lit et ce dernier a bougé. C'est pour ça que j'ai mis un tapis antidérapant sous le lit, utilisé normalement pour la salle de bains. C'est pas très beau, mais c'est efficace. Il faut un frein, sinon le lit glisse, et on a du carrelage... Pour l'instant, il n'a pas de lit médicalisé, il peut dormir encore dans un lit normal. Il est libre dans ses mouvements, de se lever la nuit. »

La mise en sécurité des lieux dédiés au sommeil demande de prêter attention aux objets et aux espaces, mais aussi de prévenir les comportements du conjoint concerné. Mme Iris laisse la lumière des toilettes pour que son mari puisse vite les repérer en cas de réveil la nuit : *« Je laisse la lumière des toilettes la nuit. Cette pièce est à côté de la chambre où il dort. Une veilleuse est également allumée. »* Dans le but de sécuriser la chambre où son mari dort, qui est à l'étage, elle a déplacé un meuble contre la porte-fenêtre. En effet, la nuit, celui-ci pourrait l'ouvrir et tomber. De plus, comme la porte-fenêtre dépasse le meuble en hauteur, elle a empilé une série de boîtes de chaussures pour la dissimuler. Certains conjoints mettent en place des repères lumineux la nuit, adaptés aux déplacements de leur conjoint et aux comorbidités médicales, comme des problèmes de vue qui rendent encore plus difficiles les déplacements la nuit (cf. photos en Annexes pag.296). C'est le cas de Mme Herv, en couple depuis 45 ans avec M. Herv atteint de la maladie d'Alzheimer :

« Il se lève pour aller aux toilettes. Là, il y a une lampe de route qui éclaire bien quand même, et on lui a mis trois lampes qui s'allument au mouvement. C'est bien, ça. Ça fait longtemps qu'on avait acheté une veilleuse. Il a un glaucome très sévère. Donc, toute la nuit, c'est éclairé. Comme pour un bébé, quoi. Et puis, dès qu'il sort de sa chambre, il a une lumière qui s'allume. Après, on en a mis une dans le couloir, une dans la salle à manger et une autre dans la cuisine. On lui a même acheté des pantoufles avec une lumière, pour qu'il soit guidé la nuit. Il ne s'en sert pas du tout. »

Parfois, la gestion de l'espace et de la lumière n'est pas réalisée strictement en fonction de la sécurité du conjoint atteint, M. Trop. Essaye de limiter l'utilisation des lumières aussi pour une question d'économie d'énergies : *« Je me levais, parce que j'avais toujours peur qu'elle fasse des bêtises. Elle essayait d'allumer les loupottes. Je dévissais toutes les ampoules »* précise-t-il.

En général, c'est l'installation du lit médicalisé qui engendre des modifications plus importantes dans la dimension spatiale du nomos conjugal de sommeil. Il permet une sécurisation du sommeil du conjoint atteint de troubles, car il est doté de barrières qui empêchent la chute et même la sortie du lit. Mais, étant très encombrant, il est souvent installé au rez-de-chaussée, espace de la maison qui n'est pas censé être dédié au sommeil. Mme Rec, en couple depuis 38 ans avec M. Rec atteint de la maladie à corps de Lewy, vit avec son époux dans une maison des années trente (maisons de mineurs type année 1930 du Nord de la France). Ces habitations sont étroites et dotées de plusieurs étages avec parfois une seule pièce par étage. Les surfaces peuvent être assez réduites. M. Rec dort dans un lit médicalisé installé dans le

salon, et Mme Rec à l'étage dans la chambre : « *On a dû tout bouger pour installer le lit médicalisé. Il y a les barrières maintenant, je suis plus tranquille.* »

La mise en sécurité des lieux concerne non seulement les conjoints atteints de troubles, mais aussi les conjoints veilleurs qui, dans le cadre de notre étude il faut le rappeler, sont des personnes âgées de plus de 70 ans qui se déplacent parfois avec difficulté la nuit dans le but de prendre en soin leur conjoint. Mme Rec. dort à l'étage et se lève la nuit pour prendre soin de son conjoint installé au rez-de-chaussée dans un lit médicalisé. Elle descend les escaliers avec une certaine appréhension : « *Il me faut toujours un peu de clarté. Les persiennes ne sont pas complètement baissées et je laisse la lumière. C'est dangereux, les escaliers, la nuit.* »

Dans le cadre de ce travail domestique nocturne de soin, les récits de nos interlocuteurs révèlent que les tâches matérielles sont souvent accompagnées d'un travail relationnel important. Nous l'avons vu notamment dans le cas de M. Nod. au moment du coucher ; au-delà du fait d'aider sa femme pour l'habillage, il dépense beaucoup d'énergie pour la convaincre et la motiver à affronter la transition jour/nuit. Ces deux types de travail ne sont pas séparés, mais très interdépendants. Le travail relationnel, notamment, prend de l'ampleur dans le cadre d'une vulnérabilité exacerbée par le contexte nocturne. Nous allons maintenant aborder ce travail relationnel qui caractérise le rôle du conjoint veilleur la nuit.

1.2 Le travail relationnel nocturne de soin

Le conjoint veilleur ne s'occupe pas exclusivement des soins, des gestes techniques ou des tâches matérielles. Nous avons vu plus haut que le concept de prendre soin inclut aussi des efforts, des préoccupations vis-à-vis de l'autre. On assiste à un travail sur les émotions : rassurer et calmer le conjoint la nuit (Drulhe, 2000 ; Miceli, 2016 ; Hochschild, 2003 ; Bianchera, Venn, 2007 ; Arber, Venn, 2011). Ce travail émotionnel peut se charger aussi des inquiétudes et des angoisses nocturnes liées à l'accompagnement du conjoint, et aux pensées plus générales sur l'avenir du conjoint malade et du couple. Le travail domestique nocturne de santé est caractérisé par un travail relationnel important, exacerbé par le contexte de vulnérabilité lié à la nuit. Nous avons vu que la nuit représente un contexte où les demandes d'aide et de présence en général sont exacerbées (Brunt, Steger, 2008) : la nuit augmente les angoisses et les demandes de réconfort, et ainsi la dépendance du conjoint atteint de troubles, ce qui rend la charge du travail domestique particulièrement lourde. Les travaux en sociologie du sommeil nous rappellent que la nuit et le sommeil sont des expériences marquées par des conditions de fragilité et de vulnérabilité (Williams, 2005). Le temps qui précède le sommeil

peut être vécu comme un moment où les individus expriment la nécessité de disposer de pratiques et de rituels dans le but de gérer et de réduire cette vulnérabilité universellement partagée. Au cadre nocturne où la perception des choses est généralement altérée, s'ajoutent les problèmes d'orientation et de repères liés aux troubles cognitifs typiques des maladies neurodégénératives : les demandes de réconfort prennent ainsi une ampleur significative. Ces pratiques relationnelles sont adaptées, à travers de nombreux compromis, aux demandes du conjoint atteint de troubles cognitifs quant à la présence de l'autre, notamment au moment du coucher. Pendant la nuit, le conjoint veilleur peut se lever pour un petit geste d'attention, pour rassurer le conjoint, phénomène qui éclaire une des dimensions du terme « prendre soin » (Lavoie, 2007). De fait, nous assistons à une exacerbation de la dépendance envers le conjoint dans le contexte nocturne. En réponse à cette dépendance accrue la nuit, nous remarquons un rapprochement du conjoint veilleur vers le conjoint atteint de troubles cognitifs : lors des réveils nocturnes, le travail relationnel se décline souvent en un rapprochement et des mots pour calmer le conjoint atteint de troubles cognitifs. Répondre aux appels du proche est primordial pour nombre de nos interlocuteurs : pendant la nuit notamment, il semble encore plus important pour le conjoint veilleur de répondre aux appels, même avec quelques mots rassurants, dans le but de réorienter le conjoint, par exemple en cas d'hallucinations, en lui disant que les images qu'il voit ne sont pas réelles. Enfin, dans le cadre de ce travail relationnel, il n'y a pas qu'aux mots dont il est fait recours : une façon répandue de conforter le conjoint se réalise à travers le contact physique, comme tenir la main ou faire des caresses. Il s'agit ici d'étudier les différentes modalités à travers lesquelles ce travail relationnel se décline. Nous allons présenter ces différentes modalités de travail relationnel qui visent à répondre aux différentes demandes du conjoint : tout d'abord, assurer une présence ; puis, le rassurer avec des mots en l'aidant aussi à s'orienter dans le temps et dans l'espace ; enfin, le réconforter à travers un contact physique.

1.2.1 Se rapprocher la nuit en réponse à une demande de présence

Nous assistons donc à un travail relationnel la nuit lors des réveils nocturnes. Mais, comme nous l'avons vu pour le travail matériel, la prise en soin du sommeil du conjoint souffrant n'a pas lieu exclusivement pendant les heures dédiées au sommeil : tout ce qui touche à la préparation au sommeil, aux pratiques du coucher, nécessite souvent la présence du conjoint aidant et peut être très fatigant pour ce dernier. Le coucher le soir ensemble peut représenter un moment fondamental pour le couple ; dans le cadre du nomos conjugal de sommeil, conclure la journée ensemble, à deux dans le lit, apporte un sentiment de sécurité qui calme le conjoint

atteint de troubles, mais aussi le conjoint veilleur. Nous avons déjà approfondi plus haut les pratiques concrètes de préparation au coucher. Ici, nous remarquons que le conjoint, au moment du coucher, doit se charger d'un travail relationnel intense. Les aspects du travail domestique nocturne réalisé par le conjoint aidant sont donc différents (Bianchera, Arber, 2007) : il s'agit de répondre non seulement aux besoins physiques du conjoint, mais aussi à ses besoins de réassurance lors d'hallucinations, de crises d'angoisse et de peur, à travers un travail relationnel important. Il faut préciser que les aspects matériels du travail domestique de soin ne sont pas déconnectés de ses dimensions relationnelles. Ce constat est évident lorsque nous étudions le moment du coucher, où le conjoint aidant doit aider son conjoint atteint de troubles cognitifs (Arber, Venn, 2011). Sa prise en soin se traduit par des gestes pratiques d'aide à l'habillage, accompagnés de l'effort de convaincre son proche de se coucher dans le contexte difficile de la transition jour/nuit. Madame Iris parle des pratiques et des gestes mis en place pour rassurer son conjoint au moment du coucher. Ils se sont adaptés, à travers de nombreux compromis, aux demandes du conjoint qui réclame la présence de l'autre au moment du coucher.

« Quand il veut se coucher, je dois l'accompagner. Je ne peux pas descendre. Je dois rester en haut, dans une autre pièce, à lire le temps qu'il s'endorme. Ainsi, s'il m'appelle, j'arrive toute de suite » (Mme Iris).

Nous remarquons que Mme Iris accompagne son mari à l'étage bien avant l'heure où elle voudrait se coucher, dans le but de le rassurer. À cela, elle ajoute des stratégies pour diminuer l'état d'angoisse lié à la nuit, comme l'usage d'une veilleuse ou le fait de laisser les portes ouvertes, qui, comme nous l'avons vu, relèvent de la composante spatiale qui participe à définir la figure du conjoint veilleur. Mme Iris constate que les demandes de présence de la part de son époux augmentent à la tombée de la nuit et lorsque le moment du coucher approche. En réponse à une dépendance accrue la nuit, le conjoint veilleur se rapproche du conjoint atteint de troubles cognitifs : il s'agit du comportement le plus répandu auprès de nos interlocuteurs. C'est le cas de M. Ates qui organise son sommeil en fonction des demandes de présence de sa femme ; il se couche avec elle dans le lit conjugal. Le choix est motivé aussi par le fait d'assurer sa présence auprès d'elle. Il sait que la nuit elle est en forte demande et qu'elle a besoin qu'il soit physiquement proche d'elle.

« Nous nous couchons impérativement à huit heures, et toujours ensemble, parce qu'elle a peur. Elle veut que je sois à côté d'elle. Si à huit heures et demie on n'est pas encore couchés, elle me dit qu'elle est fatiguée, qu'il faut qu'elle aille se coucher. Elle me dit toujours que je

peux rester là, mais si je reste là, quelques minutes après, elle crie de là-haut pour que je vienne... Donc voilà, on se couche ensemble. »

Le besoin de la présence du conjoint pour se rassurer, la dépendance envers l'autre dans un moment bien précis qui est celui de la nuit et du sommeil sont des aspects qui caractérisent fortement le rôle du conjoint veilleur et qui reviennent dans d'autres contextes relationnels nocturnes comme celui de l'enfance, aspects que nous approfondirons dans les prochaines parties. Peut-être que le conjoint veilleur ressent aussi l'effet du contexte nocturne, de la vulnérabilité partagée et comprend la demande d'aide et de présence accrue de la part du conjoint atteint de troubles. La plus part des interlocuteurs est consciente du fait que la nuit le conjoint atteint des troubles est encore plus en difficulté que le jour.

Le travail relationnel opéré par le conjoint veilleur lors de la préparation au coucher peut donc être intense et continuer tout au long de la nuit en cas de réveils nocturnes. C'est le cas de Mme Rap, âgée de 65 ans, mariée à M. Rap, 67 ans, atteint de la maladie à corps de Lewy. Le couple habite dans une maison dans un petit village rural. Le mari dort au rez-de-chaussée dans un lit médicalisé, tandis que Mme Rap dort à l'étage. Cette dernière effectue un travail relationnel très intense la nuit compte tenu des nombreux appels de son mari. Même si l'appel et le temps dédié à la réponse ne nécessitent pas un travail technique important ni un temps prolongé, c'est le nombre d'appels par nuit et la charge émotionnelle qui rendent ce travail épuisant.

« ... Il arrive qu'il se réveille peu de temps après avoir été couché. À deux heures, minuit... Parfois, c'est toutes les nuits, mais au moins deux fois toutes les deux nuits. Parfois, il se rendort. Je me mets sur le palier et je lui dis qu'il faut dormir car il fait noir. Quand il ne se rendort pas, je descends. Mais ça ne change rien. Même les aides-soignantes le disent de toute façon : "À quoi ça sert ? Même si vous descendez, ça ne change rien." Mais bon, c'est l'instinct, c'est comme ça ! » Explique M. Rap

Ces demandes et ce besoin accru de la présence de l'autre peuvent être très fatigants pour le conjoint aidant, du fait notamment de son sommeil entrecoupé. On constate que l'effort relationnel de Mme Rap ne semble pas être mis en valeur par les professionnels de santé qui s'occupent de son mari la journée. Mais celle-ci insiste dans sa démarche en expliquant qu'aller voir son conjoint la nuit est quelque chose d'instinctif, malgré la sensation d'inefficacité. Nous verrons dans les prochaines parties comment ce type de réponses de présence la nuit, ces discours autour de l'instinct, relèvent de démarches genrées. Répondre aux appels du proche est primordial pour beaucoup de nos interlocuteurs et cela l'est d'autant plus au cours de la nuit.

C'est le cas de Mme Rec qui nous dit passer une bonne partie de ses nuits à descendre et monter les escaliers pour répondre aux appels de son mari : « *Il faut dire que, bon, le sommeil, ce n'est pas évident, parce qu'il me réveille plusieurs fois durant la nuit à cause de ses nombreux cauchemars. Ah bah oui, avec cette maladie, c'est ça ! Il fait des crises d'angoisse terrible. Alors il crie après moi la nuit, et je dois me lever et essayer de le calmer... Il faut que je vienne à côté de lui.* » Les demandes de réconfort et de rapprochement liées au contexte nocturne de sommeil sont très répandues auprès des interviewés, mais elles ne représentent pas la totalité des démarches relationnelles : le conjoint veilleur la nuit peut aussi devoir aider son conjoint à se réorienter dans le temps et dans l'espace.

1.2.2 Réorienter le conjoint dans le temps et dans l'espace

Le travail relationnel se décline non seulement sur des réponses de rapprochement, mais aussi sur des mots rassurants. Il s'agit des mots pour calmer le conjoint mais aussi pour l'explication et le suivi des actes de préparation au coucher. De fait une autre modalité opérée par le conjoint veilleur dans le cadre du travail relationnel nocturne est l'effort d'explication dans le but de orienter le conjoint dans le temps et l'espace ; ce que les personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative parviennent difficilement à faire, d'autant plus la nuit. « *Je lui dis : "Regarde, il est telle heure, regarde, il fait encore noir, il faut dormir."* Parfois, il se rendort, et parfois, pas du tout ! » explique Mme Rap. Il est difficile pour le conjoint veilleur la nuit de gérer les réveils et en plus de répondre aux demandes d'explication de son conjoint. C'est l'expérience de Mme Liug qui, la nuit, se trouve à expliquer le fonctionnement des tuyaux du lit médicalisé.

« *Il se lève la nuit. Récemment, je suis allée le chercher à quatre heures du matin. Il était parti récupérer le courrier dans la boîte aux lettres. Il ouvrait les volets au milieu de la nuit, et vu qu'il avait dormi dans le lit médicalisé, il venait me réveiller à une heure du matin pour venir me demander où les urines s'en allaient quand il faisait pipi. Il fallait expliquer les tuyaux...* »

Nous avons déjà vu comment la transition jour-nuit représente un moment difficile pour le conjoint atteint des troubles. M. Nod s'occupe de l'accompagnement de sa femme atteinte d'Alzheimer lors du déshabillage et de l'habillage pour dormir. Pour certaines tâches, celle-ci est autonome, mais il faut que son mari la guide avec des mots, lui rappelle des étapes, lui explique les raisons pour lesquelles elle doit se préparer au coucher. Dans le cadre de ces efforts relationnels, M. Nod nous explique qu'il est important de ne pas mettre en échec le

conjoint atteint d'une maladie neurodégénérative, ce sont des notions qu'il a apprises lors des échanges avec les professionnels de santé.

« Que faire ? C'est compliqué. Il ne faut pas les mettre en échec. Il faut essayer de les convaincre de faire. Et ça, c'est mangeur d'énergie. C'est très difficile. Tout ça génère beaucoup de stress pour elle évidemment, mais pour moi aussi. »

Il est intéressant de remarquer que le travail relationnel de M. Nod. est enrichi par des savoirs acquis lors des formations ou des renseignements sur la pathologie. Certains de nos interlocuteurs se sont renseignés sur la pathologie et semblent avoir adapté leur façon d'entrer en relation avec le conjoint pour le réorienter, tout en essayant de ne pas créer de conflit. C'est le cas tout d'abord de M. Nod :

« Je suis beaucoup de formations chez France Alzheimer, à Lille. Je lis beaucoup, navigue sur Internet, c'est très intéressant... Il y a une psychologue qui est vraiment très bien, une sophrologue à demeure aussi. Je suis en contact avec elles. Chaque fois que je ne comprends pas quelque chose, je dis : "Voilà, il s'est passé ça, qu'est-ce que vous en pensez ?" ... La psychologue décrypte mieux que moi le phénomène, les attitudes que peut avoir mon épouse. Ça, évidemment, ça m'aide beaucoup, ça me permet de comprendre, même si ça ne m'apporte pas toujours des solutions, car il n'y en a vraiment pas beaucoup. »

C'est le cas aussi de M. Treb qui habite avec sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer dans leur maison en milieu rural. Mme Treb dort dans un lit médicalisé dans la chambre qui, auparavant, était celle qui accueillait le lit conjugal. M. Treb dort dans le canapé du séjour, à côté, en laissant la porte ouverte. Cet arrangement lui permet de surveiller sa femme. Quand son mari lui explique qu'il faut aller se coucher, cette dernière fait de la résistance. Grâce aux renseignements qu'il a eu par les professionnels des maisons des aidants qu'il fréquente régulièrement il sait qu'il ne faut pas entrer en conflit avec des personnes atteintes de troubles cognitifs.

« Je sais qu'elle est malade et qu'il ne faut pas lui crier dessus (...). Je ne peux pas aller contre, je suis obligé de subir, et je règle mon sommeil par rapport à la maladie. »

Au-delà des efforts pour réorienter le conjoint dans le temps et dans l'espace, le conjoint veilleur doit aussi le rassurer en cas d'hallucinations en lui disant que les images qu'il voit ne sont pas réelles, comme nous l'indique Mme. Med : *« Avec la maladie, de temps en temps, il se réveille. Je vais à côté, puis je lui dis : "Il ne faut pas avoir peur, je suis là" ...Ça marche ».*

Nous remarquons ainsi que la nuit est caractérisée par des aspects irrationnels liés à l'obscurité nocturne (Steger, 2008), que nous avons développés dans le premier chapitre, auxquels s'ajoutent les aspects irrationnels causés par les troubles cognitifs de la maladie neurodégénérative. La nuit, dans le cadre des pathologies neurodégénératives, devient donc un contexte d'accompagnement encore plus difficile pour le conjoint veilleur.

« Et en plus, elle a des hallucinations, beaucoup d'hallucinations... Comme la nuit dernière... On évite le miroir... elle ne se reconnaît pas... Ça prédispose aux hallucinations... elle commence à parler en se regardant. Je lui dis : "À qui t'adresses-tu ? Parce que, d'un seul coup, elle traite de salop un monsieur » (M. Bed).

Le travail relationnel du conjoint veilleur se décline donc en des démarches de rapprochement et par l'utilisation de mots rassurants, mais aussi à travers le contact physique

1.2.3 Rassurer à travers un contact physique

Nous avons vu que, lors des réveils nocturnes, le travail relationnel peut se réaliser à travers un rapprochement et des mots rassurants pour calmer le conjoint atteint de troubles cognitifs. Une autre modalité de réconfort du conjoint est le contact physique. Mme Med est mariée à M. Med depuis 57 ans. Ce dernier est atteint de la maladie d'Alzheimer. Ils habitent dans une maison à la campagne. Tous les deux ont travaillé comme agriculteurs. Pour Mme Med, la vie de couple est sacrée. Elle dit avoir toujours tout partagé avec son conjoint, du travail aux sorties... Elle ne peut pas envisager une activité sans être accompagnée par lui. À la survenue de la maladie, elle n'a pas hésité à se consacrer complètement à sa prise en charge. Quand est venu le moment d'installer un lit médicalisé pour son mari, quelques années après le diagnostic, elle en a installé un second pour elle, en raison de ses problèmes moteurs aux jambes. Ainsi, ils restent ensemble, l'un à côté de l'autre, lors du sommeil. Mme Med nous raconte comment elle prend soin de son mari lors de ses réveils nocturnes : *« Je dors à côté, on se donne la main. Comme ça, s'il a besoin de quelque chose, je suis là. »*

Nous assistons ici à des réaménagements pour reproduire le plus possible le nomos de partage de lit conjugal la nuit. Dans le cadre de cette installation, elle peut se rapprocher de son mari pour le rassurer avec des mots et en lui tenant la main lors de réveils nocturnes caractérisés par la peur et l'angoisse. Il s'agit d'une autre modalité à travers laquelle le travail relationnel se décline : le contact physique. Ces actes relationnels rentrent dans la perspective théorique du *Care* comme nous l'avons vu plus haut. Dans le cadre de ce travail relationnel qui transcende l'aide instrumentale, des auteurs se sont penchés sur la question du travail sur les émotions

(Drulhe, 2000 ; Miceli, 2016 ; Hochschild, 2003). De fait, le travail relationnel est également caractérisé par une posture attentive aux émotions du conjoint atteint des troubles. Les travaux sur le travail émotionnel étudient les modalités de préserver la personne atteinte des troubles des émotions négatives, et de déclencher des émotions positives. D'après l'analyse des situations concrètes rencontrées sur le terrain nous avons remarqué un travail relationnel qui vise à éviter les émotions négatives engendrées par le contexte de vulnérabilité liée à la nuit et au sommeil, comme la peur et l'angoisse. C'est le cas aussi de Mme Mog qui, la nuit, tient la main de son mari perturbé par des crises d'angoisses nocturnes. « *Donc, quand il criait, soit je lui tenais la main si je dormais à côté de lui...* »

Parfois, le travail relationnel se réalise avec un contact qui n'est pas forcément prolongé et défini, comme tenir la main, mais à travers un petit geste d'attention. C'est ce qui nous explique M. Soip. « *Ça m'arrive de l'entendre radoter un petit peu vers trois heures du matin. Donc je descends. En fait, c'est parce qu'elle a un bras qui est découvert. Du coup, je le lui remets sous la couverture et elle se rendort* » (M. Soip).

Dans le cadre du travail relationnel du conjoint veilleur, nous assistons donc à des démarches de rapprochement, notamment lors du coucher, à des efforts pour orienter le conjoint et à un contact physique. Du côté du conjoint atteint de troubles cognitifs, nous assistons de fait à une dépendance accrue la nuit et au moment du coucher, et du côté du conjoint aidant à une compréhension de cette fragilité spécifique à la nuit. Il est important de préciser que le contexte d'accompagnement la nuit de la part du conjoint veilleur n'est pas toujours caractérisé par cette compréhension et disponibilité ; certains interlocuteurs nous parlent de leurs difficultés à répondre aux besoins du conjoint la nuit. Ils perdent patience, sont à bout de nerfs. Ils sont alors dépassés par le travail domestique nocturne de soin. Cet état d'épuisement varie selon certains facteurs. C'est ce que nous allons approfondir dans les prochaines parties de ce chapitre.

Le conjoint veilleur, donc, dans son travail domestique nocturne, s'occupe de prendre soin de son conjoint atteint de troubles cognitifs. Cela à travers des actes de soin, un travail d'anticipation des besoins, une mise en sécurité des lieux, mais aussi avec des pratiques plus relationnelles pour rassurer et réorienter le conjoint la nuit (des paroles, le contact physique, le rapprochement ou la simple présence). Ce travail relationnel ne s'arrête pas là : nous assistons aussi à un travail sur soi qui consiste à se soucier et à s'inquiéter pour l'autre la nuit, mais qui peut transformer le sommeil : il s'agit de dormir avec la pression de devoir se lever à n'importe quel moment pour répondre aux besoins du conjoint (Venn, 2011 ; Bianchera, Arber, 2007 ;

Vrancken, 2006). Dans la prochaine partie, nous allons approfondir ce type de sommeil que nous proposons d'appeler sommeil en état d'alerte.

2. L'équilibre précaire du sommeil du conjoint veilleur

Nous avons vu que, parmi les caractéristiques du travail de soins nocturne, figure un aspect anticipateur des besoins et des exigences du proche, qui, dans le cadre du sommeil, se traduit par une inquiétude constante qui transforme le sommeil du conjoint veilleur. Probablement, la caractéristique principale du rôle du conjoint veilleur est celle d'avoir un sommeil en alerte afin de pouvoir repérer les mouvements et les appels du conjoint. Dans cette partie, nous évoquerons donc cet aspect fondamental du travail domestique du conjoint veilleur : le sommeil en état d'alerte. Ce sommeil en état d'alerte permet au conjoint veilleur de pouvoir entendre les appels et les bruits provenant du conjoint pendant le sommeil. En même temps, pour pouvoir assurer son sommeil, le conjoint veilleur doit filtrer les bruits/appels provenant du conjoint atteint de troubles. Nous allons ainsi nous pencher sur cette tension spécifique du rôle du conjoint veilleur, qui concerne l'équilibre entre entendre et ne pas entendre.

Dans un premier temps, nous présenterons les caractéristiques du sommeil en état d'alerte et, dans un second temps, étudierons la tension entre vouloir entendre son conjoint atteint de troubles et ne pas vouloir entendre pour pouvoir profiter du sommeil.

2.1 Le sommeil en état d'alerte

Les conjoints veilleurs mettent en avant le fait que, depuis la maladie, leur sommeil a changé : ils ne profitent plus d'un sommeil profond, mais dorment dans un état d'alerte. Le sommeil en alerte est un état d'inquiétude vigilant qui permet de se réveiller rapidement et de façon réactive pour répondre aux besoins de l'autre. Les réveils du conjoint atteint de troubles ne sont pas programmés : ils peuvent avoir lieu à n'importe quelle heure, et le conjoint veilleur doit démarrer la prise en soin. Dans le cadre de ce travail domestique nocturne de prise en soin, il n'y a pas que des réponses aux appels, mais aussi des démarches qui anticipent les besoins du conjoint atteint de troubles. De fait, nous avons vu que la prise en soin nocturne se base aussi sur des démarches d'anticipation des besoins du conjoint atteint de troubles dans un contexte d'imprévisibilité. Cette anticipation nocturne doit s'effectuer dans un contexte de perte partielle de conscience liée au sommeil. La difficulté pour le conjoint veilleur est de dormir en pouvant assurer ce travail d'anticipation. Cela engendre forcément un changement de qualité de son sommeil. De fait, la nécessité d'anticiper dans un contexte d'imprévisibilité la nuit produit cet état d'alerte au niveau du sommeil du conjoint veilleur. Cet état d'alerte pendant le sommeil

peut se décliner en différentes formes : des réveils en réponse à des appels du conjoint ou à cause des bruits, des réveils sans raison apparente car le conjoint croit avoir entendu des choses, ou encore, des réveils systématiques engendrés par l'habitude de se lever.

2.1.1 Des réveils nocturnes en réponse aux appels et aux bruits

Les conjoints aidants rencontrés affirment que, depuis la maladie, leur sommeil a changé : ils ne profitent plus d'un sommeil profond, mais dorment dans un état d'alerte : *« parce qu'en ayant la maladie d'Alzheimer, celui qui est avec est toujours en veille »* (M.Treb). Les interlocuteurs parlent du fait que leur sommeil ne représente pas vraiment l'acte de dormir, mais un entre-deux, un état intermédiaire entre la veille et le sommeil profond, à cause de l'angoisse que quelque chose puisse se passer du côté du conjoint atteint de troubles :

« J'ai un sommeil hyper léger. Je suis toujours quasiment en éveil. Pas en éveil, non, ce n'est pas le bon terme. En alerte. J'ai peur que quelque chose se passe, qu'elle soit dans l'angoisse, etc. En plus, je suis toujours à l'écoute, donc je dors très mal ou pas bien, semi-endormi, quoi » explique M. Nod.

M. Nod se plaint beaucoup des effets de la perturbation de sommeil engendrés par les appels de sa femme la nuit. Il parle d'un état semi-endormi, de sommeil très léger, quasiment en éveil. Parfois, un appel n'est même pas nécessaire pour que le conjoint veilleur se réveille. Il suffit d'un petit bruit pour interrompre son sommeil. C'est le vécu de M. Trop, en couple depuis 43 ans avec sa femme diagnostiquée de la maladie d'Alzheimer. Ils habitent dans une maison au sein d'un quartier résidentiel, en campagne. Cet homme a passé deux années très difficiles à cause des troubles de sommeil de sa femme qui, la nuit, le réveillaient très fréquemment : *« Parfois, la nuit, elle parle ou elle tousse. Je suis tout de suite en éveil pour savoir ce qu'il se passe »* souligne-t-il.

Le but pour le conjoint veilleur est de surveiller et de protéger son conjoint atteint de troubles. Cette inquiétude est forcément accrue la nuit, car le conjoint veilleur sait que, en dormant, il est moins réactif aux besoins du proche, et cela influence son sommeil : *« Au premier petit bruit, je me réveille. Mais c'est pour le protéger, en fait. J'ai peur qu'il lui arrive quelque chose »* (Mme Iris). De fait, ce sommeil en état d'alerte peut être une réponse efficace dans un contexte de prise en soin d'un proche. Être capable de se réveiller rapidement pour prendre en main une situation d'aide représente en effet une compétence importante qui a été mise en lumière dans les apports de la socio-anthropologie du sommeil. Des études se sont intéressées au sommeil

des personnes censés se réveiller soudainement pour différentes raisons et dans différents contextes en se focalisant sur les états intermédiaires entre sommeil et veille dans le lieu de travail (Derikson, 2014), d'autres sur les missions des soldats qui doivent assurer une vigilance et une réactivité pendant le sommeil (Meyer, 2012). Nous verrons plus loin comment ce sommeil en état d'alerte peut concerner aussi les femmes en tant que mères.

Revenons au sommeil du conjoint veilleur. Ce sommeil en état d'alerte, qui peut être très utile dans différents domaines, peut parfois se révéler inapproprié pour le conjoint veilleur qui se réveille sans raisons apparente : c'est ce que nous allons approfondir dans la prochaine partie.

2.1.1 Des réveils sans raison apparente

Cet état d'alerte peut engendrer des situations de stress, pour lesquelles le conjoint aidant se retrouve à se réveiller sans raison ; il pense avoir entendu un bruit ou il se réveille systématiquement pour l'habitude de se réveiller. Dans ce cas, le sommeil en alerte, que normalement nous pouvons considérer comme utile et fonctionnel pour la prise en charge nocturne, peut devenir un phénomène qui nuit au conjoint veilleur en n'apportant pas de réels bénéfices au conjoint atteint de troubles. C'est le ressenti d'une grande partie de nos interlocuteurs qui se réveillent la nuit sans une raison effective :

« J'en arrive encore à en rêver maintenant. J'entends un bruit, je suis persuadé que c'est ma femme qui est tombée, je me dis que je vais aller voir dans la chambre, et non, elle dort profondément. Pour vous dire à quel point ça me travaille ! Mais moi, j'entends parfaitement la voix de ma femme qui a crié parce qu'elle est tombée. C'est dans mon subconscient. Et mon sommeil est perturbé par ça. Même maintenant. Je sais que, à tout moment, je dois pouvoir me réveiller » (M. Bed).

Ces moments de réveils sans raison apparente semblent donc être dus à l'état d'inquiétude et d'alerte du conjoint veilleur.

Nous avons aussi repéré des réveils systématiques engendrés par une sorte d'habitude de se réveiller chaque nuit à cause des appels du conjoint. Cette habitude est souvent soulignée dans les discours de nos interlocuteurs :

« J'écoute pour voir s'il dort, mais, même s'il dort, je me réveille plusieurs fois la nuit quand même. C'est tellement habituel de l'entendre crier, que je me réveille. Je me demande si je l'ai entendu ou pas. Donc, quelques fois, je descends pour rien. Si je descends et qu'il dort, je remonte tranquillement. C'est la réalité. On ne peut pas dire qu'on dort profondément, c'est un

sommeil... On a les yeux fermés, oui, on dort, mais... on pense... qu'on l'entend crier, et ce n'est pas vrai quelques fois. Mais il est difficile de se rendormir après. Il n'y a pas de bonne maladie, mais celle-là, elle a des conséquences jour et nuit. J'ai des amis qui me disent : "C'est pas possible ! Comment tu peux supporter ça ?" » (Mme Rec).

Dans le cadre de ces réveils par habitude, les conjoints veilleurs en profitent pour vérifier l'état de leur conjoint : « *Et après, à force, même s'il dort, vous vous réveillez... C'est l'habitude ! Parfois, je ne l'entends pas, mais comme je suis réveillée, bah, je descends pour voir s'il dort, parce que ça m'intrigue. C'est devenu une obsession. Non, je ne dors pas bien, je suis en alerte* » (Mme Rap).

2.1.2 Un sommeil en alerte qui rappelle celui des mères des enfants en bas âge

Le sommeil en état d'alerte du conjoint veilleur rappelle un autre sommeil : celui des mères qui doivent gérer leur nourrisson la nuit : « *On se réveille on est inquiète et on va voir, c'est comme avec les enfants* » Mme Rap. De fait, certaines interlocutrices de notre échantillon parlent de leur sommeil en état d'alerte comme quelque chose dont elles ont déjà fait l'expérience dans le passé dans le cadre de la maternité : « *Depuis la maladie, mon sommeil est toujours vigilant, comme quand on a un enfant en bas âge* » (Mme Ceb). Il est intéressant de remarquer que les rapprochements du sommeil en état d'alerte avec le sommeil des mères sont évoqués par les femmes de notre échantillon. Les apports en socio-anthropologie du sommeil nous rappellent que dans d'autres cultures il existe en effet des termes spécifiques pour indiquer le sommeil en alerte des mères qui prennent soin de leurs enfants la nuit (Glaskin, Chenhall, 2013). En Allemagne, par exemple, ce sommeil précaire s'appelle *Ammenschlaf* et il désigne le sommeil très léger de jeunes mères (Brunt, Steger, 2008). Des études anglo-saxonnes sur le sommeil des mères d'enfants en bas âge analysent ce type de sommeil particulier qui permet de surveiller et de s'activer au moindre stimulus provenant de l'enfant (Brunt, Steger, 2008).

Soulignons toutefois que cette idée selon laquelle le sommeil en alerte, dans le contexte conjugal et de la maladie, rappelle le sommeil des mères des enfants en bas âge n'est pas seulement expérimenté par les femmes de notre étude : dans le domaine médical, on trouve l'idée que le sommeil des femmes est biologiquement adapté pour repérer des signaux et se réveiller plus rapidement que les hommes, ce qui serait une réponse évolutive adaptée à leur rôle de mères. Des recherches en médecine affirment ainsi que le sommeil des femmes est naturellement plus léger en vue de cette condition de mère qui surveille son propre enfant la nuit (Kloesh, Dittami, 2008). Néanmoins ce qui est interprété comme une différence biologique

dans les mécanismes liés au sommeil qui relève du sexe, associé au développement et protection de l'enfant, peut être influencé aussi par des variables sociales, qui comme nous le verrons plus loin, rendent la femme plus disponible la nuit pour ses proches : la disponibilité nocturne des femmes est socialement construite.

Nous constatons que le sommeil en alerte est une caractéristique spécifique du rôle du conjoint veilleur. Nous avons vu que le sommeil en état d'alerte est caractérisé par de nombreux types de réveils : des réveils en réponse à des appels ou des bruits provenant du conjoint atteint de troubles cognitifs, des réveils sans raison apparente car le conjoint croit avoir entendu des choses, et des réveils systématiques à cause de l'habitude de se réveiller la nuit.

Le sommeil en état d'alerte est intimement lié à la capacité d'entendre son conjoint atteint de troubles. Capacité qui est difficile à gérer dans un contexte de perte partielle de conscience qui est celui du sommeil. De plus, le conjoint veilleur doit pouvoir entendre les bruits/appels et en même temps pouvoir assurer son propre sommeil. C'est ce que nous allons montrer dans la prochaine partie.

2.2 Tension entre vouloir entendre et ne pas vouloir entendre

Le sommeil en état d'alerte dépend d'une autre capacité du conjoint veilleur, qui est liée à la nuit et aux réveils nocturnes : celle de pouvoir entendre les appels et les bruits provenant du conjoint pendant le sommeil. C'est une aptitude qui nous rappelle encore une fois la vulnérabilité liée à la nuit et à la figure du conjoint veilleur : devoir gérer sa capacité d'écoute des bruits/appels dans un contexte de perte partielle de conscience, qui est celui du sommeil. Nous avons déjà vu que l'un des aspects les plus déstabilisants du sommeil est représenté par cette condition de fermeture des fonctions sensorielles. Pendant le sommeil, une partie de nos perceptions est coupée : le sommeil met temporairement les individus dans un état privé de la conscience qui leur permet d'agir et de s'orienter dans le monde. Pourtant, cette barrière entre nous et notre environnement qui est érigée lors du sommeil n'est pas absolue, mais plutôt sélective (S. Williams 2005). Nous ne sommes jamais vraiment coupés complètement du monde circostante quand nous dormons, notamment des bruits provenant de nos proches.

Si le fait d'entendre des bruits effectués par les membres de la famille la nuit dans la maison peut, dans certains cas, rassurer et transmettre un sentiment de sécurité (Steger, Brunt, 2008), pour le conjoint veilleur, cela signifie le début, souvent imprévu, de la prise en soin du conjoint atteint de troubles. Nous avons repéré une tension entre, d'une part, l'exigence d'entendre le proche pour pouvoir contrôler la situation et répondre aux besoins et, d'autre part, l'exigence de

dormir et de ne pas trop entendre pour s'assurer une bonne qualité de sommeil. Le fait de trouver un équilibre entre entendre et ne pas trop entendre le conjoint atteint de troubles représente une des caractéristiques principales du travail domestique nocturne de soin du conjoint veilleur. Ce dernier opère ainsi un travail d'organisation des espaces pour gérer la bonne distance et ainsi entendre son conjoint, mais aussi pouvoir profiter du sommeil comme temps de récupération.

Pour le conjoint veilleur, le fait d'entendre et de distinguer les bruits la nuit lui permet de surveiller la situation du côté du conjoint atteint de troubles : cette attention aux bruits représente déjà une prise en soin du conjoint. C'est le cas de Mme Iris, dont le sommeil est alors perturbé :

« Sinon... bah, j'attends, fin ! Je dors, mais... je l'entends en fait, donc... Je ne dors pas bien le matin. Puisque je l'entends, j'ai peur qu'il fasse des bêtises, donc, en même temps... Je guette les bruits ! »

Le sommeil de Mme Iris est fragilisé par un état d'alerte qui la met dans la condition de se réveiller facilement et de repérer la nature des bruits provoqués par son conjoint. Elle a besoin d'entendre pour repérer les bruits et contrôler ce qui se passe du côté de son conjoint. Le fait d'entendre son conjoint lui permet précisément de repérer et de comprendre la nature des bruits pour vérifier l'éventuel niveau de danger. En même temps, cette surveillance des bruits nuit à la qualité de son sommeil. Le conjoint veilleur met ainsi en place des compromis, comme le fait de laisser les portes ouvertes. Cela permet une communication entre les conjoints qui dorment à une certaine distance. C'est le cas de M. Nod.

« Comme je n'arrivais pas à dormir parce qu'elle me réveillait tout le temps, parfois, je partais et j'allais de l'autre côté, mais c'est vrai que je laissais les portes de communication ouvertes. »

Le fait d'organiser les espaces pour pouvoir entendre et le fait de dormir dans un état d'alerte caractérisent spécifiquement le travail domestique nocturne de soin du conjoint veilleur. *« Je vais l'entendre, tout est ouvert, je ne dors pas d'un sommeil profond »* (Mme Rec).

Les mouvements des conjoints d'une pièce à l'autre relèvent aussi de cette tension d'entendre le conjoint, mais pas trop l'entendre pour profiter du sommeil réparateur. Toutefois, si les conjoints s'éloignent d'une pièce à l'autre pour mieux dormir, ils risquent de ne plus entendre leur proche en cas d'appels. Théoriquement, le fait de dormir en chambre, voire dans des étages

séparés, permet au conjoint de moins entendre et donc de profiter d'un sommeil moins perturbé. Malgré cela, il semble qu'augmenter la distance entre les conjoints dormants rend le sommeil du conjoint veilleur plus perturbé du fait de l'appréhension de ne pas entendre. Ce constat est très répandu parmi nos interlocuteurs, Mme Rap. nous explique les raisons :

« Avant, on dormait à côté : un lit une personne et un lit médicalisé. Là-haut, je ne dors pas mieux ! Non, parce que j'ai toujours peur de ne pas l'entendre. Le peu qu'il parle, je suis réveillée. S'il faut que je redescende, je redescendrai » explique Mme. Rap.

Le fait d'augmenter la distance entre les conjoints et voir le sommeil s'aggraver revient beaucoup dans nos entretiens. Ce phénomène sera analysé dans le prochain chapitre sur la composante spatiale de la chambre conjugale et la chambre à part.

Un des supports permettant d'entendre la nuit le conjoint atteint de troubles cognitifs est le baby phone. Il s'agit d'un produit de puériculture destiné à écouter les bruits du bébé à distance. Nous avons repéré cet outil chez certains couples de notre échantillon. Encore une fois, nous assistons à des similitudes entre la gestion du sommeil des enfants la nuit et le travail domestique nocturne de soin du conjoint veilleur. Dans le cadre de notre échantillon, ce support est présente chez les conjoints mais il n'est pourtant pas utilisé, car, selon les interlocuteurs, ils risquent de « trop entendre ». C'est le cas de Mme Herv qui nous explique pourquoi, dans le cadre nocturne, il peut être embêtant de tout entendre du côté du proche :

« Ils m'ont proposé le baby phone, mais j'ai dit non, sinon, je n'aurais plus dormi du tout ! J'ai travaillé chez des gens comme garde malade, et on ne dort pas ! On entend tout, souffler, respirer ! Je prends le risque... C'est trop embêtant d'entendre tout. »

Mme Rec partage cet avis : elle pense que l'utilisation d'un support d'écoute à distance pourrait faire augmenter les demandes de la part du conjoint.

« S'il sait que j'ai le baby phone, il criera encore plus, parce qu'il faut un émetteur en bas et un autre en haut. Ça devient exigeant, vous savez ! J'y avais pensé à ça ! »

Une autre difficulté dans le fait d'entendre les bruits de son conjoint pour le surveiller est que le conjoint veilleur ne peut jamais vraiment savoir si les appels relèvent de besoins urgents et importants ou s'il doit laisser son conjoint se rendormir de façon autonome. Et le fait de se lever la nuit pour vérifier l'importance de l'appel implique déjà une coupure de sommeil.

« ... Si j'entends le bruit, je vais descendre, mais il n'y a rien à faire. Alors, toujours être dans les escaliers, c'est fatigant » (Mme Rec).

Le conjoint veilleur doit donc gérer cette capacité à entendre et en même temps à sélectionner les bruits/appels pour parvenir à un équilibre qui lui permet de surveiller son conjoint tout en profitant de son sommeil.

Le rôle du conjoint veilleur est caractérisé aussi par l'aptitude à trouver un équilibre entre entendre et ne pas trop entendre le conjoint atteint de troubles. Nous avons constaté que la gestion de l'écoute du conjoint atteint de troubles, notamment si le couple ne partage plus la même chambre, s'opère à travers des interventions sur l'espace, comme laisser les portes ouvertes, et aussi à travers une sélection des bruits/appels réputés importants. Augmenter la distance entre les conjoints veilleurs ne semble pas aller avec une amélioration de la qualité du sommeil du conjoint veilleur qui stresse à l'idée de ne pas bien entendre son conjoint. Il existe aussi des outils comme le baby phone, mais ils ne sont pas très appréciés parmi les interlocuteurs. Ces négociations nocturnes révèlent comment le conjoint veilleur doit gérer la prise en soin du conjoint tout en assurant une qualité de sommeil acceptable. Les sommeils des deux conjoints sont intimement liés : le sommeil se construit à deux, et c'est aussi grâce à une certaine synchronisation que le conjoint veilleur parvient à se reposer malgré la prise en soin nocturne. Dans la prochaine partie, nous approfondirons cette synchronisation du sommeil des conjoints.

3. La synchronisation des sommeils des conjoints

Nous avons déjà expliqué que le sommeil n'est pas un phénomène individuel, mais au contraire une pratique qui relève du social et qui est négociée. C'est par le biais du sommeil partagé que les individus dorment, notamment au sein du couple. Le sommeil du couple se concrétise autour de deux sommeils différents qui doivent se synchroniser, en particulier lors du coucher et du réveil. De plus, dans le cadre spécifique des maladies neurodégénératives, nous avons remarqué que le sommeil du couple s'organise dans la tension des deux sommeils dont les rythmes peuvent être très différents. Le conjoint veilleur doit gérer la nuit et le rythme sommeil/veille dans le cadre des troubles cognitifs engendrés par la maladie : cela implique des modifications dans le nomos conjugal de sommeil. Dans cette partie, nous approfondirons donc l'effort de synchronisation des deux sommeils ; dans le cadre d'une analyse de la composante temporelle du sommeil conjugal, nous étudierons les rythmes de sommeil des conjoints et leur synchronisation. Dans le but d'avoir une vision plus immédiate des deux rythmes de sommeil

et de leur interrelation, nous nous sommes appuyée sur l'utilisation des grilles de sommeil. Comme nous l'avons vu dans le troisième chapitre, l'intérêt de cette étude est aussi celui d'utiliser ces grilles de sommeil qui, d'habitude, sont employées dans le cadre du sommeil de l'individu seul et que nous emploierons ici dans le cadre du sommeil du couple. En effet, le sommeil conjugal se construit à deux. Comme déjà mentionné également dans le troisième chapitre, les conjoints étaient censés remplir leur calendrier de sommeil individuellement (selon les capacités de chacun, notamment en prenant en compte les capacités des conjoints atteints des troubles). Analyser la grille de sommeil individuellement ne fournit pas beaucoup de renseignements sur la nuit de prise en soin dans le cadre du nomos conjugal de sommeil. En revanche, lorsque l'on compare les grilles de sommeil des conjoints entre eux, nous remarquons que les caractéristiques du sommeil du conjoint dépendent fortement du sommeil de l'autre.

Dans cette partie, nous approfondirons ainsi les rythmes de coucher et de réveil du couple et leurs raisons. Dans un premier temps, nous étudierons les rythmes de sommeil des conjoints dans le cadre du coucher et du réveil en montrant comment la maladie peut impacter la synchronisation des rythmes de sommeil en modifiant le nomos conjugal de sommeil. Dans un second temps, nous aborderons le rôle des professionnels d'aide au domicile et son impact sur les rythmes de sommeil du couple.

3.1 Des rythmes de coucher et de réveil partagés

Les couples de notre échantillon partagent le même domicile, ce qui rend inévitable un effort d'harmonisation des sommeils, de synchronisation. Les conjoints veilleurs doivent organiser le sommeil du couple, afin de synchroniser deux sommeils distincts dont les rythmes peuvent être différents. Cette gestion des rythmes temporels des sommeils s'opère au moment du coucher, lors de réveils nocturnes et aussi au réveil le matin. Nous assistons généralement à une synchronie des rythmes de coucher et de réveil des conjoints dont les raisons sont multiples. Au niveau du coucher, pour une partie de nos enquêtés, cette synchronie est due à une habitude du couple conjugal, qui préexistait à l'arrivée de la pathologie : nous constatons donc une certaine continuité du nomos conjugal de sommeil. Pour une autre partie de nos interlocuteurs, cette synchronie lors du coucher existe à cause du besoin de rapprochement du conjoint atteint de troubles cognitifs, ou encore, en vue d'une stratégie du conjoint veilleur pour profiter le plus possible du sommeil. Dans ces deux cas, cette synchronie des rythmes de coucher traduit au contraire une modification du nomos conjugal de sommeil en raison de l'arrivée de la pathologie. Pour une minorité de nos enquêtés, le coucher est décalé, cela en continuité avec le

nomos conjugal de sommeil avant l'arrivée de la maladie. À l'instar du coucher, le réveil au matin de nos interlocuteurs est généralement synchrone. En partie parce que les conjoints tendent depuis longtemps à se réveiller à peu près en même temps, en gardant un nomos conjugal du sommeil qui se maintient au fil du temps, comme nous l'avons déjà vu pour le coucher. Certains conjoints veilleurs doivent parfois se lever plus tôt qu'ils ne le souhaiteraient pour s'occuper de leur conjoint et prévenir les dangers, comme évoqué dans le chapitre relatif au travail de soin de type matériel. Les conjoints, privés d'une activité professionnelle, disposent d'une plus grande liberté de gestion de sommeil, notamment le matin. Néanmoins, la plupart se réveillent sous l'impératif de la prise en charge quotidienne du conjoint et de la préparation aux activités diurnes.

À l'examen des grilles de sommeil, nous remarquons que les conjoints se couchent environ à la même heure. D'après les récits des interlocuteurs, ce rythme synchronisé est sous-tendu par trois types de raisons. La première est liée au fait qu'ils partagent depuis longtemps le rituel de se coucher avec leur conjoint : « *On se couche ensemble, on a toujours fait tout ensemble* » (M. Soip, âgé de 73 ans, en couple depuis 50 ans avec Mme Soip atteinte de la maladie à corps de Lewy). Ainsi, les conjoints perdurent dans cette pratique qui les caractérise en tant que couple, même dans un contexte de pathologie neurodégénérative, en gardant une continuité dans le nomos conjugal de sommeil. Le lit conjugal représente un moment fort du couple (Kaufmann, 2015) et le fait de se coucher en même temps aussi. C'est le ressenti de Mme Idi, âgée de 81 ans, en couple depuis 59 ans avec M. Idi atteint de la maladie à corps de Lewy.

« *On a toujours été à deux. Pour nous, c'est important de nous coucher ensemble ! C'est-à-dire que, quand on est habitué comme ça... Ça me manquerait le rituel de nous coucher ensemble.* »

Nous allons mieux approfondir l'importance du partage du lit conjugal et des rituels associés dans le chapitre cinq consacré à la chambre conjugale. Une deuxième raison qui motive le choix de se coucher en même temps que le conjoint est la dépendance exacerbée dans le contexte nocturne ; c'est un aspect que nous avons déjà évoqué dans le cadre du travail de prise en soin nocturne de type relationnel et qui trouve ici une confirmation quant aux rythmes de sommeil du couple. Mme Iris se couche bien plus tard que son mari, mais sa présence est réclamée par ce dernier depuis l'arrivée de la maladie. Donc elle s'allonge et se couche en même temps que lui : « *Quand il veut se coucher, je dois l'accompagner...* » De ce fait, les conjoints veilleurs accompagnent leur proche au coucher en vue d'une réponse au besoin de

rapprochement de celui-ci ; il s'agit en effet d'une caractéristique importante du travail domestique relationnel nocturne. Ainsi, la dépendance spécifique au contexte nocturne que l'on retrouve du côté du conjoint atteint de troubles influence les rythmes du coucher du conjoint veilleur. Chez une partie des couples, il existe donc une modification du nomos conjugal de sommeil, notamment des rythmes de coucher, engendrée par la prise en soin du conjoint atteint de troubles cognitifs. Le témoignage de M. Treb, âgé de 77 ans, en couple depuis 40 ans avec Mme Treb atteinte de la maladie à corps de Lewy, éclaire bien cet aspect rythmique du sommeil à deux dans le cadre de la maladie neurodégénérative : « *De toute façon, quand on a un conjoint avec cette maladie, il ne faut jamais penser à soi. Il faut être en couple et adapter le sommeil par rapport à la maladie.* »

Troisièmement, cette synchronie au coucher est choisie en raison de la garantie d'un meilleur sommeil pour le conjoint veilleur ; le moment où le conjoint atteint du trouble s'endort représente aussi le moment où le conjoint veilleur peut se reposer avant de se réveiller de nouveau pour la prise en soin. Cela constitue une modification du nomos conjugal de sommeil du couple engendrée par la tension entre la prise en soin du conjoint atteint de la maladie et l'exigence du conjoint veilleur de profiter du sommeil. Nous avons vu plus haut que M. Ates se couche à huit heures avec son épouse parce qu'il sait que sa présence auprès de celle-ci est fondamentale pour la rassurer lors de l'endormissement. Mais il se couche avec elle aussi dans le but de gagner le plus possible d'heures de sommeil, car vers trois heures du matin sa femme le réveillera. C'est le cas aussi de Mme Rec, âgée de 79 ans, en couple depuis 54 ans avec M. Rec, atteint de la maladie à corps de Lewy, qui évoque sa stratégie pour profiter du sommeil tant qu'elle le peut avant le prochain appel de son conjoint :

« *Je monte un peu plus tôt, parce que je pense que là il va dormir. Le peu que je peux dormir tranquille... c'est toujours ça...* »

Plus qu'à d'autres moments de la journée, la nuit, les deux conjoints semblent devoir synchroniser leurs pratiques pour assurer le sommeil du couple. Les sommeils des deux conjoints s'influencent l'un l'autre et la synchronie temporelle est un facteur important pour la santé du conjoint aidant : c'est pendant les heures de sommeil du conjoint atteint de troubles cognitifs que le conjoint veilleur peut dormir aussi.

Pendant la nuit, les rythmes des deux sommeils peuvent différer sur le plan des réveils : parfois, c'est le conjoint veilleur qui se retrouve éveillé pendant que son conjoint dort. Parfois, les réveils concernent les deux conjoints : en effet, les appels du conjoint atteint de troubles

réveillent aussi le conjoint veilleur qui, parfois, a du mal à se rendormir. « *C'est difficile pour se rendormir après* » (M. Rec). Parfois, après le réveil nocturne, le conjoint veilleur peut passer un temps non négligeable éveillé la nuit : « *Ah oui ! Une fois qu'il m'a réveillée, c'est dur de me rendormir. Je peux me rendormir deux trois heures après, facile. On n'arrive plus à se rendormir.* » Mme Rap.

Nous remarquons donc que les conjoints, pour pouvoir se reposer, doivent fournir un effort de synchronisation de sommeil. M. Treb nous parle notamment « d'harmonisation » de sommeil pour indiquer cette pratique, lors de réveils nocturnes, de se rendormir en même temps que sa femme pour pouvoir profiter aussi du sommeil.

« *Quand je sais que ça marche bien, qu'elle est partie dormir, là, je repars dans un sommeil qui est très profond. Il faut gérer à ce moment-là le sommeil en fonction du malade. Nos sommeils sont harmonisés par rapport à la maladie. Je suis toujours en veille depuis qu'elle est malade... Ça me permet, au moindre bruit, parce que de toute façon on est toujours attentif, de me réveiller, de l'entendre et de voir un peu. Puis, quand elle repart dans un sommeil profond, de repartir dans un sommeil profond. Quand je sens qu'elle dort profondément, je me dis que je peux partir pour mon sommeil. Mais il faut gérer ça, et ça peut être dur.* »

Dans le cadre des réveils nocturnes, nous émettons l'hypothèse qu'il doit exister des cas où le conjoint veilleur ne se réveille pas la nuit, au contraire du conjoint atteint de troubles cognitifs. Mais cela est difficilement vérifiable avec l'utilisation d'une grille de sommeil, notamment si le conjoint atteint de troubles ne peut pas la compléter de façon autonome. À ce propos, la grille de sommeil nous a permis de remarquer un phénomène important : les réveils du conjoint atteint de troubles ne représentent pas un problème en soi pour le sommeil du conjoint aidant. Ils le deviennent si, lors de ces réveils, le conjoint atteint de troubles appelle le conjoint aidant, ou s'il fait des bruits qui peuvent le réveiller. Dans le cas contraire, il peut y avoir des réveils, même nombreux et prolongés pendant la nuit, sans que le conjoint veilleur ne soit au courant, car peut-être le conjoint atteint de troubles reste éveillé dans le lit sans bouger ou parler, ou il ne parvient pas à communiquer. Cet aspect est important, car il échappe aux analyses et du recueil de données des grilles de sommeil, mais aussi au contrôle du conjoint veilleur. Cela confirme notamment une des caractéristiques de la vulnérabilité du corps dormant (Williams, 2007), qui est la perte de contrôle sur l'environnement de la part de l'individu dormant qui, lors du sommeil, se trouve dans un état d'altération de ses perceptions. De fait, le conjoint veilleur, lors de son sommeil, ne peut pas avoir la vigilance de remarquer les réveils nocturnes

silencieux de son conjoint. Cette vulnérabilité concerne aussi le corps dormant du conjoint atteint de troubles, car, la nuit, il éprouve davantage de difficultés à communiquer et à se faire entendre en cas de besoin.

Le matin, le réveil de nos interlocuteurs est généralement synchrone. En partie parce que les conjoints tendent depuis longtemps à se réveiller à peu près en même temps, en gardant un rituel de couple qui se maintient au fil du temps, dans la continuité du nomos conjugal de sommeil, comme nous l'avons déjà vu pour le coucher. Certains conjoints veilleurs doivent parfois se lever plus tôt qu'ils ne le souhaiteraient pour s'occuper de leur conjoint et prévenir les dangers, comme déjà évoqué dans la partie relative au travail de soin de type matériel : « *Je ne dors pas bien le matin, puisque je l'entends et j'ai peur qu'il fasse des bêtises* » (Mme Iris). Un seul conjoint de notre échantillon présente un réveil fixé pour le travail. Tous les autres interlocuteurs étaient à la retraite, donc, *a priori*, sans obligations matinales. Certains conjoints sans activité professionnelle peuvent avoir plus de liberté dans la gestion de leur sommeil, notamment le matin. Le fait ne pas travailler le matin permet de se lever plus tard, comme nous l'expliquent Mme Del, âgée de 82 ans et M. Del, 90 ans et atteint de la maladie d'Alzheimer, en couple depuis 60 ans. Mme Del : « *On se lève tard, à 9 h. Ce matin, c'était 8 h 30. J'ai ensuite préparé le café, le petit-déjeuner...* ». M. Del : « *Bah, on a déjà assez travaillé... Un peu de repos ! On a bien bossé.* »

Ce ressenti de flexibilité des horaires de réveil le matin est confirmé par M. Toux, âgé de 78 ans, en couple depuis 56 ans avec Mme Toux atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il gère ses nuits et son rythme de sommeil avec plus de liberté, en sachant qu'il n'a pas d'obligations professionnelles le matin.

« *Cette nuit, je me suis rendormi vers 4 h... J'ai fait une bonne seconde nuit, parce que je n'ai pas une heure de réveil. J'ai de la chance. Je fais deux nuits en une. C'est super de se réveiller sans réveil ! Si je devais me réveiller à 7 h, je ne pourrais pas faire ça. Je serais mal à l'aise. La preuve, quand je travaillais, j'étais réglé à l'heure. Je n'étais pas insomniaque à cette époque-là, mais je me couchais vers 11 h, et je faisais ma nuit parce qu'il fallait que je sois au CHR à 8 h.* »

Nous constatons donc que, bien avant la maladie, le passage à la retraite avait déjà apporté des changements dans le nomos conjugal de sommeil de nos interlocuteurs ; comme nous l'avons déjà approfondi plus haut, le sommeil conjugal est en ajustement continu. Avec la maladie, les conjoints aidants retraités gèrent le travail de prise en soin du conjoint, mais au moins ils sont

allégés du travail professionnel. Cette condition nous est confirmée aussi par ceux qui ne travaillent plus, comme Mme Nal, âgée de 82 ans, en couple depuis 49 ans avec M. Bal atteint de la maladie d'Alzheimer et actuellement à la retraite, qui pense aux conjoints aidants qui sont encore en activité.

« Quand il est tombé malade, j'étais déjà à la retraite depuis longtemps. Bah oui, pour les gens qui travaillent, ça doit être terrible, devoir faire face à son travail et à un malade comme ça. Moi, je n'aurais jamais pu. Je l'aurais mis en maison de retraite tout de suite... »

Il est important de préciser que, avant la survenue de la maladie, au sein du couple et du nomos conjugal de sommeil existaient des décalages dans les rythmes de sommeil dus aux variables individuelles qui engendrent des négociations des pratiques de sommeil. En effet, dans le nomos conjugal de sommeil, nous retrouvons une synchronie des sommeils des conjoints qui se gère depuis la première nuit ensemble dans le lit conjugal. Ces décalages peuvent ne pas être source de modifications importantes du nomos conjugal de sommeil du moment que chaque conjoint peut, relativement, continuer à suivre son propre rythme. Mais dans le cadre de la prise en soin du conjoint atteint de troubles cognitifs, ces décalages peuvent donner lieu à des modifications importantes du nomos conjugal de sommeil. De fait le conjoint aidant devant veiller sur le sommeil du conjoint atteint de troubles, il est obligé de fournir un effort de synchronisation des rythmes de sommeil. Précisément, c'est le conjoint veilleur qui doit adapter son rythme de sommeil à celui du conjoint atteint de troubles cognitifs dans le but de le surveiller et de répondre à ses besoins. C'est ce que nous explique Mme Iris qui a toujours préféré se coucher tard et se lever un peu plus tard le matin, tandis que son mari s'est toujours couché tôt pour se lever plus tôt aussi.

« Il s'est toujours levé tôt, donc, pour moi, le fait qu'il se lève à 6 h 30, ce n'est pas un trouble du sommeil ! Ça a toujours été son rythme à lui. On a toujours été décalés : moi, j'aime bien me coucher tard et pas me lever tôt, et lui aime bien se coucher tôt... Mais ça restait normal. »

Nous avons vu plus haut que Mme Iris, dans le cadre de la prise en charge, est obligée de se réveiller plus tôt qu'elle ne le souhaiterait pour surveiller son mari. Donc, un décalage des rythmes de sommeil des conjoints peut ne pas poser de problème avant la maladie, mais à partir du moment où le conjoint aidant est concerné par la prise en soin, ce décalage peut engendrer une modification importante dans le nomos conjugal de sommeil. L'arrivée de la maladie fait que Mme Iris se lève plus tôt qu'elle ne le souhaiterait pour surveiller son conjoint. Néanmoins,

cela n'est pas la seule raison : elle se lève plus tôt que prévu aussi dans le but de se préparer pour l'arrivée des professionnels. C'est ce que nous verrons dans la prochaine partie.

3.2 Le rôle des professionnels sur le temps de sommeil du couple

Nous venons de voir que les conjoints veilleurs qui ne sont pas dans l'obligation de travailler peuvent récupérer un peu de sommeil le matin. Un aspect intéressant qui est ressorti de l'analyse des rythmes de sommeil de couple concerne le lever anticipé du conjoint veilleur dans le but de préparer le conjoint atteint de troubles en vue de l'arrivée des professionnels ou encore pour le départ en accueil de jour. Le fait de se réveiller plus tôt que prévu pour ces raisons est un ressenti que nous avons repéré auprès de presque la totalité des interlocuteurs. C'est le cas de Mme Tell, âgée de 73 ans, en couple depuis 56 ans avec M. Tell atteint de la maladie à corps de Lewy.

« Le matin, je me réveillais la première, parce que l'aide-soignante venait vers 8 h 15. Je me douchais rapidement pour être prête à son arrivée. »

Parfois même les conjoints atteints de troubles dormiraient le matin, mais cela n'est pas possible à cause de l'arrivée des professionnels. C'est ce que nous explique Mme Rec qui se réveille plus tôt que prévu pour préparer la maison, mais surtout pour réveiller son conjoint qui éprouve des difficultés à se réveiller le matin.

« Ils viennent faire la toilette à 8 h 30. J'aime bien que, quand la dame arrive pour la toilette, tout soit prêt, qu'il ait pris les cachets et son petit-déjeuner. Je me lève à 5 h 30. Je suis réveillée de toute façon. Depuis qu'il est malade, c'est comme ça : je me lève de bonne heure parce que, normalement, les cachets il faut les lui donner à 6 h du matin. Mais à cette heure il dort, et quand il dort vraiment, c'est dur de le réveiller. Même à l'hôpital, sur les papiers, c'est marqué que c'est dur de le réveiller. Alors bon, je lui donne son cachet un peu plus tard. J'ai demandé avant à l'hôpital si c'était possible. »

Pour certains conjoints veilleurs, le matin aurait été le moment pour récupérer un peu après des nuits de travail de prise en soin, mais cela n'est pas possible compte tenu de la venue des professionnels au domicile le matin. C'est le cas de Mme Rap qui passe des nuits très agitées à cause de la prise en soin du conjoint et qui, le matin, aimerait bien dormir : *« Quand il est 5 h du matin et que je me dis que dans une demi-heure il faut que je me lève... Uff! »* De fait, le réveil du matin dépend beaucoup de la manière dont s'est déroulée la nuit. En effet, certains conjoints veilleurs la nuit ont du mal à se rendormir après la prise en soin du conjoint lors de

réveils nocturnes. Le matin serait alors le moment propice pour eux pour récupérer. M. Fel, âgé de 83 ans, en couple depuis 60 ans avec Mme Fel atteinte de la maladie d'Alzheimer, nous explique combien il est dur pour lui de retrouver le sommeil la nuit après avoir été réveillé pour la prise en soin de son épouse. *« Quand elle se réveille la nuit, après l'avoir recouchée, je refais des mots croisés pour essayer de m'endormir, mais je ne dors pratiquement plus. Je m'endormirais certainement sur le matin si je ne devais pas me lever ; j'ai quelqu'un qui vient tous les matins, mais autrement... »* De plus, certains interlocuteurs affirment bien dormir le matin. Le rythme de sommeil dépend aussi des variabilités individuelles, comme nous l'avons déjà vu avec Mme Iris : *« Moi, je fais toujours sonner le réveil, sinon, je ne me réveille pas. À l'état naturel, je pense que je me réveillerais à 8 h 30. Ça serait bien pour moi, mais ce n'est pas possible, parce qu'il va au centre... donc... Et il y a les infirmières qui passent le matin pour la toilette et l'habillement... Parce qu'il ne sait plus le faire du tout... Donc il faut qu'à huit heures moins le quart je sois en bas, habillée. En fait, moi, je continue à être épuisée le matin, jusqu'à peu près midi, puis je vais mieux, et le soir je n'ai pas sommeil ! Le problème il est là ! Le tout c'est de connaître son propre rythme... avec la maladie... et puis de s'y adapter... et puis c'est tout ! »*

À l'opposé, pour d'autres interlocuteurs, il ne faut pas trop dormir le matin, malgré l'absence d'obligations pour le réveil. Mme Rag, 86 ans, en couple depuis 60 ans avec M. Rag atteint de la maladie d'Alzheimer, ne profite pas du matin pour dormir, car elle ne pense pas que cette pratique soit convenable.

« Je me réveille plus tôt que lui. Je lis alors, mais ça m'arrive de me rendormir, c'est affreux ! Mais il ne faut pas que je me réveille à 9 h 30/10 h parce que, quand même, il ne faut pas exagérer. Il faut mener une vie normale. 9,10 h, c'est bien trop tard ! Je trouve qu'il faut essayer de mener une vie normale. »

Parfois, le matin, les professionnels viennent juste chercher le conjoint atteint de troubles pour le ramener dans l'établissement, mais cela implique quand même une préparation intense pour le conjoint aidant : *« Il fallait qu'elle soit prête pour neuf heures moins le quart, parce qu'on venait la chercher ici pour aller à l'Ehpad. Donc c'était difficile »* (M. Nod). Dans d'autres cas, le conjoint veilleur doit préparer le conjoint pour l'arrivée des professionnels et ensuite le ramener lui-même en accueil de jour. C'est le cas de M. Soip. *« Donc, le matin, à 8 h, c'est moi qui la lève, parce que j'ai le service de toilette qui vient à 9 h. Dans un premier temps, j'enlève son pyjama, sa culotte de pyjama, sa couche de nuit, et j'en remets une autre, puis je l'installe*

sur son fauteuil pour lui donner son petit-déjeuner. Comme ça, quand les aides-soignantes arrivent pour faire sa toilette, elle a déjà pris son petit-déjeuner. De toute façon, après, je dois la préparer pour aller à l'accueil de jour. On peut y arriver à partir de 10 h du matin. C'est de 10 h à 17 h. Il y en a qui sont là 24 h sur 24. De 7 h du matin à 10 h est effectuée la toilette des permanents. Moi, quand j'arrive à 10 h avec mon épouse, ils sont encore occupés avec les toilettes. »

L'arrivée des professionnels peut engendrer un réveil précoce pas seulement pour les recevoir à la bonne heure, mais aussi pour pouvoir présenter un domicile propre et bien rangé. C'est un aspect qui revient chez certains interlocuteurs pour lesquels il est très important de recevoir des personnes dans un lieu de vie propre et agréable. C'est le cas de M. Tro, âgé de 67 ans, en couple depuis 43 ans avec sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il se lève très en avance pour tout nettoyer avant l'arrivée de professionnels :

« Quant à moi, j'ai des nuits assez courtes et des journées bien remplies. Le matin, le réveil est à 5 h, 5 h 30. Il y a du boulot. En plus, j'aime bien prendre mon temps. Comme les prestations arrivent à 8 h, à 6 h je commence à la réveiller doucement, petit-déjeuner, tout ça. Parfois, ça m'arrive de me réveiller à 4 h la nuit, parce que j'ai peur de me rendormir. Si je me rendors, ça risque de... Il faut préparer les trucs, le petit-déjeuner, faire le ménage, alors je préfère sacrifier un peu de sommeil quitte à le rattraper le midi sur le canapé et avoir un peu de temps. J'ai toujours fonctionné comme ça. Voilà. Il faut que je sois prêt. Je ne suis jamais arrivé en retard au boulot, parce que je suis accro à la discipline. Moi, traîner au distributeur, je n'ai jamais connu. »

C'est la même expérience pour M. Fel qui admet subir une certaine pression lors de l'arrivée des professionnels, même si ces derniers lui disent de ne pas s'inquiéter pour le ménage.

« Je m'arrangeais pour nettoyer avant qu'ils arrivent, parce que je n'aimais pas... Ils m'ont dit mais non, que c'est leur métier... C'est honteux d'ouvrir ma maison comme ça, je ne peux pas... mais bon. Qu'est-ce que vous voulez ? Le matin, je ne dors pas parce que c'est l'heure de se réveiller. On se lève. C'est la pression... »

Nous avons vu que les conjoints veilleurs doivent organiser leur sommeil en synchronie avec celui de leurs conjoints. Cette gestion des rythmes temporels de sommeil s'opère au moment du coucher, lors des réveils nocturnes et aussi au réveil le matin. Les raisons de cette synchronie sont multiples : les conjoints se couchent en même temps à cause d'une habitude du couple

conjugal qui nous permet de constater une continuité dans le nomos conjugal de sommeil, en raison d'un besoin de rapprochement de la part du conjoint atteint de troubles cognitifs, ou encore en vue d'une stratégie du conjoint veilleur pour profiter du sommeil, cela dans le cadre d'une modification du nomos conjugal de sommeil engendrée par l'arrivée de la pathologie et des troubles cognitifs. Les conjoints veilleurs se réveillent à peu près à la même heure du fait soit d'une habitude de couple, dans la continuité du nomos conjugal de sommeil, soit de la préparation aux activités diurnes engendrées par la prise en soin quotidienne, cela dans une modification du nomos conjugal de sommeil causée par la maladie. Le matin, c'est l'arrivée des professionnels pour la prise en charge du conjoint atteint de la pathologie qui marque le plus les rythmes de réveils. Le sommeil du conjoint veilleur est donc fortement influencé par la gestion des rythmes des deux sommeils différents du couple et par des obligations envers les professionnels. L'utilisation des grilles de sommeil nous a permis aussi de découvrir que, la nuit, le conjoint atteint de troubles cognitifs peut se réveiller sans que le conjoint veilleur en soit au courant, du moment que ses réveils nocturnes sont silencieux et qu'ils ne provoquent pas de bruit.

Le travail du conjoint veilleur dans le cadre de la pathologie neurodégénérative est donc marqué par différentes tâches et aussi fortement influencé par la gestion du temps, des rythmes de deux sommeils différents. Néanmoins, la figure de conjoint veilleur n'est pas strictement liée à l'arrivée de la pathologie. Les récits des interviewés révèlent que, dans le cadre du nomos conjugal de sommeil, le rôle du conjoint veilleur existe aussi bien avant l'arrivée de la pathologie. C'est ce que nous allons maintenant étudier.

4. Un regard sur le passé : le sommeil des conjoints veilleurs dans une perspective de genre

Le rôle du conjoint veilleur n'est pas, pour certains des membres de notre échantillon, une expérience nouvelle. Grâce aux souvenirs de nos interlocuteurs, on découvre, dans le passé du couple, des périodes où l'un des deux conjoints a occupé le rôle de conjoint veilleur, et cela bien avant l'arrivée de la pathologie neurodégénérative. Les rôles ne sont pas fixés : parfois, le conjoint atteint de troubles cognitifs a occupé autrefois le rôle de conjoint veilleur. Nous émettons l'hypothèse que le nomos conjugal de sommeil est caractérisé par le rôle du conjoint veilleur même en dehors d'une prise en soin dans le contexte d'une pathologie neurodégénérative. Grâce aux récits de vie de nos interlocuteurs, nous avons mis en perspective les discours tenus par les femmes et par les hommes et n'avons pas relevé de différences

particulières dans la façon de prendre en soin la nuit et le sommeil du conjoint atteint de troubles cognitifs. En revanche, nous avons remarqué des différences dans les récits des femmes par rapport à leur rôle de veilleur la nuit en dehors du contexte conjugal. Elles racontent avoir déjà vécu dans d'autres situations une expérience proche de celle qu'elles vivent en tant que conjoint veilleur la nuit dans le cadre de la maladie neurodégénérative. Leur rôle de veilleur se décline en différentes formes : le rôle de mère qui surveille les enfants la nuit et le rôle de la fille qui veille la nuit auprès de ses parents âgés. Les récits des femmes de notre échantillon semblent donc supporter la thèse de Hislop et Arber (2003) sur la perte du droit au sommeil des femmes. Nous assistons en effet à un cycle de prise en soin nocturne des proches qui concerne davantage les femmes que les hommes.

Dans un premier temps, nous émettrons l'hypothèse que le rôle du conjoint veilleur est une caractéristique propre du nomos conjugal de sommeil en existant même avant l'arrivée de la pathologie neurodégénérative. Dans un second temps, nous verrons que le rôle du veilleur existe aussi en dehors du contexte conjugal et que ce sont les femmes les plus concernées par un travail domestique nocturne de soin des proches au cours de leur vie.

4.1 Veiller la nuit avant la maladie : le rôle du conjoint veilleur dans le nomos conjugal de sommeil

Nous avons constaté que le rôle de conjoint veilleur dans le cadre du nomos conjugal de sommeil n'est pas exclusivement engendré par une prise en soin dans le contexte d'une maladie. Les récits de nos interlocuteurs nous ont révélé des éléments importants concernant le passé du sommeil du couple, en nous éclairant sur le rôle du conjoint veilleur bien avant l'arrivée de la maladie. Dans le cadre du sommeil conjugal, le rôle du conjoint veilleur la nuit, même occupé de façon ponctuelle, semble être une caractéristique propre au sommeil du couple en général, tout au long de la vie conjugale. Avant la survenue de la maladie neurodégénérative, les raisons du sommeil perturbé chez un conjoint et donc de l'activation du rôle de conjoint veilleur sont souvent liées à des problèmes respiratoires. Il s'agit notamment des ronflements et des apnées de sommeil, phénomènes qui ne peuvent pas être repérés par le conjoint concerné, mais plutôt par le conjoint qui dort à côté de lui. Nous avons ainsi remarqué que le sommeil conjugal peut avoir un effet de protection sur la santé des conjoints.

Certains conjoints ont commencé à se réveiller la nuit de nombreuses années avant le diagnostic du fait des comportements de leur conjoint, précurseurs de la pathologie. C'est le cas de Mme Ceb, âgée 67 ans, en couple depuis 45 ans avec son mari M. Ceb atteint de la maladie

à corps de Lewy, qui nous relate les problèmes de sommeil de son conjoint survenus de nombreuses années avant l'arrivée de la pathologie.

«... Les problèmes de sommeil ont commencé avant la maladie. C'était quand même assez particulier ; il faisait des cauchemars. Je pense que c'était déjà à cause de la maladie. Mon mari était capable de tenir des discours tout en dormant... Et... des discours qu'on comprenait relativement bien, de chanter La Carmen éventuellement... »

Un aspect important qui ressort des récits de nos interlocuteurs est que, dans le cadre du sommeil conjugal, les raisons du sommeil perturbé chez un conjoint et donc de l'activation du rôle de conjoint veilleur du proche dans le passé sont liées à des problèmes respiratoires. De fait, une grande partie de nos interlocuteurs nous parle des problèmes respiratoires dans le cadre du sommeil conjugal dans le passé, avant l'arrivée de la pathologie neurodégénérative. C'est le cas de M. Nod qui, la nuit, ayant repéré des bruits respiratoires chez sa femme, l'a amenée consulter un spécialiste à l'hôpital.

« Il y a pas mal d'années, elle a eu des apnées de sommeil. De temps en temps, elle ronflait très fort. J'étais allé voir une spécialiste, à l'hôpital. »

Nous constatons que le nomos conjugal de sommeil, au-delà du contexte engendré par la pathologie neurodégénérative, est caractérisé par ce rôle de conjoint veilleur, du fait que le sommeil est partagé et que le conjoint qui dort à côté peut occuper le rôle de surveillant la nuit pendant le sommeil. Pour illustrer ce point, nous reprenons le cas de Mme Ceb qui, actuellement, veille la nuit sur son époux pour la prise en soin dans le cadre de la pathologie neurodégénérative, mais qui, bien avant, occupait déjà le rôle de conjoint veilleur. Mme Ceb nous a raconté en détail les problèmes respiratoires de son mari la nuit, pendant le sommeil, il y a de nombreuses années.

« À l'époque, il n'était pas appareillé. L'apnée était profonde, donc il fallait que je le bouge, que je le pousse pour qu'il puisse reprendre sa respiration. C'est comme ça que le diagnostic a été posé. Puis, en 2002, il a été appareillé. Il a toujours été fatigué à cause des apnées qui remontent à très loin. Je l'ai pratiquement toujours connu avec une apnée, et, au fil du temps, celle-ci s'est empirée. À l'époque, dans les années 80-85, on ne parlait pas vraiment de ce problème... Effectivement, ça me réveillait, car je n'entendais plus son ronflement, mais sa respiration se couper. En fait, il y a une espèce d'étouffement, il n'y a pratiquement plus d'air qui passe. Comme je m'endormais rapidement et que mon mari, lui, s'endormait après moi, je

n'étais pas trop gênée par ses ronflements. En fait, c'était l'arrêt du ronflement et l'espèce de... On entendait le voile du palais qui se plaquait et les poumons qui se soulevaient. C'est une des raisons pour lesquelles il s'est fait opérer. Ces apnées se produisaient plusieurs fois par nuit et étaient très importantes. À des moments, il ne respirait pratiquement plus. »

Il est important de préciser que, dans le cadre du nomos conjugal de sommeil, les rôles ne sont pas fixés : parfois le conjoint atteint de troubles cognitifs a occupé le rôle de conjoint veilleur dans le passé du sommeil conjugal. C'est l'expérience que nous raconte Mme Tell, âgée de 73 ans, en couple depuis 56 ans avec M. Tell atteint de la maladie à corps de Lewy, qui souffrait d'apnées de sommeil et qui, aujourd'hui, occupe le rôle de conjoint veilleur la nuit. Mme Tell, dans son sommeil, ne pouvait pas s'apercevoir des apnées. C'est son mari qui en a pris connaissance en se réveillant la nuit. *« Une fois, alors qu'on était en vacances, mon mari m'a dit que je faisais des arrêts. Je suis allée faire des examens qui m'ont confirmé cela... »*

Il en est de même pour M. Ates, actuellement conjoint veilleur pour sa femme atteinte de troubles cognitifs, et qui, à l'époque, surveillait le sommeil de son mari souffrant d'apnées de sommeil.

« Mon épouse me disait souvent que je ronflais beaucoup. Je me retournais, etc. Au début, c'était comme ça. Après, on a lu des revues, ils en ont parlé, et là je me suis dit que je devais faire quelque chose pour éviter de la réveiller. Oui, parce que c'est moi qui la réveillais. Et moi, je me sentais un peu fatigué le matin, je n'étais pas en forme, patati patata. Donc, un beau jour, je suis allé voir un pneumologue. Grâce à un appareillage la nuit, il a découvert que je faisais 117 apnées par nuit, dont je ne sais plus combien par heure. Donc il m'a dit que je devais mettre un appareil et, effectivement, c'est bien. »

Nous constatons donc que le sommeil conjugal peut avoir un effet de protection sur la santé des conjoints. Nous avons déjà vu plus haut que la nuit est caractérisée par une vulnérabilité liée à la perte de contrôle sur son propre corps et sur l'environnement (Williams, 2005) : dormir à deux permet aux conjoints dormants de disposer d'une aide, le conjoint veilleur, pour repérer certains problèmes. Certains conjoints veilleurs de notre échantillon ont pris conscience de l'utilité de dormir à deux pour repérer des symptômes chez le conjoint dormant, comme M. Eur, âgé de 76 ans, en couple depuis 54 ans avec son épouse atteinte de la maladie à corps de Lewy, qui remarque les avantages du sommeil partagé sur la santé des conjoints. *« C'est arrivé que mon épouse me dise que j'avais fait des apnées de sommeil, du fait de mes ronflements... À un*

tel point qu'on a fait faire un bilan chez le médecin. Elle lui a dit qu'elle s'apercevait que je ne respirais plus. Mais c'est vieux, j'avais la vingtaine... Un petit côté utile de dormir ensemble. »

Nous constatons donc que le rôle du conjoint veilleur est une caractéristique du nomos conjugal de sommeil, et cela bien avant la survenue de la maladie neurodégénérative, et qu'il peut avoir un effet protecteur sur la santé des conjoints. Ce rôle de veilleur dans le cadre d'un travail domestique nocturne de soin du proche caractérise la relation conjugale, mais pas seulement. Parmi les interlocuteurs interviewés, certains reconnaissent avoir déjà occupé ce rôle de veilleur dans d'autres domaines de leur vie : ce sont les femmes de notre échantillon. C'est ce que nous étudierons dans la prochaine partie.

4.2. Les femmes veilleuses de sommeil : les plus concernées par le travail domestique nocturne de soin

Dans le deuxième chapitre, nous avons présenté le travail domestique nocturne de soin à travers une perspective de genre. Grâce aux entretiens, nous avons pu accéder aux récits de vie des conjoints et découvrir des aspects intéressants concernant le rôle de veilleur joué par les femmes de notre échantillon. Nous avons vu que le rôle du conjoint veilleur n'est donc pas une exclusivité du nomos conjugal de sommeil dans le cadre d'une pathologie neurodégénérative ; il existe aussi dans d'autres contextes de l'univers conjugal de sommeil, bien avant l'arrivée de la pathologie. De l'examen des récits de nos interlocuteurs, nous n'avons pas remarqué de différences significatives liées au genre dans la prise en soin nocturne du conjoint : ni dans le présent du couple confronté à la maladie ni dans son passé conjugal (d'éventuelles différences dans le nombre des récits concernant le travail de prise en soin peuvent relever de la proportion des femmes et des hommes dans notre échantillon, le nombre des femmes aidantes étant plus important). Néanmoins, nous avons constaté des différences dans les récits des femmes par rapport à leur rôle de veilleur la nuit en dehors du contexte conjugal. De fait, il est intéressant de remarquer que ce sont seulement elles qui racontent avoir déjà vécu dans d'autres contextes une expérience proche de celle qu'elles vivent en tant que conjoint veilleur la nuit dans le cadre de la maladie du conjoint. Plus précisément, nous avons constaté que le rôle de veilleur occupé par les femmes en dehors du contexte conjugal se décline en différentes formes : le rôle de mère qui surveille les enfants la nuit et le rôle de fille qui veille la nuit auprès de ses parents âgés. C'est ce que nous allons approfondir dans cette partie. Nous avons aussi relevé une double invisibilité du travail domestique nocturne de soin : il est constitué par des activités se déroulant la nuit, contexte caractérisé par un manque de visibilité, et il repose souvent sur les

femmes. Nous émettons aussi l'hypothèse que cet écart dans le travail domestique nocturne qui pèse plutôt sur les femmes au cours de leur vie de mère, d'épouse et de fille de parents âgés tend à se nuancer dans le cadre conjugal du sommeil du couple et dans un contexte de maladie.

Lorsque les femmes évoquent la prise en soin du conjoint la nuit, les rapprochements avec le monde de l'enfance sont nombreux. C'est le cas de Mme Luig, âgée de 70 ans, en couple depuis 49 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy, qui décrit les comportements la nuit de ce dernier : *« Quand j'essayais de dormir, il essayait toujours de me réveiller... en me touchant les pieds... Vous savez, comme un enfant... »*

Selon nos interlocutrices les comportements nocturnes de leurs conjoints atteints de troubles cognitifs rappellent ceux des enfants en bas âge qui réclament la présence d'un proche la nuit. D'un autre côté, nous remarquons une similarité dans les deux types de prise en soin : les démarches du parent veilleur, lorsqu'il s'occupe des enfants la nuit, font penser aux démarches du conjoint veilleur dans la prise en soin du conjoint atteint d'une pathologie neurodégénérative. Pour illustrer ce point, nous reprendrons le cas de Mme Ceb, âgée de 67 ans, en couple depuis 45 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy, qui remarque des similarités entre son sommeil de mère d'enfants en bas âge et son sommeil d'épouse d'un conjoint atteint de la maladie à corps de Lewy.

« On a toujours le cerveau en alerte de toute façon. Comme quand vous avez des enfants, vous êtes réveillé. Il y a une alarme, une alerte qui se met en route quand on entend des bruits. Au niveau du cerveau, on dort, mais il doit y avoir un subconscient qui doit travailler. Dès qu'il y a un bruit, quelque chose de bizarre, on se lève et on va voir. Les bruits habituels, les bruits anormaux... ça me réveillait et j'allais voir ce qui se passait, presque comme avec un enfant. »

Le fait que ce soient les conjointes qui s'activent la nuit pour les enfants nous est révélé parfois de façon moins directe par le conjoint. C'est le cas de M. Tou, âgé de 78 ans, en couple depuis 56 ans avec Mme Tou atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui, pendant l'entretien, se rappelle que la prise en charge des enfants la nuit était opérée par sa femme.

« Elle a accepté que les enfants la réveillent. Elle faisait son travail de maman, sans rouspéter l'enfant. On avait une fille qui se réveillait très souvent la nuit, et qui faisait des crises... »

Certaines femmes de notre échantillon parlent de la prise en soin nocturne de leur conjoint comme une expérience qu'elles ont déjà vécue avec les enfants et qui suit naturellement la prise en soin des enfants qui ne sont plus à la maison. C'est le cas de Mme Ram qui raconte

comment son sommeil a été perturbé par l'asthme de son mari et ensuite par la naissance des enfants. Ainsi, s'occuper la nuit de son conjoint atteint de troubles cognitifs lui apparaît comme une continuité de la prise en soin nocturne des membres de sa famille.

« Au début de notre mariage, les nuits il avait de l'asthme. Après, on a eu des enfants. La nuit des fois, ils pleuraient, des fois, ils étaient malades... Je m'occupe de mon mari, même la nuit, parce que maintenant je n'ai plus d'enfants ! Je n'ai plus que lui à m'occuper. Et, comme il est malade, il faut que je m'en occupe beaucoup, mais ça ne me dérange pas. »

Dans ce cadre d'analyse, il est opportun de préciser que, malgré une certaine homogénéité dans le travail domestique nocturne matériel et relationnel opéré par les femmes et les hommes, il existe de petites nuances dans le cadre du travail domestique nocturne de soin de type relationnel. En effet, les femmes s'adonnent à certaines pratiques, comme le fait de tenir la main de leur conjoint lors de ses réveils nocturnes ou d'aller voir leur conjoint la nuit suite à leur instinct. C'est le cas de Mme Mog qui tenait la main de son mari pendant la nuit : *« Quand je dormais à côté, je lui tenais la main. »* De même, Mme Med énonce : *« Je vais à côté, puis je lui dis qu'il ne doit pas avoir peur, que je suis là et tout ça... Ça marche. Je dors à côté et on se donne la main. »* À son tour, Mme Rap, en allant voir son conjoint la nuit, nous parle d'une démarche motivée par l'instinct : *« C'est l'instinct, c'est comme ça ! »*. Ces aspects semblent plus présents chez les conjointes veilleuses. Nous pouvons supposer que les femmes qui appartiennent à cette génération ont été davantage socialisées à répondre de manière « instinctive » aux demandes de présence, notamment à travers leurs pratiques de prise en soin des enfants en bas âge la nuit. Cette hypothèse est renforcée et supportée, avec une certaine cohérence, par les analyses sur le sommeil en état d'alerte et sur le passé du conjoint veilleur, thèmes que nous avons développé ci-dessus. Prendre soin du conjoint atteint de troubles la nuit peut ainsi rappeler l'univers de l'enfance. De plus, le rapprochement de la prise en soin nocturne du conjoint atteint de troubles cognitifs avec les soins maternels dispensés aux enfants est cohérent au vu du contexte étudié : la nuit et le sommeil représentent un contexte où la vulnérabilité et les demandes de réconfort peuvent être particulièrement intenses. Ces demandes de réconfort peuvent être récurrentes, notamment si les individus concernés sont déjà dans une condition de vulnérabilité liée à l'âge (enfance) ou aux troubles cognitifs d'une pathologie neurodégénérative.

Les récits des femmes semblent donc supporter la thèse de Hislop et Arber (2003) sur la perte du droit au sommeil des femmes. Nous assistons en effet à un cycle de prise en soin nocturne

qui concerne davantage les femmes que les hommes. Mme Ram nous a raconté son expérience de conjoint veilleur la nuit pour des problèmes respiratoires de son mari, suivie de celle de la prise en soin nocturne des enfants en bas âge jusqu'à la prise en soin nocturne de son mari atteint d'une pathologie neurodégénérative. Il arrive que ce cycle ne se restreigne pas au mari et aux enfants : dans certains cas, à la prise en soin nocturne des enfants et du conjoint opérée par les femmes s'ajoute l'accompagnement des parents âgés la nuit. En effet, seules les femmes de notre échantillon nous ont parlé des pratiques de soin nocturne dans le cadre du rôle de filles de parents âgés. C'est l'expérience de Mme Herv, âgée de 72 ans, en couple depuis 45 ans avec M. Herv atteint de la maladie d'Alzheimer, qui s'est occupée la nuit de son père malade et qui raconte avoir passé des nuits à dormir sur un fauteuil :

« Quand mon papa était malade, je m'occupais de lui la nuit, je passais la nuit sur un fauteuil... »

De fait, seules les femmes de notre échantillon ont évoqué une prise en charge nocturne des parents âgés qui, d'ailleurs, s'ajoutait parfois à une activité professionnelle, cela rendant les journées très fatigantes. À titre d'exemple, Mme Del, âgée de 82 ans, s'est d'abord occupée de ses parents malades la nuit, avant de s'occuper de son mari atteint de la maladie d'Alzheimer.

« J'avais des journées très chargées, parce que je me levais à 5 h 30 du matin et j'en avais jusqu'à la nuit. Je m'occupais de mes parents le soir et la nuit. Ils étaient tous les deux malades. »

L'étude des récits des femmes de notre échantillon révèle que la prise en soin nocturne des proches au cours de leur vie de mère, d'épouse et de fille de parents âgés constitue un travail domestique nocturne de soin qui, comme nous l'avons vu dans le deuxième chapitre (Cresson, 2006), souffre d'une certaine invisibilité. Nous postulons que cette dernière est doublée d'une invisibilité propre au contexte nocturne. De fait, le travail domestique de soin est réalisé la nuit, alors que la prise en charge et la vie en général sont censées commencer au matin (Williams, 2005). À compter de l'endormissement, tout au long de la nuit et jusqu'au réveil, nous l'avons vu, sont effectués les soins, le nettoyage, un travail d'anticipation, un travail relationnel et une mise en sécurité des lieux. Ce travail domestique de soin se retrouve particulièrement caché, car il se déroule la nuit, contexte qui est caractérisé par une invisibilité au niveau du travail (le travail est censé se dérouler le jour) et au niveau social (peu de personnes sont présentes et disponibles). Nous reprenons donc le concept d'invisibilité de G. Cresson appliqué au travail domestique de santé opéré par les femmes et postulons que le travail domestique nocturne de

soin souffre d'une double invisibilité : il s'agit d'activités se déroulant la nuit, contexte caractérisé par un manque de visibilité, et reposant souvent sur les femmes.

Nous montrerons que cet écart dans le travail domestique nocturne qui pèse plutôt sur les femmes au cours de leur vie de mère, d'épouse et de fille de parents âgés tend à se nuancer dans le cadre conjugal du sommeil du couple, et notamment dans un contexte de maladie. En effet, à l'examen des récits de nos interlocuteurs, nous n'avons pas remarqué de différences significatives dans la prise en soin du sommeil du conjoint : les hommes comme les femmes de notre étude sont impliqués de façon assez égalitaire dans le travail domestique nocturne au niveau des tâches matérielles et relationnelles. Ce constat est en ligne avec des études qui concluent que les conjoints aidants, hommes et femmes, sont investis de façon égalitaire dans l'accompagnement du conjoint au domicile durant le jour (Rose, Bruce, 1995) et la nuit (Calasanti, 2006). Dans le cadre du couple conjugal, nous assistons donc à un travail assez égalitaire de prise en soin nocturne des conjoints, du côté des hommes et des femmes. Il est opportun de spécifier que, dans notre démarche, nous ne voulions pas exagérer les différences entre hommes et femmes sur les types et sur la qualité de la prise en soin du conjoint. Il s'agit ici plutôt de mettre en relief des différences dans les expériences de l'un et de l'autre tout au long de leur vie de femmes et d'hommes (Venn, Arber, 2011) : les hommes et les femmes vivent des expériences différentes au cours de leur existence, et ce sont ces différences que nous avons mises en lumière ici : comme les femmes qui étaient autrefois des mères veillant la nuit auprès de leurs enfants, et des filles veillant la nuit auprès de leurs parents. De fait, nous supportons des approches comme celles de Venn et Arber (2011) et de Calasanti (2006) qui enquêtent le genre de façon relationnelle, c'est-à-dire les hommes et les femmes en même temps, en couple, comme dans notre étude. Grâce à cette approche relationnelle, on remarque que la relation de couple, dans le cadre de la pathologie neurodégénérative, est un contexte où les différences de genre dans la prise en charge nocturne tendent à se nuancer. Nous émettons l'hypothèse, à l'instar de Rose et Bruce (1995), que les conjoints peuvent vouloir dépasser l'attribution des tâches genrées pour garder une autonomie au niveau de leur couple (Rose and Bruce 1995). Nous constatons que cette volonté de garder une autonomie du couple est exacerbée dans le contexte nocturne et de sommeil. Cela aussi parce qu'il existe des spécificités et vulnérabilités liées au contexte nocturne qui, comme nous le verrons dans les prochains chapitres, est caractérisé par un univers très intime pouvant décourager l'envie de solliciter des tiers pour obtenir de l'aide pour la prise en charge. Il est donc plus difficile pour le couple concerné par la maladie neurodégénérative de déléguer la prise en soin nocturne aux tiers.

Ainsi, nous pouvons supposer que si les femmes étaient déjà dans le passé actives pour une prise en soin nocturne du sommeil des proches au cours de leur vie de mère, d'épouse et de fille de parents âgés, les hommes semblent s'activer pour la première fois dans le contexte conjugal dans le cadre de la maladie neurodégénérative. De fait, nous retrouvons une certaine continuité du travail domestique nocturne de soin au cours de la vie des femmes, une perpétuation du rôle du veilleur au cours de leur existence en tant que mère, fille et épouse. Chez les hommes, le rôle de veilleur la nuit commence dans le cadre du sommeil conjugal de couple, en tant que mari, et est ensuite attisé en tant que conjoint veilleur dans le contexte de la maladie neurodégénérative. Ainsi, si dans le passé des conjoints les différences de genre par rapport à la charge du travail domestique nocturne des proches sont assez nettes, le contexte conjugal et celui de la maladie tendent à nuancer ces différences et peuvent faire activer les hommes dans leur rôle de conjoint veilleur.

Nous avons donc approfondi le travail domestique de soin qui, dans ce contexte nocturne, pèse sur le conjoint aidant. Dans la prochaine partie, nous analyserons comment la vulnérabilité liée au contexte nocturne et du sommeil de la prise en soin se décline en différentes formes, et comment ces différents types de vulnérabilités peuvent engendrer l'épuisement des conjoints aidants.

Conclusion du chapitre 4

Dans ce chapitre, nous avons souhaité présenter le travail de prise en soin nocturne du conjoint aidant. Nous avons vu que, tout au long de la vie conjugale, des événements peuvent impacter le sommeil du couple : parmi eux, l'arrivée de la maladie. Nous avons également vu que le conjoint aidant, au lieu de profiter du repos qu'offre généralement la nuit, prend soin du conjoint atteint de troubles cognitifs en le surveillant et en gérant ses réveils nocturnes. Nous avons donc repéré des changements de rôles dans le cadre du nomos conjugal de sommeil : il s'agit d'une transition du statut de conjoint dormant à ce que nous avons appelé le « statut du conjoint veilleur ». Le rôle du conjoint veilleur est caractérisé par la production d'un véritable travail domestique de soin, que nous avons nommé « travail domestique nocturne de soin ». Au cours de ce chapitre, nous avons présenté les caractéristiques du travail domestique de soin opéré par le conjoint veilleur et les spécificités de son sommeil et avons posé un regard sur le rôle du conjoint veilleur à travers le prisme du genre. Au sein de notre échantillon, environ la moitié des conjoints est concernée par ce travail domestique nocturne avec une intensité et une lourdeur de prise en soin qui varient selon les cas. L'autre moitié de nos enquêtés est confrontée à des nuits plus tranquilles, en général sans les difficultés d'une prise en soin nocturne. Pour étudier le travail domestique nocturne de soin, nous avons mis en lumière un travail matériel réalisé par le conjoint veilleur, mais aussi un travail relationnel important qui, dans le cadre nocturne et du sommeil, prend une importance particulière. Le conjoint veilleur, la nuit, réalise un travail de type matériel avec l'accomplissement de tâches concrètes, comme préparer le coucher, sécuriser les lieux dédiés au sommeil ou nettoyer. Les pratiques de préparation au coucher peuvent être particulièrement difficiles à gérer pour le conjoint veilleur au vu de la transition jour/nuit et des phases de déshabillage qui peuvent exacerber les réactions agressives de la part des conjoints atteints de troubles cognitifs. Les apports de Cresson (1995) nous rappellent que le travail domestique pour les proches demande une disponibilité constante à cause de son caractère imprévisible, car il ne peut pas être planifié ni programmé à des heures fixes. Nous avons constaté que, dans le cadre du sommeil et de la nuit, cette disponibilité constante avec une anticipation des besoins du conjoint est particulièrement lourde car le conjoint veilleur est censé dormir et il est soudainement tiré de son état de sommeil. Dans le cadre du travail matériel opéré par le conjoint veilleur, nous avons repéré un travail d'anticipation important. Comme le montrent les travaux de Geneviève Cresson le travail d'anticipation existe à d'autres moments de la journée dans le cadre d'une prise en soin du conjoint, mais nous répétons que ce travail d'anticipation la nuit est particulièrement problématique parce qu'il implique que le conjoint veilleur est déjà en état de veille. Ainsi,

nous avons constaté que cet aspect anticipateur du travail domestique nocturne s'articule avec un état d'inquiétude nocturne du conjoint veilleur, qui engendre un sommeil en état d'alerte.

Toujours dans le cadre du travail domestique nocturne de soin de type matériel, nous retrouvons un travail sur l'espace ; une mise en sécurité des lieux de sommeil qui caractérise le rôle du conjoint veilleur. De fait, il existe une vulnérabilité spécifique au contexte nocturne et du sommeil ; la nuit altère nos perceptions et les éléments que l'on maîtrise le jour deviennent incontrôlables, il peut y avoir des accidents dus au manque de lumière, des problèmes d'orientation spatio-temporelle. Dans ce cadre, le conjoint atteint d'une maladie neurodégénérative, qui déjà fait face aux symptômes cognitifs, doit en plus se repérer et s'orienter dans ce contexte moins maîtrisable qu'est la nuit (Brunt, Steger, 2008). Le conjoint veilleur doit donc aussi assurer la sécurité des lieux dans le but de mieux gérer cette vulnérabilité et ces risques la nuit. Nous avons repéré des supports pour gérer le sommeil du conjoint, comme l'utilisation d'habits spécifiques, tels la grenouillère, ou l'installation de barres pour lit médicalisé. Le conjoint veilleur doit gérer aussi la disposition du lit, l'accès aux fenêtres, l'accès aux toilettes et les repères lumineux. Nous avons remarqué que c'est l'installation du lit médicalisé qui engendre des modifications plus importantes dans la dimension spatiale du nomos conjugal de sommeil. Nous avons constaté un autre aspect important dans le cadre de la mise en sécurité des lieux : ce travail de sécurisation des espaces de sommeil concerne aussi les conjoints veilleurs qui, dans le cadre de notre étude, il faut le rappeler, sont des personnes âgées de plus de 70 ans qui se déplacent parfois avec difficulté la nuit dans le but de prendre en soin leur conjoint.

Le travail domestique nocturne de soin ne se réduit pas seulement aux tâches concrètes : cela en cohérence avec le concept du « prendre soin » que nous avons mobilisé. Il touche aussi au relationnel (J.P. Lavoie 2007). Dans le rôle du conjoint veilleur, nous retrouvons aussi l'habileté à répondre aux demandes de réconfort et d'apaisement, des modalités de prendre soin qui sont particulièrement importantes dans le contexte nocturne où la vulnérabilité de l'être humain prend une ampleur significative et où les demandes d'aide et de présence en général sont exacerbées (Brunt, Steger, 2008). De fait, nous avons assisté à une exacerbation de la dépendance du conjoint atteint de troubles envers le conjoint dans le contexte nocturne. En réponse à cette dépendance accrue la nuit, nous avons repéré un travail relationnel qui se décline en différentes modalités. Nous assistons donc à des démarches de rapprochement, notamment lors du coucher, à des efforts pour orienter le conjoint et à un contact physique. Le conjoint veilleur peut se rapprocher du conjoint atteint de troubles et le calmer avec sa simple

présence. Le conjoint veilleur peut aussi rassurer son conjoint avec des mots en l'aidant à s'orienter dans le temps et dans l'espace, par exemple en cas d'hallucinations, en lui disant que les images qu'il voit ne sont pas réelles. Enfin, ce travail relationnel se réalise aussi à travers un contact physique comme tenir la main. Il semble aussi que répondre aux appels du conjoint atteint de troubles la nuit soit très important pour le conjoint veilleur compte tenu de la vulnérabilité engendrée par le contexte nocturne. Toujours dans le cadre de ce travail relationnel, nous avons repéré aussi des efforts, des préoccupations vis-à-vis de l'autre. Il s'agit d'un travail sur les émotions pour rassurer et calmer le conjoint la nuit (Drulhe, 2000 ; Miceli, 2016 ; Hochschild, 2003 ; Bianchera, Venn, 2007 ; Arber, Venn, 2011). Ce travail émotionnel est caractérisé par des inquiétudes et des angoisses nocturnes liées à l'accompagnement du conjoint, et aux pensées sur l'avenir du conjoint malade et du couple. Grâce aux apports de Schwartz (1970), nous savons que le sommeil permet aux individus de faire une pause partielle dans leurs activités sociales. Dans ce contexte de prise en soin nocturne, la nuit n'est plus synonyme de pause relationnelle pour les conjoints, mais représente une intense et fatigante activité relationnelle entre conjoint veilleur et conjoint atteint de troubles cognitifs.

Comme nous l'avons vu plus haut, le sommeil du conjoint veilleur est influencé par un état d'inquiétude pour la prise en soin nocturne du conjoint atteint de troubles. Nos interlocuteurs mettent en avant le fait que, depuis la maladie, leur sommeil a changé et qu'ils ne profitent plus d'un sommeil profond ; ils dorment dans un état d'alerte. Nous avons constaté que le sommeil en alerte est un état d'inquiétude vigilant qui permet de se réveiller rapidement et de façon réactive pour répondre aux besoins du conjoint. Comme les réveils du conjoint atteint de troubles ne sont pas programmés, le conjoint veilleur doit se réveiller à n'importe quel moment et démarrer la prise en charge. De plus, nous avons vu que la prise en soin nocturne se base aussi sur des démarches d'anticipation des besoins du conjoint atteint de troubles, dans un contexte d'imprévisibilité, et que cette anticipation doit s'effectuer dans un contexte de perte partielle de conscience liée au sommeil. Ainsi, il est difficile pour le conjoint veilleur de dormir en pouvant assurer ce travail d'anticipation : cela engendre un changement de qualité de son sommeil, qui produit un sommeil en état d'alerte. Dans le cadre de ce sommeil en état d'alerte, nous avons repéré différentes modalités d'activation nocturne du conjoint veilleur : le conjoint veilleur peut se réveiller en réponse à des appels du conjoint ou à cause de bruits, il peut se réveiller sans une raison apparente, car il croit avoir entendu des choses, ou encore il peut avoir des réveils systématiques engendrés par l'habitude de se lever. Dans ces derniers deux cas, le

sommeil en alerte qui, normalement, peut être utile et fonctionnel pour la prise en charge nocturne, peut devenir un phénomène qui nuit au conjoint veilleur : en effet, ces réveils qui ne relèvent pas d'une raison réelle nuisent au sommeil du conjoint veilleur et n'apportent pas de réels bénéfices au conjoint atteint de troubles. Nous avons constaté que ce sont les femmes de notre échantillon qui racontent avoir déjà fait l'expérience de ce sommeil en état d'alerte dans le cadre de la prise en soin de leurs enfants la nuit. Une autre caractéristique du rôle du conjoint veilleur est la capacité de pouvoir entendre les appels et les bruits provenant du conjoint, cela pendant le sommeil. Encore une fois, nous avons remarqué une vulnérabilité liée à la nuit et au sommeil, car le conjoint veilleur doit gérer sa capacité d'écoute des bruits/appels dans un contexte de perte partielle de conscience, qui est celui du sommeil. Ainsi, le conjoint veilleur doit trouver un équilibre entre entendre et ne pas trop entendre le conjoint atteint de troubles, cela à travers un travail d'organisation des espaces pour gérer la bonne distance et ainsi entendre son conjoint, mais aussi pouvoir profiter du sommeil. Nous avons constaté qu'augmenter la distance entre les conjoints veilleurs ne semble pas aller avec une amélioration de la qualité du sommeil du conjoint veilleur qui est plus inquiet par le fait de ne pas bien entendre son conjoint.

Nous savons que le sommeil n'est pas un phénomène individuel, mais au contraire une pratique qui relève du social : plus précisément, c'est par le biais du sommeil partagé que les individus dorment, notamment au sein du couple. Ainsi, le sommeil du couple se concrétise autour de deux sommeils différents qui doivent se synchroniser. Dans le cadre des maladies neurodégénératives, nous avons remarqué qu'il s'organise dans la tension des deux sommeils dont les rythmes peuvent être très différents ; on peut assister à des modifications importantes des rythmes de sommeil dans le cadre du nomos conjugal de sommeil. Nous avons constaté que c'est surtout le conjoint veilleur qui doit adapter ses rythmes sommeil/veille aux rythmes du conjoint atteint de troubles cognitifs. Nous avons utilisé des grilles de sommeil dans le but d'obtenir une vision plus claire des deux rythmes de sommeil et de leur interrelation : nous assistons généralement à une synchronie des rythmes de coucher et de réveil des conjoints. Les raisons de cette synchronie sont multiples. Pour une partie de nos enquêtés, au niveau du coucher, cette synchronie est due à une habitude du couple conjugal qui préexistait à l'arrivée de la pathologie, le lit conjugal représente un moment fort du couple et le fait de se coucher en même temps aussi : ainsi, nous constatons une certaine continuité du nomos conjugal de sommeil. Pour d'autres couples, cette synchronie lors du coucher est engendrée par le besoin de rapprochement du conjoint atteint de troubles cognitifs, ou encore est une stratégie du conjoint

veilleur pour profiter le plus possible du sommeil. Dans ces deux derniers cas, nous constatons que cette synchronie des rythmes de coucher relève d'une modification du nomos conjugal de sommeil engendrée par l'arrivée de la pathologie. Pour une petite partie de nos enquêtés, le coucher des conjoints est décalé, cela en continuité avec le nomos conjugal de sommeil avant l'arrivée de la maladie.

En ce qui concerne la nuit, les rythmes des deux sommeils peuvent différer sur le plan des réveils : souvent, les appels du conjoint atteint de troubles réveillent le conjoint veilleur qui, parfois, a du mal à se rendormir. D'autres fois, c'est le conjoint veilleur qui se retrouve éveillé pendant que son conjoint dort. Dans le cadre des réveils nocturnes, nous émettons l'hypothèse qu'il doit exister des cas où le conjoint veilleur ne se réveille pas la nuit pendant que le conjoint atteint de troubles cognitifs est éveillé. De plus, nous avons constaté que les réveils du conjoint atteint de troubles ne représentent pas un problème en soi pour le sommeil du conjoint aidant : ils le deviennent si, pendant ces réveils, le conjoint atteint de troubles appelle le conjoint aidant ou s'il émet des bruits qui peuvent le réveiller. Au contraire, si le conjoint atteint de troubles reste éveillé dans le lit sans bouger ou parler, ou s'il ne parvient pas à communiquer, il peut y avoir des réveils, même prolongés pendant la nuit, sans que le conjoint veilleur soit au courant. Nous considérons ce fait important, car il échappe aux analyses et au recueil de données des grilles de sommeil, mais aussi au contrôle du conjoint veilleur. Ce phénomène confirme les idées de vulnérabilité du corps dormant et de sa perte de contrôle sur l'environnement que nous avons approfondies dans le deuxième chapitre (Williams 2005).

Le matin, le réveil de nos interlocuteurs est généralement synchrone. Cela parce qu'une partie de nos interlocuteurs tendent depuis longtemps à se réveiller à peu près en même temps : ainsi, nous assistons à une continuité du nomos conjugal de sommeil, comme nous l'avons déjà vu pour le coucher. Certains conjoints veilleurs doivent se lever plus tôt qu'ils le souhaiteraient pour s'occuper du conjoint atteint de troubles : l'aider pour la descente du lit et prévenir les dangers. Presque tous les interlocuteurs étaient à la retraite, donc, à priori, dénués d'une activité professionnelle. Ils disposaient d'une majeure liberté dans la gestion de leur sommeil, notamment le matin. Ainsi, nous avons constaté que, bien avant la maladie, le passage à la retraite avait déjà apporté des changements dans le nomos conjugal de sommeil de nos interlocuteurs. Dans le cadre de l'analyse des rythmes de sommeil du couple, il est important de préciser qu'un décalage des rythmes de sommeil des conjoints dus aux variables individuelles peut ne pas poser de problème avant la maladie, car chaque conjoint peut suivre son rythme de façon indépendante, mais qu'à partir du moment où le conjoint aidant est dans l'obligation de

s'adapter aux rythmes du conjoint atteint de troubles, ce décalage et le conséquent effort de synchronisation peuvent engendrer une modification importante dans le nomos conjugal de sommeil. Nous avons remarqué un autre aspect intéressant qui concerne le lever anticipé du conjoint veilleur dans le but de préparer le conjoint atteint de troubles en vue de l'arrivée des professionnels ou pour le départ en accueil de jour. Pour une grande partie de nos interlocuteurs, l'arrivée des professionnels engendre un réveil précoce pas seulement pour les recevoir à la bonne heure, mais aussi pour pouvoir présenter un domicile bien rangé.

Grâce aux biographies de sommeil des couples, nous avons découvert que le rôle du conjoint veilleur n'est pas, pour certains des membres de notre échantillon, une expérience nouvelle. Dans le passé du couple, l'un des deux conjoints a occupé le rôle de conjoint veilleur, et cela bien avant l'arrivée de la pathologie neurodégénérative. Ainsi, nous avons supposé que le nomos conjugal de sommeil est caractérisé par le rôle du conjoint veilleur. Cela même en dehors d'une prise en soin dans le contexte d'une pathologie neurodégénérative. Nous avons remarqué que ce rôle de conjoint veilleur peut être occupé de façon ponctuelle tout au long de la vie conjugale et que les raisons de l'activation du rôle de conjoint veilleur sont souvent liées à des problèmes respiratoires chez l'autre conjoint, comme les apnées de sommeil. Ainsi, nous avons constaté que le sommeil conjugal peut produire un effet de protection sur la santé des conjoints ; certains conjoints ont pris conscience de l'utilité de dormir à deux pour repérer des symptômes chez le conjoint dormant. Si nous n'avons pas relevé de différences particulières entre femmes et hommes dans la façon de prendre en soin la nuit et le sommeil du conjoint atteint de troubles cognitifs, ni dans le présent du couple confronté à la maladie, ni dans son passé conjugal, nous avons remarqué des différences dans les récits des femmes par rapport à leur rôle de veilleur la nuit en dehors du contexte conjugal. Les femmes de notre échantillon racontent avoir déjà vécu dans d'autres situations une expérience proche de celle qu'elles vivent en tant que conjointe veilleur la nuit dans le cadre de la maladie neurodégénérative du conjoint. Le rôle de veilleur occupé auparavant se décline en différentes formes : il s'agit du rôle de mère qui surveille les enfants la nuit et le rôle de fille qui veille la nuit auprès de ses parents âgés. Ces constats supportent ainsi la thèse d'Hislop et Arber (2003) sur la perte du droit au sommeil des femmes qui ont une famille. Il existe en effet un cycle de prise en soin nocturne des proches qui concerne davantage les femmes que les hommes. Nous avons aussi constaté une double invisibilité du travail domestique nocturne de soin : le travail domestique de soin est constitué par des activités se déroulant la nuit, contexte caractérisé par un manque de visibilité, et il repose souvent sur les femmes. Dans ce cadre, nous avons émis l'hypothèse

que cet écart dans le travail domestique nocturne qui pèse plutôt sur les femmes au cours de leur vie de mère, d'épouse et de fille de parents âgés tend à se nuancer dans le cadre du sommeil du couple, et notamment dans un contexte de maladie.

Les femmes de notre échantillon ont en effet déjà occupé le rôle de veilleuse dans le cadre de la maternité lors de la prise en soin nocturne des enfants en bas âge. En effet, lorsqu'elles évoquent la prise en soin du conjoint la nuit, les rapprochements avec le monde de l'enfance sont nombreux : nous remarquons une similarité dans les deux types de prise en soin. Parfois, ce sont aussi les hommes de notre échantillon qui nous racontent que leur épouse s'activait la nuit pour les enfants. Dans ce cadre de l'analyse, il est important de préciser que, malgré une certaine homogénéité dans le travail domestique nocturne matériel et relationnel opéré par les femmes et les hommes, nous avons repéré des petites nuances dans le travail domestique nocturne de type relationnel. De fait, les femmes se dédient à certaines pratiques, comme le fait de tenir la main de leur conjoint lors de ses réveils nocturnes ou d'aller voir leur conjoint la nuit suite à leur instinct. Nous avons repéré ces aspects chez les conjointes veilleuses : nous avons émis l'hypothèse que les femmes assument ces comportements, car elles ont été davantage socialisées à répondre de manière « instinctive » aux demandes de présence, notamment à travers leurs pratiques de prise en soin des enfants en bas âge la nuit. Cette hypothèse est supportée par les analyses sur le sommeil en état d'alerte et sur le passé du conjoint veilleur que nous avons développé plus haut. De plus, le rapprochement de la prise en soin nocturne du conjoint atteint de troubles cognitifs avec les soins maternels dispensés aux enfants est cohérent aussi au vu du contexte étudié, car la nuit et le sommeil représentent un contexte où la vulnérabilité et les demandes de réconfort peuvent être particulièrement intenses, notamment si les individus concernés sont déjà dans une condition de vulnérabilité liée à l'âge (enfance) ou à l'état de santé, comme avec les troubles cognitifs d'une pathologie neurodégénérative.

Dans le cadre du travail domestique nocturne de soin, nous avons assisté à un travail assez égalitaire de prise en soin nocturne des conjoints, du côté des hommes et des femmes. Notre constat est supporté par des études qui voient les conjoints aidants, hommes et femmes, investis de façon égalitaire dans l'accompagnement du conjoint au domicile durant le jour (Rose, Bruce, 1995) et la nuit (Calasanti, 2006). Si nous avons remarqué des différences liées au genre dans la prise en soin des proches tout au long de la vie des femmes, il semble que la relation de couple, dans le cadre de la pathologie neurodégénérative, est un contexte où les différences de genre dans la prise en charge nocturne tendent à se nuancer. À l'instar de Rose et Bruce, nous émettons l'hypothèse que les conjoints peuvent vouloir dépasser l'attribution des tâches

générées pour garder une autonomie au niveau de leur couple (1995). De plus, nous constatons que cette volonté de garder une autonomie du couple est exacerbée dans le contexte nocturne et de sommeil. La nuit et le sommeil représentent un univers très intime qui peut décourager l'envie de solliciter des tiers pour obtenir de l'aide pour la prise en charge : pour le couple concerné par la maladie neurodégénérative, il est plus compliqué de déléguer la prise en soin nocturne aux tiers. Nous avons donc émis l'hypothèse que si les femmes étaient déjà dans le passé actives pour une prise en soin nocturne du sommeil des proches au cours de leur vie de mère, d'épouse et de fille de parents âgés, les hommes semblent s'activer pour la première fois en tant que veilleurs dans le contexte conjugal, et notamment dans le cadre de la maladie neurodégénérative.

CHAPITRE 5- Veiller la nuit : une expérience épuisante pour le conjoint veilleur

Nous venons donc d'approfondir le rôle du conjoint veilleur dans le cadre de la prise en soin nocturne du conjoint atteint de troubles. Nous avons vu comment les conjoints veilleurs, la nuit, s'activent pour la prise en soin de leur conjoint atteint de troubles à travers un travail de type matériel et relationnel. La prise en soin du conjoint atteint de troubles cognitifs, dans le cadre du sommeil et de la nuit, est caractérisée par une vulnérabilité qui concerne le conjoint atteint de troubles et aussi le conjoint veilleur. Cette vulnérabilité se décline à différents niveaux. Du côté du conjoint atteint de troubles cognitifs, nous assistons de fait à une dépendance exacerbée la nuit, et du côté du conjoint aidant, on remarque une compréhension de cette fragilité spécifique à la nuit. Néanmoins, l'accompagnement la nuit n'est pas toujours caractérisé par cette compréhension et disponibilité ; certains conjoints veilleurs décrivent les nuits de prise en soin comme une expérience très lourde et difficile. Dans certains périodes, répondre aux besoins du conjoint la nuit s'avère difficile ; les interlocuteurs perdent patience et arrivent au bout de leurs limites. De fait, le conjoint veilleur est concerné par différents niveaux de vulnérabilité liés à la nuit, au sommeil et à la prise en soin du conjoint ; cela peut l'amener à un état d'épuisement. Dans cette partie, nous développerons les différents niveaux de vulnérabilité liés au contexte nocturne et au sommeil qui rendent épuisant le travail domestique du conjoint veilleur. Dans un premier temps, nous analyserons les vulnérabilités propres au contexte nocturne : premièrement le conjoint veilleur se retrouve en pleine activité la nuit, censée être un moment de repos, deuxièmement le contexte nocturne et l'endormissement représentent un temps propice pour le développement d'idées noires, pensées négatives qui empêchent ou retardent le sommeil. Dans un deuxième temps, nous verrons deux autres aspects qui fragilisent le sommeil du conjoint aidant dans le cadre de la vulnérabilité liée au sommeil : premièrement nous montrerons que le sommeil des conjoints veilleurs semble être déjà fragilisé par l'avancée en âge, deuxièmement nous analyserons comment la nuit et le sommeil peuvent représenter un contexte dans lequel certains symptômes de pathologies neurodégénératives sont exacerbés. Enfin, dans un troisième temps, nous remarquerons un phénomène inattendu concernant l'épuisement du conjoint veilleur : l'avancée de la maladie peut parfois engendrer une amélioration du sommeil du conjoint veilleur.

1. Des vulnérabilités propres au contexte nocturne

Dans cette partie nous allons présenter les vulnérabilités propres au contexte nocturne qui amènent à l'épuisement du conjoint veilleur. Dans un premier temps de cette partie nous allons nous concentrer sur la prise en charge nocturne qui engendre un état d'épuisement chez les conjoints veilleurs investis dans un accompagnement 24 heures sur 24hh. Dans un deuxième temps nous analyserons les idées noires, pensées angoissantes qui se manifestent la nuit et notamment lors de l'endormissement.

1.1 Ne plus se reposer la nuit : une prise en soin 24 heures sur 24hh

Le travail des conjoints veilleurs est caractérisé par une vulnérabilité liée à la nuit et au sommeil ; comme nous l'avons déjà vu, le fait que le temps de la prise en charge nocturne devrait en réalité être consacré au repos rend l'accompagnement insoutenable pour une environ la moitié de nos interlocuteurs qui nous parlent d'une prise en charge 24 heures sur 24hh. Ce besoin de repos est particulièrement important notamment dans le cas où, le jour, le conjoint aidant doit s'occuper de la prise en charge de son conjoint. Dans un premier temps de cette partie nous repèrerons les effets de cet épuisement des conjoints veilleurs sur les activités du quotidien. Dans un second temps nous montrerons que cet état d'épuisement peut pousser les conjoints veilleurs à envisager une institutionnalisation.

1.1.1 L'impact du manque de sommeil sur le conjoint aidant et sur la prise en charge

Les conjoints veilleurs vivent souvent des nuits difficiles à cause de la prise en soin du conjoint. Dans cette partie nous verrons les symptômes signalés par les conjoints à cause du manque de sommeil dû à la prise en soin nocturne du conjoint ; nous retrouvons un fort impact sur les capacités relationnelles, le manque de sommeil peut causer le jour un manque de patience et des problèmes d'humeur. De plus pour certains interlocuteurs, le manque de sommeil prolongé peut engendrer le sentiment de ne pas avoir la force de vivre, un véritable état de dépression ; cela impacte l'accompagnement du conjoint atteint de troubles. De fait le manque de sommeil impacte aussi la concentration et la capacité d'organisation, jusqu'à la santé, notamment si le manque de sommeil est prolongé dans le temps. Comme nous l'avons déjà évoqué plus haut, une des vulnérabilités liées à la nuit est le fait que ce temps d'accompagnement devrait en réalité être consacré au repos, ce qui rend la prise en soin insoutenable pour une grande partie de nos interlocuteurs : « *C'est l'horreur et c'est 24 heures sur 24hh* » (M. Ates). « *Une bonne nuit de sommeil, je n'en connais pas. Jamais. Une nuit complète ? Jamais, jamais, jamais !* » (Mme Rec). Les interlocuteurs nous parlent d'une prise en charge 24 heures sur 24hh, qui les

pousse vers un état de fatigue physique et psychique parfois intolérable. Mme Rap nous raconte son état d'épuisement à cause de la prise en soin nocturne de son conjoint :

« Mais moi, je vous assure, il y a des nuits où je claquerais ma tête contre le mur ! Bah oui ! Quand vous entendez toutes les demi-heures, les heures sonner... c'est fatigant à la longue. Oui... le lendemain... c'est très dur. Il arrive un moment où l'on craque, on pleure tout le temps, c'est ça eh ! »

Pour certains de nos interlocuteurs, être réveillés la nuit plusieurs fois et devoir en plus assurer la prise en charge le lendemain est un véritable enfer. Ils se sentent à bout de nerfs. C'est le cas notamment de Mme Liug qui nous raconte en détail son travail domestique nocturne de prise en soin du conjoint atteint de troubles et son état d'épuisement.

« Il était très actif la nuit. Il faisait du rangement, cherchait son linge... Il faisait pipi partout. Il était devenu paranoïaque le soir, plus moyen de le mettre au lit. Il se réfugiait dans son coin, plus moyen de l'approcher, il me menaçait. Je criais : « Attention, c'est Cécile ! » Il essayait de me frapper. Des fois, j'avais peur... Plus moyen de le raisonner. C'est très lourd à vivre, ça. Il fallait expliquer les tuyaux. Mon mari était responsable de la production d'eau sur Calais. Donc, il voulait savoir les conduits, les tuyaux. Je l'aurais bouffé quand je dormais profondément et qu'à une heure du matin il venait me réveiller pour ça ! Il me réveillait X fois. C'était ce qui était le plus dur à vivre pour moi : dormir profondément et me faire réveiller brutalement... voilà. Et ça, X fois par nuit. Avec une vie pareille, 24 heures sur 24hh, ce n'est pas imaginable. Quand il se réveillait la nuit, je le relevais, le changeais, le rhabillais et le disputais quelquefois... Une des dernières nuits, j'étais vraiment fâchée. Parce qu'il y a des moments où vous n'avez pas envie de vous mettre en colère, mais vous n'en pouvez tellement plus ! Il y a eu un jour où je n'en pouvais tellement plus que je n'ai pas réussi à pleurer. J'ai dit : "Je n'en peux plus, je ne veux plus te soigner, je ne veux plus être marié avec toi, c'est trop lourd, c'est trop dur !" Il y a deux ans que je n'ai pas dormi une nuit complète. Les deux dernières années, ça a été très très difficile. C'est une torture. Je pense que je ne peux pas continuer comme ça. C'est très très difficile à vivre, c'est une torture permanente. »

Mme Liug est à bout de nerfs, car une prise en charge jour et nuit, 24 heures sur 24hh est une expérience trop dure et épuisante. Généralement, le fait de dormir la nuit est la base pour une vie normale et pour gérer un accompagnement diurne du conjoint. C'est un constat partagé par les interlocuteurs : *« Évidemment, on ne peut pas être occupé le jour et ne pas dormir la nuit. Ce n'est pas possible. Ça va durer 2-3 jours, on peut encore le faire, mais après, ce n'est pas*

possible » (Mme Mog). Les conjoints veilleurs se rendent compte du fait que ce manque de sommeil n'est pas bien ni pour eux ni pour la réalisation des activités qu'ils doivent exercer. C'est ce que nous explique Mme Rap :

« Ma première exigence serait de mieux dormir la nuit, comme ça, la journée serait plus facile. C'est normal ! C'est la base. Si l'on dort, tout le reste après va bien. On a la force pour gérer le reste ! »

En effet, cette présence 24 heures sur 24hh est propre et unique au rôle du conjoint qui ne peut pas faire une pause, comme dans le cas des figures professionnelles. Cette prise en charge sur 24 heures semble ne pas être vraiment considérée. C'est en effet ce que nous explique Mme Ceb. *« Pourtant, je suis là 24 heures sur 24hh. Et encore, ce n'est pas comme les professionnels qui viennent ici, qui sont présents entre 1 h 50 et 2 heures, et qui d'ailleurs ne sont pas les mêmes tout le temps. Moi, je suis là 24 heures sur 24hh. Ça va de soi. »* Le récit de Mme Ceb éclaire bien cette double invisibilité du travail domestique nocturne de soin, le travail domestique doublement caché des femmes qui s'occupent du conjoint la nuit. Ce cadre d'épuisement dû à la prise en soin nocturne peut être aggravé si, au-delà de l'accompagnement, les enquêtés doivent aussi gérer une activité professionnelle. De fait, chez deux des couples de notre échantillon, les nuits agitées et le sommeil perturbé étaient particulièrement difficiles à gérer en raison de l'activité professionnelle à assumer le lendemain. Mme Iris, pendant une partie de la prise en soin du conjoint, exerçait encore une activité professionnelle ; le fait de prendre en soin la nuit le conjoint et de travailler le lendemain s'est avéré être une des expériences les plus dures de sa vie. Une des épreuves les plus angoissantes pour Mme Iris est représentée par l'absence de coupure dans la continuité de la prise en charge nocturne de son conjoint suivie par la journée de travail.

« Il marchait dans la maison, criait, avait des hallucinations, et moi j'étais à côté, j'essayais de le calmer. Puis, à 5 h 30, il tombait endormi jusqu'à 7 heures... Et moi j'allais travailler après, voilà. Donc, j'ai quand même fait un an de travail en ayant dormi trois heures à peu près par nuit... Ça a été un cauchemar inimaginable ! Et bon, moi, j'étais prof en fait. Et quand vous n'avez pas dormi la nuit et que vous avez devant vous 35 ados qu'il faut motiver, intéresser et passionner, ça use aussi de l'énergie. »

C'est la même expérience qu'a vécue Mme Liug qui était à la retraite lorsque nous l'avons rencontrée. Mais, au début de la maladie de son mari, elle travaillait encore, et les troubles

cognitifs du conjoint pendant la nuit étaient difficiles à gérer en ayant le lendemain une activité professionnelle.

« Et puis, il avait ces gestes intempestifs la nuit... Je ne pouvais plus dormir, je me réveillais le matin, j'allais travailler. Des jours, je marchais au radar ! J'étais crevée, archi crevée !... Je n'allais plus droit. »

La prise en soin nocturne est très dure, notamment si le sommeil est entrecoupé : c'est le ressenti de certains des interlocuteurs pour lesquels l'aspect le plus dur du sommeil perturbé n'est pas des nuits courtes, mais des nuits entrecoupées par de nombreux réveils. C'est ce que nous explique M. Bed :

« Je dors bien, ce n'est pas ça. C'est le fait d'être réveillé, d'avoir la nuit coupée, 5-6... Une fois, c'était 8-9 fois, je crois... Après, c'est dur de repartir ! Ce n'est pas le manque de sommeil, c'est le fait qu'il soit surcoupé ! Moi, dans l'ensemble, j'ai toujours eu une excellente santé. C'est peut-être ça qui m'a beaucoup aidé. Mais j'avais besoin de sommeil. »

La prise en soin nocturne du conjoint atteint de troubles peut en effet être caractérisée par de nombreuses interventions qui coupent le sommeil à plusieurs reprises. De même, M. Ates parle de sommeil haché : *« Le sommeil d'aujourd'hui, pour mon épouse, c'est un sommeil excessivement haché, par séquences, parce que c'est lié un peu à la pathologie... »*

Les conjoints veilleurs en privation de sommeil ressentent des symptômes spécifiques dus au manque de sommeil ; ils les reconnaissant comme des effets directement liés à la mauvaise qualité de sommeil. D'après les récits, nous répertorions des difficultés de concentration et d'attention et une incapacité à organiser efficacement les projets. C'est un ressenti partagé par la plupart de nos interlocuteurs. C'est ce que vit Mme Rec qui nous parle des problèmes de mémoire dus au manque de sommeil : *« Le fait de ne pas dormir, ça joue, je pense, pour certaines choses. Et puis j'oublie ! Je fais des courses, je reviens, et je m'aperçois que j'ai oublié telle chose. »*

À son tour, Mme Ceb remarque que le manque de sommeil peut avoir un impact sur ses capacités intellectuelles.

« Durant pratiquement les deux ans qui viennent de s'écouler, j'avais un manque de sommeil. La fatigue du jour plus le mauvais sommeil, j'avais un manque d'attention ; il fallait que tout ce que je fasse dans la journée soit du physique, comme jardiner... Mais faire quelque chose de

plus intellectuel, ou une projection, ça, c'était difficile. Ça demande trop d'énergie. Alors que quand on est reposé, ça se fait tout seul, naturellement ça s'enchaîne. »

Certains conjoints assistent à un véritable déclin des capacités à cause de la privation de sommeil sur la longue durée : *« Je décline intellectuellement. Je faisais des jeux avant. Je ne me suis pas mise à l'ordinateur, je n'ai pas la tête à ça, je ne peux plus comprendre, je pense, à cause du manque de sommeil »* explique Mme Herv. De la même manière, Mme Soiv rend compte de ses problèmes de concentrations en raison du manque de sommeil : *« ... J'ai du mal à me concentrer sur quelque chose, les petits papiers, la banque, l'assurance, la maison... Si je dois répondre aux courriers, j'ai l'impression d'avoir du mal à me concentrer, je dois faire un effort et je sens que... je suis plus lente... »*

Cette vision est partagée par Mme Iris qui nous raconte en détail les matinées et les difficultés rencontrées dans les tâches du quotidien en étant en privation de sommeil depuis des mois :

« Quand il partait en accueil de jour vers 9 h 15 le matin, jusqu'à 11 h 00 / 11 h 30, j'étais là, dans la maison. Je ne sais pas ce que j'avais fait, et tout d'un coup, il était 11 h 30. Peut-être que j'avais mis en marche la machine à laver, vidé la vaisselle, fait deux choses, qu'avant, tout en travaillant, j'aurais faites en deux minutes à toute vitesse sans y penser... J'ai dû gérer tout son dossier maladie... Ça a traîné des mois et je n'ai pas fini... J'oubliais des papiers, j'envoyais le dossier incomplet, alors que j'ai toujours été très précise et très organisée. Et puis tout d'un coup, tout revenait. Il manquait une photo, un papier. Je me disais : "Je deviens nulle ! Je deviens incompétente ! Je deviens incapable !" Mais c'était uniquement le manque de sommeil en fait ! Voilà, c'est ça ! On n'a pas les capacités normales. »

Le manque de sommeil dû à la prise en soin nocturne du conjoint atteint de troubles cognitifs peut produire des effets non seulement sur les capacités intellectuelles et l'attention, mais aussi sur le moral : *« Et si j'ai mal dormi le matin, je ne suis pas de bonne humeur »* indique Mme Bec. Mme Rap nous raconte l'impact du manque de sommeil sur sa vie et son effet sur ses émotions :

« Quand on a bien dormi, on sent bien qu'on est bien actif, qu'on va battre Paris, c'est-à-dire qu'on va tout faire, correctement, alors que quand on n'a pas bien dormi... On fait tout, mais sans goût, et si ce n'est pas bien fait, on n'a pas envie de le refaire. Au niveau moral, quand vous n'avez pas bien dormi, un rien et vous pleurez, et arrive un moment où l'on arrive à ne

plus rien écouter... C'est ça. Quand on n'a pas le sommeil, ce n'est pas bon sur tous les domaines. »

Parmi les symptômes signalés par les conjoints à cause du manque de sommeil dû à la prise en soin nocturne du conjoint, nous retrouvons un fort impact sur les capacités relationnelles : le manque de sommeil engendre un manque de patience dans la prise en charge de la journée et des problèmes d'humeur. *« Le manque de sommeil : j'ai l'esprit fatigué. On n'a plus de patience, on perd patience. On perd patience, on finit par s'énerver, c'est la vérité... »* relate Mme Rec. Cet impact sur le côté relationnel est particulièrement important dans le cadre d'un accompagnement du conjoint atteint de troubles cognitifs. Cette vision est partagée par la plupart des interlocuteurs. C'est le cas de M. Tro qui nous dit que le manque de sommeil engendre une tension nerveuse sur la journée : *« Elle se levait toujours. Je la laissais faire. Après, elle passait des nuits dans le couloir à se balader... C'était fatigant. Je devenais fou. C'est fatigant parce qu'il y a toujours à faire, il y a cette tension nerveuse. »*

De même, Mme Soiv avoue être beaucoup moins patiente dans la prise en charge de son mari atteint de la maladie d'Alzheimer : *« Je suis plus nerveuse et moins patiente avec tout ce qu'il y a. Je me sens plus fatiguée d'abord le matin. Le temps que je me réveille, que je me mette en route... Je suis plus longue à me réveiller si j'ai mal dormi. Et après, dans la journée, c'est plutôt dans l'après-midi, je sens plus la fatigue. Alors oui, je suis moins patiente sur tout. »*

De fait certains interlocuteurs se rendent compte que les changements d'humeur engendrés par le manque de sommeil, comme le manque de patience, peuvent nuire à la prise en charge. Mme Herv mentionne que, pour une bonne prise en charge du conjoint, il faut une bonne atmosphère, atmosphère qui est aussi influencée par la qualité du sommeil.

« Disons que, quand je n'ai pas bien dormi, je suis plus de mauvaise humeur. Il y a des jours où l'on ne peut pas se maîtriser, c'est comme ça. Le manque de sommeil, ça influence... pour l'atmosphère, parce qu'on dit qu'ils ressentent tout. Donc, quand on est de mauvaise humeur, ils ressentent tout. La performance de la prise en charge est conditionnée à une bonne atmosphère. Le sommeil est important, parce que si l'on n'a pas son compte, on est de mauvaise humeur. »

Ces changements d'humeur liés au manque de sommeil peuvent parfois dégénérer en un véritable état de dépression. Pour certains interlocuteurs, le manque de sommeil prolongé peut engendrer le sentiment de ne pas avoir la force de vivre, un état de dépression qui impacte

négativement l'accompagnement déjà difficile du conjoint atteint de troubles. C'est l'expérience vécue par Mme Iris.

« J'ai remarqué que, quand je manque de sommeil, je déprime... Alors que ce n'est pas du tout dans mon caractère, je ne suis pas du tout une personne déprimée. Oui, de se dire je n'en peux plus, si c'est comme ça, j'ouvre le gaz et on meurt tous les deux, et puis on n'en parle plus, voilà, je ne l'ai jamais fait, et je crois que je ne le ferais pas. Je crois que c'est un signe, c'est une technique d'autoprotection en fait de se dire ça. Le manque de sommeil, ça vous empêche, mais complètement, d'affronter les problèmes. Le moindre souci prend des proportions énormes... Pas la force de vivre ! Pas la force de vivre. »

Si le manque de sommeil est prolongé dans le temps, nous pouvons repérer des problèmes encore plus graves. Ce rythme 24 heures sur 24h pour Mme Iris, la nuit en tant conjoint veilleur auprès de son mari et le jour au travail, a duré dans son cas plus d'un an, ce qui lui a engendré de graves problèmes de santé.

« Pendant deux ans, on a dormi en moyenne trois heures par deux petits morceaux d'une heure et demie, quelquefois de trois heures, et moi je commençais à avoir des symptômes physiques du manque du sommeil : mes yeux ne se coordonnaient plus, j'avais des acouphènes, des problèmes d'arythmie cardiaque... Ça a été un enfer, un enfer. On a vécu deux ans d'horreur, deux ans d'horreur... : parce qu'il ne dormait plus ! Il ne s'endormait plus ! Voilà : il avait des crises, des crises d'hallucinations... »

Mme Iris réfléchit sur ce manque de sommeil qui, pour elle, représente une expérience très dure, mais aussi pour son mari M. Iris atteint de troubles cognitifs qui vivait dans un état de privation de sommeil. En effet, certains conjoints atteints de troubles ne dorment pas bien la nuit et parfois ne récupèrent pas non plus en dormant la journée.

« Depuis la maladie, il a dormi de moins en moins, ça a été une pente descendante progressive. D'août à fin janvier, il dormait trois heures par nuit, mais dans les 18 mois précédents, il a commencé à dormir cinq heures, quatre heures... Et c'était insupportable, insupportable évidemment. Si sur moi le manque de sommeil ça a donné de telles conséquences, alors qu'au départ mon cerveau fonctionne bien, alors sur lui c'était devenu complètement... Il ne trouvait plus les toilettes dans la maison... Ça a été l'horreur, l'horreur, l'horreur ! »

Cet état d'épuisement peut amener les conjoints aidants à envisager une institutionnalisation, c'est ce que nous allons voir dans la prochaine partie.

1.1.2 Le manque de sommeil du conjoint veilleur comme facteur d'institutionnalisation

Nous avons remarqué que c'est souvent dans des périodes de privation de sommeil et donc d'épuisement que les conjoints prennent des décisions concernant une demande d'aide : « *Mes enfants m'ont vue avec des cernes, ils m'ont dit : "Tu es trop fatiguée, tu ne peux pas continuer comme ça, il faut demander plus d'aide."* » (Mme Herv). Les conjoints veilleurs privés de sommeil, aux limites de leurs forces, envisagent un éventuel placement du conjoint atteint de troubles. M. Soip nous a confié qu'un sommeil perturbé sur deux années l'avait poussé à remplir les dossiers pour l'entrée en institution de sa conjointe, ayant atteint les limites de sa résistance : « *24 heures sur 24h, elle ne dormait pas, pendant deux ans, si si. Il était temps que ça change, parce que ça devenait lourd, ça devenait dur. C'est là que j'ai fait des dossiers dans les maisons de retraite.* »

Les récits des conjoints veilleurs font donc référence au manque de sommeil comme l'un des motifs principaux pour le placement, ce dernier pouvant être partiel ou total. Ce résultat est supporté par la littérature médicale (Hope, 1998 ; Pollack, 1991 ; Mc Curry, 2007). Le récit de M. Nod montre comment les démarches pour une institutionnalisation ont évolué d'un placement partiel, vers un placement à temps plein en raison de son état d'épuisement dû au manque de sommeil :

« Je vais quand même vous donner quelques précisions. Mon épouse était déjà en accueil de jour. Mais depuis le début de l'année, j'ai dû la mettre en hébergement, parce qu'elle avait des délires qui se traduisaient par... Elle voyait des personnes qui lui voulaient du mal et qui lui volaient ses affaires. Elle avait aussi des agitations la nuit. Elle parlait, elle se levait, en disant "Je m'en vais", etc. Parce qu'elle n'avait plus la notion du temps et, de ce fait... Moi, je dors beaucoup mieux, parce que je ne suis plus réveillé. J'avais un sommeil extrêmement haché. Je dormais en moyenne à peu près quatre heures par nuit, et le reste c'était réveillé, rendormi, réveillé, rendormi, etc. Depuis qu'elle est en hébergement, donc ça fait quinze jours maintenant, évidemment, je dors beaucoup mieux et je récupère. »

La décision d'institutionnaliser le conjoint atteint de troubles à cause de l'épuisement du conjoint aidant privé du sommeil est parfois motivée par les professionnels de santé. De fait c'est grâce aussi aux professionnels que les interlocuteurs prennent conscience de leur état d'épuisement. C'est le cas de Mme Mog. qui a été motivée par son médecin traitant qui l'avait trouvée trop fatiguée et épuisée par le manque de sommeil.

« Moi, évidemment, je ne dormais pas beaucoup, c'est pour ça que le médecin a voulu l'hospitaliser ; il voyait que je ne dormais plus. Il venait chaque semaine et me disait : "Qu'est-ce que vous faites ? J'appelle l'hôpital ?" Il était temps, mais c'est à contrecœur que je l'ai laissé partir. »

De même, Mme Soiv, dans le cadre de notre enquête, a décidé, entre-temps, de placer son conjoint à cause de l'épuisement lié au manque de sommeil et aux dangers relatifs aux déplacements de son conjoint la nuit.

« Je croyais que ça pouvait durer encore un peu de temps, et puis en quelques mois il est devenu beaucoup plus faible sur ses jambes. Il n'allumait plus pour aller aux toilettes la nuit... C'était dangereux et ça m'a épuisée physiquement, jour et nuit, et ce n'était plus gérable. »

Nous avons vu comment cet état d'épuisement peut engendrer des problèmes dans la prise en charge durant la journée du conjoint atteint de troubles. Nous avons repéré des problèmes de concentration, d'efficacité sur les activités de la journée, mais aussi des problèmes relationnels et des problèmes de santé. De plus, nous avons constaté que c'était au moment où la privation du sommeil était la plus grande que les conjoints ont envisagé une mise en institution. Dans la prochaine partie nous verrons comment, en plus de la prise en soin nocturne, les idées noires fragilisent aussi le sommeil du conjoint veilleur et contribuent à son état d'épuisement.

1.2 La nuit peuplée par les pensées : les idées noires

La nuit, nous l'avons déjà noté, représente un contexte où la vulnérabilité des conjoints veilleurs et des conjoints atteints de troubles est exacerbée. Dans cette partie, nous verrons un autre aspect des difficultés propres à la nuit et qui impacte négativement le sommeil du conjoint veilleur : les idées noires. Ces pensées surgissent notamment dans le contexte nocturne et proche de l'endormissement. De fait, juste avant le sommeil, l'état d'abandon de l'endormissement est un contexte propice à l'imagination en évoquant des scénarios sur le futur et en travaillant sur le passé (Kaufmann 2015). Il s'agit d'une vulnérabilité propre au contexte nocturne ; le sommeil représente un état liminal, entre le conscient et l'inconscient (Williams, 2005). Les moments avant le sommeil, lors de l'endormissement, peuvent déstabiliser les individus, car ils représentent des circonstances où l'imagination et le travail mental peuvent donner des perspectives déstabilisantes pour l'individu (Bouisson, 2007). De fait, pour citer Kaufmann, « dans le lit, avant le sommeil, l'individu est livré à ses pensées » (2015). Selon nos interlocuteurs, les idées noires la nuit concernent le futur du conjoint atteint des troubles et l'évolution de la maladie, mais aussi les événements de la journée passée. Les conjoints

veilleurs semblent être conscients que la nuit représente un moment propice aux idées noires en général. Il est intéressant de remarquer que les problèmes d'endormissement concernent les hommes autant que les femmes de notre échantillon, constat qui est un peu en contre tendance avec des études qui voient les femmes plus angoissées par la prise en charge que les hommes (Venn 2011).

Mme Rap nous parle de ses pensées angoissantes avant de s'endormir.

« Les idées noires aussi ont commencé à partir de la maladie. Ça fait un moment... Mais déjà même au départ, c'est une maladie qui travaille la tête. On se demande toujours de quoi le lendemain sera fait, ah oui ! Ça m'arrive de rester éveillée en pensant. Dès qu'on est allongé, c'est encore pire. On pense au lendemain, à tout ça. La tête travaille toute seule sur ça la nuit. La nuit, quand je me réveille, je reste dans mon lit, je me retourne, j'ai la tête qui travaille. Les idées noires sont par rapport à sa santé... Parce qu'on se demande toujours comment ça va finir... Pour m'endormir, la nuit, parfois, je me dis : "Bon, allez, il ne faut plus penser à ça, on verra demain..." mais... »

De même, M. Tou se rend compte que l'arrivée de la maladie a impacté son endormissement qui est devenu beaucoup plus difficile à gérer.

« Depuis sa maladie, mon sommeil est compliqué ; les idées noires, la nuit, se sont multipliées par cinq. C'est affolant ! »

À son tour, Mme Soiv explicite les sujets de ces pensées liées à la maladie : il s'agit d'inquiétudes concernant la prise en charge matérielle, les conséquents problèmes financiers et les relations avec la famille.

« Depuis la maladie, j'étais très très perturbée, et tous les problèmes venaient se greffer là-dessus : matériels, familiaux, etc. J'ai des problèmes de sommeil. Ou je ne m'endors pas ou je me réveille à trois heures du matin, et je ne me rendors plus et je rumine, parce qu'effectivement je pense aux difficultés. »

Les idées noires ne sont pas vraiment sous le contrôle du conjoint veilleur qui se trouve submergé par l'angoisse de ce qui pourrait arriver au conjoint atteint de troubles, notamment à la suite d'un épisode d'hospitalisation ou d'une chute. C'est le ressenti de Mme Rec :

« On attrape de l'angoisse nous-mêmes... Je m'endors difficilement... Maintenant, j'ai toujours peur que... Non, ce n'est pas croyable, je pense à la journée que j'ai passée, à est-ce qu'il va

dormir tranquille, j'ai peur aussi qu'il tombe et que je ne l'entende pas, parce qu'il est tombé il y a un mois et demi et qu'il s'est ouvert le front, donc direction hôpital avec 6/7 points de suture. »

Mme Ceb nous explique que la nuit est le contexte propice pour que toute l'angoisse cumulée sorte et empêche le sommeil.

« C'était des nuits d'angoisse ! J'avais ses soucis l'hospitalisation, tout ça. J'avais l'impression que toute l'angoisse sortait. Il n'y avait rien à faire, je ne pouvais pas m'endormir... Je dormais relativement peu, ensuite j'étais très fatiguée et toujours en éveil. »

De même, Mme Iris parle de son sommeil perturbé par un état persistant d'angoisse.

« J'ai fait beaucoup de cauchemars quand... J'en fais encore, mais c'est tellement lié à sa maladie... Mais ce n'est pas des cauchemars, il n'y a même rien à raconter, ce sont des sensations d'être malheureuse, de souffrir de ne pas voir... Il n'y aura pas d'amélioration. C'est de l'angoisse, oui, c'est de l'angoisse... J'angoisse maintenant sur son état. Là, c'est une angoisse qui est tangible, qui est réelle, ce n'est pas une peur imaginaire. »

Les idées noires des conjoints veilleurs concernent non seulement l'incertitude sur le futur et l'évolution de la maladie, mais aussi les événements de la journée liés à la prise en charge du conjoint atteint de troubles cognitifs. C'est le cas de Mme Herv qui se vexe des mots maladroits prononcés par son mari atteint de la maladie d'Alzheimer et qui la travaillent la nuit.

« Moi, je m'endors tout de suite, parce que je suis fatiguée, mais je me réveille... J'ai beau me conditionner, n'empêche que je pense aux méchancetés qu'il a dites... Je me couche à 22 h 30, mais à 1 heure je suis déjà réveillée ! Même si je ne veux pas consciemment, parce qu'il n'a pas sa tête, ce qui est dit est dit. J'ai beau me le dire, mais ça travaille. C'est mon subconscient qui travaille. J'essaye de me conditionner, mais c'est dit, on ne peut pas l'effacer. »

Mme Herv, la nuit, pense aux contrariétés de la journée passée avec son conjoint atteint de troubles cognitifs qui lui dit des choses vexantes. C'est la même expérience que vit Mme Del qui doit faire face aux comportements agressifs de son mari atteint d'Alzheimer ; la journée, il l'agresse verbalement et adopte des comportements de jalousie qui prennent des proportions importantes. Ces disputes, Mme Del a du mal à les gérer et la nuit elles lui reviennent à l'esprit.

« On s'est couchés il était 11 heures moins le quart. Et à minuit moins vingt, je n'étais pas encore endormie parce que je pensais, je pensais... Je me dis de ne pas penser ! Les idées

noires, je n'arrive pas à les chasser, ou alors il faut que je me dise de ne pas penser à tout ça ! Ou j'allume, ou bien je me retourne, mais c'est difficile, je vous l'ai dit, je pense toujours ! Quand je pense à tout ça... à toutes les choses qu'il m'a dites. Je pense à toutes les pires choses. Pas le jour ! Le soir, avant de m'endormir, je dois chasser tout ça... Avant de m'endormir, on pense à tout. Mais ça peut sauter du coq à l'âne ! C'est éviter de penser qu'il faudrait, mais... »

Dans ce cadre de pensées angoissantes la nuit, les conjoints veilleurs semblent être conscients que la nuit représente un moment propice aux idées noires en général. C'est un ressenti partagé par la plupart de nos interlocuteurs.

« Je crois que la nuit, quand vous vous réveillez, tout le monde est pareil : vous pensez à plein de choses : qu'est-ce que je dois faire demain... Vous pensez à mille choses qui vous empêchent de vous endormir. En général, ça prend du temps après. Moi, c'est pareil. Quand j'étais avec mon épouse, je pensais à mille choses. C'était assez perturbant. Et j'avais beaucoup du mal à m'endormir » (M. Nod).

De même, M. Eur est concerné par toutes ces idées noires la nuit.

« Si la nuit on se réveille et on pense à quelque chose, après, c'est fichu ! On cogite ça et puis... Le problème, c'est que quand on se réveille, il y a tout de suite des choses qui viennent à l'esprit. Et puis bon, on essaye de les effacer, de les chasser pour pouvoir se rendormir. »

Mme Herv nous donne son avis par rapport à cette spécificité nocturne des idées noires ; selon elle, le côté actif de la journée l'occupe et empêche les pensées négatives, tandis que la nuit, elle n'a rien à faire que penser.

« Les idées noires, la nuit, c'est parce que dans la journée il y a d'autres choses qui nous occupent. La nuit, il n'y a pas d'autres choses à faire que de penser. »

Nous avons approfondi plus haut le fait que les conjoints veilleurs peuvent être concernés par une prise en soin 24 heures sur 24h. Avoir la tête emplie de pensées concernant le conjoint atteint d'une pathologie neurodégénérative représente un travail émotif qui s'ajoute à une prise en soin qui est déjà continue, jour et nuit (Drule 2000, Miceli 2016, Hochschild, 2003, Bianchera Venn 2007, Arber Venn 2011). Le conjoint veilleur se trouve continûment dans l'accompagnement de son proche, sans pause. Même pendant le sommeil, sa tête travaille. C'est un travail émotif qui se déroule à un moment qui devrait être dédié au repos.

« *La nuit, ça travaille, on se dit : “Putain, qu’est-ce que je vais faire à manger demain ?!” Vous êtes dedans en permanence* » (M. Ates).

Face aux idées noires, les interlocuteurs nous parlent de stratégies adoptées dans le but de s’endormir. Certains utilisent des médicaments, d’autres des stratégies alternatives : nous développerons ces pratiques dans le septième chapitre. Dans la prochaine partie nous allons développer deux autres facteurs qui fragilisent le sommeil des conjoints veilleurs.

2. Le sommeil fragilisé par l’âge et par des symptômes spécifiques

Dans cette partie nous allons approfondir deux autres aspects qui fragilisent le sommeil du conjoint veilleur : dans un premier temps nous verrons comment l’âge des conjoints aidants puisse influencer leur sommeil et dans un deuxième temps nous verrons comment le sommeil soit fragilisé par les troubles cognitifs spécifiques à la maladie à corps de Lewy,

2.1 Des conjoints veilleurs âgés : l’effet de l’âge sur le sommeil du conjoint veilleur

Nous avons donc vu que le rôle des conjoints veilleurs est caractérisé par une vulnérabilité liée à la nuit et au sommeil, qui se manifeste sur plusieurs niveaux. En plus de cela, il faut rappeler que les interlocuteurs de notre échantillon ont en moyen 75 ans ; d’après les récits, leur sommeil est déjà impacté par des facteurs liés à l’avancée en âge. Déjà avant l’arrivée de la maladie, les conjoints semblent avoir plus de mal à s’endormir, à retrouver le sommeil après les réveils nocturnes et souffrent de problèmes de santé que l’on retrouve plus fréquemment chez la personne âgée et qui perturbent le sommeil (Israel, Roepke, 2010). Dans le deuxième chapitre, nous avons approfondi comment les perturbations de sommeil chez les personnes âgées sont interprétées comme un phénomène commun dans le cadre d’un vieillissement normal (Bombois, Pasquier, 2010, Venn, 2012). Nous avons vu que nous pouvions repérer cette idée chez les personnes âgées elles-mêmes, qui considèrent la dégradation de sommeil comme un procès inévitable faisant partie d’un plus général déclin du corps (Venn, 2012).

Lorsque l’on aborde la question du sommeil avec nos interlocuteurs, la question de la prise en charge du conjoint la nuit est évoquée en première intention. Néanmoins, les interlocuteurs tendent à préciser que leur sommeil avait déjà été modifié avec l’avancée en âge : « *Bon, on se réveille aussi, avec l’âge. Vous verrez plus tard ! Ce n’est pas drôle, mais on se réveille* » (M. Nod). C’est le ressenti d’une grande partie de nos interlocuteurs. Mme Talp, en couple depuis

40 ans avec son mari atteint de la maladie d'Alzheimer, parle de son sommeil qui est entrecoupé à cause de l'avancée en âge.

« En vieillissant, je me réveille plus facilement. J'ai un sommeil très entrecoupé. »

De même, Mme Ceb nous explique ses problèmes d'endormissement survenus avec l'avancée en âge.

« ... Et après, il y a une chose, peut-être que c'est parce que moi aussi je prends de l'âge, le sommeil n'est plus le même. Mon sommeil se modifie avec l'âge, je m'endors moins facilement... Ça m'arrive de temps en temps d'avoir une nuit où j'ai du mal à m'endormir et je m'endors mal. »

Nous avons vu plus haut que Mme Ceb doit faire face à un travail domestique nocturne difficile, caractérisé par de nombreux réveils pour la prise en soin de son mari atteint de troubles cognitifs. Elle trouve que son sommeil n'est pas seulement impacté par cette prise en soin, mais aussi par l'avancée en l'âge. À cela s'ajoutent des problèmes de santé du côté de son mari, liés aussi à l'âge, qui peuvent impacter encore plus le sommeil ; comme des problèmes respiratoires et des méningiomes qui surviennent plus avec la vieillesse.

« Donc, il y a trois choses : les apnées du sommeil, les méningiomes qui ont continué et la maladie à corps de Lewy. Donc ce sont trois choses qui ont beaucoup de répercussions au niveau du sommeil. »

D'après nos interlocuteurs, il y a un effet d'âge qui impacte le sommeil, mais aussi de nombreux problèmes de santé survenant avec l'avancée en âge qui impactent le sommeil plus indirectement. C'est le cas par exemple des problèmes urinaires qui obligent les conjoints à se lever pour uriner la nuit et donc coupent leur sommeil. M. Dent, atteint de la maladie d'Alzheimer, évoque notamment les dysfonctions prostatiques comme élément perturbateur de sommeil.

« Parmi les personnes âgées, ça arrive. Donc il m'arrive la nuit de devoir aller vider ma vessie, vu mon âge. »

À son tour, M. Tex, en couple depuis 53 ans avec sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer, se plaint de l'impact sur son sommeil des problèmes urinaires survenus avec l'avancée en âge.

« Moi aussi, je dors bien, ce n'est pas le problème. Mais je dois me lever la nuit pour aller aux toilettes, je dois me lever des fois... deux fois. Donc après... En général, c'est vers 2-3 heures du matin... Donc, après, se rendormir, ce n'est pas facile. Mais bon, je me repose. Ce n'est pas un sommeil lourd, c'est un sommeil léger, je me repose. C'est un problème de prostate, c'est l'âge. »

Même les ronflements peuvent prendre des proportions importantes avec l'avancée en âge. C'est ce que nous explique Mme Tel.

« Il a toujours plus au moins ronflé, comme beaucoup d'hommes d'ailleurs, mais un peu plus maintenant... Parce que l'âge... »

Parmi les pathologies que l'on repère plus facilement chez les personnes âgées et qui impactent négativement le sommeil figurent les troubles moteurs, comme le syndrome des jambes sans repos. C'est ce que vit Mme Rez en couple depuis 47 ans avec M. Rez atteint de la maladie d'Alzheimer, qui nous explique comment les mouvements de ses jambes l'empêchent de dormir.

« Après, il y a aussi des problèmes qui viennent se greffer. Ce n'est pas pour arranger le sommeil non plus... C'est perturbant, fatigant. Donc voilà. C'est arrivé il y a une petite dizaine d'années, mais avec son traitement, ça s'est amélioré quand même. Je sais que je bouge beaucoup, parce que je cherche les endroits frais pour que ça aille mieux. On dirait de l'électricité, vous ne pouvez plus gérer, il faut partir ailleurs. Parce que je tourne, mes jambes font le tour du lit. Le neurologue me donnait des gouttes dégressives pour dormir, dégressives à mesure de la semaine. Je les ai prises pendant un an et demi, deux ans... Avec le traitement, ça s'est beaucoup atténué. Mais je sais que mes jambes sont toujours en train de travailler quoi. »

Le conjoint veilleur doit donc faire face à une autre vulnérabilité liée au sommeil : un sommeil perturbé par l'avancée en âge. Une autre vulnérabilité liée au contexte nocturne est particulièrement liée aux troubles cognitifs spécifiques à la maladie à corps de Lewy, c'est ce que nous allons voir dans la prochaine partie.

2.2 Des spécificités nocturnes liées à la maladie à corps de Lewy

Comme nous l'avons vu dans les premiers chapitres, la maladie à corps de Lewy est la deuxième cause d'attente démentielle dégénérative chez les sujets âgés, après la maladie d'Alzheimer (Vecchierini, 2010 ; De Cock, 2015 ; Iranzo, 2016). Généralement, la nuit

représente un contexte difficile pour le conjoint qui est confronté aux troubles cognitifs de toute maladie neurodégénérative, mais dans le cadre de la maladie à corps de Lewy, certains symptômes sont particulièrement exacerbés lors du sommeil et de la nuit. Ces aspects spécifiques sont les hallucinations, les mouvements paradoxaux du sommeil et l'angoisse nocturne liée à l'obscurité. Parfois, les hallucinations et les mouvements du conjoint atteint de troubles la nuit peuvent prendre des proportions importantes et le conjoint veilleur peut se retrouver dans un état de danger. Un aspect typique de la maladie à corps de Lewy dans le contexte nocturne est l'angoisse que les patients ressentent dans l'obscurité : la gestion des repères lumineux artificiels la nuit de la part du conjoint veilleur prend ainsi beaucoup d'importance. De plus, les conjoints des personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy semblent savoir que le contexte nocturne exacerbe ces symptômes.

Comme nous l'avons précisé plus haut, nous avons décidé de prêter attention au cas spécifique de la maladie à corps de Lewy, parce que les conjoints veilleurs concernés semblent avoir un vécu beaucoup plus lourd dans le cadre du travail domestique nocturne de soin. Cela est intimement lié aux caractéristiques de la pathologie qui associe à une détérioration cognitive progressive une altération des capacités cognitives, des hallucinations visuelles, des signes parkinsoniens (troubles moteurs notamment) et une altération de l'architecture de sommeil plus importante que dans la maladie d'Alzheimer (Vecchierini, 2010). Dans cette altération de l'architecture de sommeil, nous retrouvons notamment une fragmentation du sommeil, une réduction du sommeil lent profond, ainsi que des troubles respiratoires avec des périodes de somnolence diurne. C'est surtout dans cette pathologie que l'on retrouve des troubles moteurs comme les mouvements périodiques des membres inférieurs, et des parasomnies comme les éveils confusionnels ou les troubles comportementaux en sommeil paradoxal (Vecchierini, 2010). Ces troubles du comportement en sommeil paradoxal sont importants dans le cadre de notre étude, parce qu'ils rendent le travail domestique nocturne de soin du conjoint veilleur particulièrement difficile. Il s'agit de mouvements anormaux qui surviennent pendant le sommeil paradoxal, c'est-à-dire pendant les rêves. Normalement, pendant les rêves, les corps restent immobiles, grâce à une atonie musculaire générale. De là son nom : sommeil paradoxal. Chez certains patients atteints de la maladie à corps de Lewy, cette atonie disparaît et il y a donc une expression motrice du contenu des rêves : l'individu concerné mime, reproduit les gestes qu'il est en train de rêver. Ces mouvements dépendent du contenu de rêves et des types de mouvements exécutés par l'individu. La violence de ces gestes incontrôlés peut concerner le patient, mais aussi son partenaire qui peut subir des blessures. Des études soutiennent que les

conséquences de ces symptômes (chutes, agitations, nocturnes...) justifient une prise en charge spécifique comme la sécurisation de l'environnement lié au sommeil (l'installation des matelas sur le sol, des lits jumeaux...) pour préserver la sécurité du conjoint atteint de troubles, mais aussi de son partenaire (De Cock, 2015). Dans ce cadre, la prise en soin du conjoint atteint de la maladie à corps de Lewy peut être particulièrement dure. C'est l'expérience que vit une partie de nos interlocuteurs qui font face à cette maladie et à ses symptômes spécifiques. Pour illustrer ce point, nous allons reprendre le cas de Mme Rec, en couple avec son conjoint atteint de la maladie à corps de Lewy.

« La nuit, il fait des crises d'angoisse terribles. Alors là, il crie après moi et je dois me lever et essayer de le calmer... Ah oui, c'est une sale maladie, surtout quand il a ses crises d'angoisse ! C'est une maladie possessive, très, très dure. Je vous le dis pour celui qui vit avec... Le lit médicalisé est en bas, et quand il se réveille la nuit, je dois descendre. Mais il fait ça deux, trois fois ; c'est une maladie qui est très dure. La nuit, c'est beaucoup de cauchemars. Comme il ne peut pas se lever, il reste couché, mais j'ai l'impression qu'il veut quelque chose, mais je ne sais pas parce qu'il n'explique pas, il a peur, il crie, c'est tout. Il faut que je vienne à côté de lui. J'essaie de le calmer, parfois il ne me répond même pas, car il est dans son rêve, je ne sais pas quoi. C'est une maladie très, très dure. Il a des crises de panique. Des moments, c'est impensable ! Moi, il y a des nuits où je dors sur le fauteuil. Parce qu'il est angoissé. Il n'y a pas de bonne maladie, mais cela... Jour et nuit. »

Mme Rec a même dû installer des veilleuses pour réduire l'angoisse nocturne de son mari. Elle est épuisée par la prise en charge des comportements de ce dernier la nuit. À cet épuisement du conjoint veilleur peuvent s'ajouter des problèmes de sécurité. Nous avons vu plus haut que, dans le cadre de cette maladie, les hallucinations la nuit peuvent prendre des proportions importantes et le conjoint veilleur peut se retrouver dans un état de danger. Ce constat nous est confirmé par le vécu de Mme Iris :

« Comme il avait ces hallucinations violentes, j'avais peur qu'il se fasse mal lui-même en voulant se battre contre ces fantômes agressifs. Ça a été deux ans d'horreur, d'horreur.

Tandis que là, il n'y a que du malheur à côté, de la tristesse, de l'angoisse, chaque nuit pire que la précédente. Parce que les séances d'hallucination... J'ai même appelé les médecins de garde, parce que je ne savais pas... Je me suis barricadée dans ma chambre, j'ai poussé tous les meubles contre la porte de ma chambre, parce qu'il voulait me tuer. Il ne voulait pas me tuer moi, entendons-nous bien ! Il voulait tuer les méchants qui étaient dans la maison et j'en

faisais partie ! Terrible. Ceci dit, le centre médical de secours m'a dit : "Attendez l'aube, il est déjà 5 heures. Enfermez-vous dans une pièce. Tant pis s'il casse tout." Bon. J'ai remercié mon interlocuteur. »

À cause de ces symptômes propres au sommeil et à la nuit, les conjoints veilleurs se trouvent donc face à une prise en soin lourde. Ils semblent aussi être au courant de cette spécificité liée au contexte nocturne ; les conjoints des personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy savent que les nuits sont caractérisées par ce genre de symptômes. C'est le cas de Mme Luig :

« Du sommeil, j'en ai besoin. Oh ! j'ai vraiment besoin de sommeil ! Très mauvais sommeil des deux côtés, parce que les malades à corps de Lewy, on a dû vous le dire, somnolent la journée et sont actifs la nuit. »

De même, M. Bed est bien renseigné sur les hallucinations causées par la maladie à corps de Lewy de sa femme.

« La nuit, elle sort les affaires du placard : c'est le côté hyperactif de la maladie. Et en plus, ils nous ont dit qu'ils ont des hallucinations, beaucoup d'hallucinations... Comme la nuit dernière. »

Les conjoints semblent ainsi assez informés sur ces symptômes. Certains se posent même des questions par rapport au sommeil du conjoint qui avait déjà changé avant l'arrivée de la maladie. Nous avons vu plus haut que des études affirment que les troubles de sommeil peuvent précéder de plusieurs années les premiers signes des maladies neurodégénératives (De Cock, 2015). De fait, dans un cas de notre échantillon, les hallucinations et les mouvements pendant le sommeil ont permis au conjoint veilleur de repérer des symptômes de la maladie bien avant le diagnostic. C'est le cas de Mme Ceb qui, déjà plusieurs années avant le diagnostic de la maladie à corps de Lewy, avait repéré dans le cadre du sommeil conjugal des comportements anormaux.

« Il avait des mouvements intempestifs, assez violents. Ça remonte déjà à une dizaine d'années, avec déjà des hallucinations. La maladie à corps de Lewy n'était pas encore déclarée. Mais il avait effectivement des nuits agitées, il bougeait, se levait parfois en n'ayant pas confiance. Il était capable de chanter l'opéra Carmen en dormant, et bien audible. Moi, je comprenais ce qu'il disait, ça devenait un peu difficile... Il a eu pendant de nombreuses périodes des réveils. Il avait des hallucinations. Il fallait donc effectivement aller voir. Ou il tombait du lit... Parce que c'est une des caractéristiques de la maladie à corps de Lewy. »

Revenons au présent. Les conjoints veilleurs nous parlent d'une sorte d'angoisse que le conjoint ressent lorsque le jour tombe. C'est ce que vit M. Ates qui avait été renseigné sur l'angoisse face à l'obscurité chez les personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy.

« Le sommeil d'aujourd'hui, pour mon épouse, c'est un sommeil excessivement haché, très par séquences, parce que c'est lié un peu à la pathologie... Ce qui prédomine dans ce genre de pathologie, c'est le stress et l'angoisse. »

Ainsi, la gestion des repères artificiels la nuit prend son importance, notamment dans le cadre de la maladie à corps de Lewy, contexte où l'on retrouve l'angoisse nocturne et la peur du noir. Cela devient important dans le cadre du travail domestique nocturne de soin : le conjoint veilleur se trouve à gérer l'éclairage lors de réveils nocturnes dans le but de rassurer le conjoint dans l'obscurité et de lui garantir une certaine sécurité. Mme Idi, en couple depuis 59 ans avec M. Idi atteint de la maladie à corps de Lewy, remarque que son mari laisse les lumières la nuit lors de ses déplacements.

« Jusqu'à maintenant... je n'allume pas. J'ai le réveil à côté qui éclaire un peu... Maintenant, il n'est plus rassuré comme avant, il a peur. C'est pour ça que si je ne fais pas attention, la lumière resterait, quoi. La lumière est fermée. Mais admettons qu'il aille aux toilettes. Il allume, mais laisse la lumière après. Je pense qu'il fait ça pour se rassurer. »

De même, Mme Liug remarque que son mari la nuit cherche à éclairer les espaces à cause de l'angoisse de l'obscurité et de la nuit.

« Toutes les lumières ! Combien de fois je me suis levée... C'était Versailles chez moi. Tout était allumé. Il montait les volets la nuit. Dans l'obscurité, il était perdu dans le temps et dans l'espace. »

Les interlocuteurs nous racontent différentes modalités de gestion du manque de lumière la nuit. Mme Rec, par exemple, gère les lumières artificielles comme les veilleuses, mais règle aussi les persiennes, dans le but de ne pas laisser dans l'obscurité son conjoint atteint de la maladie à corps de Lewy.

« Il faut dire que, bon, le sommeil, ce n'est pas évident, parce qu'il me réveille plusieurs fois. La nuit, il a des cauchemars. Ah bah oui, avec cette maladie, c'est ça ! Et s'il se réveille, il est perdu, il a peur du noir. J'ai acheté une petite lumière que je branche le soir. Il faut qu'il y ait de la lumière, ou que je ne baisse pas la persienne complètement, qu'il ne se trouve pas dans le

noir. Il angoisse dès que le jour tombe. Ils ont peur du soir, du noir. Ça, j'en avais parlé avec la neurologue. Elle m'avait dit que c'était la maladie, qu'il n'y avait rien à faire. »

Le conjoint veilleur doit donc faire face à des vulnérabilités propres à la nuit et au sommeil. Nous avons vu que ces dernières concernent notamment la pathologie à corps de Lewy. Nous avons vu comment l'épuisement du conjoint veilleur est engendré par différents types de vulnérabilité liés à la nuit, au sommeil et à la maladie du conjoint. Nous avons néanmoins remarqué un effet inattendu par rapport à l'épuisement dû au manque de sommeil du conjoint veilleur c'est ce que nous allons voir dans la prochaine partie.

3. Un effet paradoxal : l'évolution de la pathologie et l'amélioration du sommeil du conjoint veilleur

Avec l'avancée de la maladie, l'état du conjoint atteint de troubles se dégrade à un niveau tel que, paradoxalement, cela peut améliorer les problèmes de sommeil en allégeant la prise en soin nocturne du conjoint veilleur. D'après les récits de nos interlocuteurs, le conjoint atteint de troubles, avec l'avancée de la maladie, peut perdre la capacité de sortir du lit, de marcher, ce qui peut rendre la prise en charge du conjoint veilleur moins lourde et le sommeil moins perturbé.

Les conjoints veilleurs de notre échantillon nous parlent des changements engendrés par l'avancée de la pathologie chez leur conjoint atteint de troubles. Ces modifications peuvent parfois produire un effet bénéfique sur la prise en soin nocturne et le sommeil en général. C'est ce que nous explique Mme Liug qui, depuis que l'état de son mari s'est aggravé, trouve les nuits beaucoup plus calmes.

« Là, depuis le 21, il est beaucoup plus calme, parce que son état s'est beaucoup dégradé. Il a énormément maigri. En rentrant de l'hôpital, il ne mangeait plus, a perdu beaucoup de forces. Il ne tient plus debout, il va du fauteuil au lit... On avait mis les barrières au lit, il était déjà passé au-dessus, mais maintenant il ne peut plus, il perd de plus en plus ses forces. »

C'est le même vécu pour Mme Rap qui remarque que son mari était très énervé la nuit, qu'il bougeait beaucoup, risquant de tomber du lit. Actuellement, l'état de la maladie fait que M. Rap ne peut plus bouger, du moins pas assez pour se mettre en danger la nuit.

« Au début, il n'était pas comme ça. Il était énervé, il ne faisait pas tout ça. Il marchait encore à peu près. Il tirait toujours toutes ses couvertures. Maintenant, il n'a plus la force de le faire, il s'est dégradé... Il ne tombe pas la nuit, il ne peut pas trop bouger. »

Les dégradations sur le plan moteur du conjoint atteint de troubles peuvent en effet rendre moins problématique la surveillance nocturne du conjoint veilleur qui est moins angoissé par les risques de chute. C'est le cas de M. Soip.

« Parce que bon, aujourd'hui, mon épouse ne sait plus marcher. Il y a toujours des évolutions dans la maladie. Là, elle ne sait plus rien, elle me reconnaît encore, c'est tout. Elle a un lit médical avec des barreaux, quand même ! Mais elle ne bouge pas. »

Cet aspect paradoxal de l'impact de l'avancée de la maladie sur le sommeil du conjoint veilleur est intéressant : nous pouvons imaginer que les moments plus durs de privation de sommeil et de prise en charge lourde la nuit soient temporaires. De fait, nous pouvons émettre l'hypothèse que quand la prise en charge nocturne devient trop lourde, il existe la possibilité que cette période s'arrête et que le conjoint veilleur puisse retourner à des nuits plus calmes et à un sommeil plus reposant. C'est ce que nous explique M. Tro qui se rend compte avoir passé un cap : après deux ans de travail domestique nocturne de soin épuisant, il dort enfin plus tranquillement, car sa femme ne le réclame plus, ne bouge plus comme avant.

« Elle se levait toujours. Je la laissais faire. Après, elle passait des nuits dans le couloir à se balader... Je devenais fou. Maintenant, c'est fatigant, parce qu'il y a toujours à faire dans la journée. Mais il n'y a plus cette tension nerveuse à cause des nuits. À mon avis, c'est fini, là. Je crois que j'ai passé le plus mauvais. Je crois. Maintenant, elle ne bouge pas, on la couche le soir sur le dos et elle ne bouge plus. Je ne la retrouve jamais sur le côté... Non c'est fini. »

Pour M. Tro, la gestion des nombreux réveils nocturnes est une phase qui l'a poussé aux limites de sa résistance, mais qui est désormais passée. La prise en charge nocturne est devenue moins lourde.

Conclusion du chapitre 5

Dans ce chapitre, nous souhaitons montrer les conditions d'épuisement du conjoint veilleur, en analysant les vulnérabilités propres au contexte nocturne et au sommeil du couple concerné par les troubles cognitifs. Il existe en effet différents niveaux de vulnérabilité liée à la nuit et au sommeil. Premièrement, le conjoint veilleur, la nuit, se retrouve en pleine activité à un moment qui devrait être consacré au repos, un repos particulièrement précieux si la journée il doit prendre en charge son conjoint. Nos interlocuteurs nous parlent en effet d'une prise en charge jour et nuit, 24 heures sur 24h, qui n'offre pas de coupure. Cette continuité jour et nuit amène à un état d'épuisement, qui a un mauvais impact sur les activités du quotidien. Parmi les effets engendrés par le manque de sommeil dû à la prise en soin nocturne du conjoint, les conjoints signalent un fort impact sur les capacités relationnelles : le manque de sommeil peut causer un manque de patience et des problèmes d'humeur qui impactent la prise en soin dans la journée. Le manque de sommeil peut aussi impacter négativement la concentration et la capacité d'organisation. Chez certains conjoints, il peut engendrer le sentiment de ne pas avoir la force de vivre qui peut se concrétiser en un véritable état de dépression : cela impacte fortement l'accompagnement du conjoint atteint de troubles. Si le manque de sommeil perdure dans le temps, il peut amener aussi à des problèmes de santé. D'après l'analyse de situations concrètes rencontrées sur le terrain, nous avons constaté que cet état d'épuisement peut pousser les conjoints veilleurs à envisager une institutionnalisation, fait qui est supporté par la littérature médicale (Hope, 1998 ; Pollack, 1991 ; Mc Curry, 2007).

Nous avons repéré des vulnérabilités liées à la nuit et au sommeil qui ne concernent pas forcément le conjoint atteint de troubles cognitifs, mais plutôt des facteurs internes au conjoint veilleur qui le rendent plus vulnérable. Ainsi, un autre type de vulnérabilité propre au rôle du conjoint veilleur réside dans les pensées angoissantes lors de l'endormissement. Il s'agit des idées noires, qui empêchent le conjoint veilleur de s'endormir ou de retrouver le sommeil après avoir été réveillé. Ce sont des pensées qui arrivent notamment dans le contexte nocturne et proche de l'endormissement. De fait, l'état d'abandon de l'endormissement est un contexte propice à l'imagination qui peut pousser le conjoint veilleur à évoquer des scénarios angoissants sur le futur et à penser aux difficultés du passé (Kaufmann, 2015). Il s'agit d'un travail émotif qui se déroule à un moment qui devrait être dédié au repos et qui met le conjoint aidant dans la condition d'une prise en soin de son proche en continu, jour, nuit et autour de son sommeil, sans pause. D'après nos interlocuteurs, les idées noires la nuit concernent le futur du conjoint atteint du trouble et l'évolution de la maladie, la prise en charge matérielle, les

conséquents problèmes financiers et les relations avec la famille, mais aussi les événements de la journée passée et les contrariétés qui lui sont liées. De plus, les conjoints veilleurs sont conscients que la nuit représente un moment propice aux idées noires en général. Nous avons constaté que ces idées noires lors de l'endormissement concernent les hommes autant que les femmes, cela en contre-tendance avec des études qui voient les femmes plus angoissées par la prise en charge que les hommes (Venn, 2011).

Une autre vulnérabilité liée au sommeil que nous retrouvons chez le conjoint veilleur est celle liée à l'âge. Il est important de rappeler que les interlocuteurs de notre échantillon ont en moyen 75 ans et, d'après les récits, leur sommeil est déjà impacté par des facteurs liés à l'avancée en âge. Nos interlocuteurs nous avouent que, déjà avant l'arrivée de la maladie, ils éprouvaient des difficultés à s'endormir, à retrouver le sommeil après des réveils nocturnes et souffraient de problèmes de santé que l'on retrouve plus fréquemment chez la personne âgée et qui perturbent le sommeil (Israel, Roepke, 2010). Parmi ces problèmes, nous avons repéré des dysfonctions urinaires qui obligent les conjoints à se lever pour aller uriner la nuit et donc à couper leur sommeil, et des troubles moteurs comme le syndrome des jambes sans repos.

Un autre niveau de vulnérabilité liée au contexte nocturne concerne les troubles cognitifs spécifiques à la maladie à corps de Lewy. Si généralement la nuit représente un contexte difficile pour le conjoint qui est confronté aux troubles cognitifs de toute maladie neurodégénérative, dans le cadre de la maladie à corps de Lewy, certains symptômes sont particulièrement exacerbés lors du sommeil et la nuit. Il s'agit notamment d'hallucinations, de mouvements paradoxaux du sommeil et de l'angoisse nocturne liée à l'obscurité (Vecchierini, 2010). Parfois, ces symptômes peuvent prendre des proportions importantes et le conjoint veilleur peut se retrouver dans un état de danger à cause de la violence des gestes incontrôlés. Dans notre échantillon, les conjoints veilleurs qui sont concernés par la maladie à corps de Lewy semblent avoir un vécu beaucoup plus lourd dans le cadre du travail domestique nocturne de soin ; notre constat est supporté par des études qui attribuent à la maladie à corps de Lewy une prise en charge spécifique, notamment une sécurisation des espaces de sommeil (De Cock, 2015). De plus, les conjoints des personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy semblent renseignés sur le fait que le contexte nocturne peut exacerber certains symptômes chez leur conjoint.

Nous avons approfondi comment l'épuisement du conjoint veilleur est engendré par différents niveaux de vulnérabilité liée à la nuit, au sommeil et à la maladie du conjoint. Il est intéressant

de remarquer un effet inattendu par rapport à l'épuisement dû au manque de sommeil du conjoint veilleur. L'état du conjoint atteint de troubles avec l'avancée de la maladie se dégrade à un niveau tel que celui-ci peut perdre la capacité de se déplacer du lit, de marcher : ces dégradations sur le plan moteur du conjoint atteint de troubles peuvent en effet rendre moins problématiques la surveillance nocturne du conjoint veilleur et le travail domestique nocturne moins lourd.

Pour avancer dans l'étude des pratiques de sommeil des couples concernés par les troubles cognitifs de type Alzheimer, dans le prochain chapitre, il s'agira de poser notre attention sur la chambre conjugale : nous approfondirons ainsi les négociations nocturnes dans les espaces de sommeil du couple concerné par les troubles cognitifs.

**PARTIE 3 : LA CHAMBRE CONJUGALE ET LES
NÉGOCIATIONS NOCTURNES : DES EXPÉRIENCES ENTRE
PROXIMITÉ ET DISTANCE**

Nous avons vu que l'arrivée de la pathologie neurodégénérative peut engendrer des modifications dans le nomos conjugal de sommeil : nous les avons approfondies dans le cadre du travail domestique nocturne de soin et des rythmes de sommeil du couple. Les négociations autour du sommeil du couple concernent des dimensions temporelles, comme la gestion des rythmes de sommeil des conjoints que nous avons déjà étudiée dans la partie précédente, mais aussi des dimensions spatiales, comme la sécurisation des espaces de sommeil opérée par le conjoint veilleur. De fait, si nous avons vu que le nomos conjugal de sommeil est en perpétuel ajustement, l'environnement du sommeil suit ce dernier : l'organisation spatiale du sommeil change, se réorganise au fil du temps à travers des négociations continues entre les conjoints. Il est question ici d'analyser l'impact de la maladie et des troubles cognitifs sur l'organisation des espaces liés au sommeil : nous voulons mettre en lumière les négociations des conjoints pour la gestion du sommeil du couple dans sa composante spatiale. Dans ce chapitre, nous allons approfondir cette dimension en nous focalisant sur un de ses fondements : la chambre conjugale. Il s'agit d'étudier comment le sommeil conjugal du couple concerné par la pathologie neurodégénérative est organisé dans les espaces dédiés au sommeil comme la chambre conjugale : un espace privé. De fait, une grande partie des dynamiques qui participent à construire le couple se déroule dans ces espaces intimes, souvent inaccessibles pour l'enquêteur. Quand on demande à visiter un logement, par exemple pour une enquête, la chambre est souvent esquivée ; il s'agit d'un lieu très intime (Kaufmann, 2015 ; Auger, 2017). La chambre conjugale occupe une place en retrait par rapport à d'autres contextes du domicile où les couples peuvent s'exprimer, un endroit de repos et d'interaction, un espace très confiné dans lequel les conjoints vivent leurs moments les plus intimes. Dans ce chapitre, nous avons tenté d'ouvrir les portes d'une de ces sphères intimes du sommeil du couple, pour mieux comprendre les négociations qui organisent cet espace de sommeil dans le cadre d'une maladie neurodégénérative. C'est donc à partir de la chambre conjugale que les pratiques de sommeil seront étudiées.

Des couples de notre échantillon, 13 ont commencé à faire chambre à part depuis l'arrivée de la maladie, 11 continuent à faire chambre commune et 6 faisaient chambre à part avant l'arrivée de la maladie. Dans le chapitre six, nous allons étudier la pratique consistant à faire chambre commune, une pratique de sommeil dominante pour les couples dans notre société, ainsi que les négociations qui s'opèrent autour de la chambre conjugale. Dans le chapitre sept, nous focaliserons notre attention sur la relation entre conjoints au lit, ainsi que sur les dimensions corporelles liées au partage du lit à travers une relation qui trouve dans le corps son expression

privilégiée. Dans le chapitre huit, nous nous pencherons sur les expériences de distanciation des conjoints, les modalités de dormir en couple mais séparés, autrement dit de faire chambre à part.

CHAPITRE 6- Chambre commune ou les différentes raisons de dormir à deux

Nous avons vu dans le deuxième chapitre que le sommeil est souvent étudié comme un phénomène individuel, tandis que nous dormons rarement seul au cours de notre vie : généralement, c'est par le biais du sommeil partagé du couple et non pas du sommeil individuel que les individus dorment. Le sommeil partagé dans le lit conjugal notamment représente une des caractéristiques du mariage. Nous avons déjà montré que le sommeil partagé à deux dans le lit conjugal peut devenir un contexte de tension entre le désir de partage et de proximité avec le partenaire et l'envie de distance motivée par le bien-être individuel (Kaufmann, 2015). Dormir à deux relève d'une articulation entre une volonté de partage dans le cadre de la relation de couple et une organisation des espaces et des rythmes de sommeil qui convient aux deux partenaires. En choisissant de dormir à deux dans le même lit, les conjoints voient diminuer leur contrôle sur l'environnement de sommeil et deviennent vulnérables aux perturbations du sommeil engendrées par le partenaire (Hislop, 2007). Le sommeil du couple est « le résultat des négociations entre les attentes, les envies et les rôles de l'individu et celles des autres » (Meadows, 2005). Chaque partenaire apporte son système de considérations sur comment organiser le sommeil appris au cours de son existence : avec ces négociations, ils participent à la construction du nomos conjugal de sommeil propre à chaque couple. Aux négociations propres au sommeil conjugal s'ajoutent les problématiques liées aux troubles cognitifs de la pathologie neurodégénérative ; pour les conjoints, parvenir à un accord sur ces aspects du sommeil de couple peut garantir une bonne nuit de sommeil. Ces négociations sont donc importantes car elles sont mises en place pour écouter les besoins de chacun des partenaires, dans leur contexte social spécifique et dans le cadre de la pathologie neurodégénérative. Ces pratiques de sommeil partagé reflètent différents styles d'interactions conjugales qui relèvent de parcours de vie et de représentations différenciés de ce que signifie faire couple, du sommeil et de la maladie. Dans le cadre de notre étude, les couples organisent leur sommeil sur la base d'un fonctionnement conjugal préexistant, qui se réorganise au fil du temps et avec l'avancée de la maladie. Ces différents fonctionnements conjugaux engendrent des ressentis divers par rapport aux changements dans les modalités de dormir en couple. Sur la base de ces constats, nous avons essayé de dégager les différentes motivations derrière le choix de dormir à deux dans le lit conjugal. Ces typologies ne sont pas étanches et ils existent des couples qui avancent des motivations différentes sur le fait d'adopter la même pratique de sommeil. Il s'agit de

mettre en valeur et de bien distinguer des mouvements distincts dans l'expression du désir de dormir à deux, dans le lit conjugal.

Dans cette partie, nous analyserons les discours des couples qui ont choisi de dormir en chambre commune : nous remarquerons différentes significations pour l'adoption du même choix. Dans un premier temps, nous étudierons les discours des couples qui partagent leur sommeil dans le lit conjugal. Ils nous disent avoir appris cette pratique dans l'enfance, pratique qui est devenue une habitude forte du couple conjugal. Dans un deuxième temps, il s'agit d'explorer la pratique du sommeil conjugal partagé à travers le regard de ceux qui l'ont choisie en tant que fondement du couple. Dans un troisième temps, nous découvrirons une version plus souple du sommeil conjugal partagé, c'est-à-dire une acceptation de la chambre commune tant qu'il n'y a pas de dérangements au niveau du sommeil. Enfin, dans un quatrième temps, nous découvrirons que pour certains conjoints la pratique du sommeil partagé est vécue et perdue en tant que source de sécurité et de réconfort.

1. Dormir à deux : une pratique incorporée, une habitude qui se maintient

Comme nous l'avons approfondi dans la première partie, les pratiques vécues au cours de la socialisation lors de l'enfance peuvent façonner longtemps les pratiques des individus (Berger et Kellner 1996 ; Kaufmann, 2015) ; cela vaut aussi pour les pratiques de sommeil. Des gestes, des postures, des rituels dans le contexte du sommeil et de l'endormissement peuvent marquer l'individu et impacter la gestion du sommeil conjugal. Le développement du duo conjugal se fait aussi par les routines et rituels associés au sommeil. Certains ont été adoptés lors de socialisations antérieures durant l'enfance et l'âge adulte, comme nous l'avons vu dans les premiers chapitres, d'autres sont créés de nouveau lorsque les conjoints commencent à dormir à deux. Le coucher des parents dans le même lit est une pratique que la plupart de nos interlocuteurs ont vécue lorsqu'ils étaient petits. Certains de nos interlocuteurs renvoient l'adoption de cette pratique du sommeil conjugal à l'apprentissage durant l'enfance, en famille,. C'est ce que nous raconte M. Toux, en couple depuis 56 ans avec Mme Toux atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis 2004. Nos échanges avec les conjoints Toux révèlent que le fait de dormir à deux dans le lit conjugal est une pratique qu'ils ont incorporée et qui a une origine lointaine, remontant à l'enfance :

« C'est sûrement une question d'éducation, de religion, de tout ça qui est mélangé dans l'histoire que l'on vit ensemble et où l'on couche ensemble... Même quand on se chamaille, même quand on se dispute. Alors, quelquefois, peut-être que tu m'as dit "Je vais me coucher à

côté”, mais tu ne l’as pas fait ! Moi, ça ne me viendrait pas à l’idée de dire à Véronique : “Tiens, écoute, parce que les chambres qui sont côte à côte, sont aussi jolies l’une que l’autre et ont de bons lits chacune...” Ça ne me viendrait pas l’idée de dire : “Tiens, je vais me coucher là.” Et toi la même chose. » explique M. Toux, sa conjointe précisant : *« Nos parents non plus ! On a toujours vu nos parents... »* ; une précision immédiatement validée par M. Toux : *« C’est bien ta remarque, tu as bien raison, tu as toujours vu tes parents être ensemble la nuit, se lever le matin, préparer le petit-déjeuner... »*

Le fait d’avoir eu des exemples de sommeil partagé du couple dans l’entourage familial fait de cette pratique une expérience qui va de soi, intégrée au nomos conjugal de sommeil du couple, et la modifier est interprété comme un choix atypique. À leur tour, M. Rag remarque que le fait d’avoir toujours eu dans la famille des exemples de sommeil conjugal partagé dans le lit matrimonial les a conduits à adopter et à continuer cette pratique.

M. Rag : *« On est marqué par sa famille. Autour de nous dans la famille, on n’a pas d’exemple de couples qui faisaient chambre à part, ni parmi nos amis. »*

Cette pratique de sommeil apprise durant l’enfance pourrait néanmoins se modifier au fil du temps. Nous l’avons vu, dormir à deux dans le lit double implique des négociations, des ajustements entre les deux partenaires. Néanmoins, une grande partie de nos interlocuteurs continuent à adopter la pratique de sommeil conjugal dans le lit matrimonial. Dans la continuité d’un apprentissage dans l’enfance, les pratiques de sommeil deviennent des repères de vie qui vont de soi (Kaufmann, 2015). De fait, comme le suggère Kaufmann, le lit et d’autres domaines du quotidien du couple sont intéressés par un procès de familiarisation : les gestes et les habitudes autour du sommeil du couple s’installent à des niveaux non conscients et fixent l’ordinaire de la vie conjugale. Les pratiques de coucher et de sommeil partagés sont répétées quotidiennement, et cela depuis les premiers moments de la vie de couple. Ce sont des rituels qui scandent la vie conjugale. Ce sont les interlocuteurs même qui prononcent le mot « habitude » pour parler du fait de persévérer dans la pratique de sommeil partagé dans le lit conjugal. Mme Talp, en couple depuis 40 ans avec M. Talp, atteint de la maladie d’Alzheimer, considère que faire chambre commune, c’est une pratique en continuité de ce qu’ils ont toujours fait ensemble :

« Dormir ensemble, c’était la continuité de ce que l’on avait toujours fait, quoi. Jamais fait chambre à part. Il ronflait, mais jamais fait chambre à part. Chacun fait comme il le sent » indique Mme Talp.

Il est difficile de distinguer les raisons qui motivent des pratiques quand les habitudes s'installent par inertie. Kaufmann insiste sur ce point en affirmant que les gens pensent qu'il existe une raison précise à l'exercice d'une pratique, mais souvent c'est l'habitude avec son poids qui décide à leur place (2015). Pour une partie de nos interlocuteurs, dormir à deux dans le lit conjugal constitue une habitude au sens employé par Kaufmann ; cette pratique de sommeil est organisée de façon inconsciente dans la routine quotidienne du couple. Chez certains conjoints, cette habitude est reconnue et ils avouent qu'elle pourrait leur manquer une fois changée : « *Dormir à deux, c'est-à-dire que quand on est habitué, ça me manquerait !* » explique Mme Idis, en couple depuis 59 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy.

Le sommeil conjugal partagé dans le lit double commence assez tôt dans la vie du couple. Cette pratique de sommeil conjugal devient un repère de la vie qui va de soi. Même après des changements importants dans la vie conjugale, comme le passage à la retraite, le sommeil conjugal est une habitude qui reste et continue à caractériser le nomos conjugal de sommeil (« *Non, nous n'avons pas changé d'habitude, même depuis la retraite* » (Mme Rag, ex-fonctionnaire, en couple depuis 60 ans avec M. Rag atteint de la maladie d'Alzheimer). Dans le contexte du sommeil, cette idée d'habitude a été développée aussi par Crossley (2004) qui parle des pratiques de sommeil comme d'une habitude à une convention, cela dans le cadre d'une réflexion plus large qui s'appuie sur les concepts des techniques du corps et d'habitus développés par Mauss (1934). De fait, comme on le verra dans le chapitre dédié à la chambre à part, la chambre commune est perçue comme le choix dominant, une convention, la normalité : « *Enfin bon, c'est normal de se retrouver ensemble dans le lit* » souligne M. Eur (en couple depuis 54 ans avec Mme Eur atteinte de la maladie à corps de Lewy). Crossley (2004) remarque comment nous nous apercevons de la force des habitudes des pratiques de sommeil conjugal lorsqu'elles subissent des changements, comme le fait de faire chambre à part, sujet que nous développerons dans le huitième chapitre. Pour une partie des couples interviewés, le sommeil conjugal dans le lit matrimonial relève des forces des habitudes.. Il existe d'autres raisons qui poussent les conjoints vers le choix de dormir à deux. Certains interlocuteurs parlent du sommeil conjugal partagé comme d'une pratique qui ne relève pas seulement d'une habitude apprise et perpétuée, mais aussi d'une pratique qui fonde le couple. C'est ce que nous étudierons dans la prochaine partie.

2. Les racines du sommeil partagé : pour le meilleur et pour le pire

La plupart des couples enquêtés dorment dans le même lit conjugal. Malgré les dérangements nocturnes du partenaire, certains conjoints de notre échantillon persévèrent dans la pratique du sommeil partagé dans la chambre commune. Nous avons vu dans le deuxième chapitre que, depuis le Moyen Âge, surtout dans l'Europe catholique, le lit a été instauré comme le symbole de l'union conjugale. Dans notre société, il existe une forte association normative entre le fait d'être en couple et celui de partager le même lit lors du sommeil (Hislop, 2007). Dormir ensemble dans le lit conjugal représente pour une petite partie de nos interlocuteurs un des fondements du couple, une partie importante du pacte conjugal, une pratique moralement juste. Pour illustrer ce point, nous reprendrons le cas de M. Ates, en couple depuis 52 ans avec sa femme atteinte de la maladie à corps de Lewy. M. Ates vit des nuits très difficiles à cause de la prise en soin de sa femme qui le réveille plusieurs fois. Ils dorment dans le même lit dans la chambre conjugale, et malgré les difficultés, M. Ates insiste sur le fait qu'il ne voudrait pas changer cette pratique de sommeil qui, pour lui, représente un fondement du couple. Cela malgré les sollicitations d'une professionnelle de santé qui lui a proposé de faire chambre à part pour mieux dormir la nuit.

M. Ates : « *Nous avons toujours été ensemble, ça fait plus de 50 ans que l'on est mariés. Tu voudrais faire chambre à part ?* »

Mme Ates : « *Non, dormir à deux, c'est bien, ça me correspond.* »

M. Ates : « *On pourrait, on a trois chambres en haut... On a la place, on a tout ce qu'il faut.* »

Mme Ates : « *Et puis les enfants ne sont plus ici, donc...* »

M. Ates : « *La psychologue me disait : "Mais pourquoi vous ne faites pas chambre à part ?" Mais quand elle vous dit ça, elle ne se rend pas compte qu'en 50 ans, nous... nous ne l'avons jamais fait ! Ce n'est pas pour nous, c'est pour d'autres, peut-être, mais pas pour nous. Mais je comprends que les couples qui ont beaucoup de problèmes, des soucis, qui depuis longtemps auraient dû se séparer... Chacun fait ce qu'il veut, moi, je ne pourrais pas. Mon épouse non plus, mais chacun fait ce qu'il veut.* »

Lorsque l'on évoque la possibilité de faire chambre à part, certains conjoints sont étonnés, voire vexés par l'idée de changer cette pratique si fortement ancrée dans leur nomos conjugal de sommeil. Ces conjoints citent aussitôt le pacte du mariage lorsque l'on parle du sommeil conjugal : « *Chambre à part ? Ce n'est pas la peine d'être marié !* » (Mme Ates). Cette attitude

peut chez certains couples se décliner en des aménagements spatiaux originaux. C'est le cas de Mme Med, âgée de 85 ans, en couple depuis 57 ans avec son mari atteint de la maladie d'Alzheimer. Mme Med est fortement convaincue que le sommeil partagé avec son conjoint atteint d'Alzheimer est un fondement de son couple, et elle n'y renonce pas malgré les symptômes la nuit et l'installation d'un lit médicalisé. D'ailleurs, elle aussi a dû installer un lit médicalisé pour des problèmes moteurs aux jambes. Dans le but de perpétuer, comme elle peut, la pratique de sommeil partagé, elle a donc décidé d'installer les deux lits médicalisés l'un à côté de l'autre. Elle est ainsi en contact avec son mari pendant la nuit et le sommeil. On assiste ici à une continuité dans le nomos conjugal de sommeil du couple Med qui essaye de perdurer la pratique de sommeil partagé malgré l'installation des lits médicalisés :

« Oui, madame, nous sommes ensemble depuis 57 ans. C'est important pour moi de dormir avec mon mari. Ça ne me dérange pas, nous avons toujours dormi ensemble, dans le même lit. Évidemment, quand on est chacun dans son lit, ça n'est plus pareil. Nous avons deux lits médicalisés l'un à côté de l'autre, parce que je suis asthmatique, que mes jambes dorment en marchant et que mes enfants ne veulent plus que je monte. Il faut faire avec, si l'on ne peut pas faire autrement, ah bah oui ! On se donne la main, à travers les barreaux. Écoutez, nous, on faisait tout ensemble. On est mariés pour le pire et pour le meilleur. Il m'a toujours reconnue jusqu'à la veille de sa mort. Pendant nos années de mariage, on a été très heureux » (Mme Med).

Pour les conjoints qui donnent autant d'importance au sommeil partagé dans le cadre d'une relation conjugale, envisager de faire chambre à part est quelque chose d'inconcevable. Pour ces couples, la qualité du sommeil ne semble pas être si prioritaire : les normes sociales associent au partage du lit le signe qu'un couple profite d'une relation solide et sexuellement épanouie. De fait, la pratique de dormir à deux dans le lit conjugal, supportée par les normes sociétales, représente un contexte intime qui permet au couple de s'exprimer sur différents niveaux relationnels : dans l'affectivité, la sexualité et les conversations. Comme le sommeil partagé est un symbole fort de la relation du couple, il existe une certaine résistance et de fortes critiques quant aux pratiques de sommeil qui se distancient de cette norme. Dormir à part de son partenaire est perçu comme une pratique qui défie les normes dominantes, qui peut déstabiliser l'ordre social et qui risque une censure ou critique morale (Hislop, 2007). La chambre à part peut être associée à des problèmes de relation de couple, notamment pour les jeunes couples (Hislop, 2007). À l'instar de Mme Med, Mme Idis, âgée de 83 ans, en couple depuis 59 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy, a aménagé les espaces de

sommeil pour poursuivre la pratique de sommeil partagé, cela malgré l'installation d'un lit médicalisé pour son mari. Elle a donc installé un lit simple juste à côté de celui médicalisé pour pouvoir dormir à côté de lui. Elle défend l'idée selon laquelle dormir ensemble est un fondement du couple. Tous les dérangements nocturnes que son mari peut provoquer ne la découragent pas de cette idée de continuer à pratiquer le sommeil partagé :

« On a toujours fait tout ensemble, on a toujours été à deux. Ce que je fais ça l'intéresse aussi. Pour nous, c'est important de nous coucher ensemble. On dort dans le même lit, oui. Jusqu'à maintenant, on n'a pas encore fait chambre à part. Même s'il ronfle, ce n'est rien, je lui donne un coup et il se tourne de l'autre côté. Je n'ai pas du mal à me rendormir. Il faut faire l'un pour l'autre, parce qu'il y en a beaucoup qui se marient et, six mois après, ils sont divorcés. Parce qu'ils croient qu'ils sont indépendants l'un de l'autre, mais ce n'est pas ça la vie. Quand on s'engage, on doit savoir... Disons que ça dépend aussi, parce qu'il y en a qui cachent bien leur jeu. Comme les femmes battues... On ne peut pas juger les gens. De toute façon, on voit bien comment il est notre homme ! Moi, je dors à côté, quoi. On est côte à côte, un lit médicalisé et un lit normal. Bah oui, on se prend la main et puis c'est tout. On sait que voilà, c'est ça. Bon, quand ça ne va pas, je lui prends la main et puis voilà, je lui dis : "Ça va aller, ne t'inquiète pas." Et puis voilà. La présence de l'autre, c'est beaucoup. Vous voyez, ça me manquerait le rituel de nous coucher ensemble. Le fait que les gens dorment à part, je trouve que ce n'est pas bien. Parce que... même chez les jeunes. L'un ronfle et hop ! Ils vont dormir de l'autre côté. Je trouve que ce n'est pas bien. Non, moi... c'est mon point de vue, c'est tout. Oui. Il ronfle, mais disons, c'est parce que malgré tout il doit quand même avoir un peu de silicose aussi. Je lui dis de se tourner de l'autre côté, c'est tout. J'arrive à m'endormir quand même. Si c'est normal, il se lève quand même une fois pour faire un petit pipi, mais il se recouche. On se réveille à la même heure, et puis c'est tout. »

Le sommeil conjugal pour certains conjoints de notre échantillon est une pratique qui fonde le couple et à laquelle ils ne renonceraient pas, malgré les dérangements nocturnes. Ils dormiront ensemble coûte que coûte, pour le meilleur et pour le pire. La chambre à part n'est même pas envisageable. Nous avons repéré une autre tendance chez d'autres couples qui pratiquent le sommeil partagé dans le lit conjugal, mais pour lesquels la perspective de changer et de passer à la chambre à part n'est pas à exclure. C'est ce que nous allons voir dans la prochaine partie.

3. Les conjoints dormants dans le lit conjugal : une question de tolérance

Dormir à deux dans le même lit, norme dominante dans le nomos conjugal de sommeil, est un choix qui est justifié par des croyances sur le couple, la religion, mais il s'agit aussi d'une pratique qui peut s'exercer si le sommeil des conjoints n'est pas extrêmement perturbé. En même temps, il est difficile d'évaluer le niveau de perturbation qui permet de conjuguer un sommeil à deux dans le même lit et une bonne qualité de sommeil pour chaque partenaire. Cela dépend des modalités de sommeil et de la tolérance aux bruits propres à chaque individu et à chaque couple ; le degré de tolérance à ces dérangements est très variable d'un individu à l'autre. Cela dépend aussi de l'impact sur le sommeil des troubles cognitifs propres à la pathologie neurodégénérative. Une partie des couples rencontrés pratiquent le sommeil partagé dans la chambre conjugale, mais dans le cas d'une perturbation de sommeil, ils restent ouverts à d'autres options de sommeil, comme la chambre à part. De fait, parmi les couples de notre échantillon qui font chambre commune, nous avons remarqué des discours qui ouvrent la possibilité de faire chambre à part en cas de problèmes de sommeil, notamment dans le cas de ronflements, de toux ou d'autres problèmes liés aux troubles cognitifs. Nous remarquons donc que, dans ce type de choix, la chambre commune fait partie du nomos conjugal de sommeil tant qu'il n'y a pas un dérangement nocturne et que le sommeil est assez préservé. C'est le cas de Mme Del, âgée de 82 ans, en couple depuis 60 ans avec son mari atteint de la maladie d'Alzheimer. Pour l'instant, son sommeil n'est pas particulièrement perturbé par son mari la nuit. Elle trouve tolérable de dormir avec lui. Le nomos conjugal de ces couples s'organise en fonction d'un équilibre entre désir de partage de sommeil conjugal et qualité de sommeil individuel.

« Il dort bien, oui oui... On dort ensemble dans un lit double. Non, on n'a pas pensé à faire chambre à part. Tant que mon mari va bien, de ce côté-là, au niveau du sommeil... C'est arrivé une fois qu'il soit dérangé. Ça n'allait pas bien dans sa tête. Il me donnait des coups de pied aux jambes. Ça, c'est la maladie qui veut ça. Mais autrement, non. »

Pour Mme Del, la possibilité d'un changement de pratique de sommeil pourrait survenir dans le cas où son mari commencerait à perturber son sommeil. Il est intéressant de remarquer que Mme Del qui, pour l'instant, profite d'une qualité de sommeil convenable selon ses exigences, ouvre cette possibilité dans le cas d'une perturbation du sommeil en évoquant les problèmes de ronflements dans son entourage. Au-delà de la prise en soin nocturne liée aux troubles cognitifs de la maladie neurodégénérative, c'est le ronflement qui constitue un des facteurs les plus perturbateurs et appréhendés par nos interlocuteurs.

« Il y a des gens qui dorment séparés, parce que le mari ou la conjointe ronflent. Mon mari est calme dans le lit. J'ai déjà côtoyé des gens qui me disent qu'ils ne dorment pas ensemble parce qu'il y a toujours quelque chose qui les dérange : c'est leur problème ! Je ne vais pas voir ailleurs de quoi est faite leur façon de vivre » (Mme Del).

Le lit double dans la chambre conjugale est le site par excellence de nombreuses négociations autour du sommeil du couple : pour les conjoints, il s'agit de choisir le côté du lit, la température de la chambre, le type de literie, les activités au lit, comme la lecture, le niveau de lumière, et le niveau de tolérance au bruit du conjoint, comme le ronflement. Ces négociations, comme le fait de décider qui se lève la nuit pour aller prendre en charge les enfants en bas âge, changent avec le temps, au fil de la relation de couple. À travers de nombreux compromis, les conjoints organisent le sommeil partagé dans le lit matrimonial avec des efforts de compréhension face à l'autre, de la tolérance, de la résignation, dans le but commun de trouver un équilibre entre le rôle de conjoint dormant et le rôle d'individu dormant (Hislop, 2007). Ces couples adhèrent à une pratique de sommeil conjugal qui est en continuité avec leur passé de sommeil et cohérente avec la convention dominante, mais ils laissent une ouverture dans le cas d'un sommeil qui se dégraderait à cause d'une perturbation engendrée par l'un des partenaires. C'est le cas aussi de M. Eur, en couple depuis 54 ans avec Mme Eur atteinte de la maladie à corps de Lewy. M. Eur profite pour l'instant d'un bon sommeil. Au moment de notre échange, une fois seulement sa femme avait passé la nuit éveillée avec d'importants problèmes d'orientation et il avait été impossible pour M. Eur de la recoucher. À part cet épisode dont il nous a fait part, le sommeil se passe bien. Il faut préciser que sa femme dispose d'une chaise percée dans la chambre pour éviter de rejoindre les toilettes seule la nuit et d'une lumière réglable pour ne pas réveiller son conjoint lors de ses réveils pour uriner. Cela ne dérange pas M. Eur qui, dans l'idéal, pense que les conjoints doivent partager le même lit : mais lorsque l'on évoque la possibilité de faire chambre à part, il se dit ouvert à cette éventualité si le sommeil est troublé. Il est intéressant de remarquer aussi que M. Eur rejoint le discours sur les ronflements comme cause de mauvais sommeil et de changement de pratique de sommeil :

« Nous, on fait toujours chambre commune. Nous avons un lit double de 2 mètres sur 160. On pourrait, parce qu'à l'étage on a une chambre aussi, deux chambres même, qui ne servent pas. Mais je ne trouve pas la nécessité, actuellement. On n'a pas trouvé le besoin actuellement. Je trouve quand même que mari et femme doivent rester dans le même lit, mais je pense que si un conjoint ronfle, ça doit être quelque chose de terrible... Alors là, je comprends de faire chambre à part. »

L'idée que la chambre à part soit une pratique importante pour le couple en même temps que négociable en fonction de la qualité du sommeil est partagée par une grande partie de nos interlocuteurs. C'est le cas de M. Tex, en couple depuis 53 ans avec Mme Tex atteinte de la maladie d'Alzheimer. M. Tex partage le lit avec sa femme, mais reste ouvert à la possibilité de faire chambre à part dans le cas où il y aurait des problèmes de sommeil, et lui aussi évoque à ce propos les problèmes des bruits issus du ronflement.

« J'ai des amis, ils font lit à part parce que lui ronfle... Franchement, si ma femme ronflait comme ça, je crois que je ferais lit à part, parce qu'il faut dormir, eh ! Dans le temps, on partait quelquefois en formation et on partageait des chambres, et un collègue ronflait... Ce n'était pas possible, alors je ne dormais pas, j'allais dormir ailleurs. C'est terrible ! Je ne m'habitue pas à quelqu'un qui ronfle. C'est horrible. »

Cette idée est partagée par l'épouse de M. Tex atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui confirme l'importance pour elle d'une bonne qualité de sommeil et l'éventualité de dormir séparé si le sommeil est perturbé. Mme Tex affirme carrément que si son mari ronflait, elle envisagerait la chambre à part.

M. Tex : *« Nous, on ne ronfle pas, ni l'un ni l'autre. »*

Mme Tex : *« Je ne me coucherais pas à côté de lui s'il ronflait ! »*

M. Tex : *« Par bonheur, on a de la chance, je touche du bois là... »*

Nous avons vu que lorsque ces conjoints évoquent la possibilité de faire chambre à part, ils parlent des ronflements comme cause principale. Il s'agit évidemment d'un phénomène assez répandu dans leur entourage, et des études sociologiques sur le sommeil confirment le fait qu'il s'agit d'une perturbation de sommeil qui motive les partenaires à faire chambre à part (Venn, 2007). En cohérence avec ces récits, d'autres couples pratiquant régulièrement le sommeil conjugal partagé adoptent de façon temporaire la pratique de sommeil en chambre séparée lorsqu'il y a des perturbations de sommeil. C'est le cas de Mme et M. Dent (lui est atteint de la maladie d'Alzheimer), ensemble depuis 70 ans, qui partagent le lit conjugal, sauf en cas de dérangements ; dans ce cas, ils dorment dans des pièces séparées.

« Nous n'avons jamais envisagé de faire chambre à part, sauf quand l'un des deux est malade. Mon mari est tombé malade il y a deux mois, pendant une dizaine de jours. J'ai dormi sur un

canapé. Parce que la nuit, sa toux me réveillait ! Il toussait très fort. Et lui était bien d'accord. »

Nous remarquons que chez ces couples pratiquant le sommeil partagé dans la chambre conjugale mais ouverts à d'autres options de sommeil, il n'y a pas de travail domestique nocturne qui puisse fragiliser le sommeil du conjoint veilleur. Au moment de l'échange, le sommeil se passait assez bien pour ces conjoints, et les troubles cognitifs n'engendraient pas de problèmes de sommeil importants chez le conjoint veilleur. Nous verrons dans le chapitre consacré à la chambre à part que, pour la plupart des couples de notre échantillon, la maladie a engendré des troubles de sommeil importants chez le conjoint atteint et chez le conjoint veilleur. Revenons à ces couples qui partagent le lit conjugal et pour lesquels le sommeil se passe relativement bien. Le nomos conjugal de sommeil se construit autour d'une question de tolérance aux dérangements du proche. Tant que les deux conjoints trouvent acceptable le sommeil partagé dans le même lit, la pratique classique du nomos conjugal de sommeil partagé continue. Dans le cas contraire, l'option chambre à part s'envisage. Nous avons adopté le terme de « tolérance » pour ces couples pour lesquels, en effet, il peut exister des perturbations de sommeil, des dérangements la nuit, mais la tolérance du partenaire à ces dérangements est telle que l'option de faire chambre à part n'est pas prise en compte. Parfois, les dérangements proviennent du côté du conjoint aidant. C'est le cas de Mme Toux atteinte de la maladie d'Alzheimer et de M. Toux, en couple depuis 56 ans, qui partagent le même lit conjugal et affirment, malgré leurs nombreuses chambres libres dans leur habitation et quelques réveils de M. Toux la nuit, vouloir dormir ensemble. M. Toux nous a avoué que l'arrivée de la maladie de sa femme a engendré chez lui des troubles de sommeil liés à des problèmes d'angoisse qu'il essaye de gérer avec des séances de sophrologie, aspect que nous développerons dans la dernière partie centrée sur les stratégies pour la gestion du sommeil. Dans ce cas, il n'y a pas chez le conjoint atteint de troubles cognitifs de comportements la nuit qui dérangent le conjoint veilleur. Il existe néanmoins des petits dérangements du côté du conjoint aidant. M. Toux, qui se réveille la nuit, lit en allumant la lampe de chevet, et le matin se lève plus tôt que sa femme. Mais Mme Toux ne semble pas être dérangée par tout cela.

M. Toux : *« Volets fermés pour moi. Véronique dormirait bien avec les volets entrouverts, parce qu'elle n'aime pas le noir. Moi, j'aime bien être dans le noir et allumer ma petite lampe de chevet pour lire. »*

Mme Toux : *« Je m'endors avant lui et je ne le vois pas. »*

M. Toux : « *Moi, je ne dors pas trop. Mais je ne dors pas trop mal. Je dis toujours que je fais deux nuits en une. J'ai un temps d'insomnie. Cette nuit, ça a été fort. Durant deux heures et demie, je suis resté éveillé. J'ai de la chance que Véronique ne soit pas dérangée.* »

Mme Toux : « *Non, ça ne me dérange pas...* »

M. Toux : « *Non, elle se rendort facilement et c'est tout. Le matin, c'est toujours très irrégulier. Des fois 7 h 30. Ça veut dire que j'ai fait mes deux nuits et que je suis resté éveillé entre les deux une heure à peu près. Je vais faire mon café, je remonte et je bois mon café avec mon épouse. C'est un rituel chez nous. Il n'y a que moi qui bois du café, mais je le bois avec elle. Et je lis des articles si elle ne dort plus, parce que des fois elle me fait comprendre qu'elle dort, et à ce moment-là je ne fais pas de bruit. On a toujours dormi dans le même lit. Nous, on a quatre chambres. Si l'on était illuminés, on pourrait se dire que l'on va dans la chambre rouge pendant six mois ! Eh eh... Mais on reste toujours dans la même chambre...*

Mme Toux : « *Jamais dormi séparés.* »

Toutefois, plus loin dans l'échange, le couple évoque la possibilité de faire chambre à part dans le cas où le dérangement de l'autre empêcherait le conjoint de dormir. Ils parlent notamment du ronflement.

Mme Toux : « *Il y a beaucoup de personnes qui commencent ensemble et puis dorment séparés...* »

M. Toux : « *Ah oui, dans notre entourage, un ronfle. Ils ont pris l'habitude. Ou alors un qui fait des apnées qui a l'appareil de l'air. Et puis, voir son mari comme ça, ça doit donner une drôle d'image. Là, on comprend, ça doit être difficile.* »

Toujours dans cette ouverture vers la chambre à part, certains conjoints parlent de cas « extrêmes », de « graves problèmes de santé » comme cause pour justifier et commencer la pratique de la chambre à part. C'est le discours des conjoints Rag, en couple depuis 60 ans (M. Rag est atteint de la maladie d'Alzheimer).

M. Rag : « *Nous, on préfère quand même rester ensemble.* »

Mme Rag : « *Oui. Ah oui. On préfère, oui.* »

M. Rag : « *Sauf des cas extrêmes où l'un des deux conjoints empêcherait vraiment l'autre de dormir, parce qu'il s'agiterait trop dans le lit ou qu'il se lèverait trop de fois la nuit, dans l'ensemble...* »

Mme Rag : « *On connaît des personnes qui ont fait chambre à part, mais c'était pour de graves problèmes de santé... deux semaines avant que l'épouse décède. C'était ma sœur et mon beau-frère.* »

Si, dans ces discours, le partage du lit conjugal a lieu tant que cela ne pose pas trop de soucis au niveau du sommeil, chez d'autres conjoints, le sommeil partagé dans le lit conjugal émerge d'une exigence qui ne relève pas vraiment d'une habitude, ou d'une croyance sur le couple, ou d'une question de tolérance aux dérangements du conjoint, mais d'un besoin important de sécurité qu'ils retrouvent dans la proximité du lit.

4. Dormir à deux : une double demande de sécurité

Pour certains interlocuteurs, dormir à deux est une question de rassurance, le fait d'avoir son conjoint à côté dans le lit les apaise. En effet, le lit n'est pas que le support où l'on dort, il représente aussi un espace d'abandon (Kaufmann, 2015). Cet espace d'abandon demande une grande confiance au partenaire avec qui il est partagé. Nous avons déjà approfondi dans les premiers chapitres que le sommeil est caractérisé par une vulnérabilité universellement partagée : vulnérabilité liée aux caractéristiques liminales des fermetures des perceptions sensorielles, de perte partielle de conscience, de retrait par rapport à l'environnement et à l'entourage (Williams, 2005). Face à cette vulnérabilité qui s'étale sur différents niveaux, les individus mettent en place des stratégies pour y faire face. Le sommeil partagé est une pratique répandue dans le monde et dans notre société. Il se concrétise notamment dans le cadre du sommeil conjugal. Les conjoints, en dormant l'un à côté de l'autre, peuvent mettre en place un contexte intime et sécurisant qui les rassure. Nous avons vu que, dans le cadre du travail domestique nocturne de soin, le conjoint atteint de troubles cherche souvent son conjoint pour être rassuré. Il est intéressant de remarquer que ce sentiment, on le retrouve du côté du conjoint atteint de troubles, mais aussi du côté du conjoint veilleur qui se charge de la prise en soin. C'est le vécu de M. Rac, en couple depuis 38 ans avec Mme Rac atteinte de la maladie à corps de Lewy, qui reconnaît des changements importants dans la relation à cause de l'arrivée de la maladie et trouve que dormir ensemble et notamment se coucher ensemble représentent une nécessité pour bien dormir, pour se rassurer.

« Globalement, on se couche en même temps, c'est-à-dire que quand il y a un qui se couche, l'autre va se coucher aussi ! Je crois que l'on a besoin l'un de l'autre pour s'endormir. Non, il n'a jamais été question de ça. On n'envisage pas de ne pas dormir ensemble. La relation de couple a forcément changé, mais le fait de dormir séparés, ça n'améliorerait ni mon sommeil ni celui de mon épouse » souligne M. Rac.

Le fait que la présence du conjoint dans le même lit puisse faciliter l'endormissement est partagé par Mme Ram en couple depuis 54 ans avec M. Ram, qui parle du partage de lit et de la proximité avec son conjoint comme d'une présence rassurante qui les aide à s'endormir.

« Non, non, nous n'avons jamais fait ça ! Nous n'avons jamais aimé dormir séparés. Mon mari est comme moi ; on aime bien être à deux dans le même lit. Parce que l'on est à côté l'un de l'autre, on se sent présents et ça nous fait dormir. Mon mari aime bien aussi, il n'aimerait pas que je dorme à part et moi non plus. »

La fin de journée peut représenter un moment où l'on peut faire des bilans sur sa propre vie, où les peurs peuvent prendre de l'ampleur ; nous l'avons vu dans le cadre des idées noires. Face à ces vulnérabilités, les conjoints trouvent dans le lit un espace de partage, d'échange, pour des conversations. Le lit pour le couple ne représente pas seulement le contexte intime pour s'exprimer à un niveau d'interaction physique, voire sexuelle, il peut représenter un lieu de conversation, de partage d'idées, de projets, de préoccupations. De fait, des études sociologiques sur le sommeil montrent que les couples voient dans le fait de partager le lit double une façon de maintenir le lien conjugal. Une partie des couples déclarent échanger sur des sujets intimes dans le cadre du lit avant le sommeil (Hislop, 2007). Être à deux dans l'intimité et la proximité du lit peut en effet amener les conjoints à se rassurer. Cet apaisement chez une partie de nos interlocuteurs passe à travers des échanges sur les inquiétudes ressenties dans la journée. Mme Rag et M. Rag, en couple depuis 60 ans, considèrent que partager le lit est un acte rassurant ;

Mme Rag : « Nous, on parle dans le lit, tu es d'accord ? »

M. Rag : « Oui, dans le lit on... on se rassure des phénomènes qui peuvent nous contrarier. »

Chez certains conjoints, ce moment intime de partage du lit conjugal est préférable au fait de dormir seul : « Quand je pars en déplacement et que je suis tout seul, c'est encore pire qu'à deux » (M. Rac, en couple depuis 38 ans avec sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer). Ainsi, une des motivations à la base du choix de dormir à deux dans la chambre conjugale est

l'apaisement que le sommeil à deux engendre chez les conjoints. C'est le cas de M. Toux, conjoint veilleur en couple depuis 56 ans avec Mme Toux atteinte de la maladie d'Alzheimer. Pour lui, dormir à côté de sa femme est rassurant et facilite son sommeil.

« Chez nous, dormir séparés ne serait pas une rupture si c'était une obligation, mais on n'en éprouve absolument ni le désir ni le besoin : je me verrais mal dormir sans elle. Dormir à deux, c'est un plaisir. Ça me calme. »

Ce calme et cet apaisement que les conjoints retrouvent dans la pratique du sommeil conjugal partagé se réalisent notamment grâce à la proximité physique des corps. Cette proximité physique est propre et spécifique au lit et au sommeil. C'est en effet dans le lit que les conjoints peuvent communiquer à travers un échange qui passe par les corps.

Conclusion du chapitre 6

Dans ce chapitre, nous avons étudié la composante spatiale du sommeil du couple concerné par la pathologie neurodégénérative, en nous focalisant sur un fondement du sommeil conjugal : la chambre conjugale. Si dans les parties précédentes nous avons constaté que le sommeil est en perpétuel ajustement, on s'aperçoit qu'il en est de même pour l'environnement du sommeil. L'organisation spatiale change et se réorganise à travers des négociations entre les conjoints dans les espaces dédiés au sommeil, qui sont des espaces privés, faisant partie de la sphère intime de la vie des couples. La chambre conjugale occupe une place centrale, mais aussi en retraite par rapport à d'autres espaces du domicile où les conjoints peuvent entrer en relation et s'exprimer. Généralement, c'est par le biais du sommeil partagé que les conjoints dorment. Ce sommeil partagé est une caractéristique fondamentale du mariage et relève d'une articulation entre la volonté du partage dans le cadre de la relation conjugale et l'envie d'un bien-être personnel pour un sommeil de qualité. Dans le contexte du sommeil partagé dans le lit conjugal, chaque partenaire rapporte son système de considérations sur la manière d'organiser le sommeil qu'il a appris au cours de son existence. À cela s'ajoutent les changements liés à l'arrivée de la maladie. Nous avons essayé de montrer comment le sommeil conjugal du couple est renégocié par les conjoints, au fil du temps et de l'avancée de la maladie. Nous avons constaté que, dans notre échantillon, 11 couples continuent de faire chambre commune avant et après l'arrivée de la maladie. Nous avons voulu dégager différentes motivations pour le couple d'adopter la même pratique de sommeil, le sommeil à deux dans le lit conjugal. Dans un premier temps, nous avons retranscrit les discours des couples qui partagent le sommeil dans le lit conjugal, car ils nous disent avoir appris cette pratique durant l'enfance. Cette pratique est ensuite devenue une habitude forte dans la vie conjugale. De fait, le coucher des parents dans le même lit est une pratique qui a marqué la plupart de nos interlocuteurs lorsqu'ils étaient petits. Nos enquêtés renvoient à cet apprentissage en enfance l'adoption de cette pratique. Dans la continuité de cette pratique apprise des parents, au fil du temps, l'habitude du sommeil partagé à deux dans le lit conjugal s'installe et fixe l'ordinaire de la vie conjugale (Kaufmann, 2015). Ainsi, pour une partie de nos enquêtés, le sommeil conjugal dans le lit matrimonial relève des habitudes qui les dépassent. Dans un deuxième temps, nous avons découvert qu'une partie de nos enquêtés considèrent que le sommeil à deux dans le lit conjugal est un des fondements du couple, partie du pacte conjugal et donc moralement juste. Cette pratique est alors fortement ancrée et chargée de significations. Ces couples n'y renonceront jamais, malgré les symptômes et le coût de mettre en place des aménagements particuliers pour conserver cette pratique de sommeil. Nous avons repéré une troisième tendance qui motive le choix du sommeil partagé à deux : des

couples pratiquent le sommeil partagé dans le lit conjugal, mais n'excluent pas la perspective de changer et de passer à la chambre à part ; il s'agit d'une question de tolérance. Si le sommeil conjugal peut relever des croyances sur le couple et de la religion, pour ces conjoints, le sommeil partagé est aussi une question de négociation entre un sommeil à deux dans le même lit et une bonne qualité de sommeil pour chaque partenaire. Du moment que les dérangements nocturnes nuisent au sommeil, ces conjoints se disent prêts à faire chambre à part. Les dérangements nocturnes dépendent des typologies de sommeil et de la tolérance aux bruits propres à chaque individu. Il s'agit donc d'une question de tolérance à ces dérangements, qui est très variable d'un individu à l'autre. Dans ce cadre donc, la chambre commune perdure tant que le seuil de tolérance aux dérangements nocturnes n'est pas dépassé. Nous avons repéré une quatrième tendance qui justifie le choix du sommeil conjugal à deux dans le lit matrimonial. Pour certains conjoints, dormir à deux dans le même lit est une question de rassurance, de confiance. Nous avons vu que le lit n'est pas que le support où les conjoints dorment, il est aussi un espace d'abandon qui demande une grande confiance au partenaire avec qui il est partagé. Dans le cadre d'une vulnérabilité universellement partagée qui caractérise le sommeil (Williams, 2005), le sommeil partagé est une pratique répandue dans le monde, qui vise à faire face à cette insécurité et fragilité engendrée par la fermeture des perceptions sensorielles et à la perte partielle de conscience. Le sommeil partagé comme pratique sécurisante se concrétise dans notre société dans le sommeil conjugal. Les conjoints partagent le sommeil et retrouvent un contexte rassurant qui les aide à dormir. Il est intéressant de remarquer que ce sentiment se retrouve du côté du conjoint atteint de troubles, mais aussi du côté du conjoint veilleur qui trouve rassurant d'avoir son conjoint à côté de lui lors de l'endormissement et du sommeil. Cet apaisement que les couples perçoivent dans la pratique du sommeil conjugal partagé dans le lit conjugal se réalise aussi grâce à la proximité physique des corps. Dans la prochaine partie, nous développerons plus en profondeur cette communication entre les corps des conjoints dans la proximité du lit conjugal.

CHAPITRE 7- La nuit et la suprématie du corps : se rencontrer diversement au lit

La nuit et le lit ne sont donc pas seulement associés au repos et au sommeil ; ils constituent les coordonnées spatiales et temporelles d'un moment intime dédié au couple, qui ne peut pas se mettre en place la journée. Williams remarque que dormir avec un partenaire implique un niveau d'intimité qui va au-delà de l'acte sexuel (2005). La pratique de dormir à deux est caractérisée par une intimité, une confiance et une vulnérabilité réciproque, dans un contexte de rapprochement. À ce propos, Kaufmann note que plus qu'ailleurs le lit est le lieu des échanges le plus intimes, « parce que le meuble est spécialement adapté à l'exercice » (2015, p.20). Néanmoins, au-delà de la sexualité, le lit est un lieu de rapprochement intense, d'intimité (Kaufmann, 2015). Le sommeil et le fait de partager dans le lit conjugal sont interprétés comme un moment exclusif du quotidien du couple : les conjoints peuvent dans certaines phases de leur vie ne pas se voir beaucoup dans la journée, ou ne pas avoir de temps à dédier à l'intimité physique le jour : « *Et puis ceux qui travaillent, ils ne se voient pas dans la journée ! Donc si la nuit ils peuvent un peu consommer !* » (Mme Fur, atteinte de la maladie d'Alzheimer, en couple depuis 61 ans avec M. Fur). La seule proximité au lit peut suffire à déclencher un contact physique. Soit ce sont les pieds qui se touchent, soit les mains. Aborder le sommeil et l'affectivité des conjoints au lit dans un contexte de proximité des corps nous a permis d'explorer aussi la sexualité des couples confrontés à la maladie neurodégénérative. Le lit et la chambre conjugale nous offrent aussi un regard sur l'affectivité et la sexualité au lit des couples interviewés. Comme nous l'avons déjà évoqué dans la première partie il nous est paru inévitable d'aborder la sexualité des couples concernés par la maladie neurodégénérative dans le contexte du lit et de la chambre qui représentent les lieux propices à ces pratiques affectives et sexuelles. Dans le cadre de la maladie neurodégénérative, les problématiques liées à la sexualité vont se superposer à celles de l'âge. Comme le rappelle Colson (2007), la sexualité dans nos représentations est réservée aux jeunes : la sexualité des personnes âgées a été négligée, voire stigmatisée, par nos sociétés. De plus, Blidon et Bessin (2011) nous rappellent que parmi les effets de l'avancée en âge on repère une diminution de l'activité sexuelle. Le terme de « déprise sexuelle » a été employé récemment dans la sociologie du vieillissement après avoir été longtemps occulté (Bessin, Blidon, 2011). Ces visions négatives de la sexualité chez les personnes âgées s'accompagnent de considérations plus optimistes : des études

récentes ont tendance à démontrer que la sexualité reste active pour les personnes âgées (Colson 2012). Il est important de préciser que la sexualité change : si elle n'est pas la même que dans les premières années, elle peut se modifier par exemple en s'orientant vers des pratiques moins génitales et plus centrées sur les caresses, la tendresse. Avec les changements physiologiques liés au vieillissement, la sexualité peut se modifier, même avant l'arrivée de la maladie ; c'est ce que nous avons remarqué auprès de nos interlocuteurs. Les couples connaissent des pratiques sexuelles différentes au fil de la relation conjugale. À travers les récits de nos interlocuteurs, nous éclairons comment ces pratiques sont influencées par la maladie neurodégénérative et aussi par l'avancée en âge, et comment ces deux facteurs s'articulent pour donner lieu à des expériences sexuelle et affective différentes. Si, pour certains couples, les symptômes associés à la maladie engendrent des changements importants dans leur affectivité et sexualité, pour d'autres, la maladie n'apporte pas de modifications importantes, et c'est plutôt l'avancée en âge qui est évoquée comme facteur déterminant dans les changements de la sexualité du couple. Il est important de préciser que le lit et la proximité des corps qui lui est caractéristique peuvent attiser certaines dynamiques du couple vers le meilleur ou vers le pire : la proximité des conjoints concernés par des troubles cognitifs peut être à la fois très difficile et source de réconfort. Dans le lit conjugal, contexte qui révèle beaucoup sur le couple, la présence du conjoint peut devenir intolérable, et le devoir de partager le lit conjugal une pratique difficile. Dans d'autres cas, le lit peut devenir un espace de tendresse et d'une relation entre les corps qui rassure et unit les conjoints. C'est ce que nous allons voir dans ce chapitre dédié à la relation entre les corps des conjoints dans le contexte nocturne et du lit.

Dans une première partie, nous approfondirons la relation entre les corps dans le lit conjugal en tant que modalité privilégiée pour communiquer et échanger, moment de confort et de tendresse. Dans une deuxième partie, nous mettrons en lumière comment le lit conjugal, dans le cadre des troubles cognitifs, peut au contraire exacerber un sentiment d'étrangeté entre les conjoints. Dans une troisième partie, nous verrons que l'avancée en âge peut avoir déjà apporté des changements importants dans le cadre de l'affectivité et de la sexualité notamment, du couple, avant l'arrivée de la maladie et des troubles cognitifs.

1. Reconnaissance par le corps : le lit, lieu privilégié où les conjoints peuvent communiquer différemment

Nous avons vu qu'il existe une articulation entre vulnérabilité et quête de sécurité dans le cadre nocturne et du sommeil. Nous avons également vu que des demandes de réassurance de la part du conjoint atteint de troubles caractérisent le travail domestique nocturne de soin à cause de la vulnérabilité propre au contexte nocturne. Dans cette partie, nous verrons que la vulnérabilité et la conséquente quête de sécurité liée à la nuit peuvent engendrer des contextes agréables au sein du lit et autour du sommeil. C'est à travers une communication par le corps que ce réconfort a lieu. Cela concerne notamment les couples qui ne sont pas concernés par une prise en charge nocturne lourde, mais aussi les couples qui en est concerné et qui, de temps en temps, retrouve des moments de calme à deux dans un contexte de proximité au lit.

Dans le cadre de la maladie et des symptômes cognitifs, les relations entre conjoints peuvent être compliquées compte tenu de l'atteinte des fonctions cognitives et de tout ce qui est langage. La communication peut s'avérer difficile lorsque le langage est compromis et les raisonnements incohérents. Néanmoins, le sommeil et le lit offrent un cadre privilégié pour étudier un niveau de communication différent : la relation entre les corps. Dans le lit, dans la proximité silencieuse des corps, se sentir auprès de l'autre peut relancer une communication alternative au langage et effacer une partie des émotions négatives. Dans le cadre des maladies qui atteignent les fonctions cognitives de l'individu, Rigaux (2012) nous rappelle que l'individu est un être incarné, qu'il perçoit et tisse des liens avec son environnement par le biais du corps. Dans cette partie, nous étudierons la communication non verbale au sein du couple concerné par la maladie neurodégénérative.

Dans une première partie, nous verrons que face aux difficultés de communication dans la journée, la nuit et le sommeil peuvent offrir d'autres modalités de relation pour les conjoints, plutôt basées sur le corps. Dans une seconde partie, nous verrons qu'une des raisons qui pousse les conjoints à redécouvrir une relation à travers le corps est la peur de l'évolution de la maladie et les changements et ruptures qui vont avec.

1.1. Quand les mots ne servent plus à grand chose, le corps parle à leur place

La journée, à cause des troubles cognitifs, les conjoints peuvent rencontrer des problèmes de communication entre eux. La nuit, dans le lit, le registre de communication change et il peut y avoir d'autres modalités d'échange entre les conjoints qui passent par le corps. Comme nous l'avons annoncé plus haut, il s'agit des couples qui ne sont pas concernés par un travail

domestique nocturne important et qui peuvent ainsi profiter du sommeil et du lit de façon plus tranquille, mais aussi des conjoints qui vivent des nuits difficiles, mais aussi des moments d'affectivité particulièrement importants dans la proximité du lit. De fait, il est important de remarquer que la communication par le corps peut continuer malgré les symptômes de la maladie. Elle peut offrir un apaisement aux conjoints qui contraste avec les difficultés de la prise en soin quotidienne. Le lit peut devenir un monde séparé du reste de la vie conjugale du couple aidant-aidé, un lieu d'intimité à part, où les conjoints peuvent profiter d'un abandon physique jusqu'à l'endormissement. De plus, l'importance de la communication entre les corps n'est pas reconnue seulement par le conjoint atteint de troubles cognitifs qui a besoin d'être rassuré, mais aussi par le conjoint aidant qui prend soin de lui. C'est ce que nous raconte M. Ates, en couple depuis 52 ans avec Mme Ates atteinte de la maladie d'Alzheimer :

« Disons qu'on a besoin quand même de se toucher, de sentir l'autre. Donc c'est un temps pour dormir, mais de temps en temps, il y a une main qui se balade pour toucher... pour voir si ça va. S'il n'y a rien de spécial, on se retourne, on se relaxe un peu, surtout elle, parce qu'elle a besoin quelquefois. Je dors et de temps en temps je sens une main : je ne suis pas parti ! Je suis là. Bref, c'est comme tous les couples... »

Dans le contexte nocturne, dans le lit, les échanges verbaux ne sont pas forcément nécessaires. Le conjoint atteint de troubles cherche le corps de son conjoint, le trouve et cela lui suffit pour se calmer. C'est l'équivalent corporel des phrases comme « je suis là, je ne suis pas parti ». C'est une communication non verbale qui, dans le contexte des pathologies neurodégénératives et des troubles cognitifs, a beaucoup d'importance et qui dans le lit peut se réaliser plus facilement. Le conjoint atteint de troubles cognitifs est, à l'instar de son conjoint, un être incarné ; il communique aussi par le corps (Rigaux, 2012). Les apports de Ribes nous rappellent comment « Lorsque la parole fait défaut, le geste partageable fait la relation » (2012, p. 166). Reconnaître cette communication, reconnaître le conjoint atteint de troubles comme le partenaire d'un échange non verbal nous dévoile d'autres modalités de vivre et de concevoir la relation de couple dans le cadre des troubles cognitifs. Nos interlocuteurs sont conscients de cette communication par le corps. Ils la pratiquent de façon différente. Mme Nal, en couple depuis 49 ans avec M. Nal atteint de maladie d'Alzheimer, dort avec son mari dans le lit conjugal. Elle joue à s'éloigner de son conjoint pour voir s'il la cherche et comment il se rassure de percevoir sa présence avec sa main.

« C'est pour ça qu'il veut que je sois là. Ce qui est drôle est qu'il tâte le lit pour savoir si je suis couchée. Ah oui, ça, c'est rigolo ! Alors, je me pousse au bord, mais ça ne sert à rien, il cherche, me trouve et dit : "Ah, tu es là ! Bon, ça va." Il est content. Vous voyez, ce n'est pas très exigeant quand même. »

Il est intéressant de remarquer qu'une fois abordé le sujet de l'affectivité au lit, la plupart de nos interlocuteurs nous font part de récits très détaillés et structurés. Pour illustrer ce point, reprenons l'échange entre Mme et M. Toux en couple depuis 56 ans (Mme Toux est atteinte de la maladie d'Alzheimer). Les conjoints Toux semblent être très conscients de l'importance des échanges entre les corps dans le lit ; cette communication non verbale, pour eux, n'a pas vraiment changé avec l'arrivée de la maladie.

M. Toux : *« Par contre, l'affectivité, le besoin d'être ensemble, de se coller, est-ce que tu ressens toujours un besoin semblable ? Est-ce que tu éprouves le besoin de dormir ensemble parce que tu aimes bien sentir notre chaleur, que tu aimes bien sentir que je te caresse le corps... ? »*

Mme Toux : *« Oui... »*

Cette modalité de communication entre le corps des conjoints avant de s'endormir représente une sorte de continuité dans le nomos conjugal de sommeil avant/après la maladie : car si avec l'arrivée de la maladie la communication par le biais du langage peut être atteinte, la communication entre les corps peut continuer. C'est ce que nous dit M. Toux quand il parle du fait que la maladie n'a pas impacté ces moments d'affectivité au lit.

M. Toux : *« Moi j'aime bien, et Véronique ne refuse pas, et c'est ça qui est important. Me câliner avec Véronique, c'est-à-dire mettre mes pieds sur ses pieds, mes jambes sur ses jambes, et puis lire comme ça. Avoir un rapprochement entre nous deux, et avoir un besoin de contact, un besoin de lecture ensemble. Et également un petit bisou, ceci, cela. Véronique n'est pas spontanément à me coller, mais elle se laisse quand même faire. C'est ça, elle se laisse... Elle accepte mon corps. Ça n'a pas changé depuis la maladie. »*

Cette idée que l'affectivité au lit est un aspect très important de la relation de couple, qui peut parfois continuer malgré l'arrivée de la maladie et des symptômes, est partagée par Mme Ram, en couple depuis 56 ans avec M. Ram, qui nous parle de l'importance du contact avec le corps de son mari. Prendre la main ou le bras en dormant, se faire des bisous, ce sont des gestes d'affectivité qui se passent entre les corps des conjoints dans le lit conjugal et qui apaisent le

couple en continuité avec ce que les conjoints faisaient avant la maladie. Ce sont des caractéristiques du nomos conjugal de sommeil partagé qui perdurent, malgré l'arrivée de la maladie.

« Mon mari aime bien sentir mon contact, et puis moi aussi. Je prends sa main ou bien il prend mon bras en dormant... comme ça. Parce qu'on est à côté l'un de l'autre, on se sent présents et ça nous fait dormir. On aime bien être dans les bras l'un de l'autre. Il m'embrasse, c'est courant, on a toujours fait ça, ça continue avec la maladie, ni plus ni moins. »

Souvenons-nous de Mme Med, en couple depuis 57 ans avec son conjoint, qui a installé deux lits médicalisés l'un à côté de l'autre dans le but de continuer à dormir à deux avec son mari. Pour Mme Med, la nuit est un moment où les échanges avec le corps prennent une grande importance. Garder le contact la nuit avec son mari est fondamental. De plus, ce contact dans le cadre du lit est perçu par Mme Med comme un facteur qui caractérise la relation conjugale.

« Ah bah oui, on se donnait la main, à travers les barreaux ! On se donnait la main. Oh mon Dieu oui, même pendant la maladie, il adorait donner des bisous ! Eh eh ! Ah oui eh ! Et entre deux, il me prenait dans ses bras et tout ça quoi. Bah oui eh ! Mais c'est ça quand on s'entend bien. C'est comme ça que ça doit marcher, madame ! Oh mon Dieu ! Les jeunes couples d'aujourd'hui, c'est plus pareil ! Ils courent de droite à gauche, ils ne sont jamais ensemble. Nous, on ne sortait jamais l'un sans l'autre. Il faut partager, madame ! »

Le fait de garder le contact au lit représente un moment précieux pour les deux conjoints. C'est ce que remarquent une partie de nos interlocuteurs, comme les conjoints Rac.

Mme Rac : *« Dans le lit, je crois que la présence de l'autre est indispensable. »*

M. Rac : *« J'ai besoin du contact, et mon épouse, je crois aussi. Quand c'est comme ça, tout va bien ! »*

Ces moments sont particulièrement significatifs, parce qu'ils émergent comme des moments contrastant avec le vécu quotidien des conjoints pendant la journée. C'est ce qui ressort de l'échange entre M. Rac, qui travaille en tant que ingénieur, et Mme Rac en couple depuis 38 ans. Le jour, l'atmosphère est tendue du fait que M. Rac est fatigué dans la prise en soin quotidienne de sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer. Les difficultés engendrées par les troubles cognitifs lui provoquent encore plus de fatigue.

« Ça change, parce qu'elle savait faire des choses et elle ne sait plus les faire... C'est moi qui les faits et ça change, parce que parfois j'ai des réflexions... qui ne sont pas forcément agréables pour elle, qui lui rappellent son état. Suite à une réflexion dimanche, j'ai dit : "Il y a 24 heures dans la journée, je ne peux pas tout faire !" Et j'ai vu que ça l'avait fortement travaillée. Pas vexée, mais... Ça l'a touchée, quoi. Parce qu'elle se rend compte que ce sont des choses que je fais et qu'elle faisait avant. Je prépare le repas tous les soirs, on le fait ensemble, mais elle ne le fait pas toute seule. Je suis fatigué et j'ai un boulot qui est très prenant. Donc là, je suis encore au boulot, et après j'ai une heure de route. Je n'arrive pas à gérer les deux. Il faut que je me force... Donc ça me fatigue énormément. »

Les réflexions de M. Rac touchent Mme Rac qui semble mal les prendre. Mais le soir, les conjoints Rac retrouvent un cadre de communication différent : moins centré sur des échanges verbaux, basé sur le corps et sur la présence physique, un contexte allégé par les mots parfois blessants de la journée.

« Je crois qu'on a besoin l'un de l'autre pour s'endormir. J'aime bien sentir qu'elle est dans le lit avec moi. La nuit, quand je suis tout seul, c'est encore pire qu'à deux. Globalement, on se couche en même temps, c'est-à-dire que quand il y a un qui se couche l'autre va se coucher aussi. Je crois que la présence de l'autre est indispensable. J'ai besoin du contact, et mon épouse, je crois aussi. Tout va bien ! »

Ainsi, pour certains interlocuteurs, le jour est caractérisé par des incompréhensions et des difficultés relationnelles, et la nuit par un apaisement qui passe par la proximité des corps. Pour illustrer cette idée de contraste entre le jour et la nuit au niveau relationnel, penchons-nous sur le récit de Mme Del qui nous raconte en détail et avec un investissement émotif important son vécu face aux comportements étranges de son mari atteint de la maladie d'Alzheimer la journée, et sa relation apaisante au lit la nuit, contexte où les corps prennent le dessus dans la relation conjugale. Lors de notre échange, Mme Del, en couple avec M. Del depuis 60 ans, nous a premièrement illustré son quotidien difficile avec son mari qui, atteint de troubles cognitifs, adopte des comportements bizarres et agressifs envers elle :

« ... Le matin, c'est toujours pareil, toujours les mêmes sujets. C'est répétitif. On est vraiment aidant. Ce n'est plus du tout la même vie, plus du tout du tout. Il n'y a plus de communication possible. Je parle d'une chose, il me répond sur une autre. Et puis il a des idées fixes, c'est compliqué. J'ai eu beaucoup de mal avec... Parce qu'il est agressif verbalement. J'ai toujours des hommes autour de moi. Quand il n'est pas bien dans sa tête, il va dans la cave. Il y a

beaucoup de choses : des légumes, des fruits... Ça peut être à dix heures du soir. Je me lève des fois et je le regarde. Il regarde tout. Il me dit : "Tu en as de la chance qu'on te ramène tout ça. Qui te ramène ça, c'est ton gars ? Tu as vu ton gars aujourd'hui ?" Moi je lui dis : "Pas qu'un ! Deux ou trois !" Mais ça ne dure pas longtemps heureusement, mais quand ça dure, ça dure. Quand la crise arrive, il ne peut plus me voir, il ne veut plus me voir. Et si je sors ne serait-ce que pour aller à la cave et qu'il a entendu la porte se fermer, eh bien il cherche partout où je suis. Ou alors si je suis dans une chambre et lui dans son fauteuil, dix minutes après il vient voir où je suis. Vous voyez... Il s'inquiète, je ne sais pas... C'est difficile à comprendre cette maladie. Il s'inquiète de savoir où je suis. Il croit toujours qu'il y a des mecs autour de moi, une chose pas possible. À la maison des aidants, j'ai beaucoup appris : il ne faut pas répondre, aller dans son sens. Parce qu'avant, quand il me disait quelque chose qui ne me plaisait pas, bon bah, on se prenait la tête l'un l'autre... Toutes les vilaines choses qu'il me disait, putain, salope, etc. ! Incroyable : Tout ça, j'en souffrais... Maintenant, ça va. On était très indépendants l'un de l'autre, on avait chacun sa voiture, on faisait ce qu'on voulait. Avec la maladie, c'est terminé tout ça. Enfin, des fois, il dit gentiment... mais je ne réponds plus. "Qui te ramène tout ça ?" Alors qu'on est allés chercher ensemble les commissions ! Jamais il n'avait été jaloux. C'est dur. La maladie a fait que... Alors maintenant, j'essaye de ne pas répondre. Mais vous savez, des fois, je suis tellement énervée... ça part tout seul. »

Mme Del continue son récit en nous dévoilant que, la nuit, la relation avec son conjoint a changé et se joue sur un niveau autre que le langage, une relation entre les corps :

« Ah non, le soir, il faut que je sois deux/trois minutes dans ses bras ! La nuit, il n'est pas du tout agressif. Le matin, c'est pareil. Des fois, il essaye de ne pas me réveiller, mais c'est inconsciemment qu'il fait ça. Il met sa main sur ma tête, alors ça me réveille évidemment. Je chasse sa main, puis regarde l'heure. Il est 6 heures, des fois 7 heures. Je me retourne vers lui, puis vais dans ses bras et je me rendors. Il est content, il ne bouge pas. On a toujours dormi ensemble. Ça ne nous viendrait pas à l'idée de nous séparer. Ça n'a pas peut-être toujours été le cas, parce qu'on était très indépendants l'un de l'autre, mais avec la maladie, il a besoin de moi. Bon bah, rien d'autre ne se passe, ce sont des câlins, vous pensez ! Mon mari a quand même 91 ans ! De toute façon, vous savez, on est toujours contents de pouvoir encore se faire des câlins, quoi ! Malheureusement, avec la maladie, il a des crises dans la journée. Je ne suis plus rien pour lui, à ses yeux. Mais le soir et le matin, je suis dans ses bras ! Vous savez, mon mari, bah, il est fort autour de moi, malgré tout. »

Grâce aux apports de Rigaux, nous savons que, dans un contexte de maladie, malgré les troubles, le corps de l'individu continue à communiquer (2012). Notamment pour le conjoint aidant, le corps du conjoint atteint de troubles peut porter des significations de la vie à deux, passée et présente : la relation avec lui peut être un contexte de réassurance, de souvenirs, de tendresse. Cette communication à travers les corps la nuit prend beaucoup d'importance dans le cadre de la pathologie neurodégénérative. En effet, le jour, les échanges verbaux peuvent parfois être difficiles à cause des troubles cognitifs. C'est souvent autour du coucher et dans le lit qu'ont lieu ces moments de tendresse et de communication entre les corps. À son tour, le jour est difficile pour Mme Soiv qui ne parvient plus bien à communiquer avec son mari atteint de la maladie d'Alzheimer. L'effort de compréhension est pour elle très fatigant.

« Comme je le disais, même l'après-midi, quand j'avais un petit moment calme, je n'arrivais plus à le retrouver. Les échanges verbaux étaient si difficiles, et il était perdu, etc. Mais je n'avais plus le courage d'essayer de parler de quelque chose, c'était trop fatigant, c'était encore un effort de ma part. La seule chose que je faisais, c'était d'essayer de sortir, mais c'était devenu une charge très lourde. »

Le soir, au moment du coucher, elle retrouve une communication plus douce et basée sur le corps : ils se donnent un bisou avant d'aller se coucher et se font de petits gestes de tendresse. Le moment du coucher peut parfois prédisposer à des gestes de tendresse qui passent par les corps de conjoints et ouvrent à des remerciements, à des communications plus apaisées.

« ...Et le soir, quand je lui disais bonsoir ici en bas, un petit bisou, une petite caresse... et lui, il me remerciait même pour ce que je faisais. Il me disait : "Merci pour ce que tu fais !" Et moi, je disais : "Il ne faut pas dire merci !" C'est gentil, mais ce n'est pas ça, c'est notre vie ensemble qui fait ça ! »

Cet apaisement grâce à la proximité des corps au lit est parfois vécu par les conjoints comme un moment précieux face à l'inconnu de l'évolution de la maladie. C'est ce que nous allons approfondir dans la prochaine partie.

1.2. Une urgence affective liée à la conscience de sa finitude

Nous avons remarqué dans les récits des conjoints sur le partage du lit un sentiment d'urgence, du fait que la maladie les met dans un état de conscience d'une finitude de la vie et de la relation du couple. Dans ce cadre, les pratiques d'affectivité au lit assument les caractéristiques d'un moment qui permet de garder un lien avec son conjoint, cela malgré l'incertitude sur

l'évolution de la maladie et le futur du couple. Nous avons vu comment Mme Del profite des moments de tendresse au lit avec son conjoint, malgré les difficultés relationnelles le jour. Mme Del nous avoue aussi profiter de ces moments en vue de l'inévitable institutionnalisation de son mari : « *Je me dis que je lui accorde quand même ces moments de... plaisir... parce que je pense, s'il m'arrive quelque chose, il sera placé... il ne peut pas rester tout seul.* »

Il est intéressant de remarquer comment les moments de plaisir du couple dans le cadre du lit prennent de l'ampleur lorsque le couple doit faire face à cette conscience de finitude engendrée par l'évolution de la maladie. À ce propos, Mme Mog, en couple depuis 58 ans avec M. Mog atteint de la maladie d'Alzheimer, parle du fait de profiter tant qu'ils peuvent des moments d'affectivité : « *... Après avoir su ce qu'il avait, on s'est dit qu'on allait essayer de profiter encore un peu ! Vous voyez ? Puisqu'il y a la maladie... autant profiter encore un peu... comme on peut.* »

Les discours des conjoints concernant la maladie et le couple évoquent le sentiment de finitude : la proximité des corps au lit permet de créer des moments qui défient la temporalité imposée par la maladie et son évolution. Mme Tel, en couple depuis 56 ans avec M. Tel atteint de la maladie à corps de Lewy, parle de la fin imminente de son couple et de son envie de prendre et de serrer fort dans ses bras son conjoint :

« *On était très heureux. Nous, on a parcouru un long chemin, on pensait finir ensemble. Mais maintenant, c'est terrible, parce qu'on sait que c'est bientôt la fin, et moi... moi, j'adore le prendre, le serrer. Lui essaye aussi. Bien sûr, il est plus maladroit, parce qu'il n'a plus les mêmes gestes, mais quand on se fait des bisous, il est content. Moi, je le connais par cœur et je sais quand il est content, je vous le dis ! Je le connais bien, c'est normal ! Par contre, lui ne me renvoie pas, mais ça ne fait rien, moi je ressens beaucoup de choses. Lui, je pense qu'il ressent quand je lui fais un bisou qu'il y a de l'amour.* »

En effet, l'arrivée de la pathologie neurodégénérative peut avoir un impact sur la perception du temps chez les conjoints. À ce propos, Ribes (2012) nous rappelle que l'affectivité des corps est une temporalité partagée, notamment chez les personnes âgées, parce qu'elle devient un moment où le présent et le passé se mélangent. Nous retrouvons cette idée chez certains de nos enquêtés qui doivent faire face à la maladie. Ces moments permettent de conserver des liens entre ce qui était avant et ce qui est actuellement, malgré l'avancée de la maladie.

Dans ce cadre relationnel, la sexualité occupe une place importante au sein de nos enquêtés. La sexualité n'est pas seulement un moment de relation dans le présent du couple, elle rénove et maintient aussi actifs des liens passés entre les conjoints. Nous avons découvert chez nos interlocuteurs une sexualité qui dépasse la génitalité, sexualité qui est partage de sensations, de caresses, qui offre une modalité relationnelle alternative au langage. Cette communication non verbale offre un espace d'échange, dans une complicité partagée que par les conjoints, qui peut faire oublier les difficultés du quotidien impacté par la maladie. Ces aspects ont été développés par Ribes dans son étude sur la sexualité des personnes atteintes de démence : « Dans cet échange, dans cet espace de partage, le miroir de soi brisé par la maladie renvoie de nouveau une image. Le corps, l'émotion partagée deviennent un possible contenant identitaire de l'individu, mais aussi du couple, dans un langage connu seulement d'eux... La rencontre peut ainsi se faire dans un couple qui n'est plus, pour quelques instants, celui d'aidant-aidé, mais celui d'un lien homme-femme dans une histoire partagée, dans une mémoire des gestes, dans l'éternité du plaisir, de la jouissance partagée » (Ribes, 2012, p. 165). Quand le futur est incertain, il semble que l'expression à travers le corps prend le dessus, et c'est souvent autour du coucher, du lit, que la relation entre les corps permet des échanges affectifs et de la tendresse. C'est le cas aussi de M. Rac, en couple depuis 38 ans avec sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il nous dit que face au futur, l'affectivité et notamment les pratiques sexuelles avec sa femme ont même augmenté dernièrement.

« Je ne sais pas si c'est l'image du futur... mais aujourd'hui, oui, on profite plus des moments où je suis avec elle qu'avant. La maladie, ça n'a pas trop changé l'affectivité. On est même un peu plus près maintenant qu'on l'était avant le diagnostic. Pour ma part, c'est ça. Je suis même convaincu qu'il y a plus de... Même qu'il y a un retour... Je ne sais pas si c'est un retour d'âge ou si c'est la maladie qui... Mais on est beaucoup plus près sexuellement. »

Il est intéressant de remarquer que la sexualité notamment est parfois attisée par cette conscience de finitude que les conjoints ressentent depuis l'arrivée de la maladie. La sexualité est en effet une relation qui passe par le corporel, une modalité de relation exclusive au couple. Elle permet aux conjoints de maintenir un attachement, une modalité de relation qui reste intacte malgré les effets de la maladie sur d'autres modalités relationnelles des couples, qui peuvent changer avec l'évolution de la maladie et au fil du temps. Nous avons vu que ces échanges peuvent apaiser les conjoints qui retrouvent le plaisir d'être en couple grâce à la proximité dans le lit, malgré les difficultés engendrées par la maladie. Néanmoins, si le lit peut représenter le lieu privilégié pour que les conjoints communiquent de façon paisible à travers

leur corps, il peut aussi devenir le contexte d'une relation compliquée où la proximité des corps, au lieu de conforter, perturbe. Nous verrons dans la prochaine partie que pour certains couples la proximité des corps et l'affectivité impactée par les troubles cognitifs peuvent à l'inverse représenter un moment de rupture des liens conjugaux.

2. Proximité problématique au lit : manque de désir et double étrangeté

Si pour certains de nos interlocuteurs l'affectivité au lit représente un moment important d'une relation qui peut perdurer, voire augmenter malgré l'arrivée des symptômes, pour d'autres couples, cette communication non verbale dans le contexte nocturne peut subir des changements radicaux et devenir problématique. Nous avons remarqué ce ressenti chez la plus grande partie de nos interlocuteurs. C'est le cas de Mme Rap, en couple depuis 47 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy : « *Disons qu'après la maladie, oui, ce n'est plus du tout pareil ! Avant la maladie, on n'avait pas des soucis de ce côté-là, ça allait bien.* » Les changements peuvent, dans le cadre de la maladie, être plus rapides et brusques et la maladie perçue comme une sorte de rupture dans la continuité des pratiques d'affectivité au lit. « *La maladie a changé l'affectivité, oui, bien sûr. Oui, c'est une rupture la maladie* » (Mme Talp, en couple depuis 40 ans avec son mari atteint de la maladie d'Alzheimer). De fait, récemment, de nombreuses enquêtes ont étayé le fait que chez les personnes âgées la sexualité reste active : on assiste à une modification des représentations sociales de la vieillesse, qui considéraient la sexualité des plus âgés comme inappropriée et interdite, car en dehors de la procréation (Bozon, 2002 ; Bessin, Blidon, 2011 ; Colson, 2012) et qui, avec un nouveau paradigme, voient changer la perception de la sexualité des plus âgés comme une pratique valorisée, bénéfique et appropriée, à conserver au fil du temps. En cohérence avec ces études, nous avons remarqué que chez la plus grande partie de nos interlocuteurs, la vie sexuelle était en effet épanouissante ou au moins encore vivace avant l'arrivée de la maladie. Par contre, depuis l'arrivée de la maladie et des premiers symptômes, la plupart des couples doivent faire face à des problèmes à ce niveau. À ce propos, Ribes nous rappelle que l'évolution de la maladie influence le comportement de la personne concernée et que les proches doivent fournir un effort pour garder une vision humanisée du proche atteint de troubles, malgré les symptômes. Cet effort peut devenir particulièrement difficile dans le cadre de la sexualité, car le conjoint aidant perçoit la différence induite par les troubles cognitifs comme un changement désagréable, changement qui est exacerbé dans le contexte où les intimités se rapprochent, comme le lit (Kaufmann, 2015). De fait, des études supportent cette idée que la difficulté dans la relation sexuelle entre conjoints est principalement due aux difficultés pour le conjoint aidant de

reconnaître son partenaire comme il était avant l'arrivée des troubles cognitifs (Wawrziczny, 2014). Dans une première partie, nous verrons les problématiques du côté du conjoint atteint de troubles cognitifs et, dans une seconde partie, les difficultés rencontrées du côté du conjoint aidant.

2.1. Une sexualité atteinte du côté du conjoint malade : manque de désir et impossibilité fonctionnelle

Chez une partie de nos enquêtés, les problèmes au niveau de la sexualité ont débuté depuis l'apparition des premiers symptômes, et notamment depuis que le conjoint atteint de la maladie neurodégénérative a commencé à manifester un manque de désir et d'intérêt envers la sexualité. C'est le cas de M. Soip, en couple depuis 50 ans avec sa femme atteinte de la maladie à corps de Lewy. M. Soip était épanoui dans sa vie affective et sexuelle jusqu'à l'arrivée de la pathologie. À travers son récit, nous prenons connaissance des moments de partage d'affectivité avec sa femme : cette affectivité qui a perduré même après de grands changements, comme le passage à la retraite, avait continué à représenter des moments de bonheur pour le couple. Si la sexualité pour M. Soip s'est donc brusquement arrêtée depuis l'arrivée de la maladie, perdurent néanmoins des pratiques affectives comme les bisous.

« Depuis que mon épouse est malade, ça, c'est un oubli, un passé ça. Non, non, mais là, le soir, je la mets au lit, je lui donne un bisou, et le matin je lui donne tout de suite un bisou pour dire bonjour, mais c'est tout, il n'y a plus rien d'autre. Je lui donne encore des bisous pour lui dire je suis là, mais il n'y a plus que ça qui reste. Au début de la retraite, c'était toujours bon. On sortait ensemble, tous les dimanches après-midi on allait danser. C'est à partir de la maladie qu'il y a eu la coupure. »

C'est aussi le vécu de Mme Ceb, en couple depuis 45 ans avec M. Ceb atteint de la maladie à corps de Lewy. Depuis la maladie, M. Ceb a rencontré des difficultés dans l'exécution des pratiques sexuelles. Son épouse souffre de ces situations, car pour elle l'arrivée de la maladie a signifié un arrêt brutal des relations sexuelles. Elle nous décrit en détail l'impact des symptômes sur leur vie sexuelle :

« Je pense que ce qui a fait, c'est surtout l'effet de la maladie, qui a atténué les relations. Ça, c'est sûr... Ça, c'est effectivement vrai. C'est difficile, parce qu'entre guillemets il y a une impuissance qui s'installe... chez mon mari. On se trouve dans une situation où l'on ne peut pas conclure, ce qui fait qu'il y a une certaine tension qui s'établit dans la relation, parce qu'en effet on n'arrive pas à un aboutissement. Donc au fur et à mesure, on évite la situation

pour ne pas se trouver dans une situation où l'on est un petit peu... Je ne trouve pas les mots... On est déçus en fait. À la limite, parfois, mieux vaut, c'est à regret ça c'est sûr, une situation négative. Parfois, c'est mieux ne plus avoir de relations sexuelles... C'est parfois mieux de ne plus créer de situations tendues que d'essayer et de ne pas aboutir... Voilà. Le conjoint qui est en attente, il est aussi déçu effectivement, et on a beau dire... on se trouve dans une situation où l'on se dit : "Bon, ce n'est pas grave, ce n'est rien." Mais comme on sait que c'est une situation qui s'installe qui va durer... Et même avec les médicaments, le Viagra, même avec ça on était arrivés à une situation où il n'y avait pas d'aboutissement, donc voilà. Ça a quand même créé une petite tension. Ce qui fait qu'il y a eu moins de tensions après. Après, effectivement, il y avait des câlins, mais c'est tout, il n'y avait plus d'actes sexuels strictement dits. »

La situation pour Mme Ceb est particulièrement difficile, car l'arrêt des activités sexuelles dans son couple s'est installé assez tôt, et avec un certain décalage, son mari étant plus âgé. Elle nous explique comment, après des efforts, graduellement, il a été plus opportun de laisser tomber la sexualité de son couple plutôt que d'insister encore et de vivre d'autres frustrations.

« C'était une situation parfois embarrassante et parfois d'infériorité, et donc... Effectivement, ce sont des périodes assez difficiles à vivre, mais c'est vrai que quand les couples s'entendent bien, ils arrivent à passer à autre chose. C'est vrai aussi qu'on a une différence d'âge, donc en fait en tant que femme j'ai pratiquement arrêté la relation sexuelle. J'avais un peu plus de 50 ans, c'est quand même relativement jeune. Il y a quand même un côté un peu frustrant, et de l'autre côté, on fait la part des choses. Ce qui est le plus important, c'est la vie de couple. On avait encore notre fille, parce qu'on l'a eu tard. On avait la vie famille à tenir. La vie qu'à deux, c'est un cercle plus fermé ! C'est vrai qu'effectivement il faut éveiller, mais quand on essaye et que ça se solde chaque fois par un échec entre guillemets, je crois qu'il vaut mieux à un moment rester au statu quo. De toute façon, il n'y a pas de discussion non plus, ça se fait presque de soi-même, quoi. »

En général, du côté du conjoint aidant, c'est compliqué, à cause du refus du conjoint atteint de troubles cognitifs qui peut ne pas avoir la possibilité physique ni l'envie de se consacrer aux activités sexuelles. Mme Tex, atteinte de la maladie d'Alzheimer, en couple depuis 53 ans avec son époux, depuis l'arrivée de la maladie, n'a aucun intérêt sexuel envers celui-ci. M. Tex nous raconte comment la sexualité de son couple s'épanouissait jusqu'au moment où sa femme a commencé à être atteinte par la maladie d'Alzheimer :

« Faire l'amour, c'est dans la tête. Et comme la maladie [d'Alzheimer] est dans la tête... Vous voyez ? Écoutez, je vais vous dire franchement, jusqu'à 65 ans, c'était merveilleux. Et ma femme est tombée malade... Et ça a été fini. Plus de libido, plus rien ! C'est comme ça. Ça doit être réciproque. Si c'est l'homme, ça va plus. Si c'est la femme, ça va plus. C'est l'indifférence. Il n'y a plus rien, c'est fini. »

M. Tex met en valeur le fait que, pour avoir des relations sexuelles, il faut une réciprocité des partenaires et une présence mentale. Ces deux aspects peuvent être fortement compromis dans le cadre de la maladie neurodégénérative. De fait, les troubles cognitifs du conjoint atteint d'une maladie neurodégénérative peuvent empêcher les relations sexuelles dans le couple, car le conjoint qui en est atteint peut avoir une baisse de la libido très importante. Comme il a été constaté dans des études sur la sexualité du couple concerné par la maladie neurodégénérative, face à ces problèmes, voire à un arrêt de la sexualité, certains conjoints considèrent leur relation de couple comme un rapport aidant-aidé plutôt qu'une relation épouse-époux (Wawrziczny, 2014). C'est le ressenti de M. Nod, en couple depuis 43 ans avec sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui nous raconte le refus de la sexualité de celle-ci : elle n'a plus aucun intérêt vis-à-vis de la sexualité du couple et en a même peur. M. Nod a donc décidé de laisser sa femme tranquille pour ne pas la perturber, en renonçant aux pratiques sexuelles, mais en gardant aussi d'autres pratiques d'affectivité comme les bisous ou les caresses :

« C'est certain qu'il n'y a plus d'appétence sexuelle de la part du malade. Aucun intérêt. Et ça lui faisait peur, donc... C'est toujours pareil, c'est progressif, c'est un petit peu à la fois... Depuis quelques années, il n'y a aucune appétence sexuelle de la part du malade, ça ne l'intéresse pas. Elle n'a plus envie, elle n'a plus envie. Ce n'est pas top ! Eh eh ! Après, qu'est-ce que vous voulez faire ? Elle ne veut pas, elle ne veut pas. Elle n'a pas envie, elle n'a aucun intérêt, et ça lui fait peur, donc... Il faut s'y adapter... Il n'y a pas le choix. C'est vrai qu'on devient plus aidant que mari, parce qu'il y a cette sexualité qui n'existe plus chez l'aidé, chez le malade. Évidemment, ce sont aussi des personnes qui ont besoin d'affection comme chacun, mais cette affection on peut la donner par un petit baiser, une petite caresse. Mais ça s'arrête là, parce qu'après il y a... On sent qu'il y a un refus, donc bon, il ne faut pas non plus... C'est pareil, il faut toujours éviter de mettre la personne en échec. Donc tout ce qu'on peut faire pour ne pas mettre la personne en échec, il faut le faire. Et on joue plus un rôle d'aidant que de mari. Dans la dernière phase, oui. Oui, c'est sûr. Parce qu'il y a ce refus, la peur de la mettre en échec, de créer entre guillemets un traumatisme, un choc, et donc on reste prudent et voilà ! On devient moine ! Eh eh eh ! »

Nous l'avons vu plus haut, certains conjoints, grâce aux renseignements obtenus par les professionnels, semblent être conscients du fait qu'il faut éviter de mettre en échec le conjoint atteint d'une maladie neurodégénérative : dans le cadre de la sexualité, cela s'avère encore plus délicat. Pour M. Nod, il lui est difficile de se rapprocher de sa femme et d'avoir des relations sexuelles : il perçoit cela comme une démarche inappropriée au vu de l'état de celle-ci. C'est ce que vit aussi M. Trop, en couple depuis 43 ans avec sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui pense que se dédier aux activités sexuelles avec sa femme atteinte de troubles cognitifs serait comme exercer une violence physique, plutôt qu'un acte de plaisir partagé. En même temps, pour M. Trop, vu la situation de la prise en soin et les difficultés du quotidien, la sexualité n'est pas sa priorité : « *Non. Connaissant son état, j'assimile plutôt ça à un viol plutôt qu'à autre chose. Eh eh eh ! Non, je me suis rendu compte que ça n'allait pas sachant sa maladie, je voulais la laisser tranquille. Ce n'était pas trop important.* »

La baisse de priorité accordée à la sexualité a été repérée dans d'autres études sur les couples concernés par la maladie neurodégénérative (Wawrinsky 2014) : la sexualité est pour certains couples un aspect qui n'est pas prioritaire par rapport à la prise en soin du conjoint et au contexte de fatigue et de stress qui est engendré. La baisse de priorité accordée à la sexualité du couple est dans notre étude plutôt évoquée par le conjoint comme une conséquence du vieillissement que comme une conséquence de la fatigue engendrée par la prise en charge. Il est en effet important de rappeler que l'âge moyen de nos enquêtés est de 75 ans : nous verrons cela dans la prochaine partie. Si pour M. Trop l'arrêt des activités sexuelles n'est pas trop traumatique, pour d'autres conjoints, cela s'avère plus difficile. Grâce aux apports de Ribes, nous savons que l'apathie et la disparition de l'appétence sexuelle sont plus fréquentes que les comportements sexuels inadéquats : « Ne dérangeant pas, elles ne sont pas considérées comme pathologiques, car elles n'interpellent pas et n'obligent pas à se positionner. Par contre, elles peuvent concerner le conjoint et le mettre dans une position d'abandon souffrante » (2012, p. 164). Ce constat nous est confirmé par une partie des conjoints qui vivent le manque de désir du conjoint atteint de troubles comme une sorte de rupture. C'est le cas de Mme Liug, en couple depuis 49 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy. Pour Mme Liug, l'arrêt des relations sexuelles a représenté un choc ; elle parle précisément d'abandon :

« *Je me suis sentie abandonnée, c'est terrible, vous n'imaginez pas à quel point. Il n'y a plus rien. De toute façon, les trois quarts du temps, ils ne savent même plus qui vous êtes. On était très très proches de ce côté-là... On avait une bonne entente et tout. Depuis quatre ans, c'est terminé. Même un geste, même un bisou... Un jour, je lui ai dit : "Tu te souviens qu'on était*

amoureux ?” Il m’a dit, il y a trois ans : “Ça, je n’oublierai jamais.” Je sens un abandon terrible. Comme quand j’ai été abandonnée durant mon enfance. Parfois, il me regarde et me dit : “Clelia revient quand ?” Il ne me voit plus. Il me cherche alors que je suis à côté de lui. Il faut que je le touche et que je me mette bien en face de lui. Ça fait longtemps qu’il est dans son univers. »

Chez une partie de nos enquêtés, la sexualité devient donc problématique ; depuis l’arrivée de la maladie, le conjoint atteint de troubles refuse la sexualité ou perd intérêt envers cela, et le conjoint aidant doit s’adapter à ce changement. Chez une autre partie des couples, nous repérons des difficultés plutôt du côté du conjoint aidant qui ne veut plus se dédier aux activités sexuelles, car il ne reconnaît plus son conjoint qui a changé à cause de la maladie.

2.2. Une sexualité atteinte du côté du conjoint aidant : double étrangeté au lit

Nous avons constaté que, chez une partie de nos enquêtés, ce qui émerge le plus dans les problématiques sexuelles est la difficulté que vit le conjoint aidant dans la reconnaissance du conjoint qui a fortement changé avec l’arrivée de la maladie. En effet, une grande partie des conjoints aidants remarquent que les troubles cognitifs peuvent changer radicalement le conjoint : *« Le caractère change à 100 %. On n’a plus l’impression de vivre avec le même homme ! Eh non ! Plus du tout »* (Mme Rec, en couple depuis 54 ans avec M. Rec atteint de la maladie à ceps de Lewy). C’est le même ressenti pour Mme Iris qui ne reconnaît plus son mari atteint de troubles cognitifs. Cette dernière, en couple depuis 40 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy, nous explique comment son conjoint a changé depuis l’arrivée de la maladie : *« Bien sûr, moi, je le dis toujours : je suis en train de vivre avec quelqu’un que je ne connais pas. »*

Comme Ribes l’énonce (2012), les troubles cognitifs vont transformer la personne, le conjoint malade est perçu à travers l’ensemble des symptômes et des comportements dont il est concerné : cela peut ne pas laisser la place à une vision sexuée du conjoint. C’est le vécu de M. Bed, en couple depuis 50 ans avec sa femme atteinte de la maladie à corps de Lewy : d’un côté, il ne reconnaît plus sa femme, et de l’autre côté, Mme Bed ne reconnaît plus son époux à cause des troubles cognitifs.

« Pour être franc, je n’ai plus l’impression d’avoir ma femme... La maladie me l’a prise. Parce que de sa part il n’y a plus la moindre réaction vis-à-vis de moi. Je ne sais pas si elle se rappelle que je suis son époux. J’ai l’impression qu’elle n’a plus de sentiments pour moi. La maladie l’a pratiquement dénaturée, ou presque. Même au moment de la changer, elle retient

son pantalon ! Parfois, je dois utiliser la force ; je ne vais pas la laisser avec les bactéries et tout ! Ce n'est plus du tout pareil. Le côté affectif et câlin, ça fait quatre ans que je ne le connais plus ! C'est la maladie ! Donc, de ce fait, prédomine le côté aidant. »

Rigaux (2012) nous rappelle, à ce propos, que ce sentiment d'un retour à l'enfance du proche atteint de troubles cognitifs peut être difficile pour les aidants qui perçoivent une dégradation de la personne. C'est l'expérience de Mme Iris, en couple depuis 40 ans avec M. Iris atteint de la maladie à corps de Lewy, qui ne reconnaît plus son conjoint ; pour elle, il est devenu un enfant. De l'autre côté, son conjoint la prend pour sa propre mère. Il est intéressant de remarquer que le refus de la sexualité peut donc devenir double au sein du même couple : les conjoints atteints de troubles qui, à cause de la maladie, n'ont plus d'intérêt à pratiquer une sexualité, et de l'autre côté, les conjoints aidants qui ne reconnaissent plus leur conjoint atteint de troubles et qui n'ont donc pas envie de se dédier à des pratiques sexuelles avec lui. Cela engendre un contexte de double étrangeté qui rend l'affectivité très compliquée, voire impossible.

« Je vis avec quelqu'un que je ne connais pas. Il est redevenu comme un enfant. Au niveau sexualité, j'ai perdu l'envie ! D'ailleurs, dans sa tête, je suis sa mère. Et comme en plus on a le même nom, ça simplifie. Ou alors quand je ne suis pas sa mère je suis une dame, et je l'empêche d'aller voir sa mère. C'est ça, il a les deux possibilités. »

Nous pouvons donc assister à un sentiment de double étrangeté dans le contexte de la sexualité : d'un côté, le conjoint atteint de troubles cognitifs ne reconnaît plus son conjoint aidant et ne veut pas se rapprocher de lui ; de l'autre côté, le conjoint aidant ne veut plus s'adonner aux pratiques sexuelles avec quelqu'un qui a tellement changé avec la maladie. Mme Tel, en couple depuis 56 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy, remarque en effet chez son mari des difficultés à se dédier aux pratiques sexuelles à cause de la maladie, mais en même temps elle n'est pas demandeuse, car pour elle son mari n'est plus l'homme d'avant.

« ... Avant la maladie, on était à deux. Non non, ça allait. Au début de la maladie, on était ensemble, et après, petit à petit, lui n'était plus demandeur. Je pense que ça doit jouer. Il ne me reconnaissait même plus. Un jour, il m'a pris pour sa mère, alors je lui ai répondu qu'il ne dormait pas avec sa maman ! Qu'est-ce que j'avais dit là ! Bon, les câlins il y en a eu jusqu'à un certain moment, et après c'était fini. Je pense que c'était aussi qu'il ne pensait plus à tout ça, la maladie faisant déjà son effet, et moi, je vais vous dire franchement, je n'étais pas

demandeuse. Je voulais le laisser tranquille et en plus j'étais fatiguée. Vous savez, c'est un tout le câlin. Il faut être bien. Quand j'ai le cafard, quand je ne dors pas, quand je vois la situation, comme il a changé, je n'ai pas envie. »

Chez certains de nos enquêtés, l'arrivée de la maladie a représenté une perturbation ou un arrêt important des pratiques sexuelles. Pour certains couples, d'autres pratiques affectives comme les bisous ou les caresses perdurent néanmoins. Pour la plus grande partie de nos enquêtés, l'arrivée de la maladie a impacté leur sexualité qui avait quand même déjà changé auparavant au fil du vieillissement. C'est ce que nous verrons dans la prochaine partie.

3. Une sexualité qui avait déjà changé avant la maladie : les corps vieillissants au lit

Dans les discours de la plus grande partie de nos enquêtés, une fois abordées l'affectivité et la sexualité au lit, émerge l'impact du vieillissement sur les pratiques sexuelles. De fait, les changements dans la sexualité semblent relever des effets liés au vieillissement et aussi de l'arrivée de la pathologie. Nous assistons à un double effet que nous retrouvons dans l'analyse de Ribes : « À la vieillesse se rajoute ainsi la maladie qui exclut la personne du registre de la norme et l'enferme dans une "double peine" : celle de l'âge et de la maladie » (2012, p. 162). L'avancée en âge est pour beaucoup de nos interlocuteurs un des facteurs qui a influencé les pratiques sexuelles ; à cela s'ajoute la pathologie, comme l'explique bien M. Nod, en couple depuis 43 ans avec sa femme atteinte d'Alzheimer.

« Bon, on n'a plus les mêmes envies qu'il y a vingt ans ! Vous connaîtrez ça aussi ! C'est comme ça, c'est la vie ! Mais bon, ça n'exclut pas les gestes d'amour, etc. Mais bon, quand les personnes ont 70 ans, elles ne vont pas faire du tagada tous les jours ! Eh eh eh ! C'est certain, mais c'est autre chose, ça n'empêche pas qu'il y ait de l'amour, de l'affection, des gestes, etc. Mais avec un malade, c'est beaucoup plus compliqué. Beaucoup plus compliqué. »

Nos enquêtés se trouvent dans un contexte de maladie neurodégénérative et en même temps dans un contexte de vieillissement, les deux ayant des impacts différents sur les pratiques sexuelles. Plus précisément, selon la majorité de nos interlocuteurs, c'est le vieillissement plus que l'arrivée de la maladie qui influence le plus l'activité sexuelle du couple. Mme Rez, en couple depuis 47 ans avec son mari atteint de la maladie d'Alzheimer, remarque comment leur sexualité avait déjà changé avant l'arrivée de la maladie, à cause des problèmes de santé survenus avec l'avancée en âge, comme les dysfonctions prostatiques de son mari.

« Il a quand même eu un cancer de la prostate, donc il y a eu des différences de comportement. Il n'avait pas trop les moyens pour ! Ça, c'était avant la maladie. Il y a des gens qui ont encore une activité sexuelle à 80 ans. On dit effectivement qu'avoir des relations sexuelles ça entretient... Encore faut-il pouvoir ! Sa maladie a changé un peu les choses, car il est un peu dans son monde. C'est la maladie qui veut ça. Quand on vieillit, ça change quand même un peu, et après il y a la maladie qui influence. »

En effet, si la maladie a certainement apporté des changements au niveau sexualité comme nous l'avons vu plus haut, c'est plutôt le vieillissement qui a changé de façon plus importante les pratiques sexuelles selon la plus grande partie de nos enquêtés. M. Ates, en couple depuis 52 ans avec sa femme atteinte de la maladie à corps de Lewy, nous fait part de ses réflexions sur la sexualité de son couple et avoue avoir remarqué un impact plus important de l'âge sur cette dernière, cela avant les problèmes liés à la maladie de son épouse.

« Il y a le fait que la maladie a peut-être un peu changé les choses, mais aussi le fait de vieillir. C'est un peu moins... Comment dire ? Avant c'était... Et puis, on avait un petit lit, on était proches, plus collés l'un à l'autre. On avait chaud, on se disait : "Dégage ! Il fait chaud !" Eh eh eh ! Après, on a gardé un peu nos habitudes. C'est un peu plus distant quoi par rapport à nos 40 ans ! Il y a plutôt le vieillissement par rapport à la pathologie. »

Nous avons vu plus haut que les représentations sociales sur la sexualité et la vieillesse sont en train de changer. La sexualité est moins vue comme un interdit chez les personnes âgées que comme une pratique bénéfique qui doit perdurer dans le temps (Colson, 2012). Mme Rez évoque le fait qu'« avoir des relations sexuelles entretient ». Mais elle ajoute qu'il faut pouvoir se dédier à ces activités sexuelles, c'est-à-dire qu'il ne faut pas avoir de problèmes fonctionnels. Il est vrai que des changements physiologiques caractérisent l'avancée en âge. Le vieillissement comporte des modifications de fonctionnement qui peuvent impacter négativement la sexualité (Colson, 2007). C'est ce que nous explique M. Toux, en couple depuis 56 ans avec Mme Toux atteinte de la maladie d'Alzheimer.

M. Toux : *« Vous savez, nous, nos outils sont rouillés ! Alors ! Eh eh eh ! »*

M. Toux : *« Eh, eh, eh ! Eh oui ! »*

M. Toux : *« Ce n'est pas notre faute, mais ils ne fonctionnent pas comme ils ont fonctionné avant, c'est la vie ! »*

À son tour, M. Del, atteint de la maladie d'Alzheimer et en couple depuis 60 ans avec Mme Del, nous confie que l'âge fait que la sexualité n'est plus très présente au sein de leur couple.

M. Del : « *Non non, je dors très bien. Si je vais au lit, c'est pour dormir et non pour autre chose. De toute façon, la bagatelle... C'est terminé tout ça. Eh eh eh !* »

Mme Del : « *On parle sérieusement !* »

M. Del : « *Je m'y prends à l'avance, on ne sait jamais !* »

Il est aussi question de modifications des repères physiques, comme nous le rappelle Colson : « L'avancée en âge va peu à peu modifier à la fois les repères corporels habituels de chacun, et ceux de l'intimité sexuelle qui évolue elle aussi avec le temps » (2007, p. 5). Dans ce cadre, une difficulté importante selon Colson est l'absence de modèle adéquat pouvant correspondre aux expériences sexuelles du couple âgé (2007). Ribes insiste aussi sur ce point en remarquant que, même en dehors d'une maladie, il est difficile d'avoir une représentation des personnes âgées dans l'érotisme (2012). À ce propos, nous étions étonnée de remarquer chez nos interlocuteurs une facilité dans l'explication d'une sexualité qui a changé au fil du temps, mais qui n'a pas complètement disparu. Une sexualité qui diffère des actes sexuels qui caractérisaient la vie au lit du couple dans le passé. Plus précisément, les enquêtés, une fois abordé le sujet de la sexualité, n'hésitent pas à parler d'une affectivité et d'une sensualité toujours présentes, mais différentes : basées sur des pratiques sensuelles comme les caresses, les bisous ou le simple contact des corps allongés dans le lit conjugal. Comme Ribes le souligne, le simple fait de se tenir la main peut être interprété et vécu comme un moment sensuel très fort et chargé de significations importantes pour le couple âgé (Ribes, 2012). Ces moments sensuels permettent aux conjoints de relier passé et présent et de vivre des moments intenses exclusifs au couple. Ainsi, malgré les changements inéluctables dont les interlocuteurs nous parlent, nous avons vu plus haut qu'il peut y avoir une sexualité différente, toujours sensuelle, moins basée sur la pénétration et davantage sur les caresses et le contact physique. Citons Colson : « Si le vieillissement sexuel existe, il n'implique pas pour autant l'arrêt automatique de la fonction sexuelle » (2007, p. 6). On peut accepter les modifications engendrées par le vieillissement sans renoncer à une sexualité. Cela n'exclut pas d'autres modalités d'échanges avec le conjoint à travers le corps. La sexualité s'exprime ainsi moins dans le besoin de l'acte sexuel, et plus dans un désir plus général et toujours sensuel du corps de l'autre. « *Disons que maintenant qu'il a 83 ans, il faut l'admettre, c'est plus comme avant. Mais enfin, c'est de la tendresse ! Des câlins* » explique Mme Idis, âgée de 81 ans, en couple depuis 59 ans avec son mari atteint de la maladie

à corps de Lewy. Il existe en effet d'autres façons de communiquer l'affectivité à travers les corps, de vivre une sexualité, comme nous l'expliquent Mme et M. Fur, en couple depuis 61 ans. Mme Fur est atteinte de la maladie d'Alzheimer et les deux ont plus de 80 ans.

M. Fur : *« S'il y a quelque chose à faire, c'est en bas. Du moment qu'on monte, c'est pour dormir. Bien sûr, quand on est plus jeunes... Bien sûr, il y a les caresses... C'est la vie !*

Mme Fur : *« C'est vrai ! Les caresses. »*

Comme nous l'avons vu dans la partie dédiée à la communication entre les corps, malgré l'absence de sexualité, la simple présence dans le lit peut représenter une modalité de relation épanouissante pour certains interlocuteurs : *« Oh, vous savez, on est vieux tous les deux. Je pense que franchement il n'y a plus rien de ce côté-là, mais je pense qu'il y tient. Il est content d'être à côté de moi, je crois que oui »* (Mme Nal, âgée de 82 ans, en couple depuis 49 ans avec M. Nal atteint de la maladie d'Alzheimer). De même, M. Eur, 76 ans, en couple depuis 54 ans avec sa femme atteinte de la maladie à corps de Lewy, nous parle de la présence du conjoint dans le lit comme une modalité affective qui perdure au sein du couple.

« Enfin bon, c'est normal de se retrouver ensemble dans le lit. C'est pour la présence, pas pour la bagatelle, disons. »

Mme Soiv, en couple depuis 25 ans avec M. Soiv atteint de la maladie d'Alzheimer, nous parle de l'effet de l'âge sur la sexualité de son couple et l'existence d'autres pratiques affectives qui n'impliquent pas forcément un acte sexuel.

« Un peu tendresse aussi, c'est ça. Ce n'est pas uniquement le problème sexuel. Même si quand nous nous sommes mariés nous avons été un couple je pense normal. Je pense plus à de la douceur, à de la tendresse qu'à du sexe, quoi. Oui, je crois. J'ai du mal à définir ça sur le plan sexuel. Effectivement, je pense qu'on a plus besoin de tendresse, de se sentir un couple, plutôt que d'avoir des relations sexuelles. Est-ce que finalement mon mari n'en a pas forcément plus besoin que moi ? Peut-être, bien qu'il soit plus âgé, mais bon, c'est sûr qu'après avec la maladie c'est difficile à dire. »

La sexualité chez nos enquêtés est moins présente, mais l'expression de l'affectivité au lit comme les câlins s'est améliorée voire intensifiée avec l'avancée en âge. C'est ce que nous raconte Mme Del, âgée de 90 ans, en couple depuis 60 ans avec son mari atteint de la maladie d'Alzheimer.

« Quand on était plus jeunes, on faisait moins de câlins, pas comme maintenant. On était toujours... Évidemment, par la fatigue du travail et tout ça, bon allez ah ! Au niveau sexualité, vous savez, quand on travaille... Il y a des gens, il leur faut ça, mais quand on travaille beaucoup, on est fatigué, on ne pense pas à ça... Et puis nous, comme on a toujours beaucoup travaillé, on ne pensait pas toujours à ça. La journée, on se croisait. Bien souvent, comme mon mari faisait les trois 8, on se laissait un petit mot sur la table... Il faut s'organiser... »

Il est important de préciser que, dans les pratiques sexuelles du couple âgé, il existe des différences propres aux exigences de chaque personne. Mme Ceb, âgée de 67 ans, en couple depuis 45 ans avec M. Ceb atteint de la maladie à corps de Lewy, met en relief une différence entre les conjoints dans les demandes de sexualité du couple.

« Mais ça dépend de l'intensité de la demande des deux partenaires. Ça peut poser des problèmes aussi. Il peut y avoir un des deux membres du couple qui a besoin... On n'a pas le même appétit non plus de toute façon. Ça, c'est sûr... »

Mme Tel, en couple depuis 56 ans avec M. Tel atteint de la maladie à corps de Lewy, met aussi en lumière les différences dans les demandes de sexualité au sein du couple. Elle nous parle plus précisément de comment sa sexualité était fortement influencée par son état d'esprit, et de ses inquiétudes par exemple par rapport aux enfants, cela en s'écartant nettement de demandes de son mari qui, à son avis, était moins difficile dans les démarches sexuelles.

« C'est vrai, bien sûr, il y avait aussi l'âge qui avançait ! Mais bon, un homme est quand même plus demandeur qu'une femme ! La femme, il lui faut beaucoup de choses : il faut qu'elle soit bien, qu'elle ne soit pas contrariée. C'est l'expérience que j'en ai eue. Un homme est toujours prêt. Je savais que quand mes enfants étaient malades, ce n'était pas la peine, mais mon mari si, parce qu'on n'est pas faits pareil, c'est tout ! »

Pour une petite partie de nos enquêtés, la sexualité n'a pas représenté un aspect si important de leur vie conjugale, et les changements qui sont arrivés dus au vieillissement et à la maladie n'ont pas bouleversé leurs habitudes affectives. C'est le cas de M. Eur qui, d'un côté, souffre de dysfonctions prostatiques qui impactent ses pratiques sexuelles, et de l'autre côté vit le manque de désir de sa femme atteinte de troubles cognitifs. Néanmoins, la sexualité n'occupait déjà pas pour lui une place importante dans sa vie conjugale avant de rencontrer ces problèmes liés au vieillissement et à la maladie.

« Au niveau sexualité, il n'y a plus rien non plus, en toute franchise ! D'un côté, moi qui ai eu un cancer de la prostate un peu avant la maladie. Et d'un autre côté, celui de Delphine qui n'éprouve plus aucun besoin. Ici, je n'ai pas ressenti ce phénomène-là [L'arrêt des pratiques sexuelles] étant donné que, malheureusement, j'ai été opéré, ce qui fait une impasse, donc voilà... Donc ça n'impressionne pas du tout. Ça n'a jamais été notre force, on n'a jamais agi de cette façon-là, ça a toujours été platonique, disons, calme entre nous. Sans être exubérant, quoi. »

À son tour, M. Fel, en couple depuis 60 ans avec Mme Fel atteinte de la maladie d'Alzheimer, remarque comme la sexualité n'était pas centrale dans leur relation de couple, et que donc la maladie et le vieillissement n'ont pas apporté de changements importants.

« Oui, la maladie, certainement, ne facilite pas les rapprochements, mais pour nous, ça n'a pas changé grand-chose, parce qu'on cohabitait plus qu'autre chose ! Bon, moi, je rentrais souvent tard. Pas particulièrement portés sur la bagatelle ! Eh eh eh ! Je n'ai rien contre ! S'il faut, il faut être contre, comme disait Sacha Dimitri. »

Au-delà de la maladie et du vieillissement, une petite partie de nos enquêtés font des références à l'importance de l'effet générationnel sur la perception de la sexualité dans le couple. M. Nod, âgé de 71 ans, en couple depuis 43 ans avec sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer, met en avant par exemple comment la sexualité dépend aussi de l'effet générationnel. Selon lui, les couples de sa génération ne donnaient pas autant d'importance à la sexualité comme au contraire le font les couples de nos jours.

« Oui, pour moi, la sexualité c'est un fondement du couple. Mais pour tous les couples de ma génération, il n'y a pas que le sexe, il n'y a pas que la sexualité, il y a autre chose, heureusement. Dieu merci, s'il n'y a que la sexualité, on devient des animaux. C'est sûr que ça compte, mais on peut compenser autrement. Le problème c'est qu'avec la maladie, là, les choses sont tout à fait différentes, voilà. »

Cet aspect peut aider dans le cadre où la sexualité est diminuée ou altérée. Néanmoins, M. Nod remarque quand même que la maladie neurodégénérative rend compliqués les échanges affectifs. Nous avons vu que l'avancée en âge occupe une place importante dans les pratiques sexuelles et dans l'affectivité en général du couple concerné par la maladie neurodégénérative. Cela peut rendre moins brusques les changements de l'affectivité dus à l'arrivée de la maladie.

Conclusion du chapitre 7

Dans ce chapitre, nous avons voulu explorer les dimensions corporelles de la relation entre les conjoints au lit, contexte où les corps trouvent une façon privilégiée de s'exprimer. Le lit représente en effet un lieu de rapprochement intense, d'intimité, de proximité des corps. Dans une première partie de ce chapitre, nous avons vu comment la relation entre les corps peut représenter une modalité privilégiée pour communiquer, une modalité agréable qui perdure malgré l'arrivée des symptômes qui atteignent des niveaux de communication basée sur le langage. De fait, au lit, les conjoints peuvent profiter d'une communication non verbale : cette communication par les corps peut continuer malgré les problèmes de communication engendrés par la maladie qui atteint les fonctions cognitives. Face aux difficultés de communication basée sur le langage dans la journée, la nuit et le sommeil offrent une autre modalité de relation basée sur le corps, car les conjoints sont des êtres incarnés et communiquent aussi par leurs corps. Comme nous l'avons vu grâce aux apports de Ribes, « Lorsque la parole fait défaut, le geste partageable fait la relation ». Cette modalité de communication entre le corps des conjoints au lit peut représenter une sorte de continuité dans le nomos conjugal de sommeil avant/après la maladie : en effet, si avec l'arrivée de la maladie la communication par le biais du langage peut être atteinte, au moins la communication entre les corps peut perdurer.

Nous avons constaté chez certains conjoints que leurs moments de plaisir dans le cadre du lit et de la proximité des corps prennent de l'ampleur lorsque le couple doit faire face à cette conscience de finitude engendrée par l'évolution de la maladie. Quand le futur est incertain, il semble que l'expression à travers le corps prend plus d'importance, et c'est souvent autour du coucher, du lit, que cette expression peut avoir lieu. Dans ce cadre relationnel, la sexualité occupe une place importante : les moments d'affectivité et de sexualité permettent de conserver des liens entre ce qui était avant et ce qui est actuellement, malgré l'avancée de la maladie. En effet, la sexualité n'est pas seulement un moment de relation dans le présent du couple, elle permet en plus de rénover et de maintenir actifs des liens propres au passé du couple. Nous avons aussi découvert chez nos enquêtés une sexualité qui dépasse la génitalité, sexualité qui est partage de sensations, de caresses, un contact entre les corps et qui offre une modalité relationnelle alternative aux échanges verbaux.

Si, pour certains de nos interlocuteurs, l'affectivité au lit représente un moment agréable qui peut perdurer malgré l'arrivée des symptômes, pour la plus grande partie de nos enquêtés, cette communication non verbale, basée sur les corps dans le contexte nocturne, peut, depuis l'arrivée de la maladie, devenir problématique. En cohérence avec des études récentes sur la

sexualité des personnes âgées, nous avons constaté que chez la plus grande partie de nos interlocuteurs la vie sexuelle était épanouissante ou encore vivace avant l'arrivée de la maladie. Chez le conjoint atteint de troubles, nous avons repéré un manque de désir ou encore une incapacité à exécuter des pratiques sexuelles. Chez les conjoints aidants, il s'agit plutôt d'une question de ne plus reconnaître le conjoint qui a changé à cause de la maladie. Nous avons noté que dans la relation sexuelle entre conjoints, la difficulté la plus importante est de reconnaître son partenaire comme il était avant l'arrivée des troubles cognitifs. Comme Ribes le dit (2012), les troubles cognitifs vont transformer le conjoint malade qui est perçu à travers l'ensemble des symptômes et des comportements auxquels il est concerné. Cela rend difficile, voire impossible pour le conjoint aidant d'avoir une vision sexuée de son conjoint. Ainsi, nous constatons une double étrangeté dans le contexte de la sexualité : le conjoint atteint de troubles cognitifs ne reconnaît plus son conjoint aidant, et ce dernier ne veut plus se dédier aux pratiques sexuelles avec son conjoint qui a radicalement changé avec la maladie. Nous avons repéré des couples pour lesquels l'arrivée de la maladie a représenté un arrêt brutal des pratiques sexuelles. Néanmoins, d'autres pratiques affectives, comme les bisous ou les caresses, peuvent perdurer chez certains. Il est important de remarquer que, pour la plupart de nos enquêtés, la sexualité avait quand même déjà changé auparavant au fil du vieillissement, cela bien avant l'arrivée de la maladie. Pour beaucoup de nos interlocuteurs, l'avancée en âge est un des facteurs qui a influencé le plus les pratiques sexuelles ; à cela s'ajoute l'arrivée de la pathologie. Selon la majorité de nos enquêtés, si la maladie a engendré des modifications au niveau de la sexualité, c'est plutôt le vieillissement qui a changé de façon plus importante les pratiques sexuelles : ainsi, chez certains couples, l'effet du vieillissement sur la sexualité peut ainsi rendre moins brusques les changements de l'affectivité dus à l'arrivée de la maladie. En effet, le vieillissement comporte des modifications physiologiques qui peuvent impacter négativement la sexualité, sexualité qui a changé au fil du temps, mais qui n'a pas complètement disparu. Une sexualité qui diffère des actes sexuels qui caractérisaient la vie au lit du couple dans le passé. Plus précisément, les enquêtés évoquent une affectivité et une sensualité toujours présentes, mais différentes : nous découvrons des pratiques sensuelles, comme les caresses, les bisous ou le contact des corps allongés dans le lit. Jusqu'à présent, nous avons étudié le couple qui partage l'affectivité et le sommeil dans le même lit dans la chambre conjugale. Dans le prochain chapitre, nous approfondirons les pratiques de sommeil des couples qui ont choisi de faire chambre à part.

CHAPITRE 8- Faire chambre à part : des négociations nocturnes entre proximité et distance

Nous avons vu que le caractère sacré du lit conjugal représente une norme répandue et dominante dans les pratiques de sommeil des couples de nos sociétés occidentales (Kaufmann, 2015 ; Hislop, 2007) : il est une caractéristique fondamentale du nomos conjugal de sommeil. La décision d'un changement, comme le fait d'oser la chambre à part, peut être une démarche difficile pour les couples. Les changements dans la configuration des lits marquent souvent des étapes décisives de notre existence. Ils peuvent signaler des changements de situations, des bouleversements biographiques, des transformations engendrées par une maladie. Selon que les conjoints décident de dormir dans la même chambre ou dans des chambres séparées, les espaces de sommeil changent, l'environnement est organisé différemment et le sommeil du couple aussi. Dans ce chapitre, nous explorons les significations et les pratiques autour de ce choix de dormir séparés. Dans notre échantillon, 11 couples perdurent dans la pratique de la chambre commune, 13 ont commencé à faire chambre à part depuis l'arrivée de la maladie et 6 couples faisaient déjà chambre à part avant l'arrivée de la pathologie.

Dans une première partie de ce chapitre, nous allons développer les modalités et les raisons de cette façon de dormir en couple, mais dans des pièces séparées, notamment la sécurité et la préservation du sommeil. Dans une deuxième partie, nous approfondirons les problématiques du choix de la chambre à part. Enfin, nous mettrons en lumière le choix de la chambre à part en tant que pratique qui peut exister bien avant la maladie.

1. De lits simples à la chambre à part : une progression graduelle pour préserver le sommeil et la sécurité

Le nomos conjugal de sommeil du couple concerné par la pathologie neurodégénérative peut subir des modifications importantes ; les conjoints peuvent organiser le sommeil autrement que dans la chambre commune, dans le lit conjugal. Les raisons de cet éloignement sont souvent liées à des questions de sécurité et de préservation du sommeil. D'après nos interlocuteurs, le fait de dormir dans des pièces séparées est motivé par l'installation d'un lit médicalisé, par le souhait du conjoint veilleur de profiter d'un meilleur sommeil en s'éloignant, ou encore, par des problèmes de sécurité du conjoint aidant à cause de comportements agressifs du conjoint atteint de troubles. Ces négociations se jouent aussi autour de la bonne distance entre conjoints

pour assurer sécurité et qualité de sommeil en tension avec la volonté de sauvegarder (au moins en partie) une pratique symbolique pour le couple et qui a été une partie importante du nomos conjugal de sommeil pendant très longtemps dans la vie de couple. Nous verrons d'abord la transition du lit double jusqu'à la chambre à part en tant que processus graduel pour la préservation du sommeil du conjoint aidant, puis nous nous focaliserons sur le choix de faire chambre à part pour garantir la sécurité du conjoint atteint de troubles, et, enfin, nous étudierons le choix de la chambre à part pour préserver la sécurité du conjoint aidant.

Les conjoints, avant d'envisager la chambre à part, peuvent mettre en place des aménagements intermédiaires, comme les lits doubles dans la même chambre conjugale, cela dans le but de s'éloigner un peu tout en gardant la même chambre conjugale. Le nomos conjugal de sommeil est ainsi en partie conservé. Avant de dormir dans des chambres séparées, les conjoints peuvent envisager des séparations graduelles ; initialement, la négociation entre proximité et distance se joue alors dans la même pièce, comme l'installation d'un lit plus grand ou de deux lits. Cela peut rendre aussi la transition vers la chambre à part moins brusque. C'est le cas de M. Ates, en couple depuis 52 ans avec sa femme atteinte de la maladie à corps de Lewy, qui partage le lit avec cette dernière dans la chambre conjugale. M. Ates, après l'arrivée de la maladie, a acheté un lit plus grand pour être plus confortable dans le sommeil partagé avec sa femme.

« On dort dans le même lit. On a un grand lit, 200 mètres sur 180, un lit allemand. C'est peut-être pour ça que ça perdure ! Eh eh eh ! On est chacun de son côté, on peut se retourner sans problème... Bien qu'on se rapproche quand même par la force des choses. Et puis voilà, quoi. En tout cas, la largeur du lit nous aide beaucoup. La preuve en est qu'on est descendus dernièrement, on a été à l'hôtel, il y avait un lit 140. On n'y arrive plus, ça change. Chacun prend ses axes, et en plus, en vieillissant, je ne vous le souhaite pas, mais on prend du poids un peu quand même. »

En effet, nous l'avons déjà vu dans le chapitre précédent, la proximité d'un sommeil partagé dans le même lit peut devenir problématique et perturber le sommeil du conjoint veilleur. Dans le lit unique, les frontières sont mobiles et les conjoints jouent sur des centimètres pour gérer la bonne distance et garantir un bon sommeil : des ajustements se produisent dans le but de réorganiser proximité et distance. Au vu des dérangements, les conjoints optent parfois pour deux lits séparés. C'est le cas de M. Fel en couple depuis 60 ans avec sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer. M. Fel nous explique que le fait de faire chambre à part est un processus graduel. Il avait commencé en séparant les matelas, puis en installant deux lits séparés, pour

finalement faire chambre à part, étape finale où il dort décidément mieux qu'avec sa femme :
 « *Donc, avant, on dormait dans le même lit double, après j'ai installé deux matelas séparés, le sommier était en commun. Après deux lits séparés, et après je suis parti dans la chambre à côté ! Franchement, c'était mieux ! Franchement, c'était un progrès.* »

Pour la plus grande partie de nos enquêtés, l'enjeu autour de la préservation du sommeil est capital. Quand le sommeil est compromis, les pratiques de sommeil sont organisées en fonction de ce problème. Il y a donc une prise de distance pour mieux dormir, qui peut se réaliser avec des étapes, dans le but de concilier l'envie légitime de bien dormir et celle de maintenir ce rituel de sommeil partagé dans le lit conjugal. Dans ce contexte, il existe ainsi des transformations du nomos conjugal de sommeil ; le sommeil conjugal qui, jusqu'à présent, se déroulait dans le lit double, laisse la place aux lits simples, ou encore, à la chambre à part. C'est l'expérience de M. Nod, en couple depuis 43 ans avec sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer. M. Nod a toujours partagé son sommeil avec sa femme dans le lit conjugal, mais depuis l'arrivée de la maladie, son sommeil était fortement perturbé par celui, agité, de sa femme. Dès lors, il décide d'installer deux lits séparés pour pouvoir dormir confortablement sans que sa femme ne le dérange en se rapprochant de lui :

« *On dormait ensemble dans le même lit. Nous avons toujours dormi en couple, on a toujours dormi ensemble dans un lit commun, et ce n'est que depuis à peu près 18 mois à deux ans... Comme elle était un peu agitée dans le lit, moi j'étais toujours en éveil, j'étais très vite réveillé. Donc j'avais un sommeil très haché, très difficile. J'ai séparé les lits et j'ai fait deux lits jumeaux. Ça, j'ai fait ça aussi. J'ai fait deux lits séparés pour qu'elle ne vienne plus m'embêter, parce qu'il arrivait au début qu'elle vienne se coller sur moi, et ça, c'est, paraît-il, aussi une des caractéristiques de la maladie, le besoin de sécurité, de se sentir mieux, etc. Ce qui faisait que je devais la repousser... Quand je la repoussais, elle râlait, se levait et s'en allait. Elle disait : "Je m'en vais !" Alors j'ai fait deux lits comme ça... Ce sont des lits normaux, pas médicalisés, ils sont électriques, c'est tout. Bon, ça n'empêche pas qu'elle bouge. En plus, elle s'est mise à ronfler, donc ça n'a pas arrangé les affaires. Elle ronflait parfois extrêmement fort. J'avais beau la secouer. Et j'avais peur de la réveiller, parce que si je la réveillais, elle était encore en angoisse... Donc je n'osais pas. Ça, c'était très difficile aussi ! Ah ! Il n'y a pas de solution.* »

M. Nod a donc augmenté la distance physique entre sa femme et lui, mais cette stratégie n'a pas empêché celle-ci de le réveiller à cause des ronflements. M. Nod nous avoue que c'est très

compliqué de réussir à bien dormir avec de telles stimulations. Les lits séparés n'ont donc pas vraiment résolu le problème et, comme nous le verrons plus loin, M. Nod prendra la décision de faire chambre à part. Mme Ceb, en couple depuis 45 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy, a vécu une expérience proche. La solution des lits doubles dans la même chambre conjugale n'est pas si efficace pour garantir une bonne qualité de sommeil : « *Parce que même les lits séparés dans la même pièce, ce n'était pas évident, parce que les ronflements étaient très sonores, et chaque fois que mon mari bougeait, ça me réveillait.* »

Les conjoints peuvent ainsi envisager d'arrêter la pratique du sommeil conjugal dans la chambre commune et de passer à la chambre à part.

1.1. Faire chambre à part : une question de sécurité pour le conjoint atteint de troubles

Pour la majorité de nos interlocuteurs, après certaines étapes comme les lits simples ils vont faire chambre à part. Comme nous l'avons vu plus haut, à l'origine de la chambre à part, il y a souvent un enjeu de préservation du sommeil et aussi de sécurité concernant le conjoint atteint de troubles, en lien avec l'avancée de la maladie. Par exemple, le fait d'installer le lit médicalisé, pour garantir la sécurité du conjoint atteint de troubles, peut imposer le fait de dormir dans deux pièces séparées pour des questions de gestion de l'espace. Le lit médicalisé est souvent installé au rez-de-chaussée, parce que le fait de monter les escaliers la nuit pour se coucher peut représenter un problème pour le conjoint atteint de troubles. Ainsi, les deux conjoints dorment à des étages différents. C'est donc pour des questions de sécurité concernant le conjoint atteint de troubles que la décision d'arrêter le sommeil partagé dans la chambre conjugale est prise : « *Quand il n'était pas malade, on dormait à deux dans un lit double. Maintenant, lui dort en bas et moi en haut. Il y a le lit médicalisé en bas* » (Mme Rec, en couple depuis 54 ans avec M. Rec atteint de la maladie à corps de Lewy).

Comme Mme Rec l'explique, c'est l'état d'avancement de la pathologie qui met le conjoint veilleur dans la position d'arrêter la pratique de sommeil partagé dans la chambre commune, soit pour l'installation du lit médicalisé, soit parce que les escaliers sont trop dangereux pour le conjoint atteint de troubles qui est donc installé au rez-de-chaussée pendant que le conjoint veilleur continue à dormir à l'étage. Ce changement bouleverse donc des pratiques qui étaient en cours depuis de nombreuses années, en modifiant le nomos conjugal de sommeil. C'est le cas aussi de M. Soip, en couple depuis 50 ans avec sa femme atteinte de la maladie à corps de Lewy, qui voit les habitudes de sommeil du couple bouleversées : « *Aujourd'hui, je dors tout*

seul là-haut ! On n'a jamais eu l'idée en 53 années de mariage. On a toujours dormi ensemble, mais ça fait deux ans que ce n'est plus possible, parce qu'elle ne sait plus monter à l'étage. »

Comme nous le verrons dans les prochaines parties, ces changements dans le nomos conjugal de sommeil peuvent être difficiles à accepter, même pour le conjoint atteint de troubles. C'est le cas de M. Rap, en couple depuis 47 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy. M. Rap, lorsqu'il est installé dans le lit médicalisé au rez-de-chaussée, essaye de monter quand même à l'étage où il dormait auparavant avec sa femme : *« Il dort en bas dans le lit médicalisé, et moi en haut dans la chambre. Il n'a pas dormi en bas tout de suite, parce qu'il ne le voulait pas. Il voulait continuer à monter, mais après on a vu que c'était trop risqué, et on l'a vraiment forcé à se mettre en bas. »*

C'est donc surtout pour la sécurité du conjoint atteint de troubles que le choix du sommeil dans des pièces séparées semble être pris. Néanmoins, au-delà de la prévention du danger à l'égard du conjoint souffrant, faire chambre à part peut relever d'une démarche pour préserver la sécurité du conjoint aidant. C'est ce que nous allons approfondir dans la prochaine partie.

1.2. Faire chambre à part pour préserver le sommeil et la sécurité du conjoint aidant. Le cas spécifique de la maladie à corps de Lewy.

Nous avons vu que les conjoints commencent à faire chambre à part en raison de dérangements sonores : les conjoints veilleurs visent un bon sommeil en s'éloignant du conjoint atteint de troubles cognitifs la nuit. Mme Ceb, par exemple, a décidé de faire chambre à part depuis l'arrivée de la maladie pour mieux profiter de son sommeil : *« Mon sommeil était meilleur depuis la séparation de chambre. Parce que physiquement, c'était dur ! J'ai pris l'habitude de dormir dans une pièce à côté tout en étant vigilante, parce que ça arrivait souvent que j'aie le voir. »* Il en est de même pour M. Nod et M. Fel. Néanmoins, pour le conjoint aidant, faire chambre à part n'est pas qu'une question de qualité de sommeil, mais aussi de sécurité du conjoint aidant. De fait, la chambre à part est choisie par le conjoint veilleur aussi à cause des comportements agressifs, la nuit, du conjoint atteint de troubles cognitifs. C'est l'expérience de Mme Tel en couple depuis 60 ans, qui doit gérer les comportements de son mari atteint de la maladie à corps de Lewy :

« Il était devenu très agressif. J'ai dû appeler mon fils à 22 heures, parce qu'il voulait m'étrangler, me tirer les cheveux et tout. Pour une simple remarque. Il m'avait pris pour sa mère, alors je lui ai dit : "Mais Paul, tu ne dors pas avec ta maman !" Qu'est-ce que j'avais dit là ! »

Faire chambre à part peut devenir un choix nécessaire au vu des symptômes importants. Les conjoints veilleurs qui ont dû changer de chambre à cause de troubles cognitifs importants sont concernés par la maladie à corps de Lewy. À l'examen des situations concrètes rencontrées sur le terrain, nous avons remarqué que les nuits caractérisées par des comportements agressifs ou dangereux sont pour la plus grande partie racontées par les conjoints veilleurs qui doivent faire face aux troubles cognitifs de la maladie à corps de Lewy : *« Dormir ensemble serait dur, parce qu'il est très très angoissé, il a des hallucinations, il crie, il m'appelle sans cesse »* Mme Rec (en couple depuis 54 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy). Pour les conjoints Rec, le fait de partager le même lit n'est pas possible. C'est le cas aussi de Mme Ceb qui, depuis les comportements de son mari la nuit, ne trouve pas possible de partager le lit avec son conjoint atteint de la maladie à corps de Lewy :

« On est dans des pièces séparées, car depuis une dizaine d'années il a des hallucinations. C'est une des caractéristiques de la maladie à corps de Lewy. On a commencé à faire chambre à part dès le moment où... il y avait des réveils, où il se levait et avait des hallucinations. Il y avait effectivement des nuits agitées, il bougeait, il se levait parfois. Il avait des mouvements intempestifs, assez violents, ce qui fait que c'était difficile de continuer à cohabiter dans le même lit. »

C'est la même expérience pour M. Bed, en couple depuis 50 ans avec sa femme. Il ne parvient plus à partager son lit avec sa femme atteinte de la maladie à corps de Lewy, qui souffre d'hallucinations très importantes et bouge beaucoup :

« Disons que j'ai essayé de dormir dans le même lit il y a encore 5-6 mois. Un large lit, mais quand même... et la même chambre. Cette nuit-là, ce n'était pas possible. Elle était en hyperactivité du soir. Elle a commencé à 9 h du soir jusqu'à 2 heures du matin, et moi, je ne tenais plus, j'ai craqué, j'ai abandonné le lit et je suis allé dans la chambre à côté. Moi, je dors relativement bien, j'ai besoin de sommeil, ce n'était plus vivable. Et, depuis ce temps-là, je dors dans la pièce à côté. Bien sûr, les portes sont bien ouvertes. De mon côté, ça va beaucoup mieux. »

Parfois, ce sont les professionnels qui dirigent les conjoints vers la chambre à part, dans le cadre des comportements violents du conjoint atteint de troubles cognitifs. C'est ce que nous explique Mme Liug, en couple depuis 49 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy :

« Avant, on dormait ensemble. Depuis le 21 décembre, on dort dans des chambres séparées, parce que vous voyez, dans la maladie à corps de Lewy, c'est le système nerveux central qui est touché. C'est comme si on lui avait mis un courant électrique dans la main et qu'on lui envoyait des décharges. Alors, quelquefois, ce sont des décharges énormes. Il s'est déjà retourné avec le fauteuil, ses bras, ses jambes, tout ça. C'est lié à la maladie. On a fait chambre à part, parce que, justement, il se débattait tout le temps. Bah oui, ça a commencé à 46 ans, il ronflait énormément ! Et comme il me frappait la nuit, involontairement, et puis qu'il ronflait, je n'en pouvais plus... Mon médecin de l'époque m'avait dit qu'il fallait que je fasse chambre à part ! »

Parfois, faire chambre à part et s'enfermer à l'intérieur devient la seule façon de se protéger des comportements agressifs du conjoint. C'est l'expérience éprouvante que nous raconte Mme Iris qui échappe la nuit aux agressions de son mari atteint de la maladie à corps de Lewy :

« Comme il avait ces hallucinations violentes, j'avais peur qu'il se fasse mal lui-même en voulant se battre contre ces fantômes agressifs. Ça a été deux ans d'horreur, d'horreur.

Tandis que là, il n'y a que du malheur à côté, de la tristesse, de l'angoisse. Chaque nuit est pire que la précédente. Parce que les séances d'hallucination... J'ai même appelé les médecins de garde, parce que je ne savais pas. Je me suis barricadée dans ma chambre, j'ai poussé tous les meubles contre la porte de ma chambre, parce qu'il voulait me tuer. Il ne voulait pas me tuer moi, entendons-nous bien ! Il voulait tuer les méchants qui étaient dans la maison et j'en faisais partie. Terrible ! Ceci dit, je n'ai pas eu de réponse du centre médical de secours. Ils m'ont dit d'attendre l'aube, qu'il était déjà 5 heures. Je les ai remerciés ! Ils m'ont dit de m'enfermer dans une pièce, que ce n'était pas grave s'il cassait tout. Bon. Mais bon, là, on dort dans deux chambres différentes parce qu'il a trop d'hallucinations. Je ne suis pas rassurée du tout quand il a ses crises d'hallucinations. Donc je préfère ne pas me retrouver à côté, endormie. »

Le fait de faire chambre à part naît donc de l'exigence de préserver le sommeil ainsi que de protéger la sécurité du conjoint atteint de troubles et celle du conjoint aidant. Malgré ces motivations, la chambre à part est une stratégie caractérisée par de nombreuses problématiques.

2. Faire chambre à part, un choix qui peut faire problème

Dans cette partie, nous montrerons comment le choix de faire chambre à part dans le but d'assurer la sécurité des deux conjoints et de préserver le sommeil du conjoint veilleur peut

parfois se révéler être un échec. Dans une première partie, nous verrons que la chambre à part n'assure pas forcément un meilleur sommeil du côté du conjoint veilleur. Dans la seconde partie, nous verrons que faire chambre à part peut ne pas être bien toléré par le conjoint qui voit changer, après de nombreuses années, la pratique de partage du lit conjugal et vit cela comme un bouleversement.

2.1. Faire chambre à part ne signifie pas forcément mieux dormir

Le choix de faire chambre à part est donc pour certains conjoints veilleurs la seule solution pour gérer un sommeil qui est trop perturbé par le conjoint atteint de troubles cognitifs. La pratique du sommeil conjugal partagé dans le lit double est, nous l'avons déjà approfondi, un moment fort du couple conjugal, une pratique normative qui caractérise le couple. Mais si le sommeil est mis en péril, alors cette envie de proximité est mise de côté pour la préservation du sommeil. Pourtant, nous constatons que le choix de faire chambre à part n'est pas toujours efficace dans la préservation du sommeil du conjoint veilleur. Les raisons sont diverses. D'un côté, le conjoint veilleur doit gérer l'augmentation de la distance avec la capacité de pouvoir entendre et de prendre en charge les appels du conjoint. De l'autre côté, la séparation peut être mal vécue par le conjoint atteint de troubles, qui cherche à rejoindre l'autre en se déplaçant la nuit. Nous avons remarqué qu'augmenter la distance entre conjoints dormants la nuit peut en effet exacerber le sommeil en état d'alerte. Alerte que nous avons approfondie dans le chapitre précédent et qui dépend aussi de cette capacité à gérer la tension entre bien entendre, mais ne pas trop entendre le conjoint la nuit. Nous avons vu que la gestion des espaces et la distance entre les deux conjoints dormants sont des facteurs qui influencent le sommeil en alerte du conjoint veilleur. Même les interlocuteurs qui ont choisi la chambre à part avouent se réveiller et aller voir de temps en temps leur conjoint la nuit pour contrôler que tout se passe bien ; le sommeil n'est donc pas forcément préservé par la distance. C'est le cas de Mme Ceb, en couple depuis 45 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy. Elle a opté pour la chambre à part et en est général satisfaite, mais avoue quand même se lever la nuit pour se rapprocher de son conjoint et surveiller la situation :

« Mais ça n'empêchait pas que dès le moment où il commençait à prononcer un discours, qu'il se levait ou tombait du lit, effectivement, j'étais réveillée et j'allais voir. Je ne restais pas dans mon lit... Si je ne me sens pas tranquille, je descends, et là, effectivement, il n'y a pas une deuxième chambre à côté... Je suis à l'étage. »

La gestion de l'espace et le fait de dormir dans des pièces séparées peuvent amener à mettre en place des stratégies originales dans le but de surveiller quand même son conjoint. C'est le cas de M. Treb, en couple depuis 40 ans avec sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il dort sur le canapé et laisse la porte ouverte de la chambre où sa femme dort dans un lit médicalisé, cela pour qu'il puisse la surveiller en tournant simplement sa tête.

« Comme ça, elle peut regarder la télévision de sa chambre. Je dors là, sur le canapé, et elle dort dans son lit médicalisé dans la chambre. De temps en temps je tourne la tête pour voir comment ça se passe. »

De fait, le conjoint atteint de troubles peut se lever la nuit et vouloir rejoindre le conjoint veilleur. Malgré la pratique de la chambre à part qui implique un éloignement des conjoints, il y a donc un rapprochement du conjoint atteint de troubles, qui cherche la nuit son conjoint. Ces démarches sont d'ailleurs caractérisées par des risques de chutes. De l'autre côté, le conjoint veilleur, en ayant augmenté la distance avec son conjoint atteint de troubles, peut avoir un sommeil encore plus en alerte pour être sûr de bien entendre les appels du conjoint. C'est le cas de Mme Rap qui dort en alerte pour entendre son mari installé dans un lit médicalisé au rez-de-chaussée : *« Depuis qu'il dort en bas, je ne dors pas bien parce que je l'entends. Je suis en alerte quand même. Avant j'étais en bas avec lui. C'était pareil. »*

C'est la même expérience pour M. Nod qui a choisi de faire chambre à part. Mais son sommeil est plus léger pour entendre sa femme. Il remarque notamment que sa femme, atteinte d'Alzheimer, se lève la nuit et retrouve la chambre où il dort pour se rapprocher de lui.

« Alors, j'ai fait chambre à part. Mais très souvent, c'est très curieux, elle se levait et venait me voir. Elle savait trouver le chemin pour aller dans la chambre. Par contre, quand elle était ici et qu'elle devait aller aux toilettes, elle me demandait où étaient les toilettes. Idem pour la cuisine. Et là, dans la chambre où je dormais, elle y allait directement. Ça, c'est incroyable. Elle venait me réveiller donc. En plus, j'étais toujours à l'écoute, donc je dormais très mal ou pas bien, semi-endormi, quoi. »

Faire chambre à part dans le but d'éloigner le conjoint pour mieux dormir peut donc au contraire aggraver la qualité du sommeil du conjoint veilleur. C'est le cas de Mme Nal, en couple depuis 49 ans avec son mari atteint de la maladie d'Alzheimer, qui, après avoir essayé la chambre à part, est revenue au sommeil conjugal partagé dans la même chambre :

« Oui, on dort dans la même pièce et dans le même lit. J'ai voulu changer une fois, parce que ça me gênait beaucoup. C'était il y a quelques années. Alors j'ai changé de chambre. Mais ça m'a permis de comprendre que lui, ne le supportait pas. Il se levait et me cherchait dans la maison jusqu'à ce qu'il me trouve. Alors il arrivait dans la chambre où j'étais. La porte était au niveau des pieds du lit. Il me tirait les pieds et me disait : "Ah, te voilà !" Il me réveillait en sursaut, et alors moi je disais : "Qu'est-ce que tu fais ?" Alors il s'en allait. Et puis une demi-heure après il revenait, parce qu'il avait oublié que j'étais là ! Comme ça cinq ou six fois dans la nuit. Dès lors, j'ai compris que ce n'était pas possible ! Alors je suis revenue à côté de lui. Et puis finalement c'est mieux, parce qu'il sait que je suis là, il est tranquille. Alors il ne m'embête pas, non. Il se lève, ne demande rien, va manger à la cuisine, la nuit, je pense. Je ne fais pas beaucoup à manger, donc il doit avoir faim. Parce que moi aussi ça m'arrive la nuit de me lever et d'aller manger. On se rencontre dans la cuisine ! Eh eh eh ! le moment où nous avons essayé la chambre séparée, lui ne comprenait pas. »

Cette idée qu'éloigner les conjoints pour mieux dormir la nuit ne soit pas une solution efficace à cause des déplacements du conjoint atteint de troubles est partagée par de nombreux interlocuteurs. M. Ates, en couple depuis 52 ans avec sa femme atteinte de la maladie à corps de Lewy, nous explique les raisons de ne pas adopter la chambre à part.

« Toujours dormi ensemble. Jamais pensé à faire chambre à part. Ce n'est pas possible, parce qu'elle serait toujours à la porte en train de gratter pour que je revienne. Bah oui, on peut lui demander... Et puis si l'on faisait chambre à part, dès qu'elle se réveillerait, elle viendrait. Donc, après, elle viendrait dans un petit lit, parce qu'on n'aurait pas chacun un lit 180 ! Eh eh eh ! Et si c'est pour faire ça, de la gymnastique, ça ne serait pas mieux ! Parce qu'elle voyait bien que j'étais fatigué. Je ne pense pas que les gens se rendent bien compte ! S'il y a un couloir qui sépare les deux chambres, c'est l'un qui va aller et l'autre qui va revenir, et alors on va passer la nuit à faire ça. Et alors je serais encore plus fatigué. »

Ainsi, l'une des raisons pour lesquelles la qualité de sommeil en faisant chambre à part n'est pas forcément meilleure pour le conjoint veilleur est le fait que le conjoint atteint de troubles, lors de réveils nocturnes, cherche son conjoint, en se déplaçant la nuit. Cela relève de la perception que les conjoints ont à l'égard de la chambre à part : c'est ce que nous approfondirons dans la prochaine partie.

2.2. Faire chambre à part, une rupture pour le couple

Dans le cadre du sommeil conjugal, le désir d'éloignement peut être interprété comme un rejet. Il existe néanmoins des variations intra-individuelles : pour certains interlocuteurs, la séparation du sommeil des conjoints se passe assez bien « *Quand je suis allé dormir dans la chambre à côté, aucune réaction de sa part. Au contraire, elle s'est mise à travers du lit. On a mis tout de suite deux grands lits chacun* » (M. Bed). Au contraire, comme nous l'avons vu dans le chapitre sur la chambre conjugale, pour d'autres, quitter le lit conjugal, c'est comme abandonner le couple ; on assiste alors à une forte modification du nomos conjugal du sommeil qui, pendant des années, s'est structuré et organisé autour du lit double, et qui se voit changer pour deux lits séparés, dans des chambres distinctes. Les récits des conjoints qui ont opté pour la chambre à part ressort cette difficulté dans l'acceptation de cette nouvelle modalité de sommeil. Pour illustrer ce point, reprenons le cas de M. Rap qui, avant de faire chambre à part à cause de l'arrivée de la maladie, avait installé deux lits l'un à côté de l'autre dans la chambre conjugale. Le choix de deux lits séparés dans la même chambre conjugale reste quelque chose d'acceptable pour Mme Rap qui précise bien le fait que son mari et elle ne dormaient pas vraiment séparés, en étant l'un à côté de l'autre, cela en gardant une certaine continuité avec le nomos conjugal de sommeil du couple.

« ... Les lits étaient simples et collés. On avait acheté deux lits dont on pouvait monter le dossier, et tout ça, pour qu'il tousse moins. C'était deux lits qui étaient collés. On ne dormait pas séparés ! »

De fait, pour la plus grande partie de nos interlocuteurs, dormir à deux dans le lit conjugal est un symbole important du couple et le fait de faire chambre à part est interprété comme un changement radical dans le nomos conjugal de sommeil qui se met en place de façon soudaine avec l'arrivée de la maladie. Dans ce sens, Mme Rap explique comment, avant la maladie, les petits dérangements du sommeil partagé n'avaient jamais justifié l'idée de faire chambre à part. C'est depuis l'arrivée de la maladie que cela s'est mis en place.

« Jamais chambre à part. J'aime bien dormir ensemble, c'est important. Chambre séparée, chacun fait ce qu'il veut... Mais moi, je ne trouve pas ça normal. Le couple se construit aussi dans le lit. Il ronflait avant la maladie aussi. Je bougeais le coude et il se retrouvait de l'autre côté, et il dormait et arrêtait. Et c'est tout. »

Ce qui perturbe le plus, c'est le changement du nomos conjugal de sommeil. Les conjoints perçoivent les changements dans leurs repères intimes. C'est ce que ressent M. Trop, en couple

depuis 43 ans avec sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il trouve étrange de changer cette pratique de sommeil conjugal, mais n'a pas eu le choix, son sommeil étant fortement perturbé par sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer.

« À l'époque où elle se réveillait la nuit, on partageait encore le même lit. Donc je m'en rendais bien compte. Bon, ensuite, elle s'est mise à bruxer énormément et elle est devenue incontinente. On a dû mettre un lit médicalisé. Alors, il a fallu changer de chambre. Le fait de changer de lit, oui, ça fait bizarre un peu quand même, mais il faut tout accepter. Nous avons toujours dormi dans le même lit. On fait partie de l'ancienne génération. Pour nous, dormir ensemble, c'était important. »

Pour M. Trop, dormir ensemble, c'est important, car c'est une pratique qui caractérise le couple. C'est l'installation du lit médicalisé qui impose la chambre à part. C'est la même expérience pour M. Soip, en couple depuis 50 ans avec sa femme atteinte de la maladie à corps de Lewy.

« On a toujours dormi dans le même lit. Jamais fait chambre à part. Avant la maladie, on n'a jamais pensé à ça. On a toujours dormi ensemble. Je n'ai jamais eu l'idée de faire chambre à part. »

Cette résistance au changement de la norme du sommeil partagé dans la chambre conjugale a été remarquée dans d'autres études sur le sommeil (Hislop, 2007 ; Hislop, Arber, 2006). Une étude sur le sommeil des femmes âgées révèle que les chercheurs ont trouvé une association entre l'âge et le fait de dormir dans des pièces séparées : les femmes qui ont passé la soixantaine passent à la chambre à part avec plus de facilité qu'avant pour profiter du sommeil (Hislop, Arber, 2006). Nous verrons dans la prochaine partie que, parmi les six couples qui faisaient chambre à part avant l'arrivée de la maladie, ce sont les femmes qui ont agi le plus activement pour arriver à faire chambre à part. Néanmoins, chez nos interlocuteurs, nous remarquons de fortes résistances dans le choix de faire chambre à part, comme nous le verrons tout au long de cette partie. À ce propos, certains interlocuteurs revendiquent fortement le maintien de leur attachement mutuel malgré le fait qu'ils font chambre à part : le fait de faire chambre à part semble ainsi déstabiliser les questions conjugales. Mme Liug, en couple depuis 49 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy, fait chambre à part à cause des symptômes de son mari, mais précise bien que le fait de ne plus partager le lit conjugal est dû à la maladie et non à des problèmes relationnels de couple.

« ... À partir du moment où l'on a décidé de faire chambre à part tous les deux, ce n'est pas parce qu'on se rejetait, parce que ce n'était pas le cas. Des gens font chambre à part parce qu'ils n'en peuvent plus l'un de l'autre. Nous, ce n'était pas le cas, c'était juste un confort pour la nuit. Ça n'empêche pas qu'il y ait d'autres moments que la nuit, mais là, il faut se ressourcer... Quand on prend son oreiller et qu'on va sur le canapé, il faut le voir dans ce sens, on ne fait pas chambre à part pour dire... »

La norme du sommeil dans le lit matrimonial est si forte que toute autre configuration spatiale évoque aussitôt un problème relationnel dans le couple. Comme Kaufmann nous le rappelle, la norme de sommeil partagé est tellement inscrite dans les mentalités que c'est difficile pour les couples de ne pas dormir ensemble (2015). La sensation de rupture lorsque les conjoints sont dans la situation de ne plus partager le sommeil est ressentie aussi par les conjoints atteints de troubles qui, comme nous l'avons vu, cherchent le conjoint veilleur lors de réveils la nuit. En effet, faire chambre à part peut-être une pratique difficile à mettre en place à cause de la résistance de celui parmi les conjoints qui ne comprend pas ce qui lui arrive. Le conjoint atteint de troubles est le conjoint auquel on a imposé le choix. Comme nous l'avons vu, M. Nal, atteint de la maladie d'Alzheimer, veut rejoindre sa femme parce que la pratique du sommeil conjugal partagé est pour lui, comme pour beaucoup de nos interlocuteurs, quelque chose de très important, qui fonde son couple. Elle a donc essayé la chambre à part, mais est revenue à la chambre commune. Quand la demande de dormir séparément est unilatérale, il peut y avoir des problèmes dans l'acceptation du côté du conjoint qui n'a pas pris la décision. Le récit de Mme Nal résume bien toutes les problématiques de la séparation de sommeil des conjoints.

« Nous, on a toujours dormi ensemble, mais je vois que même si j'avais voulu dormir à part, lui ne voulait pas. Non, il ne me l'a pas dit, je le voyais bien. Alors, je lui ai dit : "Tu es malade, tu tousses aussi, et moi aussi, c'est mieux qu'on soit séparés." Il ne comprenait pas, il ne voulait pas ! Pour lui, c'est normal, il veut avoir sa femme à côté de lui. Ça a duré une semaine, je crois, et je suis retournée dans mon lit conjugal. Mais, finalement, c'est quand même mieux, parce que ça le rassure et il dort plus tranquillement. J'ai renoncé à la chambre à part, car l'aurait été très perturbé, et puis il venait m'embêter de l'autre côté, alors ce n'est pas la peine. »

Mme Soiv, en couple depuis 25 ans avec son mari atteint de la maladie d'Alzheimer, fait chambre à part pour des problèmes de santé de son mari survenus avant même l'arrivée de la maladie neurodégénérative. Malgré cela, elle pense que dormir séparé pour un couple est une

sorte de rupture et que partager des moments avant de dormir intensifie les liens entre les conjoints.

« On n'a jamais fait chambre à part, sauf depuis un an et demi, parce qu'il était devenu très malade et qu'il ne pouvait plus dormir là-haut. Mais ça n'avait rien à voir avec ses ronflements. Ça me gênait quelquefois, mais pas au point de me dire qu'on allait faire chambre à part ! Je les supportais ! [comparaison les deux mariages...] La première fois, on était jeunes, la seconde fois, beaucoup plus âgés. Mon second mari ronflait plus fort que le premier ! Je ne sais pas si c'est dû au fait que mon second mari était plus gros que le premier. Sinon, à priori, pour le sommeil, je n'ai pas de remarques particulières à faire. Je pense que faire chambre à part, c'était une certaine rupture. Oui, c'est peut-être mon mari qu'il l'aurait plus mal vécu. Évidemment, c'était moi qui étais dérangée, semble-t-il, mais... il se serait demandé pourquoi ! Et je ne suis jamais allée jusque-là ! Le fait que le couple se couche ensemble dans le même lit le soir et le matin, ça permet un échange, quoi ! Même si ce ne sont pas toujours des sujets très sérieux, quelquefois, il y a un échange qu'il n'y aurait peut-être plus eu, pas de la même façon en tout cas. Et puis les maux de la journée disparaissaient quoi... »

Le fait de faire chambre à part est un choix motivé par les problèmes de sommeil, des problèmes de santé qui peuvent amener à l'installation du lit médicalisé lié à la pathologie. Malgré cela, au sein de certains couples de notre échantillon, nous avons remarqué que cette pratique était déjà bien présente avant l'arrivée de la maladie. C'est ce que nous verrons dans la prochaine partie.

3. Faire chambre à part au-delà de la pathologie

Nous avons vu que le choix de faire chambre à part est motivé par les problèmes de sommeil que le conjoint veilleur vit à cause des troubles du conjoint atteint d'une pathologie neurodégénérative. De fait, treize couples de notre échantillon ont commencé à faire chambre à part après l'arrivée de la maladie. Néanmoins, une petite partie de nos interlocuteurs, six couples, faisaient chambre à part bien avant la prise en soin nocturne due aux troubles cognitifs. Il s'agit ici d'approfondir ce phénomène qui existait avant l'arrivée de la pathologie neurodégénérative. Dans une première partie, nous verrons que la chambre à part peut exister avant l'arrivée de la maladie dans le cadre d'un nomos conjugal en ajustement perpétuel. Dans une seconde partie, nous appréhenderons la chambre à part comme la création d'un espace personnel, qui relève de dynamiques genrées.

3.1. Faire chambre à part avant la maladie : un nomos conjugal de sommeil en ajustement continu

Il arrive, au fil de la vie conjugale, que les dérangements dans le cadre du sommeil partagé soient à l'origine du choix de faire chambre à part. Chez les couples qui faisaient déjà chambre à part, il est souvent question pour eux de mettre en premier plan la qualité du sommeil. Nous avons vu que faire chambre à part peut-être une transition difficile ou au moins étrange pour certains de nos interlocuteurs, qu'ils soient les conjoints veilleurs ou les conjoints atteints de troubles. Cela représente en effet un changement important dans le nomos conjugal de sommeil. Les conjoints qui déjà faisaient chambre à part avant l'arrivée de la pathologie ne vivent pas cette rupture ou transition : la chambre à part n'est pas une nouveauté liée à la maladie, mais une pratique qui était déjà présente dans le cadre du nomos conjugal de sommeil du couple. C'est le cas de M. Fel, en couple depuis 60 ans avec sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer qui, bien avant l'arrivée de la maladie, ne partageait plus la chambre conjugale avec sa femme. Mme Fel et M. Fel, en effet, ne partagent plus le lit conjugal depuis des années ; après les cinq premières années de vie commune, ils dorment dans deux pièces séparées. M. Fel rentrait tard du travail. De plus, il se réveillait régulièrement la nuit et s'occupait avec des activités qui pouvaient déranger son épouse. Pour cela, il a préféré aller dormir dans la pièce à côté :

« Elle dort dans un lit médicalisé. Moi, dans un lit normal, 140. Mais, de toute façon, sur 60 ans, on a peut-être dormi cinq ans dans la même chambre ! Des fois, quand je rentrais le soir dans le lit, elle avait changé de place ! Je ne trouvais plus mon lit, donc après on avait deux matelas, je faisais du bruit en lisant, j'allumais, elle mettait le masque... Alors, un beau jour, mon oreiller sous le bras, je suis parti dans la chambre à côté. Et j'ai trouvé ça merveilleux ! Je dormais mieux et elle aussi je suppose, oui oui. »

Certains conjoints supportent cette modalité de dormir séparés, car ils estiment que le sommeil des conjoints est meilleur que s'ils dormaient dans le même lit. De fait, pour certains conjoints, il ne faut pas confondre amour et sommeil. Une nuisance sonore peut engendrer le choix de faire chambre à part, mais cela dépend des cultures familiales différentes et du niveau de tolérance comme nous l'avons vu dans le chapitre sur la chambre commune. Pour certains, le moindre bruit ou ronflement peut devenir intolérable ; pour d'autres, cela ne représente pas un problème, car la perception du bruit dépend de la qualité du sommeil du conjoint. C'est le cas de Mme Treb, atteinte de la maladie d'Alzheimer, et de M. Treb, en couple depuis 40 ans. Ils

dorment depuis déjà de nombreuses années dans deux lits séparés. M. Treb, de plus, défend avec force cette idée de donner la priorité à la qualité du sommeil.

« On a toujours dormi dans deux lits séparés. Je vais vous dire pourquoi, parce que dans deux lits séparés, ça permet à Madame de passer de très bonnes nuits. Ou des mauvaises nuits, suivant les soucis qu'elle a. Moi qui étais dans le bâtiment, ça me permettait de dormir sans réveiller ma partenaire. Il n'y a pas de raison pour que moi je ne dorme pas et elle non plus. Donc j'ai eu des problèmes énormes, et c'est vrai que dans la nuit ça me rongait. Et je me retournais, ceci, cela. Dans ce lit-là, il n'y avait pas de contact avec l'autre lit, mais par contre, ça me permettait de ne pas réveiller ma partenaire. Le jour où elle est malade, ça me permet de dormir quand même. Mais tout en étant en éveil. Des gens n'acceptent pas ça. Pendant 20 ans, on a dormi dans le même lit. On a commencé à dormir dans des lits séparés quand sa maman est tombée malade. Bien avant la maladie, ça fait 20 ans. Avant, c'était un lit unique, après on a mis deux lits de 90 cm. Donc la maladie n'a pas changé beaucoup de choses. Pas de problème pour dormir séparé de ma femme. On se couchait à l'américaine, deux lits séparés. Surtout quand il y a du travail. Les partenaires ne se dérangent pas, c'est une question de tranquillité. Si l'un ronfle, ou bouge beaucoup et que l'on dort dans le même lit, ça cause des disputes le matin, ça fait beaucoup des choses le matin. Moi, c'est vrai que j'ai toujours bien dormi depuis qu'on dort séparés. Ma femme ronflait un peu. »

L'un des problèmes qui motivent les conjoints, ou au moins l'un des deux, à faire chambre à part est les mouvements ou les bruits, notamment le ronflement. Il arrive dans un couple que l'un des deux ronfle, ou que l'autre ait un sommeil très léger et qu'en même temps une chambre de la maison soit libre, alors certains choisissent de faire chambre à part. Il s'agit d'une incompatibilité dans le partage du sommeil qui est constatée, et la préservation du sommeil est mise en premier plan des préoccupations. C'est le cas de Mme Tel, en couple depuis 56 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy.

« Un petit peu avant la maladie, nous avons commencé à dormir séparés, car il ronflait. Il ronflait beaucoup, c'était beaucoup pour ça... Avant la maladie, les chambres étaient faites. Il y avait la place. C'était un lit deux personnes. Moi, comme j'ai un très mauvais sommeil, une mouche voler je l'entends... Donc on a dit qu'on allait dormir chacun de notre côté, que c'était aussi bien. Les Anglais dorment comme ça de toute façon. Et bon, il y a de la place, ce sont des lits de deux personnes. S'il avait besoin de moi, j'étais là, je l'entends. Lui, il dormait bien, et même quelques fois je devais fermer un peu la porte parce que je laissais ma porte ouverte et je

l'entendais ronfler. Et ça me stressait, ça m'énervait. Et pour trouver le sommeil, quand on est énervé, ce n'est pas la peine ! »

Faire chambre à part avant la maladie peut rendre les changements liés à la pathologie moins dérangeants pour les conjoints. Le nomos conjugal de sommeil des conjoints était déjà construit autour du sommeil dans des chambres séparées depuis des années. L'arrivée de la maladie et l'installation d'un lit médicalisé n'ont pas fortement bouleversé le nomos conjugal de sommeil du couple.

« On était chacun dans notre chambre. Eh bien non, je n'ai rien changé. On est séparés, mais on était déjà séparés dans le lit, parce qu'il ronflait. Mais moi, j'ai un sommeil tellement difficile, il me faut tellement de calme pour dormir, que j'entends une mouche qui vole. Par la force des choses, comme on a de la place, on a fait chambres séparées, mais ça ne l'a jamais gêné, ni moi non plus... Quand on a commencé à se séparer dans le lit, il n'était pas encore malade. Quand on a pris l'habitude et quand la maladie est arrivée, on a continué à dormir ainsi : lui tout seul et moi toute seule. Les portes étaient ouvertes et moi j'entendais dès qu'il bougeait... Le fait de dormir séparés avant la maladie, ça nous a aidés... » (Mme Tel).

Pour certains conjoints, dormir à deux ne fait pas forcément partie du devoir conjugal. Ils supportent de moins en moins les nuits partagées. Les normes sociales sont puissantes. La chambre à part peut être mal vue. Mais quand le problème vient du bruit, le choix de faire chambre à part est assez toléré. Mme Ceb, en couple depuis 45 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy, nous parle de la pratique de dormir dans une chambre à part. Cette pratique a été mise en place bien avant l'arrivée de la pathologie de son mari, et les ronflements de ce dernier ont été une des motivations principales :

« Faire chambre à part, ça m'était déjà arrivé avant. En fait, si vous voulez, les ronflements ne me perturbaient pas au début, parce que je m'endormais la première. Il y a eu un temps où je m'endormais très tôt. Je posais la tête sur l'oreiller et je m'endormais. Donc, dans la première partie de la nuit, ça ne me gênait pas. Par contre, ça me réveillait vers 2-3 heures du matin. Et c'est déjà arrivé plusieurs fois que j'aie m'endormir dans un autre lit parce que je voulais terminer ma nuit et que j'avais ma journée de travail le lendemain. On avait un lit très large, un lit 160, donc on n'avait pas de problème, on ne se gênait pas... On avait la place dans le lit. Ça n'empêche que de toute façon... J'étais capable aussi de me retourner... Je bouge beaucoup aussi dans mon sommeil, ce qui fait que je devais gêner aussi. Mon mari ne me disait

rien... Mais moi je devais gêner aussi... On avait la possibilité... Et nous avons fait chambre à part. »

Donc, pour des raisons liées aux dérangements dus aux mouvements et aux ronflements, Mme Ceb et M. Ceb ont décidé de faire chambre à part, et cette pratique s'est insérée dans leur nomos conjugal de sommeil. Au moment de l'arrivée de la maladie et de l'installation du lit médicalisé, les conjoints avaient donc déjà l'habitude de dormir séparément. Néanmoins, comme nous l'avons vu, le fait de dormir séparément est parfois mal toléré par l'un des deux conjoints. Mme Ceb nous avoue avoir pris la décision malgré la réticence de son mari. Elle reconduit sa résistance à des questions d'affectivité de couple, qui trouvent donc dans le lit une façon privilégiée de s'exprimer. Dans ce cadre de la chambre à part, l'affectivité est réorganisée au sein du couple dans des rituels de rencontre le matin ou le soir. Mme Ceb explique ainsi comment il existe une façon de réinventer la sexualité et l'affectivité en dormant dans deux chambres séparées. Elle nous parle des stratégies mises en place par le couple pour vivre un moment d'intimité dans le lit à deux malgré la distance, comme s'inviter dans le lit pour les câlins et le café. Il s'agit d'échanges dans des rituels de rencontre qui sont surprenants à cause de l'effet de nouveauté et donc peuvent être perçus comme plus intenses.

« La séparation de la chambre ne m'a pas dérangé, parce que je retrouvais quand même un confort de sommeil... Après je pense que mon mari était plus déçu que je ne sois plus dans le lit, mais en fait on s'est organisés autrement... Souvent, quand l'un ou l'autre ramenait le café, on se remettait au lit à deux et on se câlinait. Je pense que ça a duré une période. Au moment où il n'y avait pas le sommeil ou le ronflement, voilà, c'est ça. Il y a toujours un passage où il faut s'accommoder, mais il n'y a pas... Il a très bien compris. Après, il faut vivre un petit peu, mais comme il n'y avait pas de difficultés dans le couple... Ça a été. Mais c'est vrai qu'il y a quand même une période d'adaptation quand même. Et puis, il faut se faire à l'idée... Puis bon, je ne l'ai pas fait du jour au lendemain. De temps en temps, j'allais dormir dans la chambre à côté, parce que je n'arrivais pas à trouver mon sommeil. Donc il y a eu une progressivité. Le fait de faire chambre à part, ce n'est pas ce qui a modifié notre affectivité, parce que de toute façon, l'un ou l'autre ramenait le café le matin et donc... vroum ! »

Parfois, ce sont d'autres soucis de santé qui ont poussé les conjoints à faire chambre à part avant l'arrivée de la pathologie neurodégénérative. Mme Soiv et M. Soiv, en couple depuis 25 ans, dorment dans des étages séparés à cause d'un problème orthopédique à la jambe de M. Soiv qui l'empêchait de monter les escaliers et de rejoindre la chambre conjugale. Le nomos

conjugal de sommeil a donc changé de façon importante à ce moment-là. Depuis ce temps, les habitudes sont restées et la chambre à part continue. M. Soiv, atteint de la maladie d'Alzheimer, dort toujours au rez-de-chaussée et l'arrivée de la maladie qui a rendu ses déplacements encore plus difficiles n'a pas changé le nomos conjugal de sommeil qui se déroule de la même façon ; Mme Soiv à l'étage, et M. Soiv au rez-de-chaussée.

« ... De faire chambre à part, ça ne m'a pas perturbée, parce que c'était une décision qui a été prise un jour d'urgence. Un après-midi, il a été complètement bloqué. Il n'arrivait plus à monter les escaliers et il a fallu trouver quelqu'un pour descendre un lit, etc. La maison est ancienne, donc pour se rendre de la chambre aux toilettes, il faut prendre un escalier qui tourne, etc. Donc moi, je continue à dormir au premier. Non, ça ne m'a pas choquée, parce qu'il y avait un problème et que c'était la seule solution, c'est tout. Il n'était plus capable de monter... Et finalement, c'est resté, parce qu'il a encore des difficultés à marcher et à aller aux toilettes. Ce serait trop dangereux pour lui de descendre les escaliers pour aller aux toilettes. Et puis lui est bien, il est content ici dans son petit lit. »

M. Rez, atteint de la maladie d'Alzheimer, et Mme Rez vivent une expérience proche. En couple depuis 47 ans, ils dorment dans deux pièces séparées depuis très longtemps, bien avant la maladie neurodégénérative. En effet, Mme Rez souffre depuis des années du syndrome des jambes sans repos, pathologie qui, comme nous l'avons vu dans le deuxième chapitre, peut perturber le sommeil du conjoint qui dort à côté.

« J'étais suivie au CHRU pour mon sommeil. Je suis allée voir un neurologue en 2008, 2009 et même 2010, parce que j'avais aussi le problème des jambes sans repos. C'était aussi neurologique. Avec la maladie, la chambre à part continue. Et puis les jambes sans repos, c'est toujours d'actualité. Lui, en dormant dans une autre chambre, ne se réveille pas, c'est parfait. Ça continue comme ça. Je suis satisfaite je n'ai pas de soucis. Nous avons commencé il y a deux bonnes années ou plus. C'était occasionnel au départ, mais maintenant c'est tous les jours. Il n'y a pas d'inconvénients, nous, ça nous convient très bien comme ça. Mon mari était d'accord, c'était réciproque. Moi j'ai un lit double 160. Lui aussi. Nous avons un plain-pied, deux chambres séparées. C'est agréable, on n'a pas à monter les escaliers. Moi, je suis très bien dans une chambre à part. Et puis moi, j'ai un sommeil plus léger que lui. »

Pour différentes raisons, parmi lesquelles les ronflements, les mouvements dans le lit ou encore certains problèmes de santé, la chambre à part dans le cadre du nomos conjugal de sommeil du couple peut être présente bien avant l'arrivée de la pathologie neurodégénérative. Néanmoins, il

ressort que la chambre à part avant la maladie peut révéler d'autres aspirations qui ne sont pas forcément liées à la préservation de la qualité de sommeil. C'est ce que nous étudierons dans la prochaine partie.

3.2. Découvrir un nouveau petit chez soi ; une démarche qui relève du genre

Dans les dernières parties, nous avons vu les différentes modalités de faire chambre à part et les raisons qui motivent ce choix, avant et après l'arrivée de la maladie. Nous avons remarqué des résistances de la part de certains conjoints à modifier le sommeil partagé dans le lit double pour une autre modalité qui éloigne les corps dormants des conjoints. Nous avons remarqué que les conjoints envisagent de dormir dans des chambres séparées dans le but de préserver le sommeil. Néanmoins, nous avons repéré chez certains interlocuteurs une envie spécifique de constituer un espace à eux en faisant chambre à part. Il s'agit de dormir séparément pour non seulement mieux profiter du sommeil, d'éviter les ronflements ou les dérangements du conjoint, mais aussi pour trouver un espace personnel confortable à part du couple. Cette envie de créer un espace à soi, nous l'avons repérée chez une petite partie des enquêtés, notamment chez les femmes. Ainsi, Mme Soiv dort à l'étage. Elle profite de la chambre à part pour installer une télé ; elle la regarde la nuit lors de ses réveils nocturnes, chose qu'elle ne pouvait pas faire dans le cadre de la chambre commune.

« Donc je monte, je passe à la salle de bains, je bricole un peu ce que fait une femme, à savoir ranger, et après je mets la télévision... J'ai mis une télévision dans la chambre. Je n'ai plus le courage de prendre un livre, de faire autre chose. Je crois que si je ne mets pas la télévision je ne m'endormirais pas. J'ai pris une habitude : je choisis mon programme télé, souvent je zappe, donc ça veut dire qu'il n'y a pas grand-chose et après je m'endors. Je ne mettais pas la télé quand on était dans la même chambre. Évidemment, parce que je suppose que j'aurais troublé son sommeil. À la limite, je serais descendue et j'aurais regardé la télé en bas. »

Cette envie de vivre indépendamment du conjoint dans les espaces de sommeil se décline parfois en un véritable aménagement de ces derniers. C'est le cas de Mme Tel, qui a organisé sa chambre à part avec une table, une télé et un fauteuil pour inviter des copines :

« Là-haut, dans ma chambre, j'ai un lit d'une personne. On avait fait un petit salon, et moi je pouvais regarder la télé. D'ailleurs, j'avais un fauteuil dans la chambre. »

De fait, pour les conjoints, c'est la liberté de pouvoir gérer les activités la nuit qui rend intéressante l'idée d'une chambre à part. Cette envie d'un espace à soi s'ajoute donc aux

contingences engendrées par la maladie. La chambre à part est mise en place pour différentes dynamiques liées à la fois aux dérangements dus au sommeil partagé, à la pathologie, mais aussi à l'envie d'un bien-être personnel. C'est la même expérience pour Mme Ceb :

« Dans un lit commun, en cas d'insomnie, c'est difficile d'allumer, de commencer à lire, le conjoint n'est pas toujours content. Dans une chambre séparée, vous ne gênez personne. Si en plein milieu de la nuit vous vous réveillez et que vous avez besoin de lire ou de faire des mots croisés... Quand on était en vacances et que je n'avais pas de chambre à part, j'allais dans la cuisine ou dehors sur le bas de la porte et je faisais mes mots croisés... »

Mme Ceb semble être particulièrement consciente de cette exigence, selon elle propre aux femmes, d'avoir un espace à elles dans la maison, à l'instar des hommes qui peuvent profiter d'un espace bureau, d'un garage, d'un atelier.

« ... La seule particularité que j'ai sentie, c'était que dans les maisons où l'on a vécu, mon mari avait un bureau, une pièce à lui. Et moi, même si je travaillais et que j'avais pas mal de papiers, je n'avais pas de bureau proprement dit. Donc, dans la chambre à part, je me suis créé un espace bureau ! J'avais aussi un poste à responsabilité, donc besoin d'un endroit où j'aurais pu entreposer des choses... Ce qui va de soi pour un homme ne va pas de soi pour une femme qui travaille. Mon neveu, qui a la quarantaine, a une grande maison. Il a un espace bureau où il se réfugie quand il ne veut pas être dérangé. Il y a toutes ses affaires, qu'il ne faut surtout pas toucher. Ma nièce suit une formation de sages-femmes et je n'ai pas vu un espace bureau pour elle. Parce qu'on dit toujours que la femme elle a la cuisine, le coin où il y a le fer à repasser, la lingerie... Ce ne sont pas des espaces à elle, ce sont des espaces de vie commune, ce n'est pas pareil. Mais un espace proprement à elle où il y a ses papiers et tout, où elle peut écrire une lettre, lire des livres ou faire des choses qui sont en relation avec la vie professionnelle, bien souvent il n'y en a pas. On pallie les deux, on associe les deux à ce moment-là effectivement, la chambre à part et l'espace personnel. »

Kaufmann remarque que la tendance actuelle dans notre société fondée sur l'autonomie individuelle est de rechercher plus d'espace personnel (2015). Cette tension entre désir de proximité et désir de distance remodèle notre espace extérieur, y compris les espaces de sommeil. En effet, des études confirment que ce sont souvent les femmes qui demandent à faire chambre à part, notamment après 60 ans (Arber, Hislop, Bote et Meadows, 2007 ; Hislop et Arber, 2006 ; Kaufmann, 2015). Les femmes âgées semblent choisir plus facilement la chambre à part en remettant en question les normes du sommeil partagé dans le lit double dans la

chambre conjugale. Hislop et Arber rapportent que ce phénomène s'accroît avec l'âge : le nombre de femmes en couple, âgées de plus de 60 ans, qui font chambre à part est trois fois plus grand que celui des femmes en couples plus jeunes. Cette idée de réappropriation des espaces autonomes dans le cadre du contexte partagé du couple rappelle les apports de Ramos sur la construction d'un chez-soi dans la cohabitation de jeunes chez leurs parents (2002). L'auteure montre comment la construction du soi est visible dans l'appropriation des espaces et des objets. Les épouses de notre échantillon semblent également se réapproprier, à un âge avancé, certains espaces, notamment la chambre à coucher. Elles l'occupent et réorganisent les objets, la déco et la fonction (organiser les espaces pour inviter des amis). Il est intéressant de remarquer que c'est par la chambre à coucher que ce mouvement de réappropriation des espaces par les femmes a lieu. Comme Mme Ceb l'a bien expliqué dans son récit, d'autres espaces de la maison sont trop souvent et lourdement associés aux rôles féminins. La chambre à coucher est plus proche de l'intime de la femme, en dehors de tous ces rôles qui l'amènent à travailler pour les autres. Comme Ramos l'a analysé dans son étude sur les jeunes étudiants qui habitent chez leurs parents, cet espace qui prend la forme d'un mini studio, cet espace à soi, relève d'une tension entre le chez nous et le chez-soi. Le chez-soi exprime l'exigence d'avoir un monde à soi inscrit dans le monde à deux de l'univers conjugal. Ramos considère que l'espace de création du chez-soi dans la chambre des jeunes chez leurs parents n'est pas fortement caractérisé par des dynamiques liées au genre. Dans notre étude, cette envie de réappropriation d'un espace pour soi émerge au contraire comme spécifique aux femmes. Il s'agit d'une démarche genrée, dans son appropriation du lieu intime et privé qui est la chambre à coucher. Cette idée de la chambre comme lieu de réalisation de soi n'est pas nouvelle. Kaufmann, dans son étude sur le lit, rappelle comment d'autres auteures comme Virginia Woolf avaient repéré dans la chambre à coucher un lieu d'émancipation féminine (Kaufmann, 2015). Virginia Woolf a en effet insisté sur la condition émancipatrice, mais aussi créatrice de la chambre à coucher pour les femmes. Il s'agit d'un lieu de réconfort personnel, un instrument d'autonomie qui, comme Mme Ceb l'a indiqué, permet aux femmes de ne se dédier qu'à elles en dehors de toute activité domestique familiale. D'après l'analyse des situations concrètes rencontrées sur le terrain, cette démarche a lieu chez des femmes âgées, et la maladie peut attiser, voire faciliter cette démarche d'autonomie en se réappropriant des espaces. Cette envie de bien-être personnel ne disparaît pas après la mise en couple. Il perdure au fil du temps et peut émerger avec l'avancée en âge (Hislop, Arber, 2006). Si le nomos conjugal de sommeil se construit autour du sommeil partagé des conjoints dans le lit conjugal, il peut changer et exprimer l'envie des femmes de retrouver une certaine autonomie. Dans notre

étude, la maladie, mais pas seulement, peut être un des facteurs qui réveillent ce désir et rendent la démarche socialement plus acceptable. La norme du sommeil partagé au sein du couple reste forte et dominante dans notre société. Dans ce cadre de la chambre à coucher comme instrument d'autonomie et de libération féminine, Mme Nal nous parle carrément d'une sorte de réussite pour les femmes à parvenir à avoir une chambre à elles, pour être indépendantes de leur mari :

« J'ai des cousines à peu près de mon âge, elles ont fait chambre à part. Je ne sais pas à quel âge, assez tard, mais ce sont elles qui ont choisi. Elles ont tenu bon, elles ont continué. Elles ont eu gain de cause. Et moi, vous savez, je suis toujours comme ça, tout le monde me fait toujours faire ce qu'ils veulent, je suis trop gentille. C'est un gros défaut finalement, mais bon, je suis comme ça, je ne suis pas malheureuse, mais je ne suis pas heureuse non plus ! »

Conclusion du chapitre 8

Dans ce chapitre, nous nous sommes focalisée sur les expériences de distanciation des conjoints ; sur les modalités de dormir en couple, mais séparés, c'est-à-dire de faire chambre à part. Nous sommes partie du constat que les changements dans la configuration des lieux de sommeil marquent des étapes importantes dans la vie conjugale. Dans notre étude, il s'agit notamment des bouleversements engendrés par l'arrivée de la maladie, mais pas seulement. En effet, dans notre échantillon, 11 couples perdurent dans la pratique de la chambre commune, 13 ont commencé à faire chambre à part depuis l'arrivée de la maladie et 6 faisaient déjà chambre à part avant l'arrivée de la pathologie. Nous avons rendu compte des négociations pour trouver la bonne distance entre conjoints, pour gérer la tension entre la volonté de préserver la sécurité, la qualité du sommeil et la volonté de sauvegarder (au moins en partie) une pratique symbolique pour le couple, le sommeil partagé à deux. Nous avons essayé d'approfondir les raisons et les modalités de cette pratique de sommeil en chambre à part. Déjà, avant de faire chambre à part, les conjoints peuvent envisager des séparations graduelles, des transitions, comme l'installation d'un lit plus grand ou de deux lits l'un à côté de l'autre. Nous avons constaté que les raisons principales qui motivent le choix de faire chambre à part sont la préservation du sommeil du côté du conjoint aidant et la sécurité du conjoint atteint de troubles. De fait, le fait d'installer le lit médicalisé pour garantir la sécurité du conjoint atteint de troubles peut imposer le fait de dormir dans deux pièces séparées, voire deux étages séparés. Du côté du conjoint aidant existent aussi des problèmes de sécurité ; pour celui-ci, le fait de faire chambre à part n'est pas qu'une question de qualité de sommeil, il s'agit aussi d'une question de sécurité. Les conjoints veilleurs peuvent changer de chambre à cause des comportements agressifs du conjoint atteint de troubles cognitifs la nuit, phénomène particulièrement important dans le cadre de la maladie à corps de Lewy.

Néanmoins, nous avons remarqué que le choix de faire chambre à part n'est pas toujours efficace. Nous avons analysé les difficultés de ce choix. D'un côté, le conjoint veilleur doit gérer l'augmentation de la distance avec la capacité de pouvoir entendre et prendre en charge les appels du conjoint. L'augmentation de la distance entre conjoints peut exacerber son sommeil en état d'alerte. De l'autre côté, la séparation des conjoints la nuit peut être mal vécue par le conjoint atteint de troubles. Il cherche à rejoindre son conjoint en se déplaçant la nuit ; ces tentatives de rapprochement peuvent ainsi augmenter le risque de chute lors de déplacements nocturnes. Si l'éloignement des conjoints lors du sommeil est bien toléré pour d'autres conjoints, il peut être interprété comme un refus de l'autre, une rupture, cela pour le

conjoint atteint de troubles, mais aussi pour le conjoint aidant. La pratique du sommeil dans le lit matrimonial est normative et toute autre configuration spatiale est perçue comme déviant de la norme et peut engendrer un problème relationnel dans le couple. Certains conjoints, en effet, nous précisent que ne plus partager le lit conjugal est dû à la maladie et non à des problèmes relationnels au sein du couple.

Nous avons vu chez nos enquêtés que la chambre à part est motivée par les troubles cognitifs. Néanmoins, une partie de nos enquêtés faisaient chambre à part avant l'arrivée de la pathologie neurodégénérative. Chez ces couples, il est question de mettre au premier plan la préservation de la qualité du sommeil. Ils ne vivent pas comme une rupture les changements spatiaux dans les pratiques de sommeil engendrés par l'arrivée de la maladie. L'une des motivations qui est derrière le choix de la chambre à part est les mouvements dans le lit et les dérangements sonores la nuit, comme les ronflements. Dans le cadre de la chambre à part, l'affectivité est réorganisée par des rencontres le matin ou le soir. Nous avons constaté chez une petite partie de nos enquêtés que l'envie de faire chambre à part était motivée par une envie spécifique de constituer un espace à soi. Pour ces conjoints, en majorité des femmes, il ne s'agit pas de chercher une préservation de sommeil, mais de créer un espace personnel confortable et individuel. Ce désir de vivre indépendamment du conjoint dans les espaces de sommeil se décline parfois en un véritable aménagement et une réorganisation de ces derniers. Des études en sociologie du sommeil confirment que ce sont davantage les femmes après la soixantaine que les hommes qui manifestent le désir de faire chambre à part, cela en défiant la norme dominante du sommeil partagé dans le lit conjugal. En nous appuyant sur les travaux de Ramos, nous avons considéré qu'il s'agissait de la création d'un chez-soi dans le chez-soi : il est intéressant de remarquer que c'est par la chambre à coucher, l'espace du sommeil, que cette envie de réappropriation individuelle des espaces par les femmes a lieu. Jusqu'à présent, nous remarquons comment la préservation du sommeil est un des enjeux fondamentaux pour les couples concernés par la maladie neurodégénérative. Dans la prochaine partie, nous analyserons les stratégies pour faire face aux difficultés de sommeil.

**PARTIE 4 : STRATÉGIES DE GESTION DU SOMMEIL DES
COUPLES CONFRONTÉS À LA MALADIE
NEURODÉGÉNÉRATIVE**

Dans cette partie, nous allons explorer les stratégies pour la prise en charge du sommeil et de la nuit. Dans les parties précédentes, nous avons déjà approfondi le fait que le sommeil est caractérisé par une vulnérabilité universellement partagée et nous avons vu que, dans le cadre du couple concerné par la maladie neurodégénérative, et précisément dans un contexte de prise en soin nocturne, cette vulnérabilité est exacerbée. Il s'agit ici d'appréhender le sommeil et la nuit sous une perspective qui embrasse les stratégies de leur prise en charge. Nous avons constaté que la vulnérabilité qui caractérise le sommeil ressort de nouveau dans les modalités de sa prise en charge. Nous allons donc analyser ces stratégies hétérogènes et les raisons de l'adhésion ou du refus. Cette dernière partie est structurée en trois chapitres : dans le chapitre neuf, nous nous concentrerons sur le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles cognitifs, grâce auquel le conjoint aidant peut se ressourcer le jour et récupérer de l'énergie. Nous verrons que cette modalité de se reposer pour le conjoint aidant est caractérisée par des vulnérabilités liées au statut du sujet dormant le jour. Dans le chapitre dix, nous détaillerons les dispositifs de prise en charge du conjoint atteint de troubles cognitifs la nuit : la garde nocturne à domicile et en institution, les raisons du recours et du non-recours. Enfin, dans le chapitre onze, nous nous focaliserons sur l'utilisation de médicaments pour faciliter le sommeil du conjoint atteint de troubles, mais aussi celui du conjoint aidant. Cela nous permettra de remarquer que, encore une fois, la nuit et le sommeil représentent pour le couple un contexte particulier qui peut rendre difficile le recours aux stratégies de gestion du sommeil.

CHAPITRE 9- Dormir le jour : les difficultés de se reposer pendant la journée

Pour le conjoint aidant, une des modalités permettant de faire face aux difficultés et à la fatigue d'une prise en charge nocturne est de se reposer la journée. Pour cela, il est nécessaire que le conjoint atteint de troubles dorme aussi pendant ce temps. Nous avons déjà approfondi les caractéristiques propres du rôle du conjoint veilleur la nuit, mais nous ne devons pas négliger le fait que le sommeil peut se dérouler à d'autres moments que la nuit. En effet, il peut avoir lieu le jour, notamment pour des couples âgés concernés par les maladies neurodégénératives. Nous avons vu plus haut que le sommeil diurne est considéré par le corps médical comme une des caractéristiques du sommeil de la personne âgée (Bombois, 2010). Des études médicales soutiennent que le sommeil nocturne des personnes vieillissantes est réduit en durée, ce qui peut engendrer une facilité pour elles à s'endormir pendant la journée (Youn et al., 2003). De plus, dans le cadre de notre étude, nous nous intéressons aux couples âgés concernés par les maladies neurodégénératives, contexte où le sommeil diurne occupe une place importante en vue de la baisse de vigilance causée par les troubles cognitifs et de l'usage de médicaments qui facilitent l'assoupissement. Dans un premier temps, nous approfondirons le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles cognitifs. Dans un deuxième temps, nous étudierons les significations et les possibilités ouvertes par ce sommeil diurne pour le conjoint aidant. Enfin, dans un dernier temps, nous analyserons les raisons pour lesquelles le conjoint aidant peut chercher à éviter le sommeil diurne.

1. Sommeil diurne et corps malade : la maîtrise de soi et l'ennui du temps qui passe pour le conjoint atteint de troubles cognitifs

Chez la plus grande partie de nos interlocuteurs, le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles cognitifs est une réalité ; presque la totalité des conjoints atteints de troubles cognitifs s'endorment pendant la journée. De fait, la pathologie neurodégénérative peut engendrer, directement ou indirectement, un endormissement le jour du conjoint atteint de troubles cognitifs. Dans un premier temps, nous verrons que le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles est une conséquence directe et indirecte de la pathologie neurodégénérative, et, dans un second temps, nous appréhenderons le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles comme conséquence d'un manque d'activité.

1.1. Un sommeil diurne engendré par la pathologie : des effets directs et indirects

L'endormissement la journée semble être lié à la pathologie : cette dernière fatigue beaucoup les conjoints atteints de troubles cognitifs qui tendent à s'endormir le jour. C'est le ressenti de la plupart de nos interlocuteurs. M. Ates, en couple depuis 52 ans avec sa femme atteinte de la maladie à corps de Lewy, nous parle du lien entre la pathologie et la fatigue de sa femme : *« C'est une pathologie qui fatigue énormément, énormément. Donc elle est toujours épuisée, toujours fatiguée. Elle regarde la télé sans vraiment la regarder et s'endort facilement. »*

De même, Mme Soiv, en couple depuis 25 ans avec son mari atteint de la maladie d'Alzheimer, remarque chez ce dernier une fatigue importante depuis l'arrivée de la maladie, qui s'exprime en des assoupissements répétitifs tout au long de la journée.

« Je pense que la fatigue, il la ressent quand même plus depuis qu'il est malade. Maintenant, il s'endort très facilement plusieurs fois dans la journée. Il s'assied, le matin après le petit-déjeuner, et me dit : "Je ne vais pas monter tout de suite dans la salle de bains." Il prend son journal, et d'un coup le journal fait boum ! Après, il se réveille... Il a des petits assoupissements et il se ressaisit après. Et dans l'après-midi, s'il se remet dans le fauteuil, il se rendort un peu entre deux. Quand il est fatigué, il est beaucoup moins attentionné, moins réactif. Mais ça, c'est la maladie. En fin de journée, c'est un peu dur. Quand on sort et qu'il ne fait pas sa sieste, il a plus de difficultés au niveau mémoire et réactivité. »

Selon les conjoints aidants, l'endormissement la journée semble être lié à la pathologie qui fatigue beaucoup les malades. Ces derniers tendent donc à s'endormir le jour. Nous avons approfondi dans le premier chapitre le rôle de l'individu dormant et les droits et les devoirs qui lui sont attribués. Nous avons vu qu'il existe ainsi certaines analogies entre le rôle du malade décrit par Parsons et le rôle de l'individu dormant (Williams 2005). Les deux rôles sont caractérisés par des facteurs liés au corps et à son fonctionnement physiologique, ainsi que par des facteurs sociaux. Dans le cadre du sommeil diurne et des pathologies neurodégénératives, nous assistons, en effet, à des parallèles et à des articulations entre le corps dormant et le corps du malade. Parmi les droits de l'individu dormant, il existe l'exemption des obligations sociétales et la liberté de continuer sans interruption dans son état dormant (à part en cas d'urgence). Ces exemptions ne sont pas forcément valides la journée lorsque nous sommes censés être actifs. Néanmoins, si dormir durant la journée pour un individu en bonne santé peut être considéré comme inapproprié, pour un individu malade, cela est socialement toléré. C'est

dans le corps et dans son mauvais fonctionnement socialement reconnu que l'individu dormant peut profiter d'un statut particulier d'individu vulnérable. Ce dernier ayant besoin d'un sommeil assimilé à une pratique de soins, il pourra alors être dispensé d'une partie importante des demandes sociales. Le statut de malade et celui de dormant se rapprochent ainsi, car les deux permettent aux individus d'être dispensés de certains impératifs sociaux. La vulnérabilité corporelle de l'individu « malade » permet souvent de négocier un sommeil dans des contextes spatiaux et temporels qui, d'habitude, ne sont pas dédiés au sommeil : comme la journée (dans le temps) et le séjour (dans l'espace). En effet, les conjoints aidants ne remettent pas en discussion le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles : dormir le jour semble être bien toléré, le conjoint pouvant changer son rythme de sommeil habituel dans le cadre d'une pathologie, notamment si elle atteint les fonctions cognitives, comme une maladie neurodégénérative qui engendre une baisse de vigilance et d'attention.

Une autre caractéristique importante de ce sommeil diurne est qu'il n'est pas vraiment programmé. Les conjoints atteints de troubles tendent à s'endormir de façon inattendue. Une grande partie de nos interlocuteurs parlent précisément d'assoupissement. Le sommeil diurne des conjoints atteints de troubles est précaire. Ils peuvent se réveiller et se rendormir à n'importe quel moment. Le sommeil n'est donc vraiment pas structuré ou programmé. Il s'agit plutôt d'assoupissements imprévisibles : *« Écoutez, quand on reste ici, il est sur son fauteuil, il s'endort, fin. Il dit qu'il ne dort pas. Il regarde le soir son match de football, de temps en temps il ferme les yeux »* (Mme Del, en couple depuis 60 ans avec son mari atteint de la maladie d'Alzheimer). C'est aussi l'expérience de Mme Iris, en couple depuis 40 ans avec M. Iris atteint de la maladie à corps de Lewy. Elle remarque que son mari s'endort pendant de petites périodes tout au long la journée : *« L'après-midi, deux minutes, trois minutes... C'est tout. Il faisait des micros siestes dans la journée en fait... À un moment donné, l'épuisement fait que... il tombait endormi, mais quelques minutes. »*

De même, M. Treb, en couple depuis 40 ans avec Mme Treb, nous parle des assoupissements de sa femme atteinte d'Alzheimer qui s'endort de façon imprévue à des endroits non adaptés au sommeil, comme la cuisine ou la salle de bains, chose qui le contrarie, car il voudrait la voir mieux installée pour se reposer :

« La journée, elle dort énormément, mais ça doit être un sommeil très léger. On n'a pas du mal à la réveiller. Il y a des moments, c'est malheureux, parce qu'on dirait que je lui rouspète un

peu dessus, mais elle fait tout le temps comme ça. Je la retrouve comme ça, toute courbée dans la cuisine, et le matin dans la salle de bains. »

La maladie neurodégénérative peut donc causer directement un endormissement le jour pour le conjoint atteint de troubles. Néanmoins, la pathologie peut influencer le sommeil d'une façon moins directe : les effets secondaires de certains médicaments que les conjoints atteints de troubles prennent dans le contexte thérapeutique peuvent causer une somnolence pendant la journée. Les interlocuteurs, en effet, nous parlent des médicaments comme cause possible de la somnolence diurne. C'est ce que nous explique M. Rag, en couple depuis 60 ans et atteint de la maladie d'Alzheimer, qui prend des médicaments pour l'anxiété.

« J'ai tendance à avoir besoin de faire ma sieste l'après-midi. Est-ce que c'est dû aussi au fait que je prends des remèdes contre l'anxiété ?... Ça peut contribuer aussi... »

De même, Mme Let, en couple depuis 56 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy, associe l'utilisation de calmants avec l'habitude de son mari atteint de troubles cognitifs de faire la sieste : *« Quelquefois, il faisait des siestes, car il prenait du Temesta pour le calmer un peu. »*

À son tour, Mme Rez, en couple depuis 47 ans avec son conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer, remarque que ce dernier, depuis qu'il prend des médicaments pour se calmer dans le cadre de sa pathologie, s'endort facilement le jour :

« Il est plus canapé depuis la maladie. Les médicaments ont quand même un effet. Ils ont tendance à le faire s'assoupir. La journée, il fait en général la sieste après le repas sur le fauteuil, une heure. Tous les jours en général. Il s'endort facilement. Les médicaments qu'on lui donne pour qu'il décompresse, qu'il évite de s'énerver, je suppose que, parmi eux, il y a de petits calmants, entre guillemets, pour le stabiliser. »

En ce qui concerne les médicaments pour calmer et endormir, nous verrons plus loin qu'il existe une certaine méfiance dans leur utilisation à cause des effets secondaires. Le sommeil diurne est donc, selon nos interlocuteurs, fortement lié à la pathologie neurodégénérative, mais il existe une autre raison à ces assoupissements diurnes qui vont au-delà de la maladie. C'est ce que nous allons voir dans la prochaine partie.

1.2. Un sommeil diurne engendré par le manque d'activité

Au-delà des effets liés à la pathologie et aux effets secondaires des médicaments, le fait que le conjoint atteint de troubles dorme pendant le jour est perçu par le conjoint aidant comme l'effet d'un manque d'activités, et plus en général de l'ennui du temps qui passe. La plupart de nos interlocuteurs parlent d'un sommeil diurne qui arrive à cause de l'absence d'activités qui pourraient stimuler le conjoint atteint de troubles. C'est le cas de Mme Ceb, en couple depuis 45 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy.

« Je crois que c'est la longueur du temps... Il a moins la notion de temps, de durée. C'est le fait d'être... Même s'il y a la télévision dans la chambre, le repas du soir au lit tout ça, c'est le temps qui s'écoule. C'est justement la longueur du temps, le temps qui ne passe pas. L'ennui. »

Les références aux émissions télévisées sont nombreuses chez nos interlocuteurs. Pour le conjoint atteint de troubles, le temps s'écoule en restant assis et en regardant la télévision. C'est la même expérience pour M. Nod, en couple depuis 43 ans avec sa femme, Mme Nod. Il a remarqué que sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer s'assoupit dès qu'elle se retrouve sans rien faire.

« Donc c'est vrai qu'elle s'assoupissait beaucoup. Ça a été extrêmement difficile cette période-là aussi. Avant, elle aimait bien regarder la télévision, des émissions comme les trucs de champions, Nagui le soir, mais après elle ne regardait plus... Dès qu'elle n'avait plus rien à faire, elle se mettait ici pour regarder la télé et elle s'endormait, enfin elle s'assoupissait. On a l'impression qu'ils dorment, mais ils ne dorment pas. Ils s'assoupissent. Le cerveau n'est plus en éveil. »

M. Nod met en lien le manque d'activités qui stimulent les fonctions cognitives et l'assoupissement de sa femme atteinte par cette pathologie. Les conjoints aidants voient dans ces assoupissements une dégradation de l'état de leur conjoint, un manque d'intérêt pour les activités, un ennui qui peut dégénérer en absence d'activités. C'est ce que nous raconte Mme Nal, en couple depuis 49 ans avec son mari atteint de la maladie d'Alzheimer.

« Les après-midi, les premières années, il passait des journées à regarder les photos... Mais maintenant, il ne veut plus. Il change avec les années. Il se renferme sur lui-même, il est de plus en plus apathique. Non ça, il faut bien le reconnaître. Et puis à force de dormir, il perd sa force dans les jambes. Il marche encore dans l'appartement, mais dehors, je dois le tenir. Je le tiens

par le bras et prends quelquefois un pliant avec moi pour qu'il puisse s'asseoir en route quand il est fatigué. »

Chez le conjoint atteint de troubles, le sommeil diurne peut donc être lié directement à la fatigue engendrée par la pathologie, et moins directement aux effets secondaires des médicaments. Selon les conjoints aidants, le sommeil diurne est aussi provoqué par un état d'ennui, par un manque d'activités. Étudions à présent ce qui se passe pendant le sommeil diurne à travers la perspective du conjoint aidant.

2. Le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles cognitifs : un moment de répit pour l'aidant

Le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles peut représenter un moment où la surveillance est moins forte et où le conjoint peut donc faire ce qu'il veut sans être dérangé. Dans un premier temps, nous verrons que, pour le conjoint aidant, le sommeil du conjoint atteint de troubles peut représenter un moment de répit, où il se dédiera à des activités diverses et prendra du temps pour lui. Dans un second temps, nous verrons que, pendant le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles, certains conjoints aidants dorment aussi : la sieste devient ainsi pour eux un moment particulièrement structuré avec de nouvelles modalités de sommeil le jour, qui relèvent d'une modification du nomos conjugal de sommeil du couple.

2.1. Une baisse de surveillance temporaire engendrée par le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles

Le sommeil du conjoint atteint de troubles peut représenter un moment de baisse de surveillance : ce moment de sommeil permet d'éviter que le conjoint atteint de troubles puisse faire des choses incohérentes ou dangereuses. Mme Nal n'est pas dérangée par le sommeil diurne de son conjoint, car elle sait que, sans ce repos, il va commettre des bêtises.

« Il dort beaucoup, mais je pense que c'est à cause de la maladie. Quelquefois c'est trop, parce qu'il a de la peine à s'endormir la nuit, mais tant pis... Il faut le laisser faire ce qu'il veut. Autrement, il n'est pas content, il se fâche, et puis il ne fait plus rien, il n'est capable de rien. Il me demande s'il peut m'aider à la cuisine. C'est gentil, mais je dirai toujours non, parce que... il fait des bêtises ! »

Le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles peut donc représenter un moment où la surveillance est moins forte et où le conjoint peut donc se dédier à des activités un peu dangereuses, comme utiliser le fer à repasser. *« Je profitais qu'il dorme pour repasser, car il*

mettait la main sur le fer à repasser. Sur la presse quoi » (Mme Tel). En effet, le sommeil représente un moment où le conjoint atteint de troubles est hors-jeu, inactif. Le conjoint aidant peut ainsi pratiquer des activités en toute tranquillité. En citant Swchartz (1970), nous nous apercevons à nouveau que le sommeil, même diurne, peut représenter un moment de pause partielle des relations entre conjoints, qui permet aux individus au sein du couple de prendre du temps pour eux, d'être « tranquilles ». Notamment dans un cadre de vie de retraités où, dans la journée, les conjoints ne sont plus séparés par leurs activités professionnelles respectives. « *Pendant sa sieste, j'étais tranquille ! Non, non, le fait qu'il dorme la journée, ça ne me dérangeait pas du tout ! Au contraire !* » (Mme Iris).

Nous avons vu que, parfois, compte tenu de l'imprévisibilité du sommeil diurne du conjoint atteint de troubles, les activités sont interrompues par des réveils inattendus et le conjoint aidant doit reprendre rapidement la prise en soin. Citant Cresson, une des difficultés du travail domestique est le fait qu'il s'opère de façon imprévisible. Le conjoint aidant ne s'active pas à des horaires fixes (2006). Cette imprévisibilité du travail domestique est caractéristique du cadre nocturne. Nous la retrouvons aussi dans le cadre du sommeil diurne, avec des différences : le conjoint veilleur, la journée, est certainement plus en éveil que la nuit (comme nous le verrons plus loin, certains conjoints dorment aussi la journée pendant le sommeil du conjoint atteint de troubles, mais une bonne partie des interlocuteurs préfèrent toutefois rester éveillés durant ce laps de temps). Donc, le conjoint veilleur, soit en se reposant soit en se dédiant à d'autres activités, profite de ce moment de sommeil du conjoint. Mais le sommeil du conjoint atteint de troubles n'a pas une durée établie : ce dernier peut se réveiller à tout moment. Nous constatons que le sommeil diurne respecte les critères de synchronisation des rythmes de sommeil des conjoints que nous avons déjà développés plus haut pour le sommeil nocturne. C'est ce que nous explique Mme Rec, en couple depuis 54 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy, qui profite du sommeil de son conjoint pour se dédier à des activités qui, à tout moment, peuvent s'arrêter à cause des réveils imprévisibles de son conjoint.

« Tout ce que je ne peux pas faire quand il crie comme ça, je le fais quand il dort. Repassage, tout ça, je le fais quand il dort, les moments où je ne dois pas aller là-bas au bout. Le fait qu'il dorme, ça me laisse un peu de répit, mais ça ne dure jamais longtemps. Il dort par épisodes. »

Dans le cadre de l'imprévisibilité du sommeil diurne, le sommeil des conjoints atteints de troubles pendant la journée est précaire. Ils peuvent se réveiller et se rendormir à n'importe quel moment. De même, Mme Rap, en couple depuis 47 ans avec son mari atteint de la maladie

à corps de Lewy, vit les moments de répit engendrés par le sommeil diurne de son conjoint comme des périodes qui peuvent s'arrêter à tout moment. « *Quand il dort, je me dis "Tiens, je vais m'asseoir un peu !" On dirait qu'il entend et hop, il se réveille ! On dirait qu'il sent ! C'est terrible, eh ? Parfois, je fais du bruit avec des casseroles, mais il ne se réveille pas !* »

Même le matin, si le conjoint atteint de troubles dort, cela signifie pour certains conjoints aidants la possibilité de profiter d'un moment de tranquillité, en solitaire. C'est ce que nous explique M. Eur qui profite du sommeil du matin de sa femme pour avoir un moment à lui.

« *Moi, le matin, c'est tout de suite radio et café. Le matin, quand elle se réveille, j'ai mangé avant elle son petit-déjeuner... J'aime bien être tranquille le matin. Je lis mon journal, bois mon café, et quand elle descend... Et quelques fois, quand elle descend trop vite, je dis "Non ! Regarde l'heure qu'il est, tu devrais encore dormir ! Laisse-moi tranquille ! Eh eh eh !* »

Dans le cadre du répit pour le conjoint aidant, grâce au sommeil diurne du conjoint atteint de troubles, un interlocuteur de notre échantillon choisit même de sortir carrément de la maison. Sa façon de continuer à veiller sur lui, c'est de lui laisser un message sur une ardoise pour lui communiquer son départ et l'heure de rentrée.

« *L'après-midi, je sors. Pas vraiment tous les jours, mais souvent. Je vais à la maison des aidants. Je lui laisse un message sur l'ardoise, parce qu'il ne retient rien ! Je n'ai pas franchi la porte qu'il a tout oublié. Il angoisse quand il est tout seul, il se croit abandonné. C'est comme les enfants, vous savez ! Je mets l'ardoise sur la table ou à côté de lui, j'inscris : Je suis sortie, je rentre à telle heure. Il faut adapter la stratégie en fonction du malade. Il critique les messages, et quand je suis en retard de dix minutes, il fait ses petites remarques sur l'ardoise !* » (Mme Nal).

Les stratégies varient selon l'évolution de la maladie. L'état de la pathologie du conjoint atteint de troubles peut permettre une communication entre les conjoints à travers des messages écrits.

Parfois, le fait que conjoint atteint de troubles dorme la journée peut influencer les activités du conjoint aidant qui, par exemple, choisit ses tâches en fonction du bruit qu'elles causent pour ne pas perturber son proche. « *La journée, quand il dort, je continue mes activités dans ma maison. Si je suis toute seule, je ne suis pas très bruyante. Ce n'est pas le moment où je passerai l'aspirateur. Je mets la télévision, doucement, ça ne le réveille pas. Il ne faut pas mettre la musique fort non plus ! Je ne fais pas de bruits et c'est bon* » (Mme Soiv, en couple depuis 25 ans avec son mari atteint d'Alzheimer). À l'extrême, le sommeil diurne peut

carrément bloquer les activités du conjoint aidant. C'est le cas de Mme Rap, en couple depuis 47 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy. Mme Rap se plaint du sommeil diurne de son conjoint qui l'empêche de faire des activités.

« Il dort toute la matinée. Le matin, oui. Il ne fait pas tellement de siestes après le repas de midi. Le gros, c'est le matin. Mais je n'ose pas faire trop de bruit pour ne pas le réveiller. Même l'aide-soignante me disait : "Madame, vous ne vivez plus, vous n'allumez plus la télé, vous vivez à son rythme, mais il ne faut pas !" Mais après, quand il est réveillé, il s'énerve. »

Pendant ces moments de sommeil du conjoint atteint de troubles cognitifs, certains conjoints aidants en profitent pour dormir aussi. C'est ce que nous allons voir dans la partie suivante.

2.2. Synchronisation des sommeils diurnes des conjoints : la sieste du conjoint aidant

Comme nous l'avons vu dans les parties précédentes, le travail domestique nocturne de soin du conjoint veilleur peut être épuisant, surtout s'il s'enchaîne avec la prise en soin diurne. Ainsi, le sommeil diurne représente pour certains de nos interlocuteurs une pause nécessaire et bénéfique pour récupérer. *« Depuis les ennuis de santé de mon époux et depuis la maladie, pendant qu'il dort, j'essaye de m'allonger une demi-heure l'après-midi, après le repas. Dix minutes, un quart d'heure. Même si je lis ou fais mes mots croisés, je me mets sur le côté... »* (Mme Ceb, en couple depuis 54 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy). Certains conjoints veilleurs en profitent pour faire une pause qui devient une habitude de tous les jours, un rituel organisé, par exemple avec un peu de musique. C'est le cas de M. Tro, en couple depuis 43 ans avec Mme Tro atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui a pris l'habitude de faire une sieste après le repas de midi pour reprendre de l'énergie et ainsi pouvoir assurer la prise en charge de sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer.

« Elle dort l'après-midi, après le repas. Mais c'est propre à tout le monde. Moi aussi, j'ai pris l'habitude de souffler un peu après le repas. Ce midi, je me suis installé là, c'était calme. Pas de télé, je mets un petit fond musical et puis c'est bon. La télé, ça vous permet de plonger, mais je n'ai pas besoin de ça. Une demi-heure ou un quart d'heure. Je me réveille tout seul. Sans réveil. »

Pour certains, la sieste devient un moment particulièrement structuré. C'est le cas de M. Ates, en couple depuis 52 ans avec Mme Ates atteinte de la maladie à corps de Lewy. Il profite de la

sieste de sa femme pour dormir aussi. Il organise les espaces et la lumière pour profiter pleinement de ce moment précieux.

« Oui, c'est vrai que même si l'on a fait les 8 heures, si l'on commence la journée à 4 heures du matin, il faut faire une petite pause ! Je le vois. On ne le faisait pas, mais, en ce moment, c'est comme ça. Le midi, après manger, elle a besoin de faire une sieste, et je profite de l'occasion pour faire une sieste aussi. On est sur les fauteuils, on ferme un peu les volets, on est dans le noir, on éteint la télé et on dort une demi-heure, vingt minutes. En fait, j'ai commencé la sieste depuis peu, bien après la maladie, parce que ça s'est bien passé pour le sommeil. Je me réveillais peut-être à 5 heures, ça allait, mais sinon, là, c'est depuis une année que le sommeil s'est un peu dégradé. Depuis une année et demie, le sommeil s'est dégénéré. »

Nous remarquons que le sommeil diurne de M. Ates s'est structuré depuis la dégénération du sommeil nocturne à cause de la prise en soin de sa femme la nuit. Le sommeil diurne devient ainsi un moment pour récupérer de l'énergie. Nous constatons aussi que le sommeil diurne respecte les critères de synchronisation que nous avons approfondis plus haut dans le cadre du travail domestique nocturne de soin. Pour que les conjoints aidants puissent dormir la journée, il faut qu'ils organisent leur sommeil diurne dans les mêmes créneaux de sommeil que leur conjoint atteint de troubles. C'est le conjoint aidant qui doit adapter son rythme de sommeil à celui du conjoint atteint de troubles. La mise en place de ce sommeil diurne implique une nouvelle modification du nomos conjugal de sommeil qui relève des changements engendrés par la maladie. Notamment à cause du sommeil perturbé la nuit, il arrive que le nomos conjugal de sommeil change pour mettre en place un sommeil diurne. Cela toujours dans l'effort de synchronisation des rythmes de sommeil des conjoints. De fait, si les rythmes de sommeil ne sont pas synchronisés, il est difficile pour le conjoint aidant de profiter du sommeil diurne. En effet, certains conjoints aidants voudraient bien profiter d'un temps de sommeil la journée pour se reposer un peu, mais le conjoint atteint de troubles le réveille. C'est le cas de Mme Liug, en couple depuis 49 ans avec M. Liug, atteint de la maladie à corps de Lewy.

« Le jour, il dort. C'est ça le problème ! C'est lui qui récupère ! Je n'y arrive pas ! Et dans la journée, c'est difficile, parce que là, mon mari est dans le fauteuil coquille, il ne peut plus bouger. Mais avant, quand j'essayais de dormir dans la journée, il venait toujours essayer de me réveiller... Je pense que je suis arrivée à un niveau de fatigue tel que j'ai du mal. Mais parfois, je pique un somme. »

Dans le cadre de cette synchronisation des sommeils, de même, Mme Herv, en couple depuis 45 ans avec M. Herv atteint de la maladie d'Alzheimer, voudrait bien profiter du sommeil diurne pour se régénérer un peu. Mais elle ne peut pas du fait qu'elle doit surveiller son conjoint atteint de troubles cognitifs, qui est bien éveillé et se promène dans la maison.

« Je ne fais pas la sieste. À la maison, je ne suis jamais assise. Mon mari marche tout le temps. Moi, après manger, je finis de regarder mon émission. Mais dès qu'il a fini de manger, il faut qu'il travaille. Et comme il ne sait plus rien faire, il faut le suivre pour éviter qu'il fasse des bêtises. J'aime bien regarder le Journal de la Santé. Hier, je me suis endormie dessus. Mais sinon, non, je ne fais pas express la sieste. Je ne suis pas contre. Je sais qu'il faut la faire, mais j'ai tellement de boulot que... »

Mme Herv profiterait donc bien de la sieste pour se reposer un peu, mais le travail qui lui est demandé dans le cadre de la prise en soin de son mari est tellement prenant qu'elle n'a tout pas simplement le temps. Le fait de dormir le jour n'est pourtant pas bien toléré par tous les interlocuteurs de notre échantillon, comme nous le verrons dans la prochaine partie.

3. Éviter la sieste pour rester actifs et pour la préservation du capital de sommeil

Les conjoints veilleurs peuvent donc profiter du sommeil diurne de leur conjoint atteint de troubles pour un moment de repos, notamment après des nuits de prise en soin en tant que conjoints veilleurs. Malgré cette opportunité de se reposer, certains de nos interlocuteurs ne veulent pas dormir le jour car, selon eux, la journée n'est pas faite pour dormir, mais pour rester actif : *« Même quand je travaillais le matin, je n'ai jamais été dormir l'après-midi. Ça ne m'attire pas d'aller dormir, je préfère rester active dans la maison, voir ce qu'il se passe »* Mme Rec (en couple depuis 54 ans avec son conjoint atteint de la maladie à corps de Lewy). Nous avons vu que le fait de dormir le jour est toléré par tous en cas de maladie : si c'est le conjoint atteint de troubles qui dort le jour, cela est bien toléré, notamment dans le cas d'une pathologie qui atteint le cerveau, mais non pour le conjoint aidant censé rester actif le jour. En général, chez certains conjoints, nous remarquons une résistance au fait de dormir le jour ; une bonne partie parlent plutôt de s'allonger un peu, de se reposer, mais évitent de déclarer qu'ils dorment la journée. Il ressort de certains récits une résistance à dormir le jour, comme s'il s'agissait d'une pratique moralement inacceptable, comme nous l'explique Mme Rez, en couple depuis 47 ans avec M. Rez atteint de la maladie d'Alzheimer, qui préfère éviter de

dormir le jour et de ne pas prendre cette mauvaise habitude. « *On s'allonge un peu, mais bon, c'est tout. Chose que j'essaye de ne pas faire pour ne pas prendre l'habitude.* »

Les interlocuteurs, en effet, parlent de s'allonger, de piquer du nez, mais non du sommeil pendant la journée. C'est ce qu'illustre cet échange entre M. Tex et Mme Tex atteinte de la maladie d'Alzheimer, en couple depuis 53 ans.

M. Tex : Pas de vraie sieste. Dormir non, mais je me mets dans le fauteuil, et des fois hop ! on s'endort un petit peu.

Mme Tex : Pas moi ! Je ne dors pas l'après-midi !

M. Tex : Non, on ne va pas dans la chambre s'allonger... Non, non. Si l'on pique du nez, c'est dans le fauteuil. Et ce n'est pas systématique.

Mme Tex : Mais on ne fait pas ça tous les jours... Je ne dors pas l'après-midi... Je ne dors pas, je regarde la télé, je suis bien éveillée. Non, je ne dors pas.

C'est aussi le cas de Mme Rac atteinte de la maladie d'Alzheimer, en couple avec M. Rac depuis 38 ans, qui, malgré les remarques de son mari qui nous dit la voir dormir la journée, nous affirme qu'elle n'aime pas faire ça.

M. Rac : « Elle est fatiguée. Elle fait beaucoup de siestes. Elle dort l'après-midi, elle s'allonge, elle bouquine. Elle va facilement faire une sieste maintenant qu'elle a la maladie. »

Mme Rac : « Je m'allonge et je ne m'endors pas vraiment en fait. Parce que quand il m'arrive de dormir dans la journée comme ça, je ne suis pas bien après. Je n'arrive pas à dormir l'après-midi, je ne suis pas éveillée après... Donc je n'ai pas vraiment envie de faire une sieste, parce que je n'ai pas l'impression d'un mieux-être... Ce n'est pas intéressant. »

De fait, comme nous l'avons vu plus haut, le fait de s'isoler le jour pour dormir peut être interprété comme une coupure de la vie sociale (Williams, 2005). Le sommeil diurne peut représenter un enjeu intéressant dans une approche sociologique, car il comporte une phase d'inactivité à un moment où l'on est censé être actif. Certains travaux sociologiques ont de fait porté sur le sommeil diurne (Arber et Venn 2011), en allant explorer les significations que les personnes âgées donnent au sommeil diurne. En effet, les enquêtés disaient éviter de dormir le jour pour rester actifs et ceux qui dormaient le jour défendaient cette pratique comme une stratégie pour rester encore plus actifs jusqu'au soir. Le sommeil diurne semble donc poser

problème pour les interlocuteurs. Avoir le temps de dormir le jour peut signifier ne pas avoir une vie active. C'est le ressenti de M. Nod qui nous explique les raisons pour lesquelles il ne veut pas faire une sieste et l'importance qu'a pour lui sa vie pleine d'activités.

« Non, je ne sais pas faire la sieste. Ce n'est pas parce que je suis contre, c'est que j'ai beaucoup d'activités aussi... J'ai pas mal d'engagements. Des siestes, j'en ai fait deux ou trois, quand mon épouse était encore là, parce que j'étais tellement fatigué les week-ends que j'allais dormir un petit peu. Elle ne comprenait pas, elle ne m'avait jamais vu faire une sieste. Mais comme elle venait me chercher, la sieste était assez courte. Voilà bon, c'est comme ça. J'ai un frère qui fait la sieste, mon père faisait la sieste, moi, je ne la fais pas, je récupère comme ça un peu à la fois. Parce que je suis occupé, j'ai des activités, des rendez-vous. Je pourrais le faire, mais je ne le fais pas ! Il y a beaucoup d'aidants qui ne font rien. Je fais beaucoup de sport, participe à la vie associative, j'aide d'autres gens, je fais partie de divers clubs. J'ai un agenda rempli, pire que quand je travaillais. La maison des aidants, c'est pour ceux qui ne font rien. Il y a des gens qui n'aiment pas faire beaucoup d'activités. J'en ai toujours fait beaucoup, notamment du sport, grâce à mes parents. Bon, j'étais chef d'entreprise, j'avais beaucoup envie de m'engager. »

Pour M. Nod, en couple depuis 43 ans avec Mme Nod atteinte de la maladie d'Alzheimer, dormir le jour signifie ne rien avoir à faire. Exercer plein d'activités est important pour lui, et c'est en cohérence avec son tempérament actif. Il préfère investir son temps en tant que retraité de façon active, en continuité avec son passé professionnel. Le ressenti de M. Nod et des autres conjoints aidants qui s'opposent au sommeil diurne est cohérent avec l'idée générale que le jour est dédié aux activités et non pas au sommeil. M. Nod. est le seul interlocuteur de notre échantillon qui a mis l'accent sur le fait qu'avoir une journée bien remplie est quelque chose de souhaitable. Il plaint les aidants « qui ne font rien ». Pour M. Nod, ne pas avoir une journée active reflète une image négative, même à la retraite ; dormir l'après-midi n'est donc pas envisageable pour lui. Cela est en ligne avec une étude sur le sommeil diurne des personnes âgées, qui expose l'idée que dormir le jour peut être mal perçu pour les personnes qui envisagent une retraite active (Venn, Arber, 2011). Néanmoins, cela n'est pas la seule raison qui motive les opposants au sommeil diurne. Il existe, en effet, l'idée que dormir le jour peut entamer le capital de sommeil et nuire au sommeil nocturne. De fait, certains de nos interlocuteurs ne veulent pas entamer leur capital de sommeil en dormant la journée, car ils risquent de mal dormir la nuit, idée d'ailleurs supportée par la littérature médicale sur le sommeil (Prosom, 2008). C'est ce que nous explique Mme Soiv.

« Je ne cherche pas à m'endormir le midi, j'évite de me coucher, mais je ne m'endors pas en tout cas dans la journée, pour essayer de préserver au maximum mon sommeil du soir et de la nuit. »

De même, Mme Med, en couple depuis 57 ans avec M. Med. atteint de la maladie d'Alzheimer, évite la sieste pour mieux dormir la nuit *« Je n'aime pas la sieste, je ne la fais pas, car on coupe la nuit quand on fait une sieste. »*

Mme Ceb, en couple depuis 45 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy, tient le même discours.

« C'est vrai que ses siestes étaient toujours à la limite relativement trop longues. Parce qu'on dit toujours qu'elles ne doivent pas être trop longues, parce que ça prend une partie du sommeil de la nuit. »

Conclusion du chapitre 9

À travers ce chapitre, nous avons souhaité montrer une des stratégies pour la gestion du sommeil : dormir la journée. Nous avons remarqué que, pour le conjoint aidant, une des modalités pour faire face au manque de sommeil dû à une prise en soin nocturne est, en effet, de se reposer pendant la journée. Pour mettre en place cette stratégie, il est nécessaire que le conjoint atteint de troubles dorme aussi pendant la journée. Nous avons vu que cette condition se réalise souvent : la plupart des conjoints atteints de troubles s'endorment pendant la journée. En effet, le sommeil peut avoir lieu à d'autres moments que la nuit, notamment chez les couples âgés concernés par une maladie neurodégénérative. Du côté du conjoint atteint de troubles, nous avons constaté que la pathologie neurodégénérative peut causer, directement ou indirectement, un endormissement le jour. Elle engendre une fatigue importante chez les conjoints atteints. De façon indirecte, les effets secondaires des médicaments peuvent engendrer un sommeil la journée. Ce sommeil est précaire, et les conjoints aidants en parlent plus précisément comme des assouplissements répétés dans la journée. Le sommeil du conjoint atteint de troubles est bien toléré par le conjoint aidant : ainsi, nous avons émis l'hypothèse que le sommeil du conjoint atteint de troubles est interprété comme le sommeil d'un individu malade qui peut donc être dispensé de certains impératifs sociaux, en négociant un sommeil dans des horaires et des espaces qui, normalement, ne sont pas dédiés au sommeil. Le conjoint atteint de troubles a, en effet, le droit de changer son rythme de sommeil habituel, notamment dans le cadre d'une pathologie qui atteint les fonctions cognitives, marquée par une vigilance et un état d'éveil moins forts. Néanmoins, au-delà de la pathologie, selon nos enquêtés, le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles n'est pas causé seulement par les effets directs et indirects de la pathologie, mais aussi par un manque d'activité, l'ennui du temps qui passe qui se décline en assouplissements répétés au cours de la journée.

Du côté du conjoint aidant, le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles peut représenter un moment où la surveillance est moins forte, un contexte favorable pour que le conjoint aidant puisse se dédier à des activités ou se reposer sans être dérangé. À l'instar du sommeil nocturne que nous avons approfondi précédemment, le sommeil diurne peut, en effet, représenter une pause partielle des relations entre conjoints. Cela permet aux individus au sein du couple, et notamment aux conjoints aidants, de prendre du temps pour eux, d'être « tranquilles ». Cela peut être particulièrement important dans un cadre de vie de retraités, où, dans la journée, les conjoints ne sont plus séparés par leurs activités professionnelles respectives, et dans un contexte de prise en soin continue d'un conjoint atteint d'une pathologie neurodégénérative.

Néanmoins, ce moment de répit engendré par le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles est vite interrompu à cause de l'imprévisibilité du sommeil du conjoint atteint de troubles (phénomène que nous avons déjà approfondi pour le sommeil nocturne) qui peut se réveiller à tout moment. Le conjoint aidant doit alors reprendre rapidement la prise en soin. Nous avons constaté que le sommeil diurne suit les mêmes critères de synchronisation des rythmes de sommeil des conjoints que nous avons repérés dans le cadre du sommeil nocturne. C'est le conjoint aidant notamment qui doit adapter son rythme de sommeil diurne au sommeil diurne du conjoint atteint de troubles. Certains conjoints aidants en profitent pour faire une sieste qui devient une habitude, un rituel organisé qui se manifeste comme une modification du nomos conjugal de sommeil engendrée par la maladie.

Si nous avons vu que le fait de dormir le jour est toléré par nos enquêtés en cas de maladie, notamment dans le cas d'une pathologie qui atteint les fonctions cognitives, au contraire, pour une partie des conjoints aidants, dormir le jour n'est pas souhaitable. En effet, malgré l'opportunité pour les conjoints aidants de se reposer la journée, certains affirment ne pas vouloir dormir le jour car, selon eux, la journée n'est pas faite pour dormir, mais pour rester actifs. Nous remarquons ainsi, chez une partie de nos enquêtés, une résistance au sommeil diurne. Comme nous l'avons déjà approfondi dans les premières parties, le fait de s'isoler le jour pour dormir peut être interprété comme une coupure de la vie sociale (Williams, 2005). Une autre raison pour ne pas dormir le jour selon les conjoints aidants est le fait de ne pas entamer leur capital de sommeil : en dormant le jour, ils risquent de moins dormir la nuit. Le sommeil diurne est donc une des stratégies pour faire face au sommeil troublé par la prise en soin nocturne du conjoint atteint de troubles. Dans les deux prochains chapitres, nous approfondirons d'autres stratégies pour la prise en charge du sommeil.

CHAPITRE 10- La garde nocturne du conjoint atteint de troubles cognitifs

La garde nocturne du conjoint atteint de troubles est une option parmi les stratégies disponibles pour la gestion du sommeil. Il s'agit d'une prise en charge nocturne à domicile ou temporaire en institution. À travers les récits, nous aborderons les deux options. Dans une première partie, nous explorerons la prise en charge nocturne en institution et les réticences face à un tel dispositif. Nous verrons, comme dans le cas du conjoint atteint de troubles, que la vulnérabilité liée à la nuit est exacerbée dans un contexte étranger, à savoir hors de la maison. Dans une seconde partie, nous analyserons la garde nocturne à domicile, les raisons d'un refus et les seuls deux cas d'adhésion à cette stratégie.

1. La nuit ailleurs : garde nocturne en institution

Parmi les modalités de gestion d'un sommeil perturbé par une prise en soin nocturne lourde, il existe la possibilité de recourir à une institutionnalisation qui prend en charge le conjoint atteint de troubles la nuit. Le choix d'adhérer à cette option relève souvent d'un épuisement du conjoint aidant, fait supporté par la littérature (Vecchierini, 2010). Les troubles du sommeil, en effet, s'aggravent avec l'évolution de la maladie et la progression des troubles cognitifs. Comme les troubles du sommeil participent à la décision de la mise en institution, la littérature médicale incite donc au repérage de ces derniers et à leur prise en charge (Vecchierini, 2010 ; Cappuccio, 2010 ; Pollak, 1991). En France, l'accueil de nuit en institution reste un service onéreux (environ 1 100 euros par mois) et, de plus, rare (Villez, 2008). Le but de l'accueil de nuit est d'offrir une alternative, un compromis, entre le maintien à domicile et l'entrée en institution de la personne âgée dépendante. L'accueil de nuit permet aux aidants de bénéficier d'un moment de répit, et aux conjoints atteints de troubles d'être pris en charge la nuit. Le conjoint atteint de troubles est transporté de chez lui jusqu'à l'institution où l'équipe prend le relais pour le repas et le coucher la nuit, et le lendemain, il regagne son domicile. Le coût est élevé à cause aussi du transport, il s'agit d'une contrainte financière importante. Dans cette partie nous verrons que la nuit en institution peut exacerber la vulnérabilité du conjoint malade et nous montrerons comment la nuit représente une sorte de frontière pour le conjoint aidant qui ne veut pas laisser son conjoint malade dormir ailleurs.

1.1. La nuit ailleurs : exacerbation de la vulnérabilité nocturne du conjoint atteint des troubles

Il faut préciser que, dans le cadre de notre échantillon, une bonne partie des conjoints atteints de troubles cognitifs vont déjà en accueil de jour : comme nous le verrons plus loin, c'est la nuit ailleurs qui pose le plus de problèmes. Dans ce chapitre, lorsque l'on parle de garde nocturne en institution, nous nous référons au choix de placer le conjoint atteint de troubles la nuit en institution soit pour des séjours de courte durée (une quinzaine de jours), soit pour des nuits de temps en temps, soit pour une institutionnalisation définitive qui démarre avec des nuits lorsque le conjoint allait déjà en accueil le jour. Il faut préciser que, au cours de ses trois années d'études, nous avons assisté à des mises en institution des conjoints, hommes et femmes, à cause d'un épuisement dû au manque de sommeil. Il est important de noter que le service de garde nocturne seule en institution est assez rare dans la région et qu'il est assez cher (Villez, 2008). De plus, d'après des échanges avec les professionnels, nous découvrons que du moment que les conjoints aidants parviennent, à cause de l'épuisement, à envisager une garde nocturne en institution, même temporaire, cela se termine par une institutionnalisation définitive. L'épuisement du conjoint aidant est donc une des premières causes de la mise en institution nocturne du conjoint atteint de troubles cognitifs. Pour illustrer ce point, citons le cas de Mme Mog, en couple depuis 58 ans avec son mari atteint d'Alzheimer. Épuisée par le travail domestique nocturne, sur les conseils de son médecin traitant, elle a pris la décision de faire une pause et d'institutionnaliser son conjoint la nuit pendant quelques semaines.

« Au niveau sommeil, c'est toujours pareil. Le médecin m'a vue très fatiguée et c'est pour ça qu'il m'a dit qu'il fallait le placer en institution... J'ai accepté pour une quinzaine de jours. Mais maintenant, je ne sais pas si je pourrais le reprendre ! Au niveau sommeil, écoutez, à l'hôpital, ils me disent qu'il dort. Mais je voudrais le voir, parce que je passe tous les après-midi avec lui, et pour la nuit, je ne sais pas. Je vois le soir qu'ils les enferment à clef, parce qu'évidemment ils risquent de se balader... »

Le récit de Mme Mog confirme l'idée exposée par les professionnels, avec qui nous avons échangé, selon laquelle une fois commencée quelques gardes nocturnes en institution, l'étape suivante serait l'institutionnalisation définitive. Malgré son choix d'institutionnaliser temporairement son conjoint, Mme Mog éprouve une certaine méfiance par rapport à la prise en charge nocturne de ce dernier par les professionnels. Cette méfiance est partagée par la quasi-totalité de nos interlocuteurs. Mme Mog continue son récit sur ses doutes sur la prise en soin nocturne de son mari en institution.

« La nuit, mon mari, je sais qu'il doit crier. Ils me disent que non, mais je sais que si. Écoutez, ils l'enferment, font un tour de clef à la chambre et disent qu'il n'y a pas de danger, qu'ils viennent le voir. Mais combien de fois ? Et quand ils viennent, que font-ils ? Ils regardent s'il n'est pas tombé, mais, de toute façon, il ne peut pas tomber (bouger). Ils le mettent dans un pijadrap. Et après, qu'est-ce qu'ils font ? Ils s'en vont ? Ils ne lui demandent même pas, je suppose, s'il doit uriner ou s'il souffre. Non, ils regardent et puis... Je sais que ça doit marcher comme ça. Quand vous avez une personne qui s'occupe de 20-25 lits, elle ne peut pas... Non, non. Moi, il ne faut pas me raconter des histoires. Je dis que la nuit il est enfermé et qu'ils passent peut-être la tête une fois ou deux, mais pas plus. Et mon mari doit crier. Ils me disent qu'il dort, mais ça, c'est faux ! Mais je ne peux pas être là, la nuit, moi ! »

Au cours des chapitres, nous avons approfondi les différents niveaux de vulnérabilité liée au sommeil et à la nuit, notamment dans le cadre de la prise en soin nocturne : nous remarquons ici que ces vulnérabilités émergent avec beaucoup de force dans le cadre de la garde nocturne en institution. En effet, la nuit, il existe des problématiques plus importantes que le jour qui sont spécifiques à des horaires nocturnes. Il s'agit déjà d'une raréfaction des professionnels ; les équipes de nuit sont moins pourvues que celles de jour, et même la disponibilité en produits pharmaceutiques est plus difficile. Mais l'une des problématiques les plus spécifiques à la nuit dans le cadre de la garde nocturne, nous l'avons vu dans le cadre du travail domestique nocturne de soin, est l'augmentation de l'angoisse et l'important besoin de réconfort. Chez les personnes atteintes de troubles cognitifs, nous repérons une sensibilité exacerbée, une perte d'orientation et un important degré d'anxiété, cela aussi à cause de l'absence effective de la famille autour d'elles la nuit (Walkowiak, 2006). De plus, leur esprit est moins occupé que durant la journée. Le ressenti de nos enquêtés est confirmé par des études qui remarquent que le service de garde nocturne en institution, dans le cas où le conjoint atteint de troubles n'a plus conscience de l'endroit où il se trouve, n'est pas vraiment intéressant et peut rendre difficile le sommeil du conjoint atteint de troubles (Dubost, 2006). M. Nod, à cause de l'épuisement dû au travail domestique nocturne de soins, a choisi aussi de placer sa femme en institution. Mme Nod allait déjà en accueil de jour. Nous avons vu que M. Nod, en tant que conjoint veilleur, passait des nuits très agitées et que son sommeil se dégradait de plus en plus. Il semble plutôt optimiste sur la prise en charge nocturne, mais avoue quand même avoir quelques réserves.

« Après, il faut qu'elle s'habitue, qu'elle prenne ses marques, ses repères, que les aides-soignantes, qui ne sont pas les mêmes qu'en accueil de jour, s'habituent à elle, qu'elles la

comprennent aussi de façon à l'aider au maximum, et qu'elle dorme bien. Bon, maintenant, ils ne sont pas toujours à ses côtés, donc, on ne peut pas toujours savoir si elle parle la nuit. Apparemment, elle ne se lève pas, mais bon, on ne peut pas... On n'a pas le même service là-bas qu'à la maison, forcément. Je faisais tout pour qu'elle soit bien. Là-bas, on ne peut pas avoir une aide-soignante par personne, ce n'est pas possible. »

M. Nod met en valeur le fait que sa prise en soin nocturne chez lui est forcément plus personnalisée et complète que celle en institution. À son tour, M. Trop, qui a placé sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer pour des séjours brefs pour se reposer la nuit, avoue aussi de ne pas être sûr que sa femme dorme vraiment dans l'établissement.

« Elle a des périodes, tous les trois mois de séjour, de répit. Quinze jours/trois semaines. Oui, ça permet de respirer un peu. Eux, ça leur permet d'ajuster le traitement et de l'avoir à l'œil. En plus, il y a toujours des travaux à faire. Je dors bien la nuit et, de toute façon, quand il y a un problème, je vais souvent la voir là-bas. Non, ça s'est bien passé. Je vois sur le cahier : dort, dort, dort. Mais attention, je vais la voir parfois. Elle a les yeux bien ouverts, elle ne dort pas, mais elle est calme, elle est reposée, voilà. »

En effet, lorsque le conjoint atteint de troubles dort en institution, le conjoint aidant qui reste chez lui dort beaucoup mieux. C'est le ressenti de tous nos interlocuteurs qui ont eu recours à cette stratégie. Par contre, le conjoint atteint de troubles ne passe pas forcément de bonnes nuits. Si nous ne pouvons pas avoir un retour de leur part sur le sommeil à cause des troubles cognitifs, les conjoints aidants parlent à leur place et restent à ce propos sceptiques sur la qualité du sommeil en institution. Ce décalage que nous avons remarqué dans notre étude sur le sommeil des conjoints aidants à la maison et celui des conjoints atteints de troubles en institution est supporté par des études médicales qui montrent comment, pour les patients atteints de troubles cognitifs institutionnalisés, le sommeil se dégrade souvent pendant que les conjoints aidants profitent d'une meilleure qualité de sommeil (Lee, Morgan, Lindesay, 2007). Ce constat est supporté aussi par les interlocuteurs qui ont eu recours à l'hospitalisation, mais pour d'autres raisons que l'épuisement, comme pour des problèmes de santé du conjoint atteint de troubles. Ils nous expliquent comment le fait de dormir ailleurs perturbe le conjoint.

« Il a eu une période d'hospitalisation assez longue l'année dernière, et, après quelque temps être rentré au domicile, le matin, il était... D'après ce qu'il disait, il était perdu. Il était dans des galeries... dans des choses. Probablement... voilà... il faisait des cauchemars. Il était dans des situations où il était perdu, il cherchait les personnes, les lieux... probablement du fait

d'avoir été hospitalisé. Bon, l'hôpital, c'est toujours très bruyant, alors qu'ici c'est calme, la maison est calme, le quartier est calme, alors la transition d'un monde à l'autre a été difficile » (Mme Ceb).

Les problèmes concernent surtout les effets de l'hospitalisation sur le sommeil du conjoint atteint de troubles une fois que ce dernier rentre au domicile. Souvent, à l'hôpital, les mesures de contention et le contexte de sommeil peuvent être beaucoup moins accueillants qu'à la maison. Le fait d'être attaché au lit, de ne pas avoir un professionnel par patient sont des variables qui influencent le sommeil du conjoint atteint de troubles. C'est ce que remarque M. Bed, en couple depuis 50 ans avec sa femme atteinte de la maladie à corps de Lewy.

« Quand elle était à l'hôpital, elle était attachée à son lit. Comment allait-elle réagir quand elle allait revenir ? Ça, c'était un gros problème. Elle est revenue de l'hôpital. Elle y avait été pour six jours... elle a mis deux mois pour se réhabituer ! Elle était dans un état second, ou alors elle a été shootée avec des drogues pour être calmée... Je ne sais pas... Mais elle a mis presque deux mois ! Elle avait perdu ses repères. »

Pour toutes ces raisons, les conjoints aidants préfèrent parfois refuser de faire dormir en institution leur conjoint, tout en le mettant en accueil de jour. Il s'agit de l'avis de la majorité de nos interlocuteurs. C'est ce que nous allons approfondir dans la partie suivante.

1.2. Le jour ailleurs, la nuit à domicile: la nuit ailleurs comme frontière

La plupart de nos enquêtés n'ont pas décidé de placer leur conjoint atteint de troubles cognitifs en institution la nuit. Une bonne partie des conjoints souffrants vont déjà en accueil de jour. Les raisons du refus d'une institutionnalisation sont différentes. La première est la méfiance quant à la prise en charge de la part des professionnels la nuit. Mme Rap, en couple depuis 47 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy, nous rapporte certaines pratiques nocturnes au sein des institutions.

« La nuit, chez nous, il n'est pas attaché. Je m'en doute qu'à l'hôpital ils les attachent au lit. C'est pour ça que je préfère le garder ici... tant que je peux... Je ne pourrais pas mettre mon conjoint en institution, même pas pour une semaine [elle pleure]. »

Ce qui dérange aussi le conjoint aidant, c'est le côté froid de certaines structures qui assurent sur le plan surveillance, mais pas sur le côté affectif : *« La nuit, ils sont surveillés par des caméras... Mais une caméra, ça n'a rien d'humain pour venir vous réconforter quand vous en avez besoin ou pour vous faire faire pipi. »* (Mme Liug).

Dormir ailleurs peut être dépayçant pour tous les individus ; cet effet peut prendre des proportions importantes, notamment dans le cas des personnes qui présentent déjà des troubles cognitifs.

« Donc partir, c'est bien beau, mais si c'est loin de la maison, c'est le bordel. Je dois la mettre en institution pour la nuit, et si elle n'est pas à la maison la nuit, elle va être dépaycée » (M. Ates).

C'est la nuit qui pose problème. Une bonne partie des conjoints atteints de troubles se rendent déjà en accueil de jour, mais quand il s'agit de les placer dans le contexte nocturne, alors leur conjoint tend à refuser ou à reporter. C'est le cas de M. Fel, en couple depuis 60 ans avec Mme Fel atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui profite déjà de l'accueil de jour et des aides à domicile pour sa femme, mais qui refuse catégoriquement le placement la nuit en institution. *« Actuellement, elle va en accueil de jour deux fois par semaine. Donc pendant la journée, je peux souffler, faire des commissions, et les autres jours, les matins sauf les week-ends. Non, la nuit, je ne peux pas la laisser. »*

Il est intéressant de remarquer que les conjoints évoquent notamment le fait de recourir à l'institutionnalisation au moment où ils seront vraiment à bout de forces. M. Eur hésite à placer sa conjointe ailleurs la nuit, même si pendant la journée sa femme va déjà en accueil de jour. Il est ouvert à la possibilité de la laisser la nuit une fois, mais cela seulement dans le cas où il serait vraiment à bout de forces.

« Elle n'a jamais passé une nuit ailleurs. Tant que je peux le faire, je me forcerai à jouer mon rôle de mari en aidant ma femme au maximum, selon mes possibilités, en espérant que je puisse faire ça jusqu'au bout. Maintenant, au niveau de la maladie, je ne peux pas garantir ne pas devoir un jour revenir sur mes paroles. Être obligé de se séparer, c'est possible. Mais dans mon esprit, actuellement, j'espère que ça n'arrivera jamais, que j'arriverai à rester avec mon épouse jusqu'au bout. »

En ce qui concerne l'institutionnalisation nocturne, il s'agit d'un service rare dans la région et assez cher. De fait, un autre frein soulevé par nos interlocuteurs concernant la garde nocturne est le prix. Les conjoints aidants pensent que faire garder leur conjoint atteint de troubles la nuit est très cher. *« La journée, le vendredi, j'ai une aide-ménagère et je fais les grosses courses. L'hôpital m'en avait parlé de ça, du moment de répit. La tranquillité, c'est ça qu'ils ont proposé. Mais c'est cher. Tout le temps que je peux faire... Pas pour l'instant. Quand je serai*

vraiment à genoux » Mme Rec (en couple depuis 54 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy). D'autres conjoints ne sont tout simplement pas informés de la possibilité de placer en institution leur conjoint pour quelques nuits pour se reposer un peu, comme M. Trop : *« J'ai des personnes qui viennent à la maison l'équivalent de 7 h 45 par jour. Le matin pour la toilette, l'après-midi, et le soir pour la toilette. Quant à la nuit, non, on ne me l'a pas proposé. D'ailleurs, j'ai appris tout à fait par hasard qu'existaient ces séjours de répit. Ce n'est pas le médecin qui m'a... C'est ma fille qui a trouvé ça sur Internet. C'est parti comme ça. D'abord, j'ignorais que ça pouvait exister... »*. De plus, quand les interlocuteurs parlent de l'institutionnalisation nocturne seulement dans le cas où ils sont épuisés, cela représente le moment où l'institutionnalisation complète sera bientôt envisagée. Le placement la nuit ailleurs, même de façon temporaire, signe pour certains conjoints le passage à l'institutionnalisation complète. En effet, à travers les échanges avec les professionnels, nous avons appris que le fait d'envisager une mise en institution la nuit, même temporaire, indique que le conjoint aidant est à un niveau d'épuisement qui conduira à une institutionnalisation imminente.

« C'est vrai que tous les six mois j'avais un appel du directeur me disant : "J'ai le dossier de votre épouse, comment ça se passe ?" Je lui répondais de ne pas la mettre en priorité, car je pouvais encore patienter ! Ça a duré deux ans. Mais bon, je vous dis, mon épouse avait 63 ans quand ça a commencé. J'ai un an de plus. Pour l'instant, je suis encore assez valide pour m'en occuper. C'est vrai que je n'ai pas 80 ans ! Parce qu'il y en a des aidés de 80 ans avec un aidant de 80 ans ! Ce n'est pas possible, ça. Je sais très bien que dans dix ans je ne pourrai plus faire ce que je fais. Non, non, dans dix ans, ce ne sera pas possible, ça. C'est pour ça que j'ai des dossiers en attente dans des maisons d'accueil » (M. Soip).

Nous assistons de la part des conjoints à une vraie hésitation, à des changements d'idées et à une temporisation pour reporter le plus loin possible l'institutionnalisation la nuit. *«... Même mon médecin s'est fâché. Parce que je lui ai dit "oui d'accord", lui, il a fait les papiers, puis je lui ai dit "non". Il m'a dit : "Écoutez, ça ne va pas marcher comme ça, vous m'aviez dit oui, j'ai déjà fait les papiers..." Alors j'ai dit qu'on pouvait faire un essai de 15 jours... Et cette semaine, ça fait 15 jours. On va faire le point... » (Mme Mog).*

Nous avons déjà vu que le fait de dormir à deux dans la chambre conjugale est un symbole important pour le couple et la norme dominante qui caractérise les nomos conjugaux de sommeil. Si laisser le conjoint partir en accueil de jour est bien toléré, la nuit, quant à elle, représente une sorte de frontière. Les conjoints qui se trouvent dans la position

d'institutionnaliser leur conjoint la nuit doivent faire face à un changement du nomos conjugal de sommeil important, encore plus radical que le fait de faire chambre à part. Il existe alors d'autres modalités pour conjuguer la garde nocturne et ne pas éloigner le conjoint du foyer. C'est ce que nous allons voir dans la prochaine partie dédiée à la garde nocturne à domicile.

2. La nuit chez nous : garde nocturne à domicile

Le service de garde à domicile permet de laisser le conjoint atteint de troubles chez lui la nuit tout en assurant une prise en charge nocturne. De plus, il arrive que le conjoint atteint de troubles soit couché très tôt le soir en raison des interventions des professionnels le lendemain matin ; le service de garde nocturne à domicile permet au contraire de bénéficier d'horaires d'interventions plus tardifs. Cela peut permettre de garder d'anciennes habitudes et, en même temps, de chasser la solitude et l'inquiétude liées au contexte nocturne. Il est important de rappeler qu'une prise en charge nocturne au domicile permet de retarder l'entrée en institution, cela aussi en soulageant le conjoint aidant en lui octroyant un moment de répit (Walkowiak 2006). Pour la mise en place de la garde nocturne au domicile, les professionnels doivent connaître les rythmes de coucher du patient. Il faut trouver l'heure propice pour arrêter les activités et le coucher tranquillement. Cela demande une analyse attentive des besoins spécifiques à chaque personne ainsi qu'une souplesse et adaptabilité du service. La garde nocturne à domicile a un coût, mais il ne faut pas oublier que c'est un service qui aide à éviter ou à retarder l'hospitalisation (Walkowiak, 2006). Dans cette partie nous allons d'abord analyser les raisons du non-recours à la garde nocturne à domicile et ensuite les raisons et les modalités d'adhésion à ce dispositif.

2.1. La nuit intime : « ne plus se sentir chez soi »

Malgré l'existence du service de garde nocturne à domicile, presque aucun de nos interlocuteurs n'y a eu recours. Nous verrons que ce refus confirme la vulnérabilité qui caractérise le sommeil et la nuit dans le cadre de la prise en charge nocturne des personnes atteintes de troubles neurodégénératifs. D'après les récits des interlocuteurs, il semble difficile d'avoir des professionnels qui viennent à la maison la nuit, ou les renseignements sur cette option ne sont pas abondants. C'est ce que nous raconte Mme Ceb, en couple depuis 45 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy.

« C'est difficile de trouver une garde nocturne. Déjà, pour que mon mari rentre au domicile, c'était compliqué. On a l'impression qu'il y a beaucoup de choses qui se font, et puis, pour finir, on fait et on se retrouve en tant qu'aidant relativement désemparé, démuni. On a la

chance en habitant ici d'avoir un service, le SIAD. C'est un service d'aide à domicile qui vient trois fois par jour, alors que dans d'autres lieux, il ne vient pas autant. Mais c'est vrai que c'est difficile de trouver des professionnels qui viennent le soir et la nuit. Peut-être que je n'ai pas beaucoup cherché... »

Comme pour la garde nocturne en institution, ce qui peut présenter un problème, c'est le prix du service. *« L'ASAD me coûte une petite fortune tous les mois ! L'ASAD, c'est l'aide à la personne. Il y a aussi la nuit, mais c'est très cher ; 25 euros l'heure. Ça fait lourd »* (M. Bed). Néanmoins, il est important de préciser que le coût dépend des services. Par exemple, les deux couples dans notre échantillon qui ont eu recours à la garde nocturne à domicile ont profité d'un service très économique offert par des associations de la région. Nous verrons cela dans la prochaine partie.

Un autre type de résistance au recours à la garde nocturne est le fait d'avoir trop de monde à la maison : entre les professionnels qui viennent pour des interventions pendant la journée, la perspective d'avoir d'autres personnes la nuit est perçue comme une démarche intrusive pour certains interlocuteurs. À cela s'ajoute l'effet lié à la vulnérabilité du contexte nocturne qui, comme nous l'avons déjà approfondi plus haut, est caractérisé par une intimité qui peut décourager l'envie de recourir à des tiers pour avoir de l'aide pour la prise en charge nocturne.

« Avoir des problèmes, ça posait problème. On n'est plus vraiment chez soi. Je ne le cache pas, on n'est plus vraiment chez soi. Il y a des personnes avec qui ça se passe bien. Et d'autres personnes un peu moins. Si j'ai envie d'être tranquille, il faut que je monte. Ce n'est pas quelqu'un que l'on a demandé... Enfin si, mais ce n'est pas un proche. Ce n'est pas un gros problème, peut-être au début, mais maintenant on se connaît tous... Mais il y a quand même cette absence de liberté, je ne peux pas faire... C'est limité. Mais quand on est dedans, on se dit qu'heureusement ça existe. Il y a des inconvénients, mais aussi des avantages » M. Port.

Avec autant d'interventions à domicile de la part des professionnels, le ressenti des interlocuteurs est de ne plus se sentir chez eux. M. Ates tient le même discours.

« La garde nocturne, ça m'intéresse. Tu serais d'accord pour une dame qui vient nous bercer le soir ? Eh eh eh ! Non, je n'y crois pas. Je vois mal quelqu'un de l'extérieur qui... C'est compliqué de voir quelqu'un qui vient. On a déjà une femme de ménage qui vient une heure et demie par semaine pour faire le sol et le repassage. Parce que tout le reste, c'est moi qui fais, donc... Sinon, il y a toujours quelqu'un pour la cuisine, pour laver mon épouse ou l'habiller... »

On sera combien ici, 4- 5 ? Je ne me se sent plus chez nous... On est comme on est. Les aides, les aides, c'est bien gentil, mais... ! » (M. Ates).

La nuit, par rapport au jour, nous l'avons vu dans les parties précédentes, représente un contexte intime, une sphère particulièrement privée. Le fait d'ouvrir cet espace intime à d'autres professionnels peut donc être mal vécu par les conjoints. Néanmoins, quelques conjoints de notre échantillon ont décidé d'essayer le service de garde nocturne au domicile, et les avantages semblent nombreux.

2.2. La nuit du couple séparé : le conjoint aidé au domicile et le conjoint aidant ailleurs

Parmi nos interlocuteurs, seuls deux couples ont eu recours à la garde nocturne à domicile. Ils sont très satisfaits du service. Comme nous l'avons vu, Mme Liug n'aime pas l'idée de placer ailleurs son conjoint, même pour une seule nuit. La garde nocturne à domicile lui permet de laisser son mari chez eux, en évitant de le placer dans un lieu qu'il ne connaît pas. C'est elle plutôt qui profite de la garde nocturne au domicile pour aller dormir ailleurs.

« C'est l'association intermède, Apapad. Il y a une dame qui vient le jour et une autre la nuit. C'est bien ! Mais j'ai le droit que cinq fois par an ! Alors ce n'est pas génial. Dix jours de repos avec une vie pareille, 24 heures sur 24h, ce n'est pas imaginable ! Et la dernière fois que je suis allée en Angleterre dormir chez des gens dans un gîte, des gens gentils comme tout, le temps d'arriver, de faire à manger et de déposer les courses... Parce que là je suis un peu libre pour aller faire les courses. Et puis, ça me change les idées. Lorsque je suis entrée dans l'appartement, j'ai dormi deux jours ! Je n'en pouvais plus ! » (Mme Liug).

Mme Liug se plaint du fait que ce type de garde à domicile, jour et nuit, ne soit pas disponible pour davantage de jours dans l'année. Elle a profité de la garde nocturne pour partir quelques jours en sachant que son mari était au domicile, un environnement qu'il connaît et que donc il ne serait pas perturbé. Il est important de remarquer que la garde nocturne à domicile a un sens si le conjoint sort de la maison et va dormir ailleurs. Sinon, malgré la présence des professionnels la nuit, le conjoint aidant est réveillé quand même par les appels du conjoint atteint de troubles. M. Bed est l'autre interlocuteur qui a profité du service de garde nocturne à domicile. Il en est très satisfait aussi. Comme la plupart des interlocuteurs, il ne voulait pas que sa femme dorme ailleurs, car il craignait qu'elle puisse être perturbée. Comme nous l'avons vu, les fois où il a dû l'hospitaliser pour des problèmes de santé, elle est rentrée à la maison complètement dépaycée et perturbée. La qualité de son sommeil a été dégradée pendant des

semaines. Il est donc très content de partager avec nous son expérience de garde nocturne à domicile.

« Elle est tellement habituée à sa maison... J'ai fait appel à l'Apapad. Ils viennent de 8 heures du soir à 8 heures du matin. C'est une autre personne qui prend en charge ma femme la nuit ici, chez moi ! »

Comme Mme Liug, M. Bed aussi profite de la garde nocturne à domicile pour laisser sa femme chez eux la nuit, et il part dormir ailleurs dans la famille. Il est très satisfait du service qu'il qualifie de très sérieux. Il apprécie notamment le compte rendu sur la nuit.

« Ça, c'est intéressant, parce que j'en profite pour aller voir les enfants. C'est certain que là, mes nuits sont beaucoup plus calmes, parce que je ne pense pas à sécuriser ma femme, quoi. C'est cinq fois par an. Ça permet de libérer l'esprit. Je suis totalement prisonnier de ma femme. Il y a des moments où je ne peux rien faire... Ils vont éventuellement la changer si c'est nécessaire, lui donner à manger... Même celle de nuit elle s'en occupe... Elle s'est levée 5-6 fois, pour la surveiller la nuit ! Ça, c'est un organisme très sérieux et très professionnel. La preuve, c'est qu'il y a des résultats : ma femme avait l'air de les avoir acceptés tout de suite. J'ai même eu un rapport sur la nuit ! Ça doit être la directrice qui les a guidés... »

Comme nous l'avons vu, M. Bed, grâce au compte rendu des nuits, sait que la professionnelle a dû se lever cinq ou six fois la nuit pour la prise en soin : cela confirme ses récits lorsqu'il nous parle de son état d'épuisement dû au travail domestique nocturne de soin. Nous remarquons aussi que Mme Liug et M. Bed ne sont pas exposés à la gêne de ne pas se sentir chez eux la nuit en allant dormir ailleurs lorsque le professionnel est responsable de la prise en soin nocturne du conjoint atteint de troubles. La garde nocturne à domicile a un sens si le conjoint aidant ne reste pas au domicile avec les professionnels, car il serait éveillé par la prise en charge nocturne même en y étant dispensé. Néanmoins, ce phénomène reste rare parmi les interlocuteurs de notre échantillon ; le sommeil des couples au domicile reste une tradition forte et aller dormir ailleurs chez la famille ou des copains n'est pas répandu. Il est important aussi de préciser que, par rapport à d'autres organismes qui proposent des gardes nocturnes à domicile à des tarifs horaires assez élevés, le service auquel Mme Liug et M. Bed ont eu recours est en bonne partie financé par l'État (environ 6 euros l'heure contre 25 pour des aides à domicile). Il était donc intéressant pour les conjoints aidants d'y recourir.

« Sur le plan financement, une grosse partie est prise en charge par le conseil général ou conseil régional. Nous, pour deux jours et une nuit, on paie 80 euros. Ce n'est pas vieux comme service, c'est nouveau de 2-3 ans, même pas. J'en ai profité quand j'ai déménagé, quand je suis allé chercher mes meubles. C'est très sérieux ce qu'ils font » (M. Bed).

Conclusion du chapitre 10

Dans ce chapitre, nous avons voulu montrer deux autres stratégies parmi celles disponibles pour la prise en charge nocturne du conjoint atteint de troubles : la garde nocturne à domicile et la garde nocturne temporaire en institution. Nous avons constaté que, chez nos enquêtés, le fait de choisir la garde nocturne à domicile ou en institution relève d'un épuisement du conjoint aidant (Vecchierini, 2010). Dans le cas de la garde nocturne en institution, nous avons repéré de fortes résistances au fait de laisser aller le conjoint dormir en institution. À ce propos, il est important de préciser qu'une bonne partie de nos enquêtés atteints de troubles cognitifs la journée vont déjà en accueil de jour : c'est le fait de dormir ailleurs la nuit qui pose le plus de problèmes aux conjoints. En effet, le fait de laisser le conjoint atteint de troubles se rendre en accueil de jour est bien toléré par le conjoint aidant, mais la nuit, au contraire, représente une sorte de frontière pour lui. De fait, après avoir approfondi les différents niveaux de vulnérabilité liée au sommeil et à la nuit, notamment dans le cadre de la prise en soin nocturne, nous découvrons que ces vulnérabilités émergent dans les stratégies pour la gestion du sommeil, notamment dans le cadre de la garde nocturne en institution. Les conjoints, en acceptant la garde nocturne en institution, doivent faire face à un changement important du nomos conjugal de sommeil, encore plus radical que de faire chambre à part. De plus, la nuit est caractérisée par des problématiques plus importantes que le jour, spécifiques aux horaires nocturnes, comme la raréfaction des professionnels. L'une des problématiques plus spécifiques à la nuit dans le cadre de la garde nocturne, nous l'avons déjà vu pour le travail domestique de soin nocturne, est l'augmentation de l'angoisse et la perte d'orientation chez les personnes atteintes de troubles cognitifs, angoisse renforcée à cause de l'absence de la famille et des repères spatiaux habituels. L'aspect le plus frappant que nous avons repéré est la méfiance de la part des conjoints aidants envers la qualité de la prise en charge nocturne du conjoint par les professionnels en institution. Il s'agit d'un sentiment partagé par la quasi-totalité de nos interlocuteurs. En effet, nous avons constaté que, pendant la garde nocturne en institution, le conjoint aidant qui reste chez lui dort beaucoup mieux, au contraire du conjoint atteint de troubles : ce décalage sur la qualité du sommeil est confirmé par des études médicales sur le sommeil des conjoints aidants qui dorment au domicile pendant que les conjoints atteints de troubles dorment en institution (Lee, Morgan, Lindesay, 2007). De plus, les professionnels nous confirment qu'à partir du moment où les conjoints aidants envisagent, à cause de l'épuisement, une garde nocturne en institution, même temporaire, cela conduit à une institutionnalisation définitive imminente. Ainsi, les conjoints déclarent recourir à

l'institutionnalisation nocturne dès lors qu'ils seront à bout de forces. Précisons également que le service de garde nocturne seule en institution est rare dans la région et cher.

Face à ces difficultés de la garde nocturne en institution, il existe d'autres modalités pour conjuguer la prise en soin nocturne et ne pas éloigner le conjoint du foyer. Il s'agit de la garde nocturne à domicile. Néanmoins, dans cette stratégie aussi nous retrouvons des aspects qui découragent les conjoints aidants d'y recourir. Les enquêtés appréhendent le fait d'avoir trop de monde à la maison et de ne plus se sentir chez eux. Déjà, la journée, on dénombre beaucoup d'interventions au domicile de la part des professionnels, auxquels s'ajouteraient les professionnels la nuit. De plus, dans le cadre d'une vulnérabilité liée à la nuit qui est caractérisée par un contexte intime, les conjoints aidants peuvent ne pas avoir l'envie de recourir aux tiers, considérant leur venue comme une démarche intrusive. La garde nocturne à domicile n'est d'ailleurs pas trop connue de nos enquêtés. Parmi eux, seuls deux couples ont eu recours à ce procédé, mais les deux conjoints aidants se disent être très satisfaits du service. En effet, pour les conjoints aidants qui ne veulent pas placer ailleurs leur conjoint, la garde nocturne à domicile leur permet de laisser celui-ci chez eux, en évitant qu'il soit perturbé par des lieux qu'il ne reconnaît pas. Il est important aussi de préciser que la garde nocturne à domicile est efficace si le conjoint aidant sort de la maison et va dormir ailleurs. Dans le cas contraire, la nuit, il sera réveillé par les appels du conjoint atteint de troubles, malgré la présence des professionnels. Néanmoins, le fait d'aller dormir ailleurs est une pratique qui n'est pas répandue chez nos interlocuteurs. Le sommeil des couples au domicile reste une tradition forte. Après avoir approfondi les options de prise en charge nocturne des conjoints atteints de troubles, dans le prochain chapitre, nous nous focaliserons sur une autre stratégie pour faciliter le sommeil du couple : l'utilisation de médicaments.

CHAPITRE 11- L'utilisation des médicaments pour dormir

Dans ce chapitre, nous explorons l'utilisation des médicaments pour le sommeil du conjoint aidant et celui atteint de troubles cognitifs. En effet, parmi les moyens permettant de gérer le sommeil des couples concernés par une maladie neurodégénérative, il existe les médicaments. Ils induisent ou facilitent le sommeil. Ce sont les médicaments hypnotiques (de la famille des médicaments psychotropes). Néanmoins, leur utilisation est très questionnée, en raison de leurs nombreux effets collatéraux (Puisieux, 2012). Ils figurent parmi les médicaments les plus vendus en France. Leur consommation augmente avec l'âge et le taux d'invalidité, comme le révèlent des études sociologiques (Venn, 2012). Dans la première partie de ce chapitre, nous étudierons l'utilisation des médicaments pour dormir et la gestion des effets secondaires chez les conjoints aidants et chez les conjoints atteints de troubles cognitifs, et nous verrons notamment le cas de la maladie à corps de Lewy pour laquelle l'usage des médicaments a des effets particuliers. Dans une seconde partie, nous nous focaliserons sur le vécu des couples qui ont choisi de ne pas utiliser les médicaments pour dormir et leurs solutions alternatives.

1. Utiliser les médicaments pour dormir, s'endormir, se calmer : des besoins différents au sein du duo conjugal

Parmi les stratégies pour la gestion du sommeil, l'utilisation des médicaments hypnotiques est la plus répandue chez nos enquêtés. D'après les récits de nos interlocuteurs, il existe différents types de médicaments pour gérer le sommeil. Certains induisent l'endormissement, d'autres calment et relaxent, et donc aident de façon moins directe l'individu à s'endormir. Les médicaments sont utilisés pour gérer à la fois le sommeil du conjoint atteint de troubles (« *On lui donne quelque chose pour les angoisses et on lui donne quelque chose pour dormir* » souligne Mme Mog) et celui du sommeil du conjoint veilleur (« *Je prends la moitié d'un petit cachet, mais ça ne me fait pas m'endormir, c'est plutôt pour me calmer, parce que bon, je suis énervée, il faut comprendre, il faut comprendre...* » explique Mme Rec). En effet, les médicaments prescrits pour calmer et détendre les conjoints atteints de troubles sont également utilisés pour leurs effets sur le sommeil. C'est ce que nous raconte M. Tex en couple depuis 53 ans avec Mme Tex atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui prend des médicaments pour se calmer ce qui l'aide à s'endormir: « *Elle prend des cachets pour l'anxiété, parce qu'elle a un problème neurologique. Elle est suivie au CHR. Mais elle n'a pas de cachets pour dormir, elle*

a des cachets pour qu'elle soit détendue, c'est tout. Pour l'anxiété, mais pas pour le sommeil. Je suppose que ça l'aide pour s'endormir, parce que ça la fait se détendre... » Si une partie de nos interlocuteurs semblent être satisfaits de l'usage des médicaments pour calmer et faire dormir le conjoint et eux-mêmes, une autre partie se plaint des nombreux et parfois embêtants effets secondaires. Néanmoins, il est intéressant de remarquer que la totalité de nos interlocuteurs reste en alerte par rapport à l'utilisation des médicaments pour dormir, en ayant peur des effets secondaires. Nous allons d'abord étudier l'utilisation des médicaments pour le conjoint aidant, ensuite, nous verrons l'utilisation des médicaments chez le conjoint atteint de troubles cognitifs, en mettant en lumière le cas de la maladie à corps de Lewy, qui présentent des effets secondaires importants.

1.1. Les médicaments pour les conjoints aidants : gérer l'inquiétude

Les médicaments pour dormir ne sont pas seulement destinés aux conjoints atteints de troubles cognitifs. Ils concernent aussi les conjoints aidants qui peuvent également rencontrer des problèmes de sommeil plus au moins articulés avec ceux du conjoint atteint de troubles. Nous avons vu dans la partie dédiée au travail domestique nocturne de soin que les conjoints veilleurs la nuit peuvent éprouver des difficultés à s'endormir ou à se rendormir après avoir été éveillés. C'est le cas de M. Toux qui prend des médicaments pour se calmer, à cause de ses inquiétudes liées à la maladie de sa femme atteinte d'Alzheimer.

« Moi, depuis un certain temps, je prends Stressam. C'est très léger, anxiolytique. Ah non, pas le Temesta, c'est lourd ! Alors j'en prends la dose minimale, à savoir deux par jour. Ça me convient bien. Vers 9 heures avant de me coucher et un autre pour la nuit, parce que je me réveille. Cela depuis un trimestre. »

En prenant la dose minimale d'un médicament très léger, M. Toux tente de limiter l'utilisation de ce produit qui, selon lui, peut produire des effets secondaires négatifs. Nous verrons dans la prochaine partie qu'il essaye d'autres méthodes pour gérer son sommeil. Cette résistance à l'utilisation, nous la remarquons aussi chez Mme Del qui prend systématiquement un médicament pour dormir.

« Je prends tous les soirs une moitié de Stilnox pour dormir. Lui ne prend rien. Je voudrais bien m'abstenir de ça. Mais... je n'y arrive pas... »

Comme nous l'avons vu dans les chapitres dédiés au rôle du conjoint veilleur, le sommeil de ce dernier est compliqué aussi à cause des idées noires qui l'empêchent de s'endormir. L'usage

des médicaments est, en effet, souvent dû aux angoisses qui ne rendent pas facile l'endormissement. Mme Tel, en couple depuis 56 avec M. Tel atteint de la maladie à corps de Lewy, ne parvient pas à s'endormir sans prendre un cachet.

« Je prenais Donormil surtout si j'étais contrariée. Et maintenant, je prends du Nutallon. Tous les soirs. Je m'en prépare un quart. Je n'ai qu'une envie quand je suis dans mon lit et que j'ai fini mon livre, c'est de prendre mon cachet et de m'endormir tout de suite. De ne pas réfléchir, parce que si je commence à réfléchir... »

Nous remarquons que Mme Tel prend des médicaments pour dormir de façon systématique à cause des angoisses qui empêchent son endormissement. Néanmoins, elle fait des efforts pour éviter d'en prendre.

« Je prends du Nutalon et non du Stilnox, parce que le Stilnox me fait faire des cauchemars pas possibles ! Oui, oui. Celui-là, un quart me suffit. Mais si je prépare un quart et que je n'en ai pas besoin, je ne le prends pas. Si je peux éviter... Donc j'essaye, je fais des efforts. Quelquefois, je fais des efforts une heure, et après je baisse les bras, parce que c'est dur à porter tout ça. Plus aussi la situation de mon fils qui n'est pas facile, parce que ça ne se passe pas bien... »

Dans la prochaine partie nous allons voir l'utilisation des médicaments pour dormir pour les conjoints atteints des troubles cognitifs.

1.2. Les médicaments pour les conjoints atteints de troubles cognitifs : hésitations face aux effets secondaires

Chez une partie de nos interlocuteurs, l'utilisation des médicaments pour dormir à destination du conjoint atteint de troubles a résolu les problèmes de sommeil de ce dernier et le conjoint veilleur est donc satisfait de ces dispositifs. C'est le cas de Mme Med, en couple depuis 57 ans avec M. Med, qui a assisté à des changements au niveau du sommeil de son conjoint depuis l'arrivée de la maladie d'Alzheimer.

« Oui, la maladie a changé un peu le sommeil, mais maintenant, avec son traitement, il s'endort facilement. Après, il a pris des médicaments et ça a été. Pour le moment, il ne me réveille pas la nuit. Maintenant, le sommeil n'est pas un problème. Depuis qu'il prend ses médicaments, il dort bien. »

Mme Talp, en couple depuis 40 ans avec M. Talp, vit la même expérience. Elle utilise un médicament pour faire dormir son conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer.

« Avec la maladie, avant ça, il se réveillait... Le sommeil se passe bien avec un petit Seresta. »

Néanmoins, la plupart des interlocuteurs vivent l'usage des médicaments avec une certaine méfiance : du côté des conjoints aidants et du côté des conjoints atteints de troubles, l'utilisation des médicaments pour dormir peut poser des problèmes. En effet, les conjoints aidants vivent des tensions entre le fait d'utiliser pour leur conjoint atteint de troubles des médicaments pour dormir et d'éviter d'en donner à cause des effets secondaires. Chez les conjoints atteints d'une maladie neurodégénérative, qui souvent prennent déjà de nombreux autres médicaments et qui présentent des troubles cognitifs, ces effets peuvent être très importants. Néanmoins, nous avons vu comment peut être épuisant pour le conjoint veilleur de prendre en soin son conjoint jour et nuit : choisir des médicaments pour faire dormir les conjoints atteints de troubles peut devenir la dernière possibilité avant la décision d'un placement institution. Parfois, les enquêtés nous parlent d'un recours aux médicaments comme la dernière solution avant l'épuisement. C'est le cas de M. Soip, en couple depuis 50 ans avec Mme Soip atteinte de la maladie à corps de Lewy, qui, comme nous l'avons vu dans le quatrième chapitre, en est arrivé au point de remplir le formulaire d'inscription pour placer sa femme en institution à cause du manque de sommeil engendré par la prise en soin nocturne.

« Non, elle ne dormait pas. C'était du 24 heures sur 24h pendant 2 ans ! Je sais qu'il ne faudrait pas donner de médicaments, mais... Non, mais quand c'était du 24 heures sur 24h, on était bien obligé, on était bien obligé ! »

La gestion du sommeil des personnes atteintes de troubles cognitifs semble être difficile, car les médicaments pour dormir peuvent agir sur d'autres facteurs, comme la motricité. C'est ce que nous raconte M. Soip qui a constaté les effets des médicaments pour dormir sur les capacités de mouvement de sa femme.

« Parce que ça, c'était quand elle faisait ses 24 heures sur 24h éveillée. En 2011, ils ont commencé Rivotril et ça a été efficace. Si si. C'était efficace, elle dormait. Et là, l'année passée, en 2014, c'était toujours efficace, mais tout d'un coup ça a joué sur sa motricité. Elle ne savait plus se tenir debout ni marcher. Et après, bon, bah, suite à des consultations approfondies chez des médecins au centre de la mémoire, ils en ont conclu qu'il y avait peut-être des médicaments qui n'allaient pas, qu'il fallait diminuer la dose. Là, ils ont revu son comportement, son

traitement et tout. Ils ont supprimé des gouttes, parce qu'à l'époque elle avait des gouttes de Rivotril pour dormir, et ça a joué sur sa mobilité. Donc ça, ils l'ont supprimé aussi et, du coup, elle a repris un peu de force. Là, elle se tient debout et c'est tout. On peut refaire sa toilette au lavabo. Elle se tient debout. On a arrêté progressivement le Rivotril et, aujourd'hui, elle n'en a plus du tout depuis le mois de septembre, soit cinq mois. Elle fait toutes ses nuits, mais c'est vrai qu'elle est plus longue à s'endormir le soir. Heureusement que quand ils ont arrêté les gouttes elle n'a pas recommencé à se réveiller la nuit. Quand je la mets au lit, elle radote, elle radote, elle chante, mais elle ne bouge pas du lit... Elle a encore un cachet pour dormir, le Modopar, mais une fois que le Modopar a fait effet, pas de souci. Voilà. »

C'est la même expérience pour M. Nod qui remarque les effets secondaires importants des médicaments chez son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer.

« Ensuite, elle a eu des anxiolytiques pour être plus calme, mais il y a des effets secondaires que j'ai remarqués très vite. Elle faisait beaucoup de cauchemars et très fort, donc j'ai dit au médecin : "Attends, tu es bien gentil, mais je dors encore moins parce que tu lui donnes un anxiolytique et ça lui donne des cauchemars !" Eh eh eh ! Donc il a donné quelque chose de plus cool, mais ça n'a pas d'effet. »

En effet, des études récentes sur l'utilisation des médicaments hypnotiques pour faciliter le sommeil démontrent que la qualité du sommeil peut se dégrader (Puisieux, 2012). En effet, ce genre de médicaments est particulièrement contesté et sujet à débat au sein de la communauté scientifique, à cause des effets secondaires qui ont été repérés. En France, 30 % des personnes âgées de plus de 65 ans prennent des médicaments comme les benzodiazépines pour traiter les syndromes anxieux et aussi les troubles du sommeil (Puisieux 2012). Depuis récemment, les professionnels déconseillent leur utilisation, notamment chez les sujets âgés, à cause des effets indésirables comme les chutes, les amnésies rétrogrades ou les détresses respiratoires (Dupont, 2013). La consommation de ces médicaments est considérée par les autorités comme trop élevée, et récemment des accords entre la Sécurité sociale et les syndicats des médecins ont été signés pour diminuer les prescriptions inappropriées des médicaments hypnotiques et aussi des anxiolytiques (Mizrahi, 2006). En effet, les médicaments hypnotiques sous forme de benzodiazépine ont été largement prescrits pour gérer les troubles du sommeil des années soixante jusqu'à la fin des années soixante-dix, lorsque les effets secondaires sur le plan physique et psychique, même pour des durées d'utilisation très courtes, ont commencé à être repérés. Il existe actuellement d'autres types de médicaments hypnotiques non-benzodiazépines,

mais les effets secondaires sur le long terme sont encore discutés (Venn, 2012). Nous avons remarqué que les effets secondaires plus importants des médicaments pour dormir concernent les couples confrontés à la maladie à corps de Lewy. C'est ce que nous allons voir dans la prochaine partie.

1.3. Le cas spécifique de la maladie à corps de Lewy : des effets secondaires importants

Nous avons remarqué comment tous nos interlocuteurs sont attentifs et méfiants à l'égard de l'utilisation des médicaments pour dormir à destination tant du conjoint atteint de troubles que du conjoint aidant. En effet, ils remarquent des effets secondaires chez les conjoints atteints de troubles cognitifs. On peut observer que ce sont principalement les conjoints aidants qui sont confrontés à la maladie à corps de Lewy qui nous racontent les effets secondaires les plus impressionnants des médicaments pour dormir. Ce sont aussi les interlocuteurs qui semblent être déjà renseignés sur les effets secondaires associés à la maladie à corps de Lewy. Ces observations font écho aux résultats d'études scientifiques qui constatent une hypersensibilité aux médicaments neuroleptiques, utilisés comme hypnotiques pour calmer, dans la maladie à corps de Lewy (Vecchierini, 2010). M. Bed, en couple depuis 50 ans avec Mme Bed atteinte de la maladie à corps de Lewy, nous explique que ces malades reçoivent des médicaments qui sont contre-indiqués pour eux, alors que, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, ils sont tolérés : « *La maladie à corps de Lewy est différente : on ne donne pas des neuroleptiques à ces malades. On peut en donner en revanche aux malades d'Alzheimer.* » M. Bed semble être au courant que certains médicaments peuvent être donnés en cas de pathologie neurodégénérative, mais surtout pas dans le cas de la maladie à corps de Lewy. C'est la même remarque que fait Mme Liug en couple avec M. Liug qui est atteint de cette pathologie. Ce dernier a en effet été concerné par des effets secondaires très graves après avoir pris des médicaments neuroleptiques.

« Donc le sommeil a été de plus en plus perturbé. Il dormait encore à l'étage. La nuit, il me retournait les meubles, mais était capable de pire. Le docteur lui donnait... Je ne me souviens plus du médicament. Il lui permettait de dormir, mais qu'en début de nuit. Et puis bon, ça a été encore pire. La neurologue a dit que, dans la maladie à corps de Lewy, tous les médicaments pour dormir aggravent les symptômes. Heureusement que je suis là, derrière lui. Il n'y a pas longtemps, il a été hospitalisé. Quand il est revenu, ils ont dû lui redonner le neuroleptique. Il ne faut pas. C'est grave sur la maladie à corps de Lewy. Et le médecin a refait une prescription pour un neuroleptique. J'ai regardé sur Internet. C'était le Tercien. J'ai revu toute seule le médecin et je lui ai dit que surtout il ne faut pas lui donner ça ! Chez les malades à corps de

Lewy, ça peut même causer leur décès ! C'est très grave de donner un neuroleptique. Il y a même une association en Écosse qui prévient que les neuroleptiques sont tout à fait contre-indiqués dans ce cas-là... »

Mme Liug a surfé sur Internet pour se renseigner sur les effets néfastes de ce médicament sur son mari. Elle a découvert que les médecins le prescrivait quand même. Cette mauvaise expérience est partagée par d'autres conjoints aidants, comme Mme Rap qui nous raconte les effets secondaires qui le médicament pour dormir avaient déclenchés chez son mari atteint de la maladie à corps de Lewy. Elle se méfie alors des avis des médecins.

« Ils avaient donné des trucs pour lui, ça a duré quelques jours, et après, au lieu de le calmer ça l'a énervé encore plus. Il était encore plus énervé ! Et ils m'ont dit, quand j'y suis retourné, que chez certains patients, ça fait l'effet inverse ! Les premiers jours ça va, et après, plus vous lui donnez, plus il est énervé. J'ai une bouteille là, que je n'ai même pas utilisée... Le Rivotril. Ce sont les neurologues qui me l'ont donnée. Ils ont même essayé le Teralen.

De même, M. Ates a utilisé un médicament pour calmer sa femme pour qu'elle puisse mieux dormir la nuit et a obtenu l'effet inverse malgré les prescriptions des professionnels.

« Donc, quelque part... Alors on donne, mais on ne sait pas trop. C'est arrivé aussi sur certains médicaments. L'un d'eux s'appelait Stravelta. Il faisait l'effet inverse. Et un beau jour, le neurologue nous a dit qu'il fallait arrêter le médicament. Mais il n'a jamais dit pourquoi. Donc on ne sait pas trop, quoi. Et il se fie aussi à ce qui se passe quand je lui donne quelque chose. »

Dans ce cadre, nous avons remarqué chez les conjoints aidants un ressenti de ne pas bénéficier d'une prise en charge des problèmes de sommeil de la part de professionnels. Ce sont notamment les malades à corps de Lewy qui rencontrent les problèmes de sommeil les plus importants. M. Ates n'a pas confiance dans ces médicaments pour dormir et soutient que les professionnels ne sont pas vraiment au courant des effets secondaires.

« Les neurologues sont complètement impuissants. Pour moi, ils sont complètement... Il faut aller les voir pour la forme, mais quand ils me disent ce qui se passe plus ou moins, ce n'est même pas la peine... Ils écoutent la moitié et puis ils s'en fichent pas mal. On y va pour rien. Même eux, ils sont démunis. »

Mme Iris, en couple depuis 40 ans avec son mari, partage ce ressenti. Elle raconte son expérience et les conflits avec les professionnels de santé qui, à son avis, n'ont pas accordé de l'importance aux problèmes de sommeil qui l'épuisaient et ne lui ont pas proposé de solutions satisfaisantes. En effet, celle proposée s'est révélée catastrophique sur son mari atteint de la maladie à corps de Lewy.

« Pas de réponse, absolument rien. Absolument rien, et pourtant, il était suivi à l'hôpital. Je suppliais qu'on m'aide. J'ai téléphoné je ne sais pas combien de fois, sans avoir de réponse. J'ai fini par avoir une prescription de Zopiclon qui l'a rendu fou. Il en a pris une semaine, et comme ça l'a rendu fou furieux, on a arrêté tout de suite. Quand j'ai dit que le Zopiclon ne marchait pas du tout, la réponse que j'ai eue a été : "On vous avait dit que ce n'était pas bon de lui donner des somnifères !" J'ai rétorqué : "Il n'est peut-être pas bon de lui en donner, mais il faut quand même qu'on trouve une solution. À un moment donné, on va avoir un accident tous les deux, dû au manque de sommeil." Après un autre médecin lui a donné du Lesperidon ; ça a été encore pire. Un troisième lui a donné du Seresta ; là, il est resté 44 heures sans dormir. On lui a donné deux somnifères différents qui l'ont rendu complètement disjoncté, c'est-à-dire qu'il n'était même pas capable d'être assis calmement comme il le fait maintenant. Il était complètement furieux. »

Mme Iris exprime son énervement envers les professionnels qui ne lui ont pas proposé d'alternatives aux médicaments pour dormir sous prétexte que, sur les remèdes alternatifs, il n'y a pas eu une expérimentation qui puisse assurer l'absence d'effets secondaires. Elle considère que les effets secondaires des médicaments pour dormir sont tellement importants qu'il faudrait quand même essayer d'autres remèdes pour la prise en charge du sommeil, comme la Mélatonine qui a bien marché chez son mari. Nous approfondirons cela dans la prochaine partie.

« Pourquoi la France ne donne-t-elle pas ce produit-là ? Notre médecin, au départ, m'a dit qu'on n'avait pas un vrai recul sur la mélatonine. Qu'il fallait attendre 25 ans. Il a 77 ans. Donc dans 25 ans il en aura 102 ! Déjà, les effets secondaires des hypnotiques sont bien plus graves sur le plan du fonctionnement du cerveau ! Et puis, quand on n'a pas de recul sur un traitement, on ne le donnera pas à un enfant de 10 ans qui dort mal, parce que si par malheur il y avait des effets secondaires... On ne peut pas faire ça... Mais à 72 ans, quand il aura 102 ans, on verra ! C'est la réponse que j'ai faite au médecin ! On verra bien ! S'il arrive à 102 ans en ayant bien dormi... C'est déjà gagné ! Donc c'était ridicule comme réponse ! »

Les interlocuteurs semblent avoir des réticences quant à l'usage de médicaments pour dormir. C'est le ressenti de presque la totalité : malgré l'utilisation, ils sont tous méfiants des effets néfastes des médicaments pour dormir.

2. Éviter les médicaments pour dormir : méfiance et stratégies alternatives

Nous avons remarqué que les effets secondaires des médicaments pour dormir sont appréhendés par la totalité de nos interlocuteurs. Chez certains conjoints aidants, cette appréhension prend de l'ampleur. Ils cherchent ainsi à éviter d'en prendre ou d'en donner à leur conjoint atteint de troubles et tentent parfois des méthodes alternatives. Dans un premier temps, nous approfondirons cette méfiance envers les médicaments pour dormir et, dans un second temps, les stratégies alternatives.

2.1. Une prise de conscience partagée : le refus des médicaments pour dormir

Nos interlocuteurs évoquent alors leur appréhension de l'usage de ces médicaments pour le sommeil : en effet, ces derniers peuvent avoir des effets très négatifs sur la santé, et notamment sur les performances cognitives. C'est le cas de Mme Ram, en couple depuis 54 ans avec M. Ram atteint de la maladie à corps de Lewy. Elle connaît des gens dans son entourage qui prennent des médicaments pour dormir, mais est très critique par rapport à ce comportement, affirmant ne jamais les avoir utilisés.

« On côtoie des gens de notre âge qui prennent des cachets pour dormir, mais nous, on n'en a jamais pris. Ce n'est pas bon pour la santé, et puis je n'ai pas besoin. Je ne vais pas prendre des cachets si je n'ai pas besoin. »

Les conjoints nous parlent des expériences de leur entourage, qui les incitent à la prudence dans l'usage des médicaments. C'est le cas aussi de M. Fur, très critique envers l'usage des médicaments pour dormir.

« Non, on ne prend pas de tout ça. C'est vrai qu'il y a beaucoup de gens qui se droguent pour la nuit ! Ah, ce n'est pas bon ça ! On a des amis... Elle prend un demi-comprimé tous les soirs pour dormir. Je lui ai déjà dit : "Eh ! Ça peut vous occasionner des troubles... à l'occasion." Elle m'a répondu : "Moi, je ne sais pas dormir !" »

Parfois, on relève des avis opposés au sein du même couple concernant ces médicaments. Ainsi, M. Fel est contre l'utilisation de médicaments pour dormir, alors que Mme Fel a toujours pris des médicaments pour s'endormir.

« Je suis contre les produits qui permettent de s'endormir. Je n'en ai jamais pris. Je n'en prendrai jamais. Tandis que mon épouse, elle prenait ça et elle se faisait des cocktails. Mais vous savez, toutes ces molécules-là, les benzodiazépines, c'est une saloperie, ça. Une fois que vous vous êtes accoutumé... Ça serait bien d'en prendre que huit jours, mais les médecins vous donnent ça à longueur d'année. Ce n'est pas fait pour ça. Et après, les gens, quand ils sont accros, ils n'arrivent plus à s'en passer, et puis ce n'est jamais assez fort. Alors bon, pour s'en débarrasser, ça doit être très dur. Donc c'est mieux de ne pas commencer, je pense. Elle utilisait ça parce qu'elle ne dormait pas. Sa hantise, c'était de ne pouvoir s'endormir. Depuis toujours. Bon, il faut dire qu'elle a eu de gros problèmes aussi dans sa vie. Sur le plan physique, deux césariennes, un cancer du sein, des intestines, des calculs rénaux, une opération du rein. C'était un long tribut ! Elle se réveillait la nuit et reprenait des cachets. Alors que c'est exactement ce qu'il ne faut pas faire. Parce que ça a un effet dopant. »

M. Fel nous raconte sa résistance à la prise de médicaments que souvent les médecins prescrivent sur une longue durée ; en effet, les hypnotiques peuvent engendrer une dépendance (Vecchierini, 2010). À ce propos, Fainzang éclaire le refus, chez les patients, de prendre des médicaments et les significations de ce choix. Les professionnels, comme l'explique bien M. Fel, sont perçus comme des prescripteurs potentiels de substances redoutées. La gestion du sommeil représente un contexte particulièrement difficile, parce que les effets secondaires de ces médicaments sont tellement connus qu'il arrive que les professionnels eux-mêmes découragent les conjoints de les utiliser. Nous remarquons aussi, d'après les récits des couples, que les professionnels qui déconseillent l'utilisation de médicaments pour dormir ne proposent pas pour autant d'autres solutions pour la prise en charge du sommeil.. Certains conjoints nous ont raconté que les médecins leur avaient déconseillé de prendre ces médicaments. C'est le cas de M. Rac : *« Mon médecin m'a dit : "Tu les as, mais c'est mieux si tu ne les prends pas." »* Fainzang montre bien comment le refus de prendre des médicaments peut relever d'autres dynamiques qui vont au-delà de la peur des effets secondaires « Le refus de prendre un médicament prescrit est une décision, un acte conscient, accompli par un patient dont on reconnaît aujourd'hui le statut d'acteur. Il peut être la manifestation d'une posture politique ou idéologique : à cet égard, il cristallise le rapport que l'individu noue à la société. Il exprime ainsi parfois une contestation à l'égard de produits industriels, marchandisés, objet d'une pression commerciale, et à travers ce refus, une critique de la société marchande tout entière qu'incarne de façon exemplaire l'industrie pharmaceutique. Il peut exprimer également une critique de l'usage social et politique attribué aux médicaments et à leur prescription. En

particulier, s'agissant des médicaments psychotropes, la critique porte parfois sur leur vocation supposée à neutraliser l'individu, le mettre dans un moule, le fabriquer en vue d'une meilleure performance, répondre aux besoins de la société qui souhaite disposer d'individus productifs. Le refus du médicament prend alors valeur d'acte subversif exprimant la contestation face à des substances, métaphores d'un système de santé et d'un modèle de société » (2007, p. 207). M. Fel. développe son idée sur le refus des médicaments hypnotique pour dormir avec un discours plus général sur la tendance des médecins à prescrire des médicaments de façon exagérée.

« Le médecin me donne un médicament, et je sais ce qu'il me donne. Après, s'il m'en donne deux, bon, je sais encore ce qu'il me donne, mais s'il m'en met plus que trois sur mon ordonnance, c'est n'importe quoi ! Parce qu'on ne sait plus ce que ça fait à l'intérieur. Il y en a certains qui sont contents quand ils ont une longue ordonnance. Moi, c'est exactement le contraire. Moins j'en ai sur mon ordonnance, plus je suis content. L'autre jour, je dis ça à mon médecin. Il me dit : "Oui, mais vous savez l'âge que vous avez ? ! À votre âge, il vous faut un médicament pour le cholestérol, un pour le diabète..." Au final, je me retrouve avec cinq-six médicaments sur l'ordonnance ! »

Chez la quasi-totalité de nos enquêtés, le refus de prendre des médicaments est le résultat d'une connaissance, même partielle, des effets des substances. Il révèle une certaine autonomie des conjoints à l'égard des avis des professionnels sanitaires. Cette autonomie est souvent dissimulée ; les conjoints acceptent la prescription, et, chez eux, décident de prendre ou pas le produit et à quelle dose. En effet, une partie de notre échantillon utilise les médicaments pour dormir en changeant au fur et à mesure de leur ressenti le dosage. Chez certains conjoints, cela s'insère dans une plus générale déception face à la médecine allopathique dans le cadre de la prise en charge du sommeil et dans le conséquent choix des stratégies de repli pour contourner le médecin et les médicaments. L'évitement n'est pas forcément envers le médecin, mais envers les médicaments et ses effets secondaires, évitement envers un choix thérapeutique qui est considéré comme dangereux. Les conjoints semblent d'accord sur le fait que consulter les professionnels pour les problèmes de sommeil les fera recevoir des ordonnances pour des médicaments pour dormir, qui sont, selon eux dangereux et rendent dépendants. Donc, parfois, ils évitent de parler de leurs problèmes de sommeil avec les professionnels. Prendre des médicaments pour le sommeil est pour certains perçu comme une faiblesse morale : un stigma par rapport à l'addiction aux médicaments et aussi au fait que ces derniers agissent sur les fonctions cognitives. Donc, le fait de recourir à des médicaments pour dormir est perçu comme une faiblesse de volonté de pouvoir gérer son corps de façon autonome. De plus, la dépendance

à ces médicaments attise la sensation moralement inappropriée de ne pas être autonome dans la gestion de ses rythmes et de son corps. Les effets secondaires ont aussi un impact sur les activités de la vie le lendemain, pendant la journée et aussi des effets sur la mémoire. Des récits de certains interlocuteurs ressort une méfiance envers les médicaments, avec en plus des références plus précises sur les problèmes de mémoire que ceux-ci peuvent engendrer.

« Les somnifères, ça peut faire du bien pour le sommeil, mais être néfaste pour la mémoire. Ça m'est arrivé une ou deux fois d'en prendre, mais ça n'a pas duré » (Mme Rag).

En effet, comme nous l'avons déjà expliqué, le refus des médicaments est lié aux effets secondaires. Mais cet effet occupe une place importante selon l'importance qui lui est accordée. Dans le cadre des médicaments hypnotiques, les effets sont notamment la dépendance et la perte de mémoire. Il s'agit d'effets qui inquiètent nos interlocuteurs. La dépendance est mal vue par les interlocuteurs qui préfèrent ne pas dépendre d'autres substances pour la gestion de leur sommeil, et de leur vie en général. Ils expriment l'envie de se prendre en charge de façon autonome (Fainzang, 2007). La méfiance à l'égard des médicaments pour dormir est telle que, selon certains interlocuteurs, elle peut être à l'origine même de la maladie neurodégénérative. C'est ce que soutient Mme Med, en couple depuis 57 ans avec M. Med atteint de la maladie d'Alzheimer.

« Moi, je n'ai jamais pris de médicaments pour dormir. Non, non. Mon mari oui, mais pas moi ! On a toujours bien dormi quand on était jeunes. Avant la maladie, il les a pris, c'est-à-dire il y a une quarantaine d'années. Il n'arrivait pas à s'endormir. Il a pris du Temesta pendant quarante ans. Oui, mais de toute façon, c'est une saloperie, ça tue les neurones. Après, il a arrêté de lui-même. Avant la maladie. C'est ça, le grand malheur. Il en avait déjà pris pendant 40 ans. Une fois qu'on les a pris pendant quelques années, ils savent quoi ! C'est comme ça, oui. Il avait parlé de son sommeil au médecin, mais il était trop tard... »

Les conjoints n'ont pas recours aux médecins pour gérer le sommeil, étant sur la défensive. Cette approche est causée par les mauvaises expériences connues précédemment et qui ont eu des effets secondaires importants, suite au recours aux médecins qui leur ont prescrit des médicaments ou qui en ont prescrit aux proches. Comme Fainzang l'a bien expliqué, il existe une volonté d'évitement (2012), car le rôle du médecin est perçu comme un prescripteur de médicaments, et les personnes craignent une mauvaise prise en charge thérapeutique (au vu des effets secondaires des médicaments). En effet, cette idée des conjoints est supportée par la littérature scientifique : des analyses croisées montrent que les sujets consommant des

benzodiazépines présentent plus de 50 % de risque de développer une démence comparativement à ceux qui n'en ont jamais consommé (Dupont, 2013). Le même discours est tenu par Mme Dent et M. Dent (atteint de la maladie d'Alzheimer), deux médecins retraités en couple depuis 70 ans, qui soutiennent que l'utilisation des médicaments pour dormir peut être une des causes des maladies neurodégénératives.

M. Dent : « *Je n'ai jamais pris d'hypnotiques de ma vie. Chacun a ses habitudes.* »

Mme Dent : « *C'est rare. La nuit du dimanche à lundi, j'ai pris un demi-cachet, mais autrement c'est très rare, très très rare.* »

M. Dent : « *Je considère que c'est une chose qui n'est pas normale. Ma sœur, elle, en a pris des tonnes.* »

M. Dent : « *Elle a pris du Temesta. Elle avait un mari médecin, un gendre médecin, une fille pharmacienne et un fils pharmacien. Ils lui ont donné du Temesta. Il a pris toute sa vie du Temesta. Et maintenant, elle fait une Alzheimer, et elle est dans une maison.* »

M. Dent : « *Elle a été détruite...* »

Mme Dent : « *Avant, je prenais du Valium. Maintenant, c'est du Stilonx, un demi, mais 3-4 fois par an. C'est très rare. Je n'aime pas prendre de médicaments pour dormir, car c'est très mauvais pour la mémoire. Mais les gens demandent. C'est pour ça que les médecins en prescrivent encore.* »

Mme Dent gère de sa propre façon l'absorption des médicaments, en adaptant la dose à son cas. Même au niveau du dosage et de la continuité du traitement, nous repérons une certaine autonomie du conjoint sur l'utilisation des médicaments, autonomie qui se base sur la peur des effets secondaires des médicaments pour dormir. Ainsi, dans le cas de l'utilisation des médicaments pour dormir, les conjoints peuvent prendre le contrôle en prenant les cachets selon leur envie et besoin, et en arrêtant s'ils le souhaitent. C'est une façon de prendre le contrôle sur la prescription de médicaments. Parfois, le conjoint veilleur pense que prendre des médicaments pour dormir peut être dangereux aussi pour le conjoint atteint de troubles : il craint de ne plus pouvoir entendre son conjoint la nuit. Nous retrouvons donc la tension entre entendre et ne pas entendre, que nous avons approfondie dans la partie dédiée au rôle du conjoint veilleur. C'est le vécu de Mme Rap qui, malgré la fatigue et les conseils du médecin

qui lui prescrit des médicaments pour dormir, décide de ne pas les utiliser, craignant de ne plus pouvoir entendre les appels de son conjoint la nuit.

« J'ai demandé au médecin des vitamines, parce que j'étais vraiment fatiguée. Mes jambes tremblaient. On va voir ce que ça donne. Parce que des trucs pour dormir, je n'en veux pas : si je ne l'entends pas la nuit ? ! Ah non ! Non ! Je n'arrive pas ! Le médecin m'avait donné de l'Atarax un moment, mais je n'en voulais pas. Je ne le prends pas. »

Si certains médecins en prescrivent, d'autres semblent conscients du fait qu'il ne faut pas en prendre car, sur la durée, ils peuvent avoir des effets négatifs. C'est ce que nous explique Mme Soiv :

« Bon, le médecin m'a dit : "Si vraiment vous n'avez pas dormi pendant deux nuits, prenez-en la moitié d'un un soir ou deux soirs pour essayer de rompre cette spirale de réveils et d'insomnies, et après essayez de ne plus en prendre pour ne pas prendre l'habitude." Il m'avait conseillé de prendre quelque chose à base de plantes pour retrouver un certain calme. »

Le médecin de Mme Soiv lui propose d'utiliser des plantes à la place des médicaments pour dormir. De fait, les remèdes naturels font partie des stratégies alternatives aux médicaments que nous avons répertoriées chez les couples de notre échantillon. Dans ce cadre de méfiance et de déception à l'égard des médicaments pour calmer et pour dormir, il n'est pas étonnant de voir les conjoints aidants chercher des méthodes alternatives pour la gestion du sommeil du couple.

2.2. Dormir sans médicaments : la quête de solutions alternatives

Face aux problèmes de gestion du sommeil et aux difficultés dans l'utilisation de médicaments, certains interlocuteurs envisagent des solutions alternatives. Parmi celles-ci figurent des remèdes à base de plantes, l'homéopathie, la gestion des aliments, ou encore, des techniques de relaxation comme la sophrologie. En effet, des études scientifiques supportent l'utilisation des méthodes alternatives au détriment des médicaments hypnotiques dont l'usage est fortement débattu à cause des effets secondaires (Vecchierini, 2010). Il existe des méthodes comme l'application des règles d'hygiène de sommeil, mais aussi la photothérapie... Un enjeu important est de lutter contre la somnolence la journée en augmentant la vigilance pour engendrer un endormissement plus facile et un prolongement du sommeil nocturne, avec une diminution des réveils nocturnes (Vecchierini, 2010). Mme Herv, face aux problèmes de

sommeil, essaye d'utiliser des remèdes à base de plantes, pour éviter de prendre des médicaments.

« Tant que j'aurai des problèmes avec lui, je ne dormirai pas bien. Non, mon médecin ne m'a pas conseillé des trucs pour dormir. Tant mieux, parce qu'il paraît que ce n'est pas bon les somnifères. Mais j'ai essayé tous les trucs à base de plantes. Quand je suis énervée, je prends de la valériane, ça me va bien. »

De fait, la méfiance des conjoints à l'égard des propositions thérapeutiques les incite à chercher une réponse plus compétente. Comme nous l'avons vu, les croyances sur les effets des médicaments pour dormir se construisent grâce aux avis des proches, des professionnels et de sa propre expérience, mais aussi à travers les informations entendues à la télévision, trouvées sur Internet... Face à la peur des effets secondaires perçue dans ces informations, les conjoints soit gèrent de façon autonome le dosage des médicaments, soit arrêtent d'en prendre, soit se tournent vers des solutions alternatives. Nous avons déjà constaté que les conjoints perçoivent les problèmes de sommeil comme un aspect naturel du vieillissement, et pas forcément comme un problème de santé. Notre constat est supporté par des études sociologiques sur le sommeil (Venn, 2013). Malgré les troubles de sommeil associés au vieillissement, et l'usage très répandu et très questionné des médicaments hypnotiques, peu d'études en sciences humaines se sont penchées sur la question des troubles de sommeil chez les femmes et chez les hommes âgés, sur l'impact de ces troubles sur la vie quotidienne et sur les dynamiques qui orientent vers des produits alternatifs aux médicaments pour gérer ces troubles (Venn 2012, 2013). Dans notre étude, à l'examen de situations concrètes étudiées sur le terrain, les hommes comme les femmes recourent aux méthodes alternatives. De plus, le fait de gérer le sommeil avec des remèdes alternatifs fait partie d'une tendance plus générale chez les conjoints de refuser les médicaments. C'est le cas de Mme Liug qui essaye d'éviter les médicaments pour se soigner, préférant d'autres méthodes. D'ailleurs, elle cultive dans son jardin les plantes pour se soigner.

« La médecine traditionnelle, c'est toujours un gros business avec les labos... On donne des médicaments aux gens, et après ils sont malades à cause de ces médicaments. C'est pour ça que j'ai voulu étudier la phytothérapie. J'ai plein de plantes médicinales dans mon jardin. Et je me soigne beaucoup avec ça. Même mon médecin m'a demandé si je n'avais pas des plantes à lui donner pour le faire dormir. »

D'autres conjoints adoptent une approche plus large et mettent en place une sorte de bricolage de soins alternatifs aux médicaments, qui touche l'alimentation, l'homéopathie et la

phytothérapie. C'est le cas de M. Deb, en couple depuis 50 ans avec Mme Deb atteinte de la maladie à corps de Lewy, qui prône l'utilisation de substances à base de plantes, mais aussi la gestion des aliments qui influencent notre vie en général et aussi le sommeil.

« Les huiles essentielles, la phytothérapie... sont des choses intéressantes. Les médecins ne s'y connaissent pas. Dire que si ce n'est pas prouvé ce n'est pas bon, c'est faux. On s'est guéris nous-mêmes. J'ai un bouquin qui dit que notre meilleur guérisseur, c'est nous-mêmes. Même l'homéopathie. Un autre exemple tout bête : il y a encore 10 ans, la médecine actuelle prétendait que l'alimentation n'avait rien à voir. En réalité, c'est la base, c'est le carburant... Quand on est en manque d'un ingrédient, on est plus facilement atteint d'une maladie. Maintenant, ils commencent à en parler. Jamais pris des médicaments pour dormir, ni moi ni elle. En dehors de la phytothérapie, des plantes. »

Certains interlocuteurs se sont formés et utilisent des techniques de relaxation comme la sophrologie. *« C'est pour cela que j'ai fait de la sophrologie... J'ai fait aussi de la méditation. C'est l'état d'esprit justement de la sophrologie. L'étude de la méditation des formes de repos, des formes d'endormissement vous empêche d'avoir des idées noires quand vous vous réveillez. Pour moi, c'est efficace ! »* (M. Toux).

De même, M. Nod, qui pratique de la sophrologie, est très satisfait du résultat. *« Une respiration sophrologique permet de s'apaiser. Ce n'est pas mal du tout. C'est tout simple. On respire bien par le ventre et on expire tout doucement. En expirant, il faut symboliser une image. Toujours la même que l'on a envie de symboliser. Je fais beaucoup d'alpinisme et j'ai donc beaucoup de visions du mont Blanc de certains points de vue. J'essaye de faire ce qui évite de mouliner, de penser à d'autres choses. Notamment à ma femme qui va ceci, va cela... Cela me permet de me focaliser sur un aspect des choses qui est apaisant. Et cette respiration me permet de m'endormir assez vite. »*

Pour certains conjoints, s'endormir sans utiliser de médicaments hypnotiques n'est pas simple. Mais ils essaient quand même de ne plus en consommer, car ils appréhendent les effets secondaires. C'est le cas de Mme Nal qui a essayé de ne plus prendre de médicaments. Cela lui réussit mieux depuis qu'elle est à la retraite, car elle n'est plus obligée de se lever le matin pour aller travailler. En effet, comme nous l'avons vu dans la partie dédiée aux rythmes de sommeil du conjoint veilleur, l'absence d'obligations professionnelles le matin rend plus facile la gestion des besoins de sommeil ; l'utilisation des médicaments pour dormir est moins urgente.

« Pour dormir, il ne prend rien. On lui donne un petit calmant, pour être peut-être un peu moins angoissé. Lui ne prend rien pour dormir. Moi, je prends un peu d'homéopathie de temps en temps, mais pas le gros truc que j'ai pris avant, c'est-à-dire le Tranxene. J'en ai avalé des kilos. Il n'est plus à la mode celui-là. C'est vrai qu'il y a des modes. C'est tout. Je suis contente de moi. J'ai galéré. C'est dur d'en sortir, vous savez ? J'essaye de ne pas en prendre. Le dernier qu'ils m'ont donné, c'était... Ça me reviendra. Mais j'ai arrêté. J'en ai toujours dans mon sac au cas où, mais j'ai arrêté. C'est long d'arrêter. Je ne travaille plus aussi. Ça m'a bien aidé, parce que quand je travaillais, je n'arrêtais pas. Car si je passais une nuit blanche, je ne pouvais pas travailler. Le docteur n'était pas content, mais je lui ai dit que si je ne dormais pas, je ne pouvais pas travailler. »

La quête de méthodes alternatives pour gérer son sommeil n'est pas facile. Certains conjoints ont tout essayé, de l'homéopathie aux remèdes à base de plantes, et sont à l'écoute de nouveaux remèdes proposés par les professionnels. C'est le cas de Mme Herv, en couple depuis 45 ans avec son mari atteint de la maladie d'Alzheimer, qui varie son approche et essaye les nouveautés proposées par son médecin traitant, en quête du médicament miracle qui la fera dormir.

« Déjà, si je pouvais dormir ! Oui, je prends du Stilnox. Même au travail parfois j'en prenais, mais j'en ai toujours pris qu'un quart. Et un quart, ça me suffisait. Moi, ça fait 10 ans que je suis à la retraite. Mais maintenant, je le sens plus. Ça me fait encore dormir. Tout le mois, je dois en prendre deux fois un quart. Le médecin m'avait conseillé la valériane, qui m'aide un peu. Il a supprimé la valériane, car ce sont des gouttes alcoolisées. Si je n'arrivais pas à m'endormir, ce n'était pas ça qui allait me faire dormir. Mon médecin m'a fait essayer le granium de lithium, mais ça ne marche pas. Je pense que je vais arrêter aussi, parce que ce n'est pas remboursé. Mais je ne suis jamais tombée sur le médicament miracle qui va me faire passer une bonne nuit ! C'est ça qu'il me faudrait ! Ça me ferait du bien ! C'est important de dormir ! »

Mme Herv parle du médicament miracle. À ce propos, il semble qu'un conjoint dans notre échantillon l'ait trouvé. Il s'agit de Mme Iris qui, après avoir fait prendre de la mélatonine à son mari atteint de la maladie à corps de Lewy, a vu tous les problèmes de sommeil de ce dernier disparaître. Elle nous explique comment elle a réussi, après deux années d'épuisement dues au manque de sommeil, à bien dormir grâce à cette substance qui lui avait été conseillée par un membre de sa famille.

« Après deux ans d'horreur, il n'y a pas d'autres termes, je me suis adressée à ma nièce, qui vit en Italie. C'est la fille de mon frère. Elle est née en France, mais vit en Italie. Elle travaille à l'hôpital psychiatrique de Florence. C'est elle qui m'a indiqué qu'il fallait prendre de la mélatonine. Voilà. Donc le problème est réglé. Et ça s'est réglé le jour même, en une soirée. En fin de compte, elle m'a expliqué que ses collègues, enfin bon, ceux qui traitent les malades, utilisent ce médicament, qui n'est pas vraiment un médicament, mais une hormone, pour ne pas utiliser d'hypnotiques. Parce que dans toutes les maladies Alzheimer et apparentées, les hypnotiques finissent par détruire le cerveau, qui déjà se détruit bien tout seul ! Et c'est basé sur le constat purement physique que le cerveau atteint neurologiquement ne sécrète plus de la mélatonine. Donc, la personne se retrouve en fait comme un diabétique qui ne sécrète plus d'insuline. Il suffit de lui donner l'apport de mélatonine qui entraîne l'endormissement. Il prend un cachet de mélatonine. Ça se vend sans ordonnance à la pharmacie... Et une heure après, il s'endort tout à fait normalement... Donc, on a réglé le problème comme ça, du premier soir. Sans aucun problème ! Sans aucun effet secondaire. Ce n'est rien la mélatonine, ce n'est rien ! Ça se vend sans ordonnance. C'est parce que la France n'a pas fait ce raisonnement. On a revu un neurologue à Lille, qui est très très bien. Il m'a dit qu'effectivement les cerveaux Alzheimer ne sécrètent plus de mélatonine. Il a pris note des résultats pour lui, en disant même qu'il allait le donner à ses patients. Voilà ! C'est tout bête ! Au départ, j'ai pris de la mélatonine avec des plantes en pharmacie sans ordonnance, puis avec une ordonnance, il a eu ce médicament qui s'appelle Circadan, qui est la même chose. C'est de la mélatonine à diffusion lente, ce qui fait que si dans la nuit il a un réveil, une demi-heure après il a de nouveau sommeil. Je me suis dit que j'ai été bête de ne pas avoir appelé ma nièce avant. »

En ce qui concerne la mélatonine, des études médicales confirment qu'il s'agit d'une substance qui entraîne peu d'effets secondaires, qui garde des effets chronobiotiques et hypnotiques sur des personnes atteintes de démences, en rapportant des effets bénéfiques sur les troubles circadiens et sur les troubles de sommeil. En même temps, d'autres études remarquent l'absence d'effets significatifs sur le sommeil. Malgré ces résultats contradictoires, il est important de constater que les aidants, à l'instar de Mme Iris, semblent remarquer une amélioration subjective des troubles du sommeil chez les proches atteints de troubles cognitifs (Vecchierini 2010). Les conjoints décident donc de prendre des remèdes alternatifs aux médicaments, mais remarquent parfois que l'effet n'est pas si efficace que celui des

médicaments pour dormir. *« Avant, je prenais Euphytose, mais ce sont des plantes, c'est plus que léger »* (M. Toux).

Parmi les méthodes alternatives figurent aussi des pratiques simples, comme manger du miel ou boire du lait chaud. Ainsi, Mme Del, qui souffre du syndrome des jambes sans repos, la nuit, décide de refroidir ses jambes avec des douches froides.

« J'ai les jambes sans repos, c'est pour ça que je me lève parfois le soir très tard. Je suis dans le lit et j'ai les jambes qui bougent, qui bougent. Je n'arrive pas à m'endormir, alors je me lève quand je sens vraiment que ça ne va pas. Je prends une cuillère de miel, un peu de lait, ou alors je douche mes jambes, ou alors si c'est trop fort, je prends un Efferalgan. Et je vais me recoucher. »

Comme nous l'avons vu dans le quatrième chapitre, l'endormissement du conjoint veilleur est compliqué aussi à cause de ses idées noires. La plupart des conjoints veilleurs font face aux idées noires à travers des activités qui les tiennent occupés, pour éviter de penser. C'est l'expérience de Mme Ceb en couple depuis 45 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy.

« Je me suis toujours arrangée pour ne pas rentrer dans le système des idées noires. Si je vois que je ne dors pas, je ne reste pas là. J'allume, je prends mon bouquin, ou je fais des mots croisés, je remets la radio. Il y a un minuteur dessus. Donc je la mets 50/60 minutes et je me force à écouter tous les mots de la conversation à la radio. Ce qui fait que mon attention est centrée sur le reportage ou sur la conversation qui se tient à la radio. Donc je me rendors, sauf si vraiment je ne peux pas dormir. Je n'ai pas la télé dans la chambre. En soirée, je regarde, mais j'essaye d'éviter tout ce qui est trop catastrophique. Canaliser, détourner, c'est ça ce que je fais maintenant encore quand je n'arrive pas à dormir, en concentrant mon attention sur une émission ou la radio. Et parfois, quand c'est difficile, je répète tous les mots. Ce qui fait que je me rendors relativement vite, et donc que je ne prends jamais de médicaments pour dormir. »

Nous avons repéré chez nos enquêtés différentes façons de retrouver le sommeil la nuit sans utiliser de médicaments. Nos interlocuteurs s'occupent soit en lisant (*« Quand je suis réveillé, je lis, je bouquine. Je lis, je lis, je lis »* (M.Treb)), soit en écoutant la radio (*« J'écoute la radio. Si je vois que je n'arrive pas à me rendormir, j'écoute la radio. Même si je crois que je n'ai pas dormi, en fait si, car je n'ai pas entendu la suite de l'émission. Je ne lis pas, parce que quand on est pris par ce qu'on lit, on coupe le sommeil ! »* (Mme Herv)).

D'autres regardent la télévision, comme Mme Soiv qui ne parvient pas à gérer ses idées noires et qui utilise la télévision pour ne plus penser à ses problèmes : *« On m'a dit qu'il faudrait essayer de penser à des choses qui sont récentes ou plus anciennes, des choses qui m'ont fait plaisir, qui étaient calmes, comme un moment de vacance, ou une visite, ou une sortie avec les enfants. Mais j'ai quand même du mal à rester concentrée sur quelque chose comme ça. Malgré tout, elles reviennent les difficultés comme ça... Et c'est un peu pour ça aussi que j'ai pris l'habitude de mettre la télévision. Parce que quand je l'allume, je ne pense plus à mes vilaines choses, quoi. Ça m'évite de ruminer. »*

Les activités pour retrouver le sommeil ou s'occuper pendant que l'on attend qu'il revienne sont diverses et révèlent des caractéristiques et des attitudes personnelles envers le sommeil. Par exemple, Mme Nal pense que la digestion peut aider à l'endormissement. Donc la nuit, quand elle se réveille, elle se dirige vers la cuisine pour manger quelque chose. De plus, elle précise qu'elle préfère faire cela plutôt que prendre un médicament hypnotique : *« Quand je n'arrive pas à dormir, je mange. Je vous assure que c'est efficace comme remède. Au début, je buvais un verre d'eau ou je mangeais un fruit, mais maintenant, je fais un vrai petit-déjeuner à n'importe quelle heure. Je pense que la digestion fait dormir tout simplement. On mange moins le lendemain matin, et puis c'est tout. Je sais bien que ce n'est pas épatant de faire ça, mais j'aime mieux ça que de prendre un produit chimique. »*

D'autres conjoints ont trouvé des façons originales et très personnelles pour s'endormir. C'est le cas de M. Rag, atteint de la maladie d'Alzheimer, en couple depuis 60 ans avec Mme Rag, qui utilise une méthode mnémotechnique très personnelle pour faciliter l'endormissement.

« Je suis inquiet si elle est en retard, car j'ai peur qui lui soit arrivé un accident... Alors qu'en fait elle aura rencontré quelqu'un, aura bavardé, longtemps. Je pense au pire. Cela ne fait que contribuer à un mauvais sommeil. Pour essayer de m'endormir, je compte les départements de la France... Il y en a 95. Je les apprends comme ça, et je m'endors avant d'arriver au 95^e. Ça me réussit ! Ce sont des astuces pour m'endormir un quart d'heure après m'être couché. C'est un moyen mnémotechnique. »

Enfin, certains conjoints récitent des prières avant de s'endormir. C'est le cas de Mme Idis, en couple depuis 59 ans avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy : *« Je fais ma prière tous les soirs. Je remercie Dieu pour tous les jours qui passent. Je fais toujours notre père et le salut. Il faut compter une demi-heure. Et après je me dis, il faut être zen ! »* De même, M. Fur, en couple depuis 61 ans avec Mme Fur atteinte de la maladie d'Alzheimer, nous explique que

pendant que l'on prie, on évite de penser, ce qui facilite l'endormissement. *« Il n'y a que la prière. Oui. La prière et la volonté. Et pendant que l'on prie, on ne pense plus à autre chose. »*

Conclusion du chapitre 11

Dans ce chapitre, nous avons vu que, parmi les stratégies de gestion du sommeil des couples concernés par une maladie neurodégénérative, figurent les médicaments pour induire ou faciliter le sommeil, les médicaments hypnotiques. Nous avons exploré l'utilisation des médicaments pour le sommeil chez le conjoint aidant et chez le conjoint atteint de troubles cognitifs. Des médicaments induisent l'endormissement, d'autres calment et relaxent, aidant indirectement l'individu à s'endormir. L'utilisation des médicaments hypnotiques est la stratégie la plus répandue chez nos enquêtés, mais ceux-ci sont très questionnés, du fait de leurs nombreux effets collatéraux (Puisieux, 2012). Une partie de nos enquêtés se disent satisfaits de l'utilisation des médicaments pour calmer et faire dormir le conjoint atteint de troubles. Une autre partie, au contraire, se plaint des nombreux effets secondaires. En tout cas, nous constatons une méfiance générale envers ces médicaments chez la totalité de nos interlocuteurs. Du côté des conjoints aidants et du côté des conjoints atteints de troubles, l'utilisation des médicaments pour dormir peut poser des problèmes. Ainsi, les conjoints aidants hésitent sur le fait d'utiliser ces médicaments pour dormir pour leurs conjoints atteints de troubles et essayent d'éviter d'en donner. De plus, les conjoints atteints d'une maladie neurodégénérative prennent déjà de nombreux autres médicaments ; les effets secondaires peuvent donc se multiplier. Ces médicaments pour dormir peuvent agir sur d'autres capacités du conjoint atteint de troubles cognitifs, comme la motricité, en causant des problèmes sur les activités de la vie quotidienne. Nous avons remarqué que ce sont les couples confrontés à la maladie à corps de Lewy qui nous racontent les effets secondaires les plus importants. Cela est en ligne avec des études scientifiques qui constatent une hypersensibilité à ces médicaments dans le cadre de cette pathologie. Malgré le fait que les conjoints se plaignent d'une prise en charge du sommeil qui ne soit basée que sur des médicaments, cette solution peut devenir la seule possibilité de gestion du sommeil avant la décision d'un placement en institution à cause de l'épuisement.

Les médicaments pour dormir ne sont pas destinés exclusivement aux conjoints atteints de troubles cognitifs. Ils concernent aussi les conjoints aidants. Le conjoint aidant, nous l'avons vu dans la partie sur le travail domestique nocturne, peut avoir aussi un sommeil perturbé qui est plus au moins articulé avec les problèmes de sommeil de son conjoint atteint de troubles cognitifs. Les conjoints veilleurs, la nuit, peuvent éprouver des difficultés à s'endormir ou à se rendormir après avoir été éveillés par le conjoint atteint de troubles cognitifs. De plus, dans le cadre de la prise en soin nocturne que nous avons vue dans les chapitres dédiés au rôle du conjoint veilleur, le sommeil du conjoint veilleur est perturbé aussi à cause des idées noires qui

rendent difficile son endormissement. Les médicaments pour dormir sont alors utilisés pour gérer ses angoisses et lui permettre de s'endormir. Nous avons repéré des cas où le conjoint veilleur pense que prendre des médicaments pour dormir peut être dangereux pour son conjoint atteint de troubles : il craint de ne plus pouvoir entendre son conjoint la nuit en ayant pris des médicaments hypnotiques. Ainsi, cette tension entre entendre et ne pas entendre, que nous avons approfondie dans la partie dédiée au rôle du conjoint veilleur, nous la retrouvons aussi dans le cadre de l'utilisation de médicaments pour dormir.

Nous avons repéré une appréhension envers les effets secondaires des médicaments pour dormir chez la totalité de nos interlocuteurs. En même temps, selon nos enquêtés, au-delà des prescriptions des médicaments, les professionnels ne proposent pas de solutions alternatives efficaces pour gérer le sommeil. Alors, une partie des conjoints aidants acceptent la prescription, mais une fois chez eux, décident, de façon autonome, si oui ou non ils prendront les médicaments et à quelle dose, en changeant à leur guise. Nous constatons une certaine autonomie chez nos enquêtés, qui s'insère dans une plus générale déception et méfiance face à la médecine allopathique, et comme on verra par la suite, dans une conséquente quête de solutions alternatives. Les conjoints semblent donc vouloir éviter un choix thérapeutique qui est considéré comme dangereux. En plus du côté dangereux, le fait de prendre des médicaments pour dormir est pour certains conjoints perçu comme une faiblesse morale. Cette idée trouve sa source dans l'impact que ces médicaments ont sur les fonctions cognitives : le fait de prendre ces médicaments pour dormir est perçu comme moralement inapproprié, rendant non autonome dans la gestion de ses rythmes et de son corps. De plus, la faiblesse morale est liée à l'effet de dépendance que l'utilisation de ces médicaments engendre chez les conjoints qui en prennent. Les effets secondaires ont un impact sur les activités le lendemain, pendant la journée et aussi sur la mémoire. Selon certains interlocuteurs, l'utilisation des médicaments peut être à l'origine même de la maladie neurodégénérative.

Chez certains conjoints aidants, cette méfiance envers les médicaments pour dormir prend de l'ampleur : les conjoints essaient d'éviter d'en prendre et d'éviter d'en donner à leur conjoint atteint de troubles, et parfois envisagent des méthodes alternatives. Parmi ces dernières, nous avons repéré des remèdes à base de plantes, l'homéopathie et des techniques de relaxation, comme la sophrologie ou la méditation. Ces stratégies sont adaptées aux caractéristiques individuelles des conjoints qui les pratiquent ; nous avons ainsi relevé des stratégies différentes pour faciliter le sommeil, comme manger, utiliser des jeux mnémotechniques ou réciter des prières.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Dans cette conclusion, nous reviendrons sur les enseignements les plus importants parmi ceux que nous avons tirés de cette recherche. Dans une première partie nous allons revenir sur la vulnérabilité liée au sommeil et à la nuit, vulnérabilité qui traverse tous les aspects analysés dans cette thèse. Dans une deuxième partie nous mettrons en lumière le travail domestique nocturne de soin et le rôle du conjoint veilleur. Dans une troisième partie nous allons reprendre ces concepts sous l'angle du genre. Enfin, dans une quatrième partie, nous reviendrons sur la gestion des espaces dédiés au sommeil et sur l'affectivité des conjoints au lit.

1. Vulnérabilité du sommeil et de la nuit

Un premier enseignement, qui traverse toute notre thèse et qui pose les bases pour les autres apports de cette étude, est la saisie de la vulnérabilité liée au sommeil et à la nuit, que nous avons ici explorée dans le cadre spécifique des couples concernés par une pathologie neurodégénérative.

Dans les premiers chapitres, nous avons approfondi le fait que le sommeil et la nuit sont caractérisés par une vulnérabilité universellement partagée : nos résultats montrent que, pour les couples concernés par la maladie neurodégénérative, cette vulnérabilité est exacerbée et qu'elle émerge dans tous les domaines d'analyse que nous avons étudiés. Comme nous l'avons vu, cette vulnérabilité caractérise fortement le rôle du conjoint veilleur et le travail domestique nocturne de soin qu'il opère. Le conjoint atteint d'une maladie neurodégénérative, qui fait déjà face aux symptômes cognitifs, doit en plus se repérer et s'orienter dans ce contexte moins maîtrisable qu'est la nuit ; ainsi, le conjoint veilleur doit assurer la sécurité des lieux dans le but de mieux gérer cette vulnérabilité et ses risques la nuit. Cette vulnérabilité ne se décline pas seulement en des questions de sécurité physique. Face à la nuit et au sommeil, elle prend une ampleur significative : nos résultats montrent que, dans le rôle du conjoint veilleur, nous retrouvons aussi l'habileté à répondre aux demandes de réconfort et d'apaisement, à travers un travail relationnel qui est particulièrement important dans le contexte nocturne où les demandes d'aide et de présence en général sont exacerbées.

La vulnérabilité liée à la nuit et au sommeil émerge aussi dans les facteurs qui amènent à l'épuisement du conjoint veilleur. En premier lieu, le conjoint aidant la nuit se retrouve en pleine activité dans un moment qui devrait être consacré au repos. Nos résultats montrent qu'il s'agit d'une prise en charge jour et nuit, 24 heures sur 24h, qui n'offre pas de coupure, qui amène à un état d'épuisement et qui engendre des effets négatifs sur les activités du quotidien. Un autre niveau de vulnérabilité lié au contexte nocturne concerne les troubles cognitifs

spécifiques à la maladie à corps de Lewy. Nos résultats montrent aussi que si, généralement, la nuit représente un contexte difficile pour le conjoint qui est confronté aux troubles cognitifs de toute maladie neurodégénérative, dans le cadre de la maladie à corps de Lewy, certains symptômes sont particulièrement exacerbés pendant la nuit et le sommeil. D'après nos résultats, il existe un autre type de vulnérabilité propre au rôle du conjoint veilleur : il s'agit des idées noires, des pensées angoissantes lors de l'endormissement, qui empêchent le conjoint veilleur de s'endormir ou de retrouver le sommeil après avoir été réveillé. Nous avons vu que ces pensées arrivent notamment dans le contexte nocturne et proche de l'endormissement, car l'état d'abandon de l'endormissement est un contexte propice à l'imagination qui peut pousser le conjoint veilleur à évoquer des scénarios angoissants sur le futur et à penser aux difficultés du passé (Kaufmann, 2015).

La vulnérabilité liée au sommeil et à la nuit émerge aussi dans les aménagements spatiaux des lieux de sommeil. Qu'il s'agisse de la chambre conjugale ou de la chambre à part, les mouvements et les négociations des conjoints quant à l'espace relèvent de cette vulnérabilité et de la conséquente quête de sécurité. À ce propos, nos résultats montrent que le fait de faire chambre à part pour des questions de sécurité (comme l'installation du lit médicalisé) ou pour la préservation du sommeil présente des problématiques liées à la vulnérabilité propre au sommeil et à la nuit. De fait, le conjoint veilleur doit gérer l'augmentation de la distance avec la capacité de pouvoir entendre et prendre en charge les appels de son conjoint : cela peut exacerber son sommeil en état d'alerte. De plus, la séparation des conjoints lors du sommeil peut être mal vécue par le conjoint atteint de troubles, qui cherche à rejoindre son conjoint en se déplaçant la nuit.

Enfin, nos résultats montrent aussi que la vulnérabilité qui caractérise la nuit et le sommeil émerge de nouveau dans les stratégies de la prise en charge du sommeil des conjoints. Chez une partie de nos enquêtés, malgré la fatigue engendrée par la prise en soin nocturne, le sommeil diurne n'est pas accepté. Nos résultats montrent que ces vulnérabilités liées au sommeil et à la nuit émergent aussi dans d'autres stratégies de gestion du sommeil, comme la garde nocturne en institution. À ce propos, il est important de préciser qu'une bonne partie de nos enquêtés atteints de troubles cognitifs la journée vont déjà en accueil de jour, mais nous avons repéré de fortes résistances au fait de laisser aller le conjoint dormir la nuit en institution : c'est le fait de dormir ailleurs la nuit qui pose le plus de problèmes aux conjoints. Nos résultats montrent que la nuit représente une sorte de frontière pour le couple. Du côté aussi de la garde nocturne à domicile nous retrouvons des vulnérabilités spécifiques au

sommeil et à la nuit. La nuit est caractérisée par un contexte intime, le sommeil est une pratique privée, cachée de la vie conjugale : les conjoints aidants peuvent ne pas avoir envie de recourir aux tiers la nuit chez eux, considérant leur venue comme une démarche intrusive. Enfin, la vulnérabilité liée au sommeil et à la nuit émerge aussi dans le cadre de l'utilisation de médicaments pour dormir : le conjoint veilleur pense que prendre des médicaments pour dormir peut être dangereux pour son conjoint atteint de troubles. Cela nous permettra de remarquer que, encore une fois, la nuit et le sommeil représentent pour le couple un contexte particulier qui peut rendre difficile le recours aux stratégies de gestion du sommeil et aux stratégies de sa prise en charge. Dans le cadre de ces pistes thématiques, parmi les différents travaux qui pourraient être conduits à partir de notre thèse, il nous semble intéressant de creuser les vulnérabilités liées à la nuit et au sommeil chez d'autres populations : comme les enfants en bas âge. Cela avec une approche visant à rendre compte des dynamiques et vulnérabilités qui concernent les pratiques d'endormissement et de sommeil des enfants en bas âge et de leurs parents.

2. Le travail domestique nocturne de soin et le rôle du conjoint veilleur

Un deuxième enseignement important de cette recherche concerne le travail domestique nocturne de soin et le rôle du conjoint veilleur. Dans le cadre d'un nomos conjugal de sommeil en ajustement continu, nos résultats montrent que, tout au long de la vie conjugale, des événements peuvent impacter le sommeil du couple et engendrer des modifications dans le nomos conjugal de sommeil. Parmi eux, la survenue de la maladie peut amener à des modifications des rôles des conjoints dans le nomos conjugal de sommeil : nous avons constaté une transition du statut de conjoint dormant à ce que nous avons appelé « le statut du conjoint veilleur ». Le rôle de conjoint veilleur est caractérisé par la production d'un travail domestique de soin qui se déroule la nuit et que nous avons appelé « travail domestique nocturne de soin ». Dans ce cadre, nous avons vu que le conjoint veilleur réalise un travail de type matériel avec l'accomplissement de tâches concrètes, comme préparer le coucher, et avec un travail sur l'espace, comme la sécurisation des lieux dédiés au sommeil. Il réalise aussi un travail relationnel important avec des pratiques pour rassurer et conforter le conjoint, comme le rapprochement, les mots ou le contact physique, pratiques qui, dans le cadre d'une vulnérabilité liée au contexte nocturne et du sommeil, prennent une importance particulière. Ce travail est caractérisé aussi par une disponibilité constante à cause de son caractère imprévisible et par un important travail d'anticipation : cela dans un contexte particulièrement difficile, car la nuit le conjoint veilleur est censé dormir. Ainsi, cet aspect anticipateur du travail domestique nocturne s'articule avec un état d'inquiétude nocturne du conjoint veilleur qui engendre un sommeil

spécifique que nous avons appelé « sommeil en état d’alerte ». Ce sommeil en alerte est un état d’inquiétude vigilant qui permet de se réveiller rapidement et de façon réactive pour répondre aux besoins imprévisibles du conjoint. Une autre caractéristique importante propre au rôle du conjoint veilleur est la capacité de pouvoir entendre les appels et les bruits provenant du conjoint, cela pendant le sommeil ; un contexte de perte partielle de conscience. Le conjoint veilleur doit aussi maîtriser la capacité de trouver un équilibre entre entendre et ne pas trop entendre le conjoint atteint de troubles pour préserver son sommeil ; cela à travers un travail d’organisation des espaces pour gérer la bonne distance entre les conjoints. Toujours dans le cadre du travail domestique nocturne de soin, nos résultats montrent aussi que, dans le cadre des maladies neurodégénératives, le sommeil du couple s’organise dans la tension de deux sommeils dont les rythmes peuvent être très différents ; c’est surtout le conjoint veilleur qui doit adapter ses rythmes sommeil/veille aux rythmes du conjoint atteint de troubles cognitifs. Après avoir repéré les caractéristiques principales du rôle du conjoint veilleur et du travail domestique nocturne de soin, grâce aux biographies du sommeil des couples, nous avons constaté que le rôle du conjoint veilleur existe dans le nomos conjugal du sommeil bien avant la survenue de la pathologie neurodégénérative. Ainsi, nous avons émis l’hypothèse que le nomos conjugal de sommeil est caractérisé par le rôle du conjoint veilleur. Ce rôle de conjoint veilleur peut être occupé de façon ponctuelle tout au long de la vie conjugale et peut avoir un effet de protection sur la santé des conjoints. C’est par une analyse plus fine de ce rôle de veilleur que la thèse pourrait trouver un prolongement. Une étude plus approfondie autour du rôle du veilleur en tant que protecteur de la santé des proches avec qui il partage le sommeil pourrait en effet constituer un véritable projet de recherche.

3. Le travail domestique nocturne de soin au prisme du genre

Un troisième enseignement concerne l’analyse des pratiques de sommeil au prisme du genre. Nos résultats montrent que, dans le cadre du travail domestique nocturne de soin, les femmes ont déjà occupé le rôle de veilleur dans d’autres contextes de leur vie : elles ont joué le rôle de mère qui surveille les enfants la nuit et le rôle de la fille qui veille la nuit auprès de ses parents âgés. Nous avons découvert un cycle de prise en soin nocturne des proches qui concerne davantage les femmes que les hommes. Nos résultats supportent ainsi la thèse d’Hislop et Arber (2003) sur la perte du droit au sommeil des femmes qui ont une famille. De plus, en reprenant les apports de Cresson qui parlait de l’invisibilité du travail domestique, nos résultats montrent une double invisibilité du travail domestique nocturne de soin : le travail domestique de soin est constitué par des activités se déroulant la nuit, contexte caractérisé par un manque

de visibilité, et qui repose souvent sur les femmes. Sur ce point, il est important de préciser que, malgré une certaine homogénéité homme/femme dans le travail domestique nocturne matériel et relationnel, nous avons repéré des nuances dans le cadre du travail domestique nocturne de type relationnel. Ce sont les femmes qui tiennent la main de leur conjoint lors de ses réveils nocturnes ou qui disent aller le voir la nuit suite à leur instinct : nous avons donc émis l'hypothèse que les femmes adoptent ces comportements car elles ont été davantage socialisées à répondre de manière « instinctive » aux demandes de présence, notamment à travers les pratiques d'accompagnement des enfants en bas âge pendant la nuit. Ainsi, les rapprochements de la prise en soin nocturne du conjoint atteint de troubles cognitifs avec les soins maternels dispensés aux enfants sont cohérents au vu du contexte étudié, car la nuit et le sommeil représentent un contexte où la vulnérabilité et les demandes de réconfort peuvent être exacerbées, notamment chez les individus qui se trouvent déjà dans une condition de vulnérabilité liée à l'âge ou à l'état de santé.

Sur ce point d'ailleurs, nos résultats montrent que l'écart dans le travail domestique nocturne qui pèse plutôt sur les femmes au cours de leur vie de mère, d'épouse et de fille de parents âgés tend à se nuancer dans le cadre du sommeil du couple, et notamment dans un contexte de maladie. En effet, dans le cadre du travail domestique nocturne de soin, nous avons assisté à un travail assez égalitaire de prise en soin nocturne des conjoints, du côté des hommes et des femmes. Si nous avons remarqué des différences liées au genre dans la prise en soin des proches tout au long de la vie des femmes, il semble que, dans la relation de couple concerné par la pathologie neurodégénérative, les différences de genre dans la prise en charge nocturne tendent à se nuancer. Nos résultats sont supportés par des études qui voient les conjoints aidants, hommes et femmes, investis de façon égalitaire dans l'accompagnement du conjoint au domicile durant le jour (Rose, Bruce, 1995) et pendant la nuit (Calasanti, 2006). À l'instar de Rose et Bruce, nous avons émis l'hypothèse que les conjoints peuvent vouloir dépasser l'attribution des tâches genrées pour garder une autonomie au niveau de leur couple (1995). À ce propos, nos résultats montrent que cette volonté de garder une autonomie du couple est exacerbée dans le contexte nocturne et de sommeil : pour le couple concerné par la maladie neurodégénérative, il est plus compliqué de déléguer la prise en soin nocturne aux tiers, car la nuit et le sommeil représentent un univers très intime qui peut décourager l'envie de solliciter ceux-ci. Ainsi, nos résultats montrent que si les femmes étaient déjà actives pour une prise en soin nocturne du sommeil des proches au cours de leur vie de mère, d'épouse et de fille de parents âgés, les hommes semblent s'activer pour la première fois en tant que veilleurs dans le

contexte conjugal, et notamment dans le cadre d'une prise en soin lors de la survenue d'une maladie neurodégénérative.

La perspective du genre traverse notre thèse et rencontre d'autres contextes d'analyse comme celui sur l'organisation spatiale du sommeil conjugal. Nos résultats montrent qu'il existe une envie de faire chambre à part, qui va au-delà des exigences de préservation de sommeil ou de sécurité engendrées par la pathologie. C'est notamment chez les femmes de notre échantillon que le choix de faire chambre à part est motivé par une envie spécifique de constituer un espace à soi et créer un espace personnel confortable et individuel. Nos résultats sont confirmés par des études en sociologie du sommeil qui affirment que ce sont davantage les femmes après la soixantaine que les hommes qui manifestent le désir de faire chambre à part, cela en défiant la norme dominante du sommeil partagé dans le lit conjugal (Arber, Hislop, Bote et Meadows, 2007 ; Hislop, Arber, 2006). Parmi les différentes pistes qui pourraient être investies dans le cadre des travaux sur cette thématique, il nous semble qu'une attention plus particulière devrait également être portée aux dynamiques entre la perte du droit au sommeil des femmes et l'impact sur leurs activités professionnelles.

4. Le sommeil du couple dans la chambre conjugale

Dans cette partie nous revenons d'abord sur la négociation entre conjoints pour la gestion des espaces dédiés au sommeil et ensuite sur l'affectivité qui trouve dans ces espaces le contexte privilégié pour s'exprimer.

4.1. L'organisation des espaces de sommeil

Un autre enseignement de cette thèse est la saisie des significations des pratiques de sommeil conjugal, comme le partage du sommeil dans la chambre conjugale ou encore le fait de faire chambre à part. Nos résultats montrent comment le nomos conjugal de sommeil est en perpétuel ajustement, aussi dans sa composante spatiale : l'organisation spatiale du sommeil change, se réorganise au fil du temps à travers des négociations continues entre les conjoints, cela dans le cadre de la maladie, mais aussi au fil du temps de la vie conjugale. Nous savons que c'est par le biais du sommeil partagé dans le lit conjugal que les conjoints dorment et que cette pratique de sommeil partagé est une caractéristique fondamentale du mariage dans notre société. Cette pratique normative de la vie conjugale a été dynamisée par nos résultats : grâce aux biographies de sommeil, nos résultats montrent que le sommeil conjugal du couple est renégocié par les conjoints, au fil du temps et de l'avancée de la maladie, et qu'il existe différentes significations et motivations derrière le choix de dormir à deux dans le lit conjugal.

La pratique dominante du sommeil partagé dans le lit conjugal relève d'une articulation entre la volonté du partage dans le cadre de la relation conjugale et l'envie de bien-être personnel pour un sommeil de qualité. Dormir à deux dans le lit conjugal est une pratique uniforme, mais qui peut relever de différentes motivations : qu'elle soit une pratique apprise durant l'enfance, une habitude forte qui fixe l'ordinaire de la vie conjugale, un fondement du pacte conjugal, une pratique qui se maintient pour des questions de tolérance aux dérangements respectifs, ou encore une question de rassurance et sécurité. De même, le choix d'arrêter cette pratique et de passer au sommeil en chambre séparée peut relever de différentes motivations : garantir la sécurité du conjoint, préserver le sommeil, ou encore, comme nous l'avons vu plus haut, trouver un espace à soi indépendant du contexte conjugal. Sur ce point d'ailleurs, il nous semble que certaines pistes pourraient être poursuivies, en particulier sur l'étude des pratiques du sommeil conjugal chez les couples qui ne sont pas forcément concernés par une pathologie neurodégénérative, notamment chez les jeunes.

4.2. L'affectivité des conjoints au lit

Un autre enseignement de cette thèse est relatif au sommeil et à l'affectivité des conjoints au lit. En effet, étudier le lit et le sommeil nous a permis d'explorer aussi l'affectivité des couples confrontés à une maladie neurodégénérative : car la nuit et le sommeil représentent un contexte propice à ces pratiques affectives et sexuelles. Nos résultats montrent que ces dernières sont influencées par la maladie, mais aussi par l'avancée en âge. Ces deux facteurs s'articulent et peuvent donner lieu à des expériences sexuelles et affectives différentes, qui dépassent la génitalité, basées sur de la tendresse, les contacts physiques ou encore la simple présence des corps l'un à côté de l'autre dans la proximité du lit. Un des résultats les plus remarquables est que, au lit, les conjoints peuvent profiter d'une communication non verbale : cette communication par les corps peut continuer malgré les problèmes de communication engendrés par la maladie qui atteint les fonctions cognitives. Ainsi, nos résultats montrent comment la relation entre les corps peut représenter une modalité privilégiée pour communiquer, une modalité agréable qui perdure et qui permet de conserver des liens entre les conjoints, malgré l'arrivée des symptômes qui atteignent des niveaux de communication basés sur le langage. La relation entre les corps peut aussi prendre de l'ampleur lorsque le couple doit faire face à cette conscience de finitude engendrée par l'évolution de la maladie : ainsi, comme le futur est incertain, il semble que l'expression à travers le corps prend plus d'importance, et c'est souvent autour du coucher, du lit, que cette expression trouve un contexte privilégié pour s'exprimer. Nos résultats montrent aussi que la proximité des corps au lit peut devenir très problématique à

cause de différentes raisons : une incapacité fonctionnelle, un manque de désir, mais aussi une double étrangeté. Sur ce dernier point, nos résultats montrent que le conjoint atteint de troubles cognitifs peut ne plus reconnaître son conjoint aidant à cause de ses troubles cognitifs, et le conjoint aidant peut ne plus vouloir se dédier aux pratiques sexuelles avec son conjoint qui a radicalement changé avec la maladie.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Aaling N. et al. (2015) « The Glymphatic System: A Beginner's Guide. » *Neurochem Res*; 40(12): 2583-2599.

Akerstedt T, Hume K., Minors D., Waterhouse J., (1994) « The subjective meaning of good sleep, an intraindividual approach using the Karolinska Sleep Diary. IPM & Karolinska Institute », Stockholm, Sweden. *Perceptual and Motor Skills*; 79(1 Pt 1): 287-96

Andrieu B. (2012) « Du mythe de jeunesse à la santé tactile, le temps du toucher sensoriel », *Gérontologie et société*, n° 140, pp. 179-191

Ankri J. Collin J. Perodeau G. Beaufiles B. (2002) « Médicaments psychotropes et sujets âgés : une problématique commune France-Québec ? » (synthèse de la littérature), In : *Sciences sociales et santé*. Volume 20, n°1, pp. 35-62

ANSM Point d'information, (2012) « Plan d'actions de l'ansm visant à réduire le mésusage des benzodiazépines » – 09/12 www.ansm.sante.fr

ANSM Point d'Information, (2012) « Consommation des benzodiazépines : Bien respecter les règles de bon usage pour limiter les risques dont celui de démence », Décembre 2012 www.ansm.sante.fr

Arber S., Bote M. Meadows R. (2009) « Gender and socio-economic patterning of self-reported sleep problems in Britain », *Social Science & Medicine* n°68, pp. 281-289

Arber S. Venn S. (2011), « Caregiving at night : Understanding the impact on carers », *Journal of ageing studies* n°25, pp. 155-165

Arber, S., Davidson, K. and Ginn. J. (eds) (2003) *Gender and Ageing : Changing Roles and Relationships*, Maidenhead Open University Press

Arber S., Hislop J., Bote M. and Meadows R. (2007). « Gender Roles and Women's Sleep in Mid and Later Life : a Quantitative Approach », Keele University ; University of Surrey, *Sociological Research Online* 12(5)3

ARS Aquitaine (2013) « Neuroleptiques et patients atteints de démence », Programme Gestion du Risque en EHPAD

Aubert, V. White, H. (1959a) *Sleep: a sociological interpretation I. Acta Sociologica*. 4: 1-16.

Aubert, V. White, H. (1959b) *Sleep: a sociological interpretation II. Acta Sociologica*. 4: 46-54.

Auger F. (2016) « L'aménagement de l'habitat chez les couples des nouveaux retraités. Baby boomers : vivre le présent, anticiper l'avenir » Thèse soutenue le 25-11- 2016.

Badey-Rodriguez C. (2006) « La nuit auprès des personnes âgées : la face obscure des projets » *Gérontologie et société*, /1 n° 116, p. 109-118.

Baker K. L. and Robertson N. (2008) « Coping with caring for someone with dementia : reviewing the literature about men », *Ageing and Mental Health*, vol. 12, no. 4, pp. 413-422,

Ben-ari E. (2008) « It's bedtime in the world's urban middle classes : children, family and

sleep « in Brunt L. Steger B. *Worlds of Sleep*, Frank & Timme, Berlin

Bajos N. et Bozon M. (2012) « Les transformations de la vie sexuelle après cinquante ans : un vieillissement genré », *Gérontologie et société*, n° 140, p. 95-108.

Bajos N. et Bozon M., (2008) *Enquête sur la sexualité en France, pratiques, genre et santé* », La Découverte, Paris.

Beard R. L., Sakhtah S., Imse V., and Galvin J. E. (2012) « Negotiating the Joint Career : Couples Adapting to Alzheimer's and Aging in Place », Hindawi Publishing Corporation *Journal of Aging Research*

Bercot R. (2003), *Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint*, Toulouse, ERES, Pratiques du champ social

Berger P. Kellner, (1988) « Le mariage et la construction sociale de la réalité ». *Dialogue* n.2

Berger P. Luckmann T. (1996) *La Construction sociale de la Réalité*, Masson /Armand Colin, Paris, 2014 Deuxième édition

Bessin M. et Blidon M. « Déprises sexuelles : penser le vieillissement et la sexualité » *Genre, Sexualité & Société*, Automne 2011

Bianchera E., Arber S. (2007), « Caring and Sleep Disruption Among Women in Italy ». *Sociological Research Online*, 12(5)4 < <http://www.socresonline.org.uk/12/5/4.html> > ;

Bianchetti A., Scuratti, A., Zanetti, O. et al. (1995), "Predictors of mortality and institutionalization in Alzheimer disease patients 1 year after discharge from an Alzheimer dementia unit", *Dementia*, 6, 108-112

Donald. L. et all. (2011) « Sleep Disturbance in Dementia with Lewy Bodies and Alzheimer's Disease : A Multicenter Analysis » *Dementia and geriatric cognitive disorders*

Boileau C. « L'accompagnement de nuit à domicile. La gestion juridique du risque » *Gérontologie et société*, 2006/1 n° 116, p. 197-205. DOI : 10.3917/g.s.116.0197

Bombois S, Derambure P, Pasquier F, Monaca C. (2010) « Sleep disorders in aging and dementia », *J. Nutr Health Aging*.

Bouisson J., (2007) « Vieillesse, vulnérabilité perçue et routinisation », *Retraite et société*, (n° 52), p. 107-128.

Bozon M.(2002), *Sociologie de la sexualité*, Paris, Nathan

Bretin H. Bueno C., (2011) « Du tabou à l'incitation. Vieillesse et redéfinition des relations de genre en Espagne », *Genre, Sexualité & Société*, Vieillir

Brunt L. Steger B. (2008), *Worlds of Sleep*, Frank & Timme, Berlin

Brunt, Lodewijk, and Steger (2003) *Night-time and Sleep in Asia and the West : Exploring the Dark Side of Life*. Routledge

Calasanti T. (2003) « Masculinities and Care Work in Old Age. » In : Arber S, Davidson K, Ginn J, editors. *Gender and Ageing : Changing Roles and Relationships*. Berkshire,

England : *Open University Press*, pp. 15-30

Calasanti T. (2013) *Age Matters re-aligning feminist thinking*, Routledge

Calasanti T. King N. (2007) « Taking “women's work” “like a man” : husbands' experiences of care work », *Gerontologist*, vol. 47, no. 4, pp. 516-527

Calasanti T. Bowen M. E. (2006) « Spousal caregiving and crossing gender boundaries : Maintaining gendered identities » *Journal of Aging Studies* 20 (2006) 253-263

Calasanti T. (2006) « Gender and Old Age : Lessons from Spousal Care Work » pp. 269 – 94 in *Age Matters*, edited by T. Calasanti and K. Slevin. New York : Routledge

Canivet C. et al. (2010) « Conflict between the work and family domains and exhaustion among vocationally active men and women », *Social Science & Medicine* n°70,1237-1245

Cappuccio FP. Miller M. Lockley S., (2010) « Sleep health and society : from aetiology to public health », *Oxford university Press*

Caradec V. (2009) « Vieillir, un fardeau pour les proches ? », *Lien social et Politique*, n° 62, 2009, p. 111-122

Caradec V. (2008) *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Armand Colin, Paris

Cardon P. (2009) « Manger en vieillissant pose-t-il problème ? Veuvage et transformations de l'alimentation des personnes âgées », *Lien social et politique*, n°62

Cardon P. (2015) « Cuisine et dépendances femmes et hommes face au vieillissement et au handicap », *Journal des anthropologues* 140-141

Carricaburu D. Menoret M. (2004) « *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin

Chamahian A., Caradec V. (2014) « Vivre “avec” la maladie d'Alzheimer : des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie », *Retraite et société* (n° 69), p. 17-37.

Chappell N., Carren D., Smith A. (2015) « Caregiver well-being : intersections of relationship and gender », *Research on ageing*, vol 37(6) 623-645

Chen, Y.-Y., Kawachi, I., Subramanian, S. V., Acevedo-Garcia, D., & Lee, Y.-J. (2005), « Can social factors explain gender differences in insomnia ? Findings from a national survey in Taiwan » *Journal of Epidemiology and Community Health*, 59, 488-494.

Cochen De Cock V, Terminet A. (2015) « Le trouble du comportement en sommeil paradoxal au cours de la démence à corps de Lewy. » *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil*; 13(1) : 83-7

Colangeli-Hagège H. (2006), « Que penser des protections la nuit chez la personne « incontinente » ? », *Gérontologie et société*, n° 116, p. 171-175.

Collins C., R. Jones, (1997) « Emotional distress and morbidity in dementia carers : a matched comparison of husbands and wives », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 12, no. 12, pp. 1168-1173

Cole CS¹, Richards KC. (2005) « Sleep and cognition in people with Alzheimer's disease, *Issues Ment Health Nurs*, Aug-Sep ; 26(7):687-98.

- Colson M. H. (2012) « Sexualité et pathologies du vieillissement chez les hommes et les femmes âgés », *Gérontologie et société*, n° 140, p. 109-130.
- Colson M. H. (2007), « Âge et intimité sexuelle », *Gérontologie et société* (n°122)
- Corman B. (2006), « Le sommeil des seniors », *Gérontologie et société*, n° 116, p. 45-61.
- Covell S. et al.,(2012) « Disrupted Daytime Activity and Altered Sleep-Wake Patterns May Predict Transition to Mild Cognitive Impairment or Dementia : A Critically Appraised Topic » *Neurologist* : November- Volume 18 - Issue 6 - p 426-429
- Coveney C. M. (2014) « Managing sleep and wakefulness in a 24-hour world », *Sociology of Health & Illness*, vol. 36 n°. 1 2014 ISSN 0141-9889, pp. 123 – 136
- Cox R. S. (2008) « The suburbs of eternity : on visionaires and mircalulous sleepers » Brunt L. Steger B. *Worlds of Sleep*, Frank&Timme, Berlin
- Creese J, Bédard M, Brazil K, Chambers L. (2008) « Sleep disturbances in spousal caregivers of individuals with Alzheimer's disease », *Int Psychogeriatr*. Feb ; 20(1):149-61.
- Cresson G., Mebtoul M. (dir.), (2010) *Famille et santé*, Presses de l'EHESP
- Cresson G. (2006) « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Recherches familiales* (n° 3), p. 6-15.
- Cresson G. (1995) *Le travail domestique de santé*, L'harmattan, Logiques sociales.
- Crosseley, N. (2004) *Sleep, reflexive embodiment and social networks*, Paper presented at the first ESRC « Sleep and Society » seminar, 3 December, University of Warwick
- Crook T. (2004) « Privatising sleep : bodies, beds and civility in Victoian Britain », ESRC « Sleep and Society » Seminar, University of Warwick
- D**armon M. (2010) *La socialisation*, Armand Colin
- Davidson K, Arber S, Ginn J. (2000) « Gendered Meanings of Care Work within Late Life Marital Relationships » *Canadian Journal on Aging*. 19 : 536-553
- Davis B. (2007) “The Meanings of Sleep : Stories from Older Women in Care » by Brooke Davis, Bernadette Moore and Dorothy Bruck Victoria University Sociological Research Online 12(5)7
- De Singly F.,(1988) « Un drôle de “je” : le moi conjugal », *Dialogue*, n° 102, p. 3-5
- De Singly F. et al.(2010) *Nouveau manuel de sociologie* , Armand Colin, Paris
- De Singly F. (2005) *Le Soi, le couple et la famille*, Éditions Armand Colin, Paris
- De Singly F. (2003) « Intimité conjugale et intimité personnelle : à la recherche d'un équilibre entre deux exigences dans les sociétés modernes avancées », *Sociologie et sociétés*, vol. 35, n° 2, p. 79-96
- De Singly F. et Ramos E., (2010) « Moments communs en famille », *Ethnologie française*, vol. 40, p. 11-18.
- Déchaux J.-H., (2009) *Sociologie de la famille*, La découverte. Paris

- Delphy C. (2002) « Penser le genre, note de lecture par Françoise Armengaud », *Nouvelles Questions Féministes* (Vol. 21), p. 126-133
- Delphy C. (2016) « Rapports de sexe, genre et rapports sexuels », *Sociologie* [En ligne], n° 3, vol. 3 | 2012, mis en ligne le 28 février 2013, consulté le 4 septembre 2016
- Delphy C., et all. (2016) « Genre à la française ? », *Sociologie* [En ligne], n° 3, vol. 3 | 2012, mis en ligne le 24 octobre 2012, consulté le 4 septembre 2016
- Dement W.C., Vaughan C.C.(1999) *The promise of sleep*. New York : Delacorte Press
- Derickson A., (2014) *Dangerously Sleepy. Overworked Americans and the Cult of Manly Wakefulness* , University of Pennsylvania Press
- Drulhe, M. (2000). « Le travail émotionnel dans la relation soignante professionnelle. Un point de vue au carrefour du travail infirmier. » dans G. Cresson et F.-X. Schweyer (dir.), *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail* (p. 15-29). Rennes, France : Éditions de l'ENSP.
- Dubost É.(2006) « La nuit dans un service d'Hospitalisation à domicile », *Gérontologie et société*, n° 116, p. 239-252.
- Dupont C., Verloop D., Chantelou M-l. (2013) « Prescriptions médicamenteuses chez les personnes âgées de 75 ans et plus en soins de Ville et en EHPAD dans le Nord-Pas-de-Calais », dans le cadre du Comité thématique Vieillesse piloté par le Dr DEFEBVREMM – DSEEARs, Nord-Pas-de-Calais
- Dupont C. Verloop D. Chantelou M-L, (2013) « Prescriptions médicamenteuses chez les personnes âgées de 75 ans et plus dans le Nord-Pas-de-Calais », ARS Nord pas de Calais
- Duret P. (2007), *Le couple face au temps*, Armand colin
- Ekirch A. R. (2005) *At Day's close. A history of night time*, Phoenix
- Ekirch, A. R. (2001) « Sleep we have lost: pre-industrial slumber in the British Isles. » *American Historical Review*, 106 (2), 343-386.
- Elias, N. (1978/1939) « *The Civilising Process: The History of Manners Vol. 1.* » Oxford: Basil Blackwell.
- Ennuyer B. (2013) « Enjeux de sens et enjeux politiques de la notion de dépendance », *Gérontologie et société*, n° 145, p. 25-35.
- Ennuyer B. (2013) « Les malentendus de l'“autonomie” et de la “dépendance” dans le champ de la vieillesse », *Le sociographe*, Hors-série 6, p. 139-157.
- Ennuyer B. (2002) *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social* Éditions Dunod, Paris,330 pages
- Fairhurst, E. (2007). « Theorising Sleep Practices and Later Life: Moving to Sheltered Housing. » *Sociological Research Online* [Online] 12(5),10
- Fainzang S. (2007) « Les réticences vis-à-vis des médicaments », *La marque de la culture, Revue française des affaires sociales*, n° 3-4, p. 193-209.

Fainzang S. (2001) *Médicaments et société*, Presses Universitaire de France

Fainzang S. (2012) *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*, Puf, Paris

Faucher N. (2005) « Diagnostic et prise en charge des démences à corps de Lewy », Hôpital Bichat, Paris *Successful Aging Database*

Favrot-Laurens G., (1996) « Soins familiaux ou soins professionnels ? La construction des catégories dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes », in Kaufmann Jean-Claude (ed.), *Faire ou faire-faire ? Famille et services*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, p. 231-252.

Feld S, Dunkle RE, Schroeffer T, Shen H-W. (2010) « Does gender moderate factors associated with whether spouses are the sole providers of IADL care to their partners ? » *Research on aging*. 32(4):499-526.

Garnier G. (2013) *L'oubli des peines, une histoire du sommeil*, Presse universitaire de Rennes,

Giami A. et Ory L.(2012) « Constructions sociales et professionnelles de la sexualité dans le contexte de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, n° 140, p. 145-158.

Gibson R. H, et all. (2013) « Understanding the sleep problems of people with dementia and their family caregivers », *Dementia* published online

Gilles Raymond, (2010) « Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité, sous la direction de Pascale Molinier, Sandra Laugier et Patricia Paperman », *Sociétés et jeunesses en difficulté* [En ligne], hors-série | mis en ligne le 25 mars 2010, consulté le 17 janvier 2016.

Giordanella J.P., (2006) « Rapport sur le thème du sommeil », Ministère de la Santé et des Solidarités, décembre

Glaskin, K., Chenhall, R. (2013) *Sleep Around the World Anthropological Perspectives*, Culture mind and Society

Goli D., (2006) « Les maux de la nuit : témoignage d'une personne aidée », *Gérontologie et société*, n° 116, p. 183-185.

Grace JB, Walker MP, McKeith IG, (2000) "A comparison of sleep profiles in patients with dementia with lewy bodies and Alzheimer's disease" *Int J Geriatr Psychiatry*. Nov ; 15(11):1028-33

Guelfi M.C., (2006) « Les dangers des lits médicalisés », *Gérontologie et société*, n° 116, p. 77-83.

Haberkern, k., Schmid, T. and Szydlik, M. (2015), « Gender differences in intergenerational care in European welfare states », *Ageing and Society*, 35(2), pp. 298-320

Henchoz K. et Lalive E., (2006) « Le sommeil et les significations de la nuit dans la grande vieillesse », *Gérontologie et société*, n° 116, p. 25-44.

Hislop J., Arber S., (2003) « Sleepers Wake ! The Gendered Nature of Sleep Disruption Among Mid-life Women », *Sociology* November, volume 37(4): 695-711

Hislop J. and Arber S. (2003b) « Sleep as a social act : a window on gender roles and relationships », In S. Arber, K. Davidson and J. Ginn (eds) *Gender and Ageing : Changing Roles and Relationships*, Maidenhead : Open University Press, pp. 186-205

Hislop, J., Arber, S., Meadows, R. and Venn, S. (2005) « Narratives of the Night : the Use of Audio Diaries in Researching Sleep », *Sociological Research Online*, 10(4)

Hislop, J. and Arber, S. (2006) « Sleep, gender and ageing : Temporal perspectives in the mid-to-later life transition », In T. Calasanti and K Slevin (eds) *Age Matters : Realigning Feminist Thinking*, New York : Routledge, pp. 225-246.

Hochschild, A.R. (2003) « Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale ». *Travailler*, 9(1), 19-49.

Hislop J., (2007) « A Bed of Roses or a Bed of Thorns ? Negotiating the Couple Relationship Through Sleep », *Sociological Research Online*, Keele University

Hope, T., Keene, J., Gedling, K., Fairburn, C. G., & Jacoby, R. (1998), « Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(10), 682-690

INPES (2008) « Les Français et leur sommeil », Dossier de presse, mars

INSV (2017) “Dormir seuls ou pas quel impact sur le sommeil?” Brochure

Insee, (2015) « Le temps domestique et parental des hommes et des femmes : quels facteurs d'évolutions en 25 ans ? » *Économie et statistiques* Clara Champagne, Ariane Pailhé et Anne Solaz, n° 478-479-480

INSERM, Expertise Collective, (2007) « Maladie d'Alzheimer, Enjeux Scientifiques, Médicaux et sociétaux », Inserm, Paris

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2008) « Les Français et leur sommeil », dossier de presse, mars

Institut national de la santé et de la recherche médicale, (2007) « Maladie d Alzheimer, Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux », Expertise Collective, Inserm

Iranzo A., (2016) « Sleep in neurodegenerative diseases », *Sleep Med. Clin.* 11, 1-18

IREPS Prosom, (2008) « Dormir quand on n'a plus 20 ans », 2008

Kaufmann J.C. (2001) *Ego, pour une sociologie de l'individu*, Paris Nathan, 288

Kaufmann, J.C. (1992) *La Trame conjugale. Analyse du couple par son linge*, Paris Nathan

Kaufmann J.C. (1996) *L'entretien compréhensif*, Paris, Nathan, 1996

Kaufmann J.C. (2015) *Un lit pour deux*, JC Lattès

Kellerhals J. et al. (2003) *Couples contemporaines-cohésion, régulation et conflits : une enquête sociologique*, Broschiert

Keren R., (2004) « Diagnostic et prise en charge de la démence à corps de Lewy », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*

- Kloesh G., John D. (2008) « A bed for two ? Gender differences in the reactions to pair-sleep » in Brunt L. Steger B. *Worlds of Sleep*, Frank&Timme, Berlin
- Klug G., (2008) “Dangerous Doze. Sleep and vulberabilité in german literature” in Brunt L. Steger B. *Worlds of Sleep*, Frank&Timme, Berlin
- Kuhn D., Edelman P. and R. Fulton B., « Daytime sleep and the threat to well-being of persons with dementia », *Dementia* (2005) 4 : 233
- Lagrange R-M. (2011) « L’impensé de la vieillesse : la sexualité », *Genre, Sexualité & Société*, Automne, Vieillir
- Lallukka T, Arber S., Laaksonen M., Lahelma E, Partonen T, Rahkonen O., « Work-family conflicts and subsequent sleep medication among women and men : A longitudinal registry linkage study », *Social Science & Medicine* 79 (2013) 66e75
- Lallukka T., Arber S, Rahkonen O., Lahelma E., (2010) « Complaints of insomnia among midlife employed people : The contribution of childhood and present socioeconomic circumstances », *Sleep Medicine* 11 828-836
- Laurin P., Middernacht D. (2006) « Nuit, personnes âgées et technologies », *Gérontologie et société*, n° 116, p. 85-94.
- Lavoie J.P., (2007) « Aider ou prendre soin d’un membre âgé de la famille ? », in Pascal D. et al., *Quand nos parents vieillissent*, Autrement « Mutations », p. 83-93
- Lee D. et al. (2007) « Effect of institutional respite care on the sleep of people with dementia and their primary caregivers. » *Am. J. Ger. Society*, Feb ; 55(2):252-8
- Lowson E., and Arber S., (2014) « Preparing, Working, Recovering : Gendered Experiences of Night Work among Women and their Families », *Gender, Work and Organization*. Vol. 21 No. 3
- Macé C. (2006) « Les mots de la nuit : étude sur les appels nocturnes dans un service de téléassistance », *Gérontologie et société*, n° 116, p. 233-238
- Madger G. (2011) « Du bon usage de la vieillesse », *Genre, sexualité & Société*, 6, Vieillir
- Mallon I., (2014) « Avant-propos », *Retraite et société*, (n° 69), p. 9-14
- Mallon I., (2014) « La maladie d’Alzheimer : les fluctuations de la médicalisation », *Retraite et société* (n° 67), p. 169-180
- Martin C., (2008) « Qu’est-ce que le social care ? Une revue de questions », *Revue Française de Socio-Économie* pp.27-42
- Martin C., (2011) « Living together apart : Vivre ensemble séparés, Une comparaison France États-Unis », *Population*, vol. 66
- Martin, W. and Bartlett, H. (2007) « The social significance of sleep for older people with dementia in the context of care », *Sociological Research Online*. 12, 5
- Martuccelli D. De Singly F., *Les sociologies de l’Individu*, Armand Colin, Paris, 2012

- Maume D. Sebastian R., Antony Bardo, « Gender, Work-Family Responsibilities, and Sleep », *Gender & Society*, December 2010, vol. 24 no. 6 746-768
- Mauss, M. (1973/1934) « Techniques of the body ». *Economy and Society*. 2: 70-88.
- McCurry SM, Vitiello MV, Gibbons LE, Logsdon RG, Teri L., « Factors associated with caregiver reports of sleep disturbances in persons with dementia », *Am J Geriatr Psychiatry*. 2006 Feb ; 14(2):112-20
- McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Teri, L., & Vitiello, M. V. (2007) Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia : Contributing factors and treatment implications. *Sleep Medicine Reviews*, 11(2), 143-153
- McKeith IG, Dickson DW, Lowe J, et al (2005) Di-agnosis and management of dementia with Lewy bodies : third report of the DLB Con-sortium. *Neurology* ; 65 :1863-1872
- Meadows R, Arber S, Venn S. and Hislop J. (2008) « Unruly Bodies and Couples' Sleep Body & Society », SAGE Publications, Vol. 14(4): 75-91
- Meadows R., Arber S., Venn S, Hislop J, Stanley N., (2009) « Exploring the Interdependence of Couples' Rest-Wake Cycles: An Actigraphic Study », *Chronobiology International*, vol. 26, Iss. 1
- Meadows, R., Venn, S., Hislop, J, Stanley, N. and Arber, S. (2005), « Investigating couples' sleep : an evaluation of actigraphic analysis techniques », *Journal of Sleep Research*, 14 (4) : 377-386
- Meadows Robert (2005), « The Negotiated Night : an embodied conceptual framework for the sociological study of sleep », *The sociological Review* 53(2) :240-254
- Meadows R., Arber S., Venn S., Hislop J., (2008) « Engaging with sleep : male definitions, understandings and attitudes », *Sociology of Health & Illness*, vol. 30, n°5 ,pp. 696-710
- Meadows R., Arber S., (2012) « Understanding sleep among couples : gender and the social patterning of sleep maintenance among younger and older couples », *Longitudinal and Life Course Studies*, Volume 3, Issue 1, pp. 66-79
- Membrado M., (2010) « Les expériences temporelles des personnes âgées : des temps différents ? », *Enfances, familles, Générations*, n°13
- Ministère de la santé et des solidarités, (2006) « Rapport sur le thème du sommeil », décembre
- Mizrahi A. et Mizrahi A. (2006) « Les consommateurs de somnifères », *Gérontologie et société*, n° 116, p. 207-215.
- Molinier P., (2011) « Le sexuel dans le soin gériatrique. Une “difficulté dans la réalité” », *Genre, Sexualité & Société*, Automne,, Vieillir
- Molinier P., Laugier S. et Paperman P., (2009), *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Petite bibliothèque Payot
- Monk, T. M. (2010), « Circadian rhythm dysregulation in the elderly : Shift work. » In S. R. Pandi- Perumal, J. M. Monti, & A. A. Monjan (Eds.), *Principles and practice of geriatric sleep medicine* (pp. 143 – 149). Cambridge, England : Cambridge University Press

- Montemayor T. et Poirot I. (2017) « Insomnie du sujet âgé. État des lieux de la prise en charge. » *Rev Gériatr* 2017 ; 42(1) : 43-55.
- Montijn I. (2008) « Beds visible and invisible : Hygiene, morals and status in dutch bedrooms » Brunt L. Steger B. *Worlds of Sleep*, Frank&Timme, Berlin
- Moran-Ellis, Venn S. (2007) « The sleeping lives of children and teen agers : night-worlds and arenas of action » *Sociological research on line*
- Morgan, K. (1998) “Sleep and insomnia in later life”. In R. Tallis, H Filit and J Brocklehurst (eds) Brocklehurst's Textbook of *Geriatric Medicine and Gerontology*, Edinburgh : Churchill Livingstone, pp. 1399-1412
- Nesse RM et al. (2017) « Does selection for short sleep duration explain human vulnerability to Evolution » *Med Public Health* 2017 (1): 39-46..
- Ngatcha-Ribert L., (2012) « Alzheimer la construction sociale d'une maladie », Paris, A. Colin
- Nguyen-Michel V.H., Lâm X.Y., Sebban C., (2010) « Le sommeil et ses troubles chez le sujet âgé », *L'information psychiatrique* (Volume 86), p. 57-65
- Nordin Maria, (2011) « The role of social networks in sleep », *Psychological and Epidemiological Perspectives*, Books on demand
- Nowik Laurent, Thalineau A., (2014) « Vieillir chez soi. Les nouvelles formes du maintien à domicile », *Le sens social*
- Onen F., Onen S. H., (2003) « Altérations des rythmes du sommeil dans la maladie d'Alzheimer », *La revue de médecine interne*. 24 165-171
- Pellissier J., (2006) « Chacun sa nuit », *Gérontologie et société*, n° 116, p. 13-23.
- Perraut-Soliveres A. (2006) « La nuit et l'institution, un mépris partagé », *Gérontologie et société*, n° 116, p. 95-107.
- Perrot M. (2013) *Histoire de chambres*, Paris, Point Seuil
- Petite S, Weber A. (2006), « Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées », *Études et Résultats*, DREES, n° 459
- Pfefferkorn R., (2012) *Genre et rapports sociaux de sexe*, Lausanne, Éditions Page-deux, collection Empreinte,
- Pollak, C. P., & Perlick, D. (1991) « Sleep problems and the institutionalization of the elderly », *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 4(4), 204-210
- Pöysti M.M., Laakkonen M.L., Strandberg T., et al., (2012) « Gender Differences in Dementia Spousal Caregiving », *International Journal of Alzheimer's Disease*, vol. 2012, Article ID 162960, 5 pages
- Prakke H. M., (2011) « Spousal relationships in which one partner has early cognitive problems », *Dementia*, 2012 11 : 199 originally published online 11 October
- Puisieux F., (2012) « Sleep complaints and disorders in residential home patients taking hypnotic drugs » *Ger. Psy. Neuro. Viel. Jun* ; 10 (2) : 159-63

- Ramos E., (2002) *Rester enfant, devenir adulte. La cohabitation des étudiants chez leurs parents*, L'Harmattan, Collection Logiques sociales, 264 pages
- Ribes G., (2012) « Regards sur l'intimité du dément », *Gérontologie et société*, n° 140, p. 159-169.
- Rigaux N., (2012) « Représentations médicales et sociales de la maladie d'Alzheimer », *Études*, tome 416, p. 761-770
- Reinhardt J.C. (2006) « Les rituels du coucher », *Gérontologie et société*, n° 116, p. 143-152.
- Roepke S. K. Ancoli-Israel S., (2010) « Sleep disorders in the elderly », *Indian J. Med. Res.* 131, February, pp. 302-310
- Rose H, Bruce E., (1995) « Mutual Care but Differential Esteem : Caring between Older Couples », In : Arber S, Ginn J, editors. *Connecting Gender and Ageing : A Sociological Approach*. Buckingham, UK : Open University Press ; pp. 114-128
- Rosenblatt, P.C. (2006), *Two in a Bed : The Social System of Couple Bed Sharing*, Albany NY, USA : State University of New York Press.
- Ross, A., Lloyd, J., Weinhardt, M., & Cheshire, H. (2008) « Living and caring ? An investigation of the experiences of older carers », UK, London : International Longevity Centre.
- Russell R., (2001) « In sickness and in health a qualitative study of elderly men who care for wives with dementia », *Journal of Aging Studies*, vol. 15, n°4, pp. 351-367
- Schlagdenhauffen R., (2011) « Rapports à la conjugalité et à la sexualité chez les personnes âgées en Allemagne », *Genre, Sexualité & Société*, Automne , Vieillir
- Schönauer M et Gais S. (2017) « The Effect of Sleep on Multiple Memory Systems. Cognitive Neuroscience of Memory Consolidation. » In: *Studies in Neuroscience, Psychology and Behavioral Economics*. Part II. Axmacher N et Rasch B (coord.). Springer.
- Schwartz B., (1970) « Notes on the Sociology of Sleep », *The sociological Quarterly*, vol. 11, n° 4, pp. 485-499
- Serfaty-Gazon Perla, (2010) « Temporalité intime : le chez-soi de la vieillesse », *Enfances, familles, générations*, n° 13, p. 36-58
- Shih YH et al. (2017) « Sundown Syndrome, Sleep Quality, and Walking Among Community-Dwelling People With Alzheimer Disease » *J Am Med Dir Assoc*.
- Sims-Gould, J., Martin-Matthews, A., & Rosenthal, C. J. (2008) « Family caregiving and helping at the intersection of gender and kinship ». In A. Martin-Matthews, & J. Phillips (Eds.), *Aging and caring at the intersection of work and home life*. New York : Taylor and Francis
- Song, Y., Dowling, G. A., Wallhagen, M. I., Lee, K. A., & Strawbridge, W. J. (2010) « Sleep in older adults with Alzheimer's disease », *Journal of Neuroscience Nursing*, 42(4), 190-198
- Staples V. Archer S, Arber S. and Skene D., (2009) « Daily light exposure profiles in older non-resident extreme morning and evening types », *J. Sleep Res.* 18, 466-471

- Stoller EP, Cutler SJ., (1992) « The Impact of Gender on Configurations of Care among Elderly Couples, *Research on Aging.* » 14 :31-330
- Taylor, B. (1993) « Unconsciousness and Society : The Sociology of Sleep », *International Journal of Politics, Culture and Society*, 6 (3): 463-471
- Tractenberg RE¹, Singer CM, Cummings JL, Thal LJ., (2003) “The Sleep Disorders Inventory : an instrument for studies of sleep disturbance in persons with Alzheimer's disease. » *J. Sleep Res.* Dec ; 12(4):331-7
- Tronto J. (2009) *Un Monde vulnérable. Pour une politique du care*, Éditions La Découverte,
- Trouilloud M. (2006) « La nuit, la vie continue » *Gérontologie et société*, n° 116, p. 119-131
- Vaughan D.(1990) *Uncoupling. Turning points in Intimate Relationships*, Vintage books edition
- Vecchierini M., (2010) « Les troubles du sommeil dans la démence d’Alzheimer et autres démences », *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, volume 8, numéro 1, 15-23, Revue Thématique
- Veldman F. (1989) *Haptonomie. Science de l’affectivité*, Paris, P.U.F.,
- Venn, S. (2007) « It's Okay for a Man to Snore': The Influence of Gender on Sleep Disruption in Couples » *Sociological research online.*
- Venn S, Davidson K., Arber S. (2011) « Gender and ageing », *Handbook of sociology of ageing*, 71-81
- Venn S., Meadows R., Arber S., (2013) « Gender differences in approaches to self-management of poor sleep in later life », *Soc Sci Med.* Feb ; 79 :117-23
- Venn S. and Arber S. (2012) « Understanding older peoples’ decisions about the use of sleeping medication : issues of control and autonomy », *Sociology of Health & Illness*, vol. 34 No. 8 2012 ISSN 0141 – 9889, pp. 1215-1229
- Venn S. and Arber S. (2011) « Daytime sleep and active ageing in later life », *Ageing and Society*, 31(2): 197-216
- Venn, S., Arber, S., Meadows R., and Hislop J. (2008) « The fourth shift : exploring the gendered nature of sleep disruption among couples with children », *The British Journal of Sociology* , volume 59, Issue 1
- Villez M. et all. (2008) “Analyse et revue de la littérature française et internationale sur l’offre de repit aux aidants de personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer ou de maladies apparentées.” Etude réalisée pour la DGAS dans le cadre de la mesure 1b du plan Alzheimer 6 novembre 2008. Version 1. Fondation Mederic Alzheimer.
- Volery I., Legrand M., (2007) « L’autonomie au grand-âge : corporéisation du vieillissement et distinctions de sexe », *Genre et vieillissement Sociologies*
- Vrancken D. et Macquet C., (2006) « Le travail sur Soi. Vers une psychologisation de la société ? » Paris, Belin, coll. *Perspectives sociologiques*

- Wagner-Hasel B., (2011) « Vieillesse, savoir et genre. Réflexions sur les discours consacrés à la vieillesse dans l'Antiquité », *Genre, Sexualité & Société*, Vieillir
- Walkowiak C. (2006) « La garde itinérante de nuit », *Gérontologie et société*, n° 116, p. 225-231.
- Wawrziczny E. Antoine P. Ducharme F. Kergoat M-J, Pasquier F., (2014) « Couples' experiences with early-onset dementia : An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics » *Dementia* published online
- Williams S. and Crossley N. (2008) « Introduction : Sleeping Bodies » in *Body & Society* 14(4)
- Williams, S. J., (2007) « Vulnerable/dangerous bodies ? The trials and tribulations of sleep. » *The Sociological Review*, 55 : 142-155
- Williams, S.J., Meadows, R. and Arber, S. (2010) « The Sociology of Sleep ». In Cappuccio, F., Miller, M. and Lockley (eds.) *Sleep, Health and Society. From Aetiology to Public Health* (pp. 275-300) Oxford University Press
- Williams, S. and Bendelow G. (1998) *The Lived Body. Sociological Themes, Embodied Issues*, London : Routledge
- Williams, S. J. and Bendelow, G. (1998) The dormant body: sleep, night-time and dreams. In Williams, S.J. and Bendelow, G. *The Lived Body. Sociological themes, embodied issues* (pp.171-187). London și New York: Routledge.
- Williams, S. J. (2001) Dormant Issues: Towards a Sociology of Sleep. In Cunningham-Burley, S. and Backett-Milburn, K. (eds) *Exploring the Body* (pp. 137-160). London: Macmillan.
- Williams, S. J. (2002). « Sleep and health: Sociological reflections on the dormant society. » *Health*, 6 (2), 173-200.
- Williams, S. J. (2003). « Liminal bodies? Sleep, death and dying. » In Williams, S.J., Birke, L and Bendelow, G. (eds) *Debating Biology: Sociological reflections on Health, Medicine and Society* (pp. 169-183). London: Routledge.
- Williams, S.J. (2004) « Consumed With Sleep? Dormant Bodies in Consumer Culture » *Sociological Research Online* [Online] 9 (2)
- Williams, S. J. (2005) *Sleep and Society: Sociological ventures into the (un)known* London and New York: Routledge.
- Williams, S.J. (2007a). « The social etiquette of sleep: some sociology reflections and observations. » *Sociology*, 41(2),313-328.
- Williams, S.J. (2007b). « Vulnerable/dangerous bodies? The trials and tribulations of sleep. » *Sociological Review*, 55,142-155.
- Williams, S.J., Seale, C. Boden, S., Lowe, P. and Steinberg, D.L. (2008). « Waking up to sleepiness: Modafinil, the media and pharmaceuticalisation of everyday/night life. » *Sociology of Health and Illness*, 30(6), 839-855.
- Williams, S.J. (2011) *The Politics of Sleep: Governing (Un)Consciousness in Late Modern Age*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Williams, S.J., Lowe, P. and Griffiths, F. (2005) *Children's Sleep: Lessons for/from The Sociology of Childhood*. Sleep seminar: University of Surrey.

Williams, S. J., Gabe, J. and Davis, P. (2009b) « The sociology of pharmaceuticals: progress and prospects. » In Williams, S.J., Gabe, J. and Davis, P. (eds.) *Pharmaceuticals and Society: Critical Discourses and Debates* (pp. 1-12). Oxford: Wiley-Blackwell.

Wolf-Meyer M., (2012) *The Slumbering masses. Sleep Medecine and Modern american life*, University of Minnesota

Wright KP, Jr., (2004) « Environmental influences on sleep and sleep deprivation » In Kushida CA (ed.), *Sleep deprivation : Basic science, physiology and behaviour*. New York : *Informa Health Care*, pp. 12-157

Xie L, et al.,(2013) « Sleep drives metabolite clearance from the adult brain », *Science*, ; 342(6156):373-7

Zhang, B., & Wing, Y.-K. (2006) « Sex differences in insomnia : a meta-analysis. » *SLEEP*, 29(1), 85-93

Zielinski, A., (2010) « L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin », *Études* (Tome 413), p. 631-641

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	3
RÉSUMÉ.....	7
ABSTRACT	11
SOMMAIRE	15
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	19
PARTIE 1: LE SOMMEIL DU COUPLE CONCERNÉ PAR LES PATHOLOGIES NEURODÉGÉNÉRATIVES : UN ENJEU DE SANTÉ ET UN QUESTIONNEMENT SOCIOLOGIQUE.....	31
CHAPITRE 1- Le sommeil : un objet pour la réflexion sociologique	33
1. Sociologie des maladies neurodégénératives : l'exclusion du sommeil	33
2. L'approche médicale et psychologique du sommeil : un processus individuel	35
3. Sociologie du sommeil : le développement d'un champ d'analyse récent	37
3.1. Le sommeil comme objet d'étude : les premiers apports	37
3.2. Un objet fertile pour le questionnement sociologique : les principales orientations des travaux sur le sommeil	39
3.3. Sommeil et vulnérabilité : les apports de l'anthropologie du sommeil et de la nuit	43
Conclusion du chapitre 1	47
CHAPITRE 2- Pour une sociologie des transformations des relations conjugales de sommeil.. 49	49
1. Le nomos conjugal de sommeil ; un angle particulier pour interroger le couple âgé	50
1.1. Se mettre en couple et vivre ensemble : le nomos conjugal	50
1.2. Du nomos conjugal au nomos conjugal appliqué au sommeil	53
1.3. Dormir à deux : un nomos conjugal du sommeil en ajustement entre le « nous » et le « je »	57
1.3.1. Le sommeil du couple vieillissant : dormir au fil du temps	59
1.3.2. Le sommeil des femmes : l'intégration d'une perspective de genre.....	62
2. Le nomos conjugal de sommeil dans le cadre des pathologies neurodégénératives : un travail domestique nocturne de soin et des conjoints veilleurs	67
2.1. Le sommeil, entre vulnérabilité et quête de sécurité	67
2.1.1. Vulnérabilité du couple dormant	68
2.1.2. Le sommeil du couple comme quête de sécurité	71
2.2. Le travail domestique nocturne de soin.....	73
2.2.1. Petit détour sur la notion de « prendre soin »	73
2.2.2. Les caractéristiques du travail domestique nocturne de soin : les conjoints veilleurs..	79
2.2.2.1. Un travail domestique de soin qui se déroule la nuit.....	80
2.2.2.2. Un travail domestique de soin doublement invisible.....	82
2.2.2.3. Le rôle du conjoint veilleur	83
3. Les contours du nomos conjugal de sommeil au fil du temps et de la maladie	84
3.1. Les pratiques de sommeil et d'endormissement.....	85
3.2. Organisation spatiale du sommeil conjugal.....	86
3.3. La nuit et le lit : un contexte privilégié pour la communication entre les corps	87
3.4. Dispositifs de facilitation du sommeil.....	88
Conclusion du chapitre 2	90

CHAPITRE 3- Méthodologie et protocole d'enquête	91
1. Enquêter sur le sommeil : une démarche variée pour un objet riche	91
1.1. Le sommeil comme objet pour l'enquête sociologique : des difficultés spécifiques	91
1.1.1. Étudier le sommeil : de l'inactivité à l'étude des pratiques.....	92
1.1.2. Le sommeil conjugal, la nuit, la chambre : des sphères intimes et cachées	93
1.1.3. Quand l'enquête influence le sommeil des enquêtés.....	93
1.2. Le sommeil : un objet qui ouvre sur une démarche qualitative variée	94
1.2.1. Dispositif diversifié pour enquêter empiriquement sur le sommeil.....	95
1.2.1.1. Entretiens à domicile et guide d'entretien	95
1.2.1.2. Calendriers de sommeil : une démarche empruntée au domaine médical et réadaptée à l'enquête sociologique.....	97
1.2.1.3. Raconter ses nuits avec les audio journaux : une démarche spécifique au sommeil	100
1.2.1.4. Saisir les espaces et les objets dédiés au sommeil : constitution d'un matériau photographique	102
2. Entretien et démarche compréhensive : les biographies de sommeil du couple	103
2.1 Récits de vie quotidienne et pratiques de sommeil conjugal.....	104
2.2 Dimension temporelle : des biographies de sommeil du couple	105
2.3 Surmonter l'appréhension du chercheur pour appréhender la vie intime.....	106
3 Justification des critères de recrutement et présentation de l'échantillon	107
3.1 Critères de recrutement : des couples concerné par des pathologies neurodégénératives et vivant au domicile	107
3.1.1 Maladie d'Alzheimer et à corps de Lewy : deux pathologies pour une hypothèse de travail	108
3.1.2 Des interlocuteurs vivant en couple au domicile.....	110
3.2 Un double accès au terrain : les structures médico-sociales et les maisons des aidants de la région Nord	111
3.2.1 Un accès au terrain facilité par les professionnels et les structures médico-sociales de la région.....	111
3.2.2 Négocier l'accès au terrain : les ateliers sur le sommeil au sein des Maisons des Aidants	113
3.3 Caractéristiques de l'échantillon	114
Conclusion du chapitre 3	115

CHAPITRE 4- Le sommeil du conjoint aidant en état d'alerte : le rôle de « veilleur de nuit » 121

1.	La nuit de l'aidant : tâches matérielles et travail relationnel.....	122
1.1	Le travail matériel nocturne de soin.....	123
1.1.1	Un travail qui s'étale sur le temps : le coucher, la nuit, le réveil.....	123
1.1.1.1	Le coucher et l'endormissement : une transition jour-nuit difficile	124
1.1.1.2	Gestion des réveils nocturnes et anticipation.....	125
1.1.1.3	Une prise en soin qui continue au réveil.....	128
1.1.2	Un travail sur l'espace : sécurisation des lieux dédiés au sommeil.....	129
1.2	Le travail relationnel nocturne de soin.....	131
1.2.1	Se rapprocher la nuit en réponse à une demande de présence.....	132
1.2.2	Réorienter le conjoint dans le temps et dans l'espace	135
1.2.3	Rassurer à travers un contact physique.....	137
2.	L'équilibre précaire du sommeil du conjoint veilleur.....	139
2.1	Le sommeil en état d'alerte	139
2.1.1	Des réveils sans raison apparente	141
2.1.2	Un sommeil en alerte qui rappelle celui des mères des enfants en bas âge.....	142
2.2	Tension entre vouloir entendre et ne pas vouloir entendre.....	143
3.	La synchronisation des sommeils des conjoints.....	146
3.1	Des rythmes de coucher et de réveil partagés	147
3.2	Le rôle des professionnels sur le temps de sommeil du couple.....	153
4.	Un regard sur le passé : le sommeil des conjoints veilleurs dans une perspective de genre	156
4.1	Veiller la nuit avant la maladie : le rôle du conjoint veilleur dans le nomos conjugal de sommeil.....	157
	Conclusion du chapitre 4	166

CHAPITRE 5- Veiller la nuit : une expérience épuisante pour le conjoint veilleur 175

1.	Des vulnérabilités propres au contexte nocturne	176
1.1	Ne plus se reposer la nuit : une prise en soin 24 heures sur 24hh.....	176
1.1.1	L'impact du manque de sommeil sur le conjoint aidant et sur la prise en charge ..	176
1.1.2	Le manque de sommeil du conjoint veilleur comme facteur d'institutionnalisation....	183
1.2	La nuit peuplée par les pensées : les idées noires.....	184
2.	Le sommeil fragilisé par l'âge et par des symptômes spécifiques	188
2.1	Des conjoints veilleurs âgés : l'effet de l'âge sur le sommeil du conjoint veilleur.....	188
2.2	Des spécificités nocturnes liées à la maladie à corps de Lewy	190
3.	Un effet paradoxal : l'évolution de la pathologie et l'amélioration du sommeil du conjoint veilleur.....	195
	Conclusion du chapitre 5	197

PARTIE 3 : LA CHAMBRE CONJUGALE ET LES NÉGOCIATIONS NOCTURNES : DES EXPÉRIENCES ENTRE PROXIMITÉ ET DISTANCE 201

CHAPITRE 6- Chambre commune ou les différentes raisons de dormir à deux 205

1. Dormir à deux : une pratique incorporée, une habitude qui se maintient 206
2. Les racines du sommeil partagé : pour le meilleur et pour le pire 209
3. Les conjoints dormants dans le lit conjugal : une question de tolérance 212
4. Dormir à deux : une double demande de sécurité 217
- Conclusion du chapitre 6 220

CHAPITRE 7- La nuit et la suprématie du corps : se rencontrer diversement au lit 223

1. Reconnaissance par le corps : le lit, lieu privilégié où les conjoints peuvent communiquer différemment 225
 - 1.1. Quand les mots ne servent plus à grand chose, le corps parle à leur place 225
 - 1.2. Une urgence affective liée à la conscience de sa finitude 231
2. Proximité problématique au lit : manque de désir et double étrangeté 234
 - 2.1. Une sexualité atteinte du côté du conjoint malade : manque de désir et impossibilité fonctionnelle 235
 - 2.2. Une sexualité atteinte du côté du conjoint aidant : double étrangeté au lit 239
3. Une sexualité qui avait déjà changé avant la maladie : les corps vieillissants au lit 241
- Conclusion du chapitre 7 247

CHAPITRE 8- Faire chambre à part : des négociations nocturnes entre proximité et distance 249

1. De lits simples à la chambre à part : une progression graduelle pour préserver le sommeil et la sécurité 249
 - 1.1. Faire chambre à part : une question de sécurité pour le conjoint atteint de troubles 252
 - 1.2. Faire chambre à part pour préserver le sommeil et la sécurité du conjoint aidant. Le cas spécifique de la maladie à corps de Lewy. 253
2. Faire chambre à part, un choix qui peut faire problème 255
 - 2.1. Faire chambre à part ne signifie pas forcément mieux dormir 256
 - 2.2. Faire chambre à part, une rupture pour le couple 259
3. Faire chambre à part au-delà de la pathologie 262
 - 3.1. Faire chambre à part avant la maladie : un nomos conjugal de sommeil en ajustement continu 263
 - 3.2. Découvrir un nouveau petit chez soi ; une démarche qui relève du genre 268
- Conclusion du chapitre 8 272

PARTIE 4 : STRATÉGIES DE GESTION DU SOMMEIL DES COUPLES CONFRONTÉS À LA MALADIE NEURODÉGÉNÉRATIVE 275

CHAPITRE 9- Dormir le jour : les difficultés de se reposer pendant la journée 279

1. Sommeil diurne et corps malade : la maîtrise de soi et l'ennui du temps qui passe pour le conjoint atteint de troubles cognitifs..... 279
 - 1.1. Un sommeil diurne engendré par la pathologie : des effets directs et indirects 280
 - 1.2. Un sommeil diurne engendré par le manque d'activité..... 283
 2. Le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles cognitifs : un moment de répit pour l'aidant 284
 - 2.1. Une baisse de surveillance temporaire engendrée par le sommeil diurne du conjoint atteint de troubles 284
 - 2.2. Synchronisation des sommeils diurnes des conjoints : la sieste du conjoint aidant 287
 3. Éviter la sieste pour rester actifs et pour la préservation du capital de sommeil 289
- Conclusion du chapitre 9 293

CHAPITRE 10- La garde nocturne du conjoint atteint de troubles cognitifs 295

1. La nuit ailleurs : garde nocturne en institution..... 295
 - 1.1. La nuit ailleurs : exacerbation de la vulnérabilité nocturne du conjoint atteint des troubles 296
 - 1.2. Le jour ailleurs, la nuit à domicile: la nuit ailleurs comme frontière 299
 2. La nuit chez nous : garde nocturne à domicile..... 302
 - 2.1. La nuit intime : « ne plus se sentir chez soi »..... 302
 - 2.2. La nuit du couple séparé : le conjoint aidé au domicile et le conjoint aidant ailleurs 304
- Conclusion du chapitre 10 307

CHAPITRE 11- L'utilisation des médicaments pour dormir 309

1. Utiliser les médicaments pour dormir, s'endormir, se calmer : des besoins différents au sein du duo conjugal 309
 - 1.1. Les médicaments pour les conjoints aidants : gérer l'inquiétude..... 310
 - 1.2. Les médicaments pour les conjoints atteints de troubles cognitifs : hésitations face aux effets secondaires 311
 - 1.3. Le cas spécifique de la maladie à corps de Lewy : des effets secondaires importants.... 314
 2. Éviter les médicaments pour dormir : méfiance et stratégies alternatives 317
 - 2.1. Une prise de conscience partagée : le refus des médicaments pour dormir 317
 - 2.2. Dormir sans médicaments : la quête de solutions alternatives 322
- Conclusion du chapitre 11 330

CONCLUSION GÉNÉRALE.....	333
1. Vulnérabilité du sommeil et de la nuit	335
2. Le travail domestique nocturne de soin et le rôle du conjoint veilleur	337
3. Le travail domestique nocturne de soin au prisme du genre	338
4. Le sommeil du couple dans la chambre conjugale.....	340
4.1. L'organisation des espaces de sommeil	340
4.2. L'affectivité des conjoints au lit.....	341
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	343
TABLE DES MATIÈRES	359
ANNEXES.....	367
TABLEAU RECAPITULATIF DES CARACTERISTIQUES GENERALES DES ENQUETES	369
CALENDRIER DE SOMMEIL.....	371
GRILLE D'ENTRETIEN	374
PHOTOS.....	378

ANNEXES

**TABLEAU RECAPITULATIF DES CARACTERISTIQUES GENERALES
DES ENQUETES**

Nom	Profession (ancienne)	Age	En couple depuis	Diagnostic
M. et Mme Treb.	M. Salarié dans le bâtiment, Mme femme au foyer	Mme 77, M. 69	40 ans	(Mme) Alzheimer 2012
M. et Mme Ceb.	M et Mme Fonctionnaires	Mme 67, M. 75	45 ans	(M) Corps de Lewy 2007
M. et Mme Toux.	M. Agent d'assurance, Mme Femme au foyer	M. 78, Mme 79	56 ans	(Mme) Alzheimer 2004
M. et Mme Rac.	M. Ingénieur BTP (en activité), Mme Bibliothécaire	Mme 56, M. 56	38 ans	(Mme) Alzheimer 2013
M. et Mme Rec.	M. Garagiste, Mme Pharmacienne	M. 84, Mme 79	54 ans	(M) Corps de Lewy
M. et Mme Bed.	M. Responsable projet publicité, Mme Responsable budget	M. 77, Mme 74	50 ans	(Mme) Corps de Lewy 2010
M Mme Med.	M. Ouvrier, Mme Agricultrice	M. 85, Mme 79	57 ans	(M) Alzheimer 2013
M. et Mme Idis.	M. Mineur, Mme Employée	M. 83, Mme 81	59 ans	(M) Corps de Lewy 2014
M. et Mme Nod.	M. Chef d'entreprise, Mme Responsable commerciale	M. 71, Mme 69	43 ans	(Mme) Alzheimer 2008
M. et Mme Tex.	M. Attaché commercial, Mme Employée banque	M. 71, Mme 72	53 ans	(Mme) Alzheimer 2009
M. Mme Rag.	M. et Mme Fonctionnaires	M. 87, Mme 86	60 ans	(M) Alzheimer 2015
M. et Mme Luig.	M. Responsable de production, Mme Enquêtrice	M. 75, Mme 70	49 ans	(M.) Corps de Lewy 2008
M. et Mme Mog.	M. Chef atelier chimie alimentaire, Mme Commerçante	M. 84, Mme 80	58 ans	(M) Alzheimer 2014
M. et Mme Heriv.	M Employé, Mme Infirmière	M. 75, Mme 72	45 ans	(M) Alzheimer 2013
M. et Mme Dent.	M Chirurgien dentaire, Mme Chirurgien Dentaire	M. 92, Mme 92	70 ans	(M) Alzheimer 2013

M. et Mme Nal.	M. Enseignant, Mme Bibliothécaire	M. 88, Mme 82	49 ans	(M) Alzheimer 2005
M. et Mme Del.	M. Métallurgiste, Mme Opératrice de Saisies	M. 90, Mme 82	60 ans	(M) Alzheimer 2010
M. et Mme Fel.	M. Chef Service, Mme Dactylographe	M. 83, Mme 80	60 ans	(Mme) Alzheimer 2013
M. et Mme Tel.	M. Plombier, Mme Femme au foyer	M. 88, Mme 73	56 ans	(M) Corps de Lewy 2010
M. et Mme Ram.	M. Tourneur, Mme Femme au foyer	M. 80, Mme 75	54 ans	(M) Corps de Lewy 2011
M. et Mme Rap.	M. Cariste, Mme Femme au foyer	M. 67, Mme 65	47 ans	(M) Corps de Lewy 2010
M. et Mme Soip.	M. Agent de maitrise, Mme Commerciale	M. 73, Mme 74	50 ans	(Mme) Corps de Lewy 2007
M. et Mme Trop.	M. Cadre dans l'Agroalimentaire, Mme Employée Confection textile	M. 67, Mme 62	43 ans	(Mme) Alzheimer 2010
M. et Mme Talp.	M. Cadre mécanique, Mme Pharmacienne	M. 82, Mme 74	40 ans	(M) Alzheimer 2012
M. et Mme Iris.	M. Fonctionnaire, Mme Professeur Lycée	M. 77, Mme 63	40 ans	(M) Corps de Lewy 2012
M. et Mme Ates.	M Directeur régional stockage, Mme Femme au foyer	M. 70, Mme 70	52 ans	(Mme) Corps de Lewy 2009
M. et Mme Eur.	M. Comptable, Mme Restauration Scolaire	M. 76, Mme 76	54 ans	(Mme) Corps de Lewy 2009
M. et Mme Fur.	M. Métallurgiste, Mme Femme au foyer	M. 83, Mme 81	61 ans	(Mme) Alzheimer 2010
M. et Mme Soiv.	M. Professeur de Médecine, Mme Cadre	M. 88, Mme 68	25 ans	(M) Alzheimer 2012
M. et Mme Rez.	M. Fonctionnaire, Mme Gérante Restaurant	M. 73, Mme 65	47 ans	(M) Alzheimer 2008

GRILLE D'ENTRETIEN

Préalables :

- Métier occupé ou anciennement occupé / âge / Diagnostic, date diagnostic, Depuis combien de temps les conjoints sont ensemble ? / Nombre d'enfants

1. J'aimerais tout d'abord que vous me parliez de comment se passe le sommeil pour vous aujourd'hui.

Comment se passe pour vous le coucher ? Heures de coucher (accord entre les conjoints, décalage dans les horaires de coucher), Vêtements spécifiques (pyjama, pyjadraps...).

Comment se déroule la période qui précède le coucher ? Boissons, bain, télévision, radio, ordinateur, téléphone, livres, magazines. Position du corps dans le lit. Lumière. Eventuelles activités du conjoint lors que l'autre conjoint s'est endormi. Usage de lit autre que le sommeil. (lire, manger...).

Avez vous des pensées avant de vous endormir ? Depuis quand ? Pour quelles raisons selon vous ? Qu'est ce que vous faites pour les chasser ? Vous parlez avant de vous coucher ? Qui s'endorme en premier ? Prières, Pensées, Sentiments,

Vous dormez ensemble dans le même lit ? Pour quels raisons ? Comment ça se passe t'il votre sommeil à deux ? Votre conjoint vous réveille la nuit ? Qu'est que vous faites pour préserver votre sommeil ?

Dans le cas ou vous ne dormez pas dans le même lit, comme ça se passe votre sommeil de couple ? Depuis quand vous ne partagez plus le même lit? Pour quelles raisons? Pourriez-vous me dire quels sont les avantages et les inconvénients de ce choix ? Est-ce un choix que vous avez discuté, comment ça s'est passé ? Votre sommeil est qualitativement meilleur depuis que vous faites chambres à part? Que ressentez vous par rapport au fait de dormir séparés ?

Ça vous arrive de vous réveiller la nuit ?

Quelles raisons ? (Appels du conjoints, rêves, cauchemars, besoin d'aller aux toilettes, jambes sans repos, ronflements, apnées du sommeil, douleurs, soif, bruits nocturnes dans la maison ou hors maison, périodes particulièrement perturbés...)

En cas de réveils du conjoint atteint des troubles la nuit, qu'est qu'il se passe? (quelle surveillance la nuit? quelles stratégies pour gérer les réveils nocturnes? les dangers? utilisation de veilleuse, baby phones...) Est ce que vous vous levez la nuit pour surveiller votre conjoint sans être appelés ou sollicités?

Qu'est ce que c'est pour vous une bonne nuit de sommeil ?

Combien d'heures ? Des quelle heure à quelle heure ?

Comment vous vous sentez après une bonne nuit de sommeil ? Et du point de vue de la mémoire ? Et l'impact sur les activités le lendemain ?

Qu'est ce que c'est pour vous une mauvaise nuit de sommeil ?

Comment vous vous sentez après une mauvaise nuit ? Quel impact sur les activités de vie quotidienne ? Eventuelles hypothèses sur les causes du mauvais sommeil. Opinions du partenaire sur le sommeil du conjoint. Sentiments sur la nuit. Stratégies pour mieux dormir. Solutions envisagées.

Quelles sont vos stratégies pour mieux dormir la nuit ? Je parle de stratégies qui concerne vous et des stratégies qui concernent le conjoint

Comment ça se passe pour le réveil ?

Heure de réveil (décalage, accord au sein du couple). Sentiments et sensations au réveil. Activités du matin. Description de la relation avec le proche au réveil. Souvenirs de la nuit. Fatigue au réveil ? Sentiments sur la journée qui arrive. Planning des activités.

Est ce que vous faites quelques petites siestes pendant la journée ?

Lieu (séjour, chambre...) Heure, Durée. Ensemble ou solitaire ? Intentionnel ou pas ? Toléré ou pas par le conjoint ? Les raisons du sommeil diurne (fatigue, ennui, tradition...). Sommeil diurne devant l'entourage ? Participation aux activités de la journée. Opinions de l'aidant sur le sommeil diurne de l'aidé (soulagé, libéré, gêné...). Endormissement pendant la journée ? Quelles activités dans la journée. Télévision ? A l'extérieur, à l'intérieur, consommation de boissons the café. Temps et manières d'exposition à la lumière (fenêtre, avec rideau ou sans, portes vitrées, terrasse, jardin...). Quelles sont les sentiments et les activités de l'aidant lorsque l'aidé fait la sieste. Croyances et opinions sur la sieste.

Avez vous parlé de votre sommeil avec un médecin ou un professionnel de santé ?

En ce qui concerne la prise en charge médicale, prenez vous des médicaments spécifiques pour la gestion de sommeil ? Depuis quand ? D'autres médicaments ou substances ? Etes vous satisfaits ?

Avez vous reçu des recommandations, conseils, brochures sur le sommeil ?

Quelles solutions vous ont été proposées ? (Institutionnalisation, médicaments pour vous et/ou pour votre conjoint.)

Avez vous fait recours à l'institutionnalisation la nuit ? Dans quel cadre ? Pour quelles raisons ? Quelle durée ?

Si vous pouviez demander de l'aide, quelle serait votre première exigence ?

2) *J'aimerais maintenant que l'on parle du sommeil de votre couple au cours de votre vie.*

Est-ce qu'il y a des événements qui ont modifié votre sommeil (naissance des enfants, retraite) ?

Par exemple avant et après la retraite ?

Aviez vous pris des médicaments pour dormir ? à quel âge ? Pour combien de temps ? Pour quelles raisons ?

Est ce que il y a eu des problèmes de santé avant celui que vous connaissez/que votre conjoint connaît aujourd'hui ?

Est ce que vous n'avez jamais remarqué des problèmes de sommeil chez votre conjoint la nuit même avant la maladie ? (Apnées de sommeil, ronflements , jambes sans repos...)

Parmi ces évènements de santé, pouvez-vous me raconter comment votre sommeil a évolué depuis le début de la maladie ? Et celui de votre conjoint ?

Le sommeil et le lit sont généralement associés aux moments de tendresse, affectivité : qu'est ce que a changé pour vous la maladie à ce niveau ? Et avant la maladie, au fil des années ? Avez vous remarqué des changements dans l'expression de l'affectivité (altération, désintérêt, diminution de la vie sexuelle...) depuis le début de la maladie ? À quoi attribuez-

vous ce changement ? (comment a-t-il changé votre sexualité au cours des (dernières) années ? l'affectivité, la sexualité facilitaient votre endormissement ?) Avez vous remarqué chez votre conjoint des comportements sexuels inapproprié, difficiles à gérer ? Comment vous gérez ça ? (Depuis combien de temps vous êtes en couple (autres relations)? Pouvez vous me raconter comment vous vous êtes rencontré ? *Comment vous considérez votre couple actuellement ? Quelles différences par rapport à avant la maladie ? Comment envisagez vous le fait d'être en couple avec votre conjoint lors d'un moment si difficile comme celui de la maladie, comment vous voyez votre couple dans les prochaines années? Quels sont vos sentiments, vos considérations envers l'idée du couple en général dans le cadre de la maladie et des troubles cognitifs associés?*)

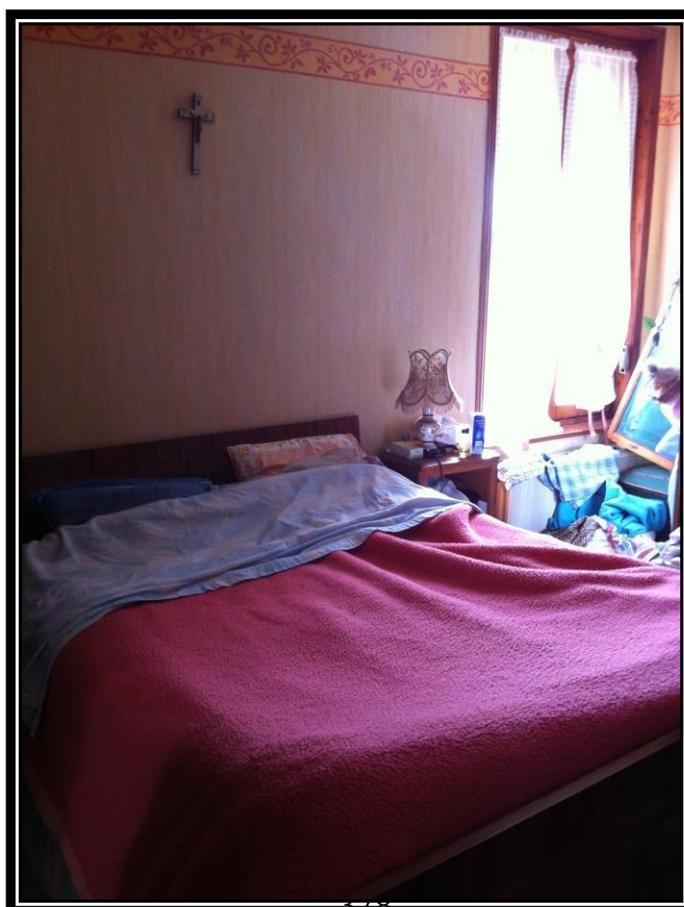
3) *J'aimerais, pour terminer, vous poser quelques questions plus générales sur le sommeil.*

Est-ce que le sommeil est quelque chose d'important pour vous ? Qu'est-ce que la nuit évoque pour vous ? Le sommeil en vacance ou hors domicile. Variations en fonction des saisons. Considération générales sur le sommeil : le jour, la nuit, croyances et opinions, l'importance, la valeur, le rôle du sommeil selon les interlocuteurs.

PHOTOS



Chambre à part suite à l'installation du lit médicalisé

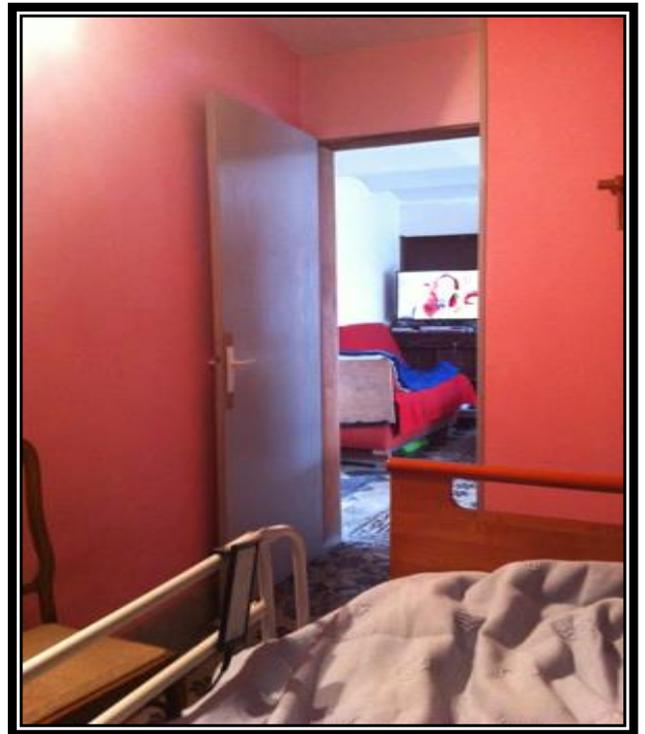


Sommeil partagé dans la chambre conjugale 1

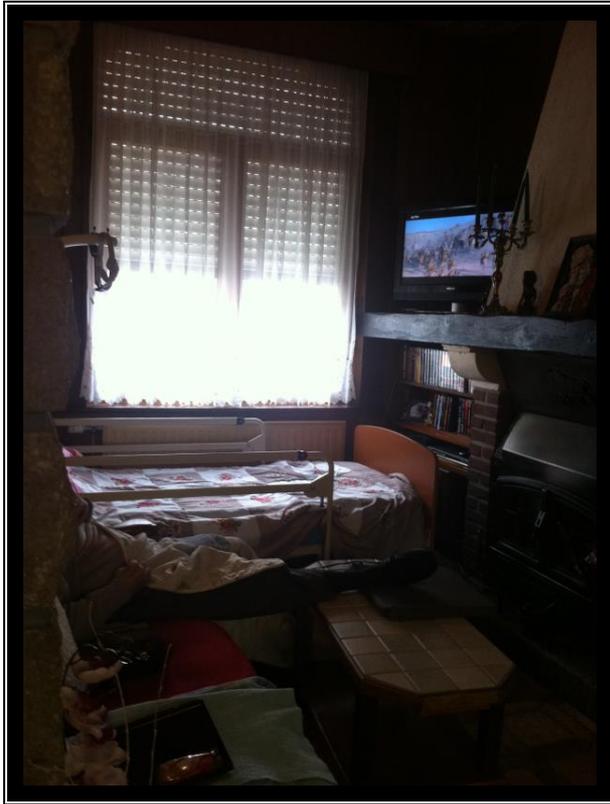


Le conjoint veilleur dort sur le canapé en face de la chambre conjugal ou le lit médicalisé a été installé, la porte reste ouverte 1

Le conjoint veilleur dort sur le canapé en face de la chambre conjugal ou le lit médicalisé a été installé, la porte reste ouverte 2



Le conjoint veilleur dort sur le canapé en face de la chambre conjugal ou le lit médicalisé a été installé, la porte reste ouverte 3

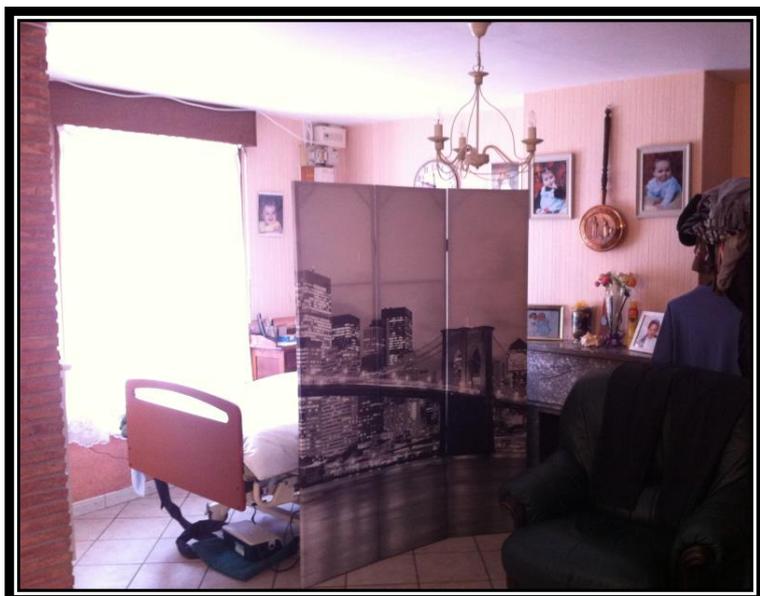


Le lit médicalisé au rez de chaussée

Aménagement pour l'installation du lit médicalisé au rez de chaussée 1



Aménagement pour l'installation du lit médicalisé au rez de chaussée 2



Le réaménagement du séjour suite à l'installation du lit médicalisé 1



Le réaménagement du séjour suite à l'installation du lit médicalisé 2

Le réaménagement du séjour suite à l'installation du lit médicalisé 3





Chaise percée dans
la chambre pour
réduire le trajet
jusqu'aux toilettes
la nuit



Installation d'un variateur
pour la lumière afin de ne pas
réveiller le conjoint la nuit

Le Baby Phone





Une veilleuse pour l'éclairage nocturne est placée dans la cuisine, le conjoint atteint des troubles dort au réz de chaussée



Alarme au-dessus de la tête de lit



Lampe frontale sur la table de chevet pour les déplacements nocturnes



La radio pour aider
l'endormissement du
conjoint veilleur la nuit



Installation du lit médicalisé, salle
d'eau et toilettes au rez de

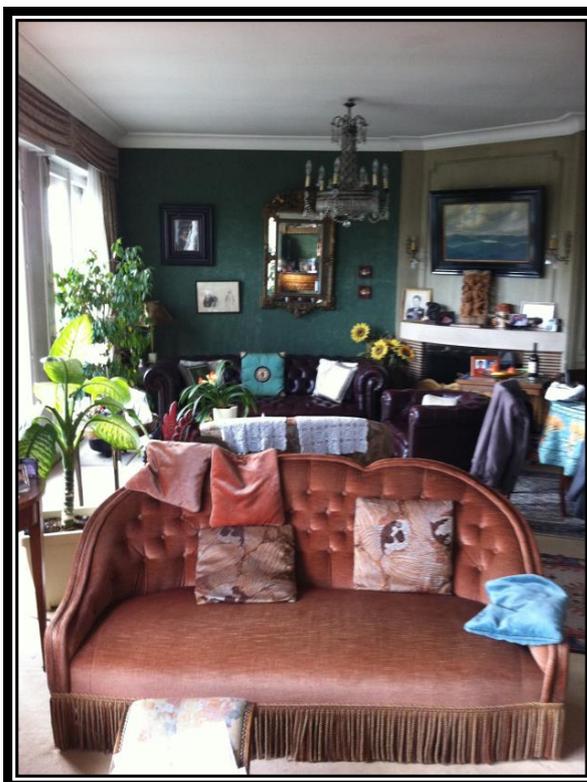


Stratégies pour sécuriser les espaces liés au sommeil 1

Stratégies pour sécuriser les espaces liés au sommeil 2



Stratégies pour sécuriser les espaces liés au sommeil 3



Le canapé pour le sommeil diurne

Sommeil diurne dans le séjour après
le repas de midi.



Découvrir un nouveau petit chez soi 1

Découvrir un nouveau
petit chez soi 2

