

## PSYCHOPATHOLOGIE

# Le travail psychique de l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer

## *The mental stress of the accompaniment in Alzheimer's disease*

R. Caron\*, L. Caron

CRPMS Paris-VII, 52, rue de la Presqu'île, 59870 Marchiennes, France

Reçu le 7 mai 2010 ; accepté le 20 septembre 2010

Disponible sur Internet le 1 février 2011

### MOTS CLÉS

Maladie d'Alzheimer ;  
Aidant ;  
Accompagnement ;  
Intersubjectivité ;  
Relation d'amour

### KEYWORDS

Alzheimer's disease;  
Caregiver;  
Accompaniment;  
Intersubjectivity;  
Love story

**Résumé** La maladie d'Alzheimer entraîne chez celui qui en est atteint, une perte des repères dans le temps et l'espace et un bouleversement radical de son lien à l'autre, affectant ainsi toutes les dimensions de sa vie affective, cognitive et sociale. Elle représente en retour pour les proches une menace sans précédent et s'inscrit comme une catastrophe individuelle pour chacun des membres de la famille et pour la relation que l'aidant principal entretient avec le malade. Notre recherche, effectuée avec le soutien de France Alzheimer, auprès de huit aidants familiaux a pour objectif d'appréhender les nuances de l'expérience de la traversée de l'accompagnement en prenant appui sur quelques moments clés de cet accompagnement. Apparaissant comme tiers dans la relation aidant–malade, la maladie d'Alzheimer appelle chez le proche qui s'occupe du malade un investissement qui vient se greffer sur une relation pré-existante que la maladie remodule de façon singulière. L'impact de la maladie sur le proche est alors à considérer non pas dans une lecture linéaire malade–aidant mais dans la complexité de la circularité qui anime le couple et qui en fait son indétermination.

© L'Encéphale, Paris, 2010.

### Summary

**Introduction.** – Alzheimer's disease affects patients in time and space and all dimensions of emotional, cognitive and social life. It is, in return, an unprecedented threat for the family, a disaster for each member of the family. Because of the love story, because of the suffering, the disease remains the relationship between patient and caregiver. We try to approach their suffering according to the carer's reports. Our research, conducted with support from France Alzheimer, aims to understand the nuances of the experience of becoming the accompanying person, drawing on some key moments of this accompaniment.

**Methodology.** – It is through an exploratory research that we met eight caregivers of patients with Alzheimer's disease. Among them, seven were the spouses (four of seven patients are

\* Auteur correspondant.

Adresses e-mail : [rosa.caron@wanadoo.fr](mailto:rosa.caron@wanadoo.fr), [rosa.caron@univ-lille3.fr](mailto:rosa.caron@univ-lille3.fr) (R. Caron).

men), and one was the daughter of a patient. In a clinical psychological environment, we asked each caregiver the same question: ‘‘How would you talk about living or having lived Alzheimer’s disease?’’ Our response will only aim to support words of the participant whenever necessary, but will also propose in difficult and particularly challenging moments, the possibility of sharing to enable the participant to verbalize their emotions.

**Results.** – The meeting with some caregivers evidenced the preservation of a particular relationship with the patient, relationship within which the caregiver perceives in return the unspeakable weight of a disease, which works silently. Alzheimer’s disease induces psychological modifications and requires great investment by caregivers, which is grafted on an earlier relationship. We should not consider the modifications in a linear relationship patient–caregiver but in a circular relationship, which complicates the relation of the couple and makes it indecisive. The violence of the confrontation with this disease results from multiple factors: social representations, impact of the diagnosis, evolution of the disease, affectivity and permanent interactions, in spite of the non verbal communication of the patient, which associates a love story, behaviour disorders and the impact on the social circle. The family’s responses are for example denial, overprotection, mothering and aggressiveness in caregiving in order to maintain the relationship. Becoming a caregiver is difficult because of the limit between professional and caregiver. Accompaniment is not a simple role of watching and caring. Because of the love, because of the strength of the communication which continues even in the absence of words, the investment remains massive and Alzheimer’s disease opens a distance where the relationship, if it is perturbed, is none the less reactivated, and makes the accompaniment possible, however painful it may be.

© L’Encéphale, Paris, 2010.

## Introduction

L’espérance de vie augmente depuis plusieurs décennies, bouleversant le rapport de l’homme à sa propre existence. Force est de constater que le prolongement de la vie peut être associé à l’apparition de maladies spécifiques, telle que la maladie d’Alzheimer, qui touche un nombre élevé de personnes, devenant ainsi un fléau de la société moderne qui pose la question cruciale de la prise en charge. Ainsi, estime-t-on aujourd’hui que 850 000 personnes sont atteintes de la maladie d’Alzheimer avec 220 000 nouveaux cas par an. Parmi les malades, sept sur dix vivent à domicile, accompagnés le plus souvent par un proche de la famille, communément appelé aidant familial. L’aidant familial est défini par la Charte Européenne de l’aidant familial comme « la personne non professionnelle qui vient en aide, pour une partie ou totalement, à une personne dépendante pour toutes les activités de la vie quotidienne ». Parmi l’ensemble des aidants familiaux autour d’un malade, il existe généralement un aidant, dit *principal* (le plus souvent le conjoint ou l’un des enfants), qui assume la majorité de la prise en charge et prend les décisions les plus importantes [6]. Six conjoints sur dix sont des femmes dont l’âge moyen est de 70 ans. L’âge moyen des enfants, le plus souvent la fille du malade, est de 50 ans.

Cette maladie, de par ses particularités cliniques, entraîne chez celui qui en est atteint une perte des repères dans le temps et l’espace et un bouleversement radical de son lien à l’autre, affectant toutes les dimensions de sa vie sociale et de celle de son entourage. Encore trop souvent appelée « démence », elle est le théâtre de bien des inquiétudes qui traversent de façon différente chacun des protagonistes : elle met le malade en marge de la scène sociale et représente pour l’environnement familial

une menace sans précédent. Siméone et Thomé avaient déjà en 1984 décrit le risque de crise dépressive pour les membres de l’entourage qui viennent en aide à un proche atteint de la maladie d’Alzheimer [21]. Vécue comme un « véritable traumatisme familial, sous-tendue par un fantasme d’anéantissement de la famille entière » [18], la maladie d’Alzheimer s’inscrit inévitablement comme une catastrophe individuelle vécue par chaque membre de la famille et, à fortiori, par celui qui accompagne de façon privilégiée le malade. Longtemps occultée, la souffrance de l’entourage et plus particulièrement de celui qui assume le rôle d’aidant principal est depuis quelques années largement reconnue. L’impact psychologique de cette maladie sur les aidants familiaux est en effet indéniable même si ses conséquences ne sont pas de même intensité [22]. L’hétérogénéité du tableau clinique de cette souffrance permet de faire l’hypothèse que le vécu de cette maladie par l’aidant s’inscrit dans le lien intersubjectif et une histoire pré-existante. L’objectif de notre recherche, menée avec le soutien de France Alzheimer, est de comprendre les nuances de ce vécu à partir de la rencontre avec quelques aidants, tous assumant le rôle d’aidant principal, ces nuances étant présentées comme exemples de la traversée d’un accompagnement qui pose à chaque étape des interrogations nouvelles.

## Cadre de la recherche

C’est à partir d’une recherche exploratoire au sein d’un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), recherche menée avec le soutien de l’Association France Alzheimer, que nous avons rencontré huit aidants de malades atteints de la maladie d’Alzheimer. Parmi eux, sept sont des conjoints (quatre

sur les sept malades sont des hommes), et une aidante est la fille d'une malade.

Nous avons obtenu un consentement éclairé pour chacun d'entre eux. Conformément à une démarche résolument clinique et fidèle à l'enseignement de Freud et de Binswanger, nous avons proposé à chaque aidant un entretien clinique non directif qui lui permet une mise en scène libre de sa parole, avec comme consigne : « comment pourriez-vous parler de la façon dont vous vivez ou avez vécu la maladie de votre proche? ». Cette consigne a été choisie en fonction de son caractère suffisamment large, du degré d'ouverture qu'elle appelle. Elle invite également au déploiement plus fluide de la parole et donne la possibilité aux participants d'exprimer leur monde avec leur propre système de pensées, leurs processus cognitifs, leurs émotions. Dans une écoute questionnante pour ne pas orienter leur propos, nos interventions auront pour seul objectif de soutenir la parole du participant chaque fois que cela sera nécessaire mais également de proposer, dans les moments difficiles et particulièrement éprouvants, un étayage possible pour permettre au participant de verbaliser les affects qui l'animent.

Chaque entretien a été entièrement enregistré et retranscrit de façon rigoureuse pour respecter le plus fidèlement possible les propos tenus par les participants mais également leurs hésitations et les temps de silence. Le matériel ainsi recueilli a permis d'obtenir les données cliniques, analysées selon les principes de l'approche phénoménologique en recherche qualitative [8]. Chaque retranscription a fait l'objet de plusieurs lectures par des psychologues cliniciens confirmés, lectures qui ont permis d'identifier pour chaque aidant les thèmes les plus signifiants. Nous nous centrerons ici sur une analyse thématique et attribuerons à chacun des aidants un nom d'emprunt pour préserver au mieux la confidentialité.

## Analyse thématique

L'analyse des entretiens des aidants permet une mise à jour de thèmes majeurs et récurrents comme marqueurs du vécu de la maladie d'Alzheimer, exprimés par chacun dans leur singularité. Par souci de clarté, nous déclinons certains de ces thèmes qui ne doivent toutefois pas être considérés comme pouvant constituer une description stricte du vécu de l'aidant en général, mais comme pouvant mettre en lumière les préoccupations de l'aidant confronté de façon inédite à un accompagnement imprévisible.

### Lorsque les premières difficultés préfigurent une désorganisation de la relation

C'est souvent le parent le plus proche qui est le plus interpellé par les premières manifestations de la maladie. Ces manifestations troublent de façon inexplicable les relations que le malade entretient avec lui et le nouveau rapport qu'il entretient avec le monde se donne à voir de façon sensible. Le premier contact avec les aidants laisse émerger chez eux le souvenir d'une inquiétude anxieuse les envahissant lors de l'émergence des premiers signes de la maladie. Cette inquiétude répond à la perplexité dans laquelle se trouve le malade qui peut perdre de façon inattendue le contact

avec le monde, mettant à mal la permanence des objets et sa propre continuité d'être [4]. C'est à la fois leur capacité empathique mais également le lien qui les unit au malade qui permet de saisir quelques pans de leur position subjective.

Les premières manifestations, même si elles restent insidieuses et décrites comme insignifiantes, laissent toujours l'aidant dans une interrogation perplexe, où l'angoisse, qui surgit au creux de l'après-coup, œuvre pourtant de façon souterraine.

*M. André est confronté, dès les premiers signes de la maladie, aux comportements inhabituels de son épouse, âgée alors de 61 ans (âge de Madame en 1992 à l'apparition des premiers signes): « Au début c'est l'incompréhension. Au début je ne savais pas ce qu'elle avait [...]. Elle faisait des choses qu'elle n'avait plus l'habitude de faire, par exemple, elle ne savait plus quels ingrédients prendre pour faire un gâteau, elle en était elle-même malheureuse au départ parce qu'elle ne pouvait plus faire ce qu'elle voulait. Après, il y avait des moments où ça allait mieux et après ça retombait [...]. À l'époque, on ne savait pas ce que c'était, on n'en parlait pas encore tellement il y a une dizaine d'années ».*

Se retrouver face à celui dont on pense tout connaître et qui soudainement se retrouve perdu à lui-même est une épreuve qui laisse le moi sans repères. L'insécurité interne qui en découle, souvent vécue en solitaire par le malade, appelle en retour chez l'aidant des éprouvés qui sont empreints d'incertitude et de désœuvrement. Les fluctuations de la maladie génèrent chez lui une inquiétude entrecoupée d'apaisement qui ne dure jamais longtemps, tant les comportements inadaptés sont sources d'interrogations qui laissent bien des traces.

*Madame Paule, aujourd'hui âgée de 90 ans, s'est occupée pendant cinq ans de son époux malade et évoque les débuts de la maladie qui prennent, au moment où elle en parle, un autre sens : « Je m'en suis aperçue. Ça faisait 30 ans que sa mère était décédée, il disait « faut pas laisser Maman dehors, faut la faire rentrer » [...] « faut pas la coucher tard » Il avait 85 ans. Je me suis inquiétée ».*

Lorsque les mots du conjoint nient la réalité à ce point évidente, lorsqu'ils se chargent d'incohérence au point de laisser entrevoir un discours qui en devient délirant, alors le proche peut être envahi d'une angoisse soudaine, car le décalage avec la réalité devient insoutenable. Difficile de rester serein lorsque l'autre aimé se trouve tout à coup hors du temps social, hors de l'ici-maintenant, hors de la réalité extérieure.

### Le besoin de savoir : une nécessité

Face à des comportements qui perdurent et qui viennent douloureusement mettre le lien en péril, le besoin de savoir qui se manifeste chez l'entourage, de trouver une cause, de donner du sens à l'insensé, n'est-il pas légitime? Souvent d'ailleurs, l'impossibilité de mettre un nom, de trouver un diagnostic qui pourrait mettre sur le compte d'une maladie les troubles de la conduite, met l'entourage dans une angoisse difficile à gérer. C'est alors du côté de la psyché

que les troubles pourraient être identifiés et l'annonce d'un diagnostic médical, aussi difficile soit-il, peut colmater en un temps, mais en un temps seulement, la peur d'être confronté au monde de la folie. Ce diagnostic peut même par endroits être vécu comme un soulagement car l'entourage peut alors trouver un support médicalement reconnu pour reconstruire les repères qu'il avait parfois perdus [2]. Le savoir, on le sait, agit aussi comme protection lors de situations qui mettent en péril le moi.

*«Mettre un nom sur la maladie : au moins, on sait ce qu'il a. On sait contre quoi se battre. C'est difficile mais on sait que c'est la maladie d'Alzheimer» dira Madame Jeanne, évoquant la maladie de son époux.*

Il n'est pas rare en effet que « l'explication, parce qu'elle est offerte, apaise l'inquiétude face à l'étrange. Une souffrance rattachée à une cause est plus facile à assumer. Le diagnostic affirmé, même s'il n'est pas réjouissant, met fin à l'incertitude, l'ennemi est démasqué, une conduite à tenir est tracée. Mettre un mot sur les choses, les désigner, permet de les maîtriser et de pouvoir échanger à leur propos. » [17]. Selon Maisondieu [17], le langage et les mots ont pour fonction de « donner du sens là où il y a du non-sens ». Si, comme l'affirme Dillens [9], nous avons « peur de ce qui risque de nous menacer demain, nous, les nôtres, et les autres », le diagnostic de maladie d'Alzheimer peut offrir une réponse pour identifier l'inexplicable de la situation et amenuiser l'inquiétude des aidants. Ferrey et Le Goues avaient d'ailleurs souligné l'importance de cette annonce, de cette réponse indispensable face aux symptômes inquiétants de la maladie [11]. Dès que le diagnostic est porté, un traitement et un projet de soins peuvent être mis en place : les aspects médicaux, financiers, juridiques, les possibilités d'aide à domicile et d'accueil peuvent alors être explicités [19]. Mais pour la famille, ces informations restent au regard de l'impact psychologique, bien dérisoires. En raison de l'absence de véritable traitement, l'annonce du diagnostic ne permet pas d'enrayer l'incertitude liée à un avenir qui ne peut être anticipé. Ainsi, l'inquiétude ne disparaît-elle jamais totalement et les aidants vivent dans une incertitude permanente paradoxalement liée au diagnostic lui-même « *on ne sait jamais ce que demain deviendra* », « *on vit au jour le jour* ».

### Se protéger d'un diagnostic difficile à accepter

De nombreux malades et la rencontre avec les aidants montrent en effet que cette annonce n'est jamais anodine et peut même s'avérer être une catastrophe psychique qui se surajoute à l'impact indélébile de la maladie. L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer peut agir comme un véritable choc traumatique, en raison d'une destinée qui s'avère bien problématique. En effet, malgré le changement progressif qui s'opère dans l'imaginaire collectif, le mot « Alzheimer » continue d'être associé à une « évolution inéluctable », à « la dépendance », à « la perte d'autonomie », à « la perte de la raison » avec tout le cortège fantasmatique que ces repères cliniques véhiculent. Souvent associée à la folie, à la dégradation de l'Être, à son isolement, la maladie d'Alzheimer entraîne à la fois angoisse, rejet et peur de perdre à jamais l'image de

celui que l'on a aimé. D'ailleurs, il a fallu longtemps avant que le terme « maladie d'Alzheimer » ne remplace très progressivement celui de démence, dont la connotation très négative (*de-mentis* : privé d'esprit) reste gravée de façon indélébile. Ces représentations sont d'autant plus vivaces qu'elles agissent comme de véritables pressions dont on ne peut nier l'impact délétère sur tout un chacun.

C'est dans ce sens que l'on peut comprendre que le soulagement qui résulte de l'annonce du diagnostic n'est que provisoire et l'état d'insécurité qui habite l'aidant ne s'efface jamais. Entre angoisse et soulagement, les mouvements affectifs qui en découlent peuvent aussi être déroutants. Entre savoir et n'en rien savoir, le vacillement reste un moyen d'échapper à la souffrance et à l'incapacité d'envisager une issue favorable.

*M. Henry évoque la difficulté d'acceptation du diagnostic dû au choc qu'il peut engendrer : « ma fille m'a dit "on s'en rendait compte depuis un moment", mais moi non. Ma fille m'a dit : "elle avait des comportements, des absences, des oublis qu'elle n'avait pas avant". Elle avait remarqué ça mais moi, non, j'étais un peu aveugle, peut-être aveuglé par l'amour, je ne sais pas. Au début, je l'ai pris mal, c'est-à-dire que je ne voulais pas le voir. [...] je ne voulais pas que ce soit Alzheimer, c'est une défense idiote dans le fond, une défense d'amour, pour moi ma femme n'avait pas la maladie... ».*

Lorsqu'un mot sonne comme une condamnation, difficile en effet d'être soulagé par le diagnostic. Il faut parfois beaucoup d'humilité et de capacités d'élaboration, que l'on appelle aussi le « travail sur soi » pour reconnaître le besoin de se protéger contre la souffrance, pour reconnaître qu'elle n'est pas toujours facile à exprimer et derrière les masques de la souffrance, l'amour, moteur extraordinaire pour accompagner son proche malade, permet aussi que soit voilé le désastre qui met à mal l'autre, qui interroge le lien.

Les modes de défense sauvegardent alors la relation, protègent un moi fragilisé par une annonce qui peut venir faire effraction. Face à un diagnostic qui paraît insoutenable car il remet en question la relation et toute perspective d'avenir, des processus défensifs peuvent apparaître qui vont du déni à la banalisation. En occultant la réalité de la maladie, en banalisant les troubles, les ressentis restent ainsi sous le sceau du déni parce que trop lourds à partager, trop difficiles à exprimer, trop menaçants pour être reconnus. Le déni, toujours opérant, pourrait être « l'incapacité fonctionnelle à entendre un diagnostic et ses conséquences au quotidien » [20]. Chacun des mécanismes, pouvant à chaque instant fluctuer étrangement à l'instar de la labilité de la maladie, rappelle comment le moi, toujours en risque de s'effondrer, potentiellement en risque de se déprécier, affronte les périples d'une maladie qui plonge l'aidant dans une impensable souffrance.

*M. Igor est âgé de 90 ans, son épouse est décédée un an avant l'entretien qui est proposé pour la recherche. Il dit avec pudeur avoir aimé sa femme passionnément et semble n'avoir jamais accepté, pas même à ce jour, que son épouse ait été diminuée par la maladie d'Alzheimer. Il s'avère toutefois capable de prononcer le nom de la maladie : « Maladie d'Alzheimer » mais se refuse en revanche à dire à quiconque que son épouse*

*était réellement atteinte de cette maladie. «Elle avait des petits oublis, elle parlait de ses parents, elle croyait toujours qu'ils allaient venir. Elle croyait que ses parents étaient toujours chez eux, alors je la remettais sur la ligne».*

De quelle ligne s'agissait-il? Celle de la conduite, de la bonne conduite, offerte au regard d'autrui? Celle d'un juge sévère qui n'admet pas les difficultés mnésiques, les troubles de l'orientation, l'incurie et l'incontinence massive que présentait son épouse? Ou plus simplement, faut-il garder l'espoir, l'espoir d'un temps ensemble encore possible, l'espoir d'un lien encore possible, l'espoir d'une vie qui continue?

*Durant l'entretien, il ne cessera de rappeler que son épouse n'était pas diminuée comme pour s'en convaincre lui-même, dans un écho rassurant: «Elle n'était pas dégradée complètement, on ne peut pas appeler ça "dégradée". Elle n'avait pas de marques de déficiences.» «Mais autrement, il n'y a rien eu de marquant, à part la mémoire un petit peu.» «On voyait qu'il y avait quelque chose qui couvrait un peu mais bon, c'était pas d'un gravissime absolu, c'était très vivable, c'était pas comme quelqu'un qui avait perdu complètement la tête et qu'on ne pouvait plus avoir de conversation ni rien. On avait encore des conversations. Elle n'avait pas d'absences terribles.».. «Je la voyais un peu diminuée quand même à la fin.» «Il n'y a pas eu d'aggravation sauf les derniers 15 jours.» «Le docteur spécialiste, la dernière fois, il a dit "a diminué un peu", mais sinon il disait que c'était stationnaire».*

Et si parfois les signes deviennent trop prégnants, alors il faut se saisir de quelques moments éphémères pour reprendre espoir et continuer à accompagner. Les fluctuations de la maladie permettent, lors des périodes de relative adaptation, «lors des périodes où tout va bien» que l'aidant se trouve renforcé dans son accompagnement, restauré dans la foi qu'il a en ses capacités d'aider.

*«Il y avait des moments où ça allait mieux alors je me disais que ça allait se remettre, je pensais que c'était un moment où ça n'allait pas». «Elle avait quelques symptômes, peut-on dire, mais elle n'avait pas carrément la maladie à 100%, loin de là», dira Monsieur Igor.*

Ne pas voir, c'est aussi ne pas souffrir, c'est ne pas être confronté à l'identification toujours possible à l'autre, identification pourtant nécessaire pour qu'opère le lien d'amour, alors que l'autre aimé se perd chaque jour davantage. Le rapport entre le vu et le non vu, entre le visible et l'invisible a été abordé à maintes reprises de façon différente par les aidants. Être malade, pour la plupart des aidants rencontrés, c'est être touché sur et à travers le corps par des marques visibles qui indiquent la présence de quelque chose qui ne fonctionne plus. Ainsi par exemple, ces aidants nous ont-ils expliqué que le côté «invisible d'une maladie» qui n'affecte pas le corps permet de mettre hors jeu – hors du jeu – la réalité de cette maladie et d'en éloigner la prise de conscience. Lorsque le corps ne porte aucune écriture de la maladie, la «relative santé physique» reste le support d'un déni toujours facile à opérer même si l'altération de la pensée est massive. Lorsque ces marques font défaut, le

malade peut alors être rendu responsable d'un processus qu'il pourrait imaginairement, aux yeux de son entourage, maîtriser.

*Mme Mary explique, comment au prix de la colère, elle a tenté de se défendre d'une maladie qui laisse le corps, le corps visible, relativement intact. Ainsi, dévoilant les pans de sa position subjective, elle évoque sa difficulté à accepter une maladie qui avance en silence. Malgré l'annonce du diagnostic, toujours et encore le rempart défensif: «J'ai réalisé vraiment qu'il n'était pas malade, il était soigné pour le cerveau mais il avait des jambes, il pouvait venir manger dans la cuisine [...]. Au début, je n'avais pas réalisé. Quand il faisait des choses anormales, je n'étais pas contente du tout. Ce n'est qu'après que je me suis dit "il y a quelque chose de pas ordinaire", et ça a commencé doucement».*

D'autres aidants, habités par une culpabilité qui colorait déjà leur existence, peuvent faire l'impasse de la colère et se prendre eux-mêmes pour cible, autre façon de se prémunir contre l'impuissance. Cette culpabilité agit également comme un écran qui vient occulter l'impossible contrôle d'un processus qui oeuvre malgré tout et qui retourne contre soi une colère qui ne peut s'exprimer. Il n'est pas rare en effet que les proches du malade, lorsque le diagnostic de la maladie n'est pas établi, puissent se sentir (ou se sentent) responsables des comportements «anormaux» du malade [2]. Là encore, le lien intersubjectif peut être interrogé, et la possibilité toujours et encore d'agir sur la maladie.

*Mme Jeanne décrira les débuts progressifs et discrets de la maladie: «Au début, je ne me suis pas inquiétée. S'il s'énervait je me disais que c'était de ma faute, que j'avais fait quelque chose qu'il ne fallait pas». «Je m'en suis rendue compte trop tard, on s'aperçoit d'un ralentissement mais on se dit "on vieillit"».*

## Le bouleversement de l'existence

L'évolution de la maladie déroule inéluctablement la perte progressive des capacités d'adaptation qui altère l'Être du malade et sa relation au monde. La perte de l'autonomie devient vite prégnante chez le malade, même si le manque d'autonomie ne s'avère pas forcément toujours présent, en raison de la fluctuation des troubles. La question de la dépendance est donc ici au premier plan, avec son corollaire, le besoin de l'autre, enfant ou conjoint, qui viendrait servir de guide, et parfois même de tuteur obligé. Cette demande à l'adresse du proche est toujours implicite, véhiculée par le langage de l'affect, le seul qui semble intact, qui semble préservé avec d'autant plus de netteté que le malade éprouve en discontinu ses propres défaillances [4]. L'hypersensibilité de l'aidant s'en trouve ainsi accrue, car interpellée en permanence et viendrait répondre en retour aux difficultés du malade dans une sorte de sollicitude qui ressemble étrangement à celle de la mère face à son bébé, sollicitude si bien décrite par Winnicott [27]. Offert comme support nécessaire à un besoin d'étayage constant à une période où les repères s'amoindrissent, l'aidant, constamment interrogé par la maladie et plus encore par le malade, tourné entièrement vers lui et ne vivant que pour lui, incarne alors de multiples rôles qui lui semblent dévolus. De rôle

en rôle, il en vient à renégocier sa propre place dans la famille et faire face à de multiples réaménagements pour se maintenir dans une certaine continuité d'existence, toujours en risque de vaciller lorsqu'on avance soi-même en âge. Et à un moment où le moi se fragilise, en quête lui aussi de repères gratifiants pour ne pas faire naufrage, il est difficile de colmater les failles de l'autre.

*«Je devais toujours le surveiller, comme la fois où il a allumé le gaz parce qu'il voulait me faire du café. Vous savez c'est dur. L'avoir comme un gosse», dira Madame Rose.*

*«Je n'étais pas dans mon rôle, les rôles étaient inversés». «Le soir on devait se battre et parlementer avec elle pour qu'elle aille se coucher. Alors je la disputais. Comme si j'étais sa mère», dira Madame Line qui a été l'aidante de sa mère durant deux ans.*

Accompagner un proche atteint de la maladie d'Alzheimer nécessite bien souvent un renversement des rôles inattendu [7], et l'aidant est alors contraint de devenir le parent de son proche, paradoxe qui peut avoir un coût affectif très lourd, tant pour l'aidant que pour le malade qui peut vivre cet état de dépendance dans un grand désarroi. La dépendance, même si elle est souvent recherchée, s'avère redoutée par le malade qui rencontre alors le réel de ses défaillances. Pour l'aidant, prendre la place d'une mère, devenir la mère de sa mère est toujours impensable même si en un temps de l'enfance, ce renversement pouvait être fantasmé. La dépendance de son parent peut aussi lui rappeler un temps où lui-même cherchait à se déprendre de l'autorité de son parent. Cette reviviscence du passé est parfois problématique lorsqu'elle fait resurgir des situations particulièrement douloureuses. Le risque est grand que les tensions passées se rejouent de façon inconsciente dans l'actuel de l'accompagnement et soient teintées de maltraitance.

*Mme Line nous parlera beaucoup du changement qui s'est progressivement opéré dans la relation avec sa mère : «il fallait toujours la disputer pour qu'elle mange, pour qu'elle boive, pour qu'elle se découvre l'année de la canicule. Quand je la disputais, parce que j'étais obligée de la disputer comme un enfant et je me faisais des reproches et je me culpabilisais». Elle cherchera, dans un mouvement de culpabilité, à expliquer le rejet qui l'anime parfois : «elle ne se rappelait plus non plus où elle habitait [...]. Elle ne parlait pratiquement pas de Papa, chose qui m'a toujours semblé très bizarre [...]. Quelquefois, ça me faisait un peu mal au cœur».*

Le lien de dépendance, vécu comme infantilisant pour le malade, s'inscrit comme lien d'aliénation pour l'aidant qui doit continuer à assister le malade, sans promesse de guérison, tout en rencontrant le réel de son impuissance. Les mouvements affectifs qui en découlent, fussent-ils du côté de l'agressivité, participent d'une lutte anti-dépressive active qui permet aux forces vives de ne pas sombrer. Mais cette lutte n'est-elle pas le témoin bruyant d'une dépression latente dont on connaît bien la fréquence chez ceux qui vieillissent ? [14].

## La rupture d'identification dans le langage

Si le dévouement que l'aidant porte au malade lui permet de s'adapter activement à ses besoins par le moyen de l'identification [27], cette identification est très souvent vécue comme une épreuve d'une intensité inouïe. Être témoin d'une défaillance de la mémoire, d'une confusion de la pensée, d'un dérapage des conduites, est angoissant pour l'aidant car ces processus renvoient à un fantasme insupportable : perdre la tête au point de ne plus pouvoir penser, ne plus pouvoir se souvenir, ne plus pouvoir être en harmonie avec le monde [3]. Et l'aidant reçoit de plein fouet l'insensé de ces conduites qui traduisent le décalage temporel ou spatial toujours possible avec le monde, toujours en risque de bouleverser la relation à l'autre.

*Monsieur André a accompagné son épouse durant 12 années : «une fois elle s'est sauvée, j'ai dû courir après pour qu'elle revienne. Je l'ai vécu durement. Le départ, c'est ça qui est pénible parce qu'on ne sait pas ce qui va nous arriver ce jour. Je ne savais jamais ce que j'allais voir le jour parce que je savais que ça allait en s'empirant».*

Ainsi, différents mouvements inscrivent-ils aussi un filtre qui met à distance ce qu'il y a de plus difficile à imaginer. Maximiser les différences entre soi et l'autre revient à minimiser une douloureuse identification. Ces mouvements sont autant de marques d'abjection que Maisondieu définit comme l'ensemble des processus permettant de nier et rejeter la ressemblance à autrui, de faire fi de l'altérité de l'Autre qui n'est plus qu'un étrange individu dont il faut se protéger ou qu'il faut posséder [17]. Ce double mouvement, de reconnaissance et de rejet est en effet sous-tendu par la peur de ressembler à celui qui est devenu un impossible double. Ces moyens pour garder un semblant de contrôle sur son propre état psychique en rejetant l'identification au malade peut de ce fait prendre aussi le chemin de l'agressivité.

*Mme Rose qui s'est occupée huit ans de son époux explique notamment que ce dernier adoptait parfois des comportements dangereux : «un jour il me dit "je t'ai fait chauffer du café". Il avait bien mis la casserole sur la gazinière, il avait allumé le gaz, mais il n'avait pas mis d'allumette. Ça sentait le gaz ! J'ai dû faire aérer la maison pendant une journée. Un coup à nous asphyxier tous les deux. Il faut penser à beaucoup de choses. Ils ont des artifices que le diable n'a pas. Il fallait faire attention à tout».*

La dépendance, l'exigence de vigilance sont des sources de stress indéniables [23]. L'aide aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est sans nul doute plus éprouvante que celle qui est apportée à une personne handicapée physique, en raison de la surveillance massive qu'il faut exercer, des troubles du comportement du malade et de l'absence de gratification. À un âge qui nécessiterait un environnement plus rassurant, plus étayant pour le moi, confronté à des pertes qu'il ne peut plus endiguer, être toujours et encore sur le qui-vive pour accompagner un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer, pour le protéger de ses propres initiatives qui pourraient le mettre en danger, pour s'adapter à une maladie dont l'évolution reste imprévisible, s'avère au

fil du temps pour l'aidant une tâche si insurmontable qu'elle en devient fardeau. Facteur de vulnérabilité supplémentaire, le fardeau génère anxiété, dépression et hostilité [13]. « Il faut toujours se battre » ont dit la plupart des aidants.

Comment ne pas recevoir l'indicible demande du malade, a fortiori, lorsque « par sa dépendance, (il) provoque consciemment ou inconsciemment une culpabilisation de l'aidant qui se sent pris dans des conduites de réparation, la culpabilité étant sous-entendue par l'agressivité » [18] ?

Mais comment aussi ne pas se sentir blessé, narcissiquement atteint par le malade qui ne reconnaît plus les siens ? Comment ne pas se sentir agressé personnellement par le malade qui agit sans discernement, sans logique apparente ?

*« Il m'ignorait [...] je vivais avec plus qu'un étranger [...] Je pouvais lui dire n'importe quoi, ça lui faisait ni chaud, ni froid, même un chat ou un chien communiquerait plus », dira Madame Mary.*

*Les propos de Madame Rose sont chargés du même désarroi : « Il m'appelait "Madame" j'avais mal au cœur. Il me considérait comme une étrangère, comme une dame qui était là pour l'entretenir »*

*« Parfois il a besoin que je le tire pour l'aider à se lever alors que parfois il se lève, soudainement, tout seul, sans problème, des fois j'ai l'impression qu'il se fiche de moi » dira Madame Jeanne.*

### Au creux de l'accompagnement, l'ambivalence et la souffrance

L'aidant, en manque de gratification narcissique, reste aux prises avec des sentiments contradictoires. L'accompagnement devient alors un chemin, souvent parcouru en solitaire, où s'entremêlent des mouvements affectifs difficiles à négocier, témoins de l'ambivalence toujours présente, oscillant entre patience et impatience, entre amour et agressivité, entre compréhension et incompréhension, entre espoir et désespoir. Effets de ces mouvements mais permettant également leur intégration par un moi qui pourrait aussi se perdre, la culpabilité toujours et encore, assumée dans une grande solitude. Dans « le défilé étroit du langage », de parole en parole, à l'adresse d'une écoute attentive et d'une véritable posture clinique, certains aidants ont fait entendre comment l'agressivité et les passages à l'acte violents tout en voilant la dépression venaient aussi la dévoiler. Il faut alors pouvoir être attentif aux multiples visages qu'elle emprunte car le recours du sujet âgé déprimé à des conduites agressives est fréquent [15], mais cette forme inhabituelle de la dépression, autrement appelée dépression hostile ou dépression masquée [10], égare encore aujourd'hui le diagnostic et empêche une prise en charge adéquate [26]. Car, en abîme, la souffrance, souffrance de ne plus être soi, souffrance de ne plus se reconnaître dans le regard de l'autre, souffrance d'assister impuissant à sa propre dérive dans un monde qui se désertifie.

*M. Henry fait part de la présence/absence de son épouse qui fait le creuset du vide de son existence : « Il est certain que je me sens seul. Alors que nous sommes deux, je suis absolument seul. [...] bien sûr je lui parle mais elle*

*ne répond pas, je ne sais même pas si elle me comprend. [...] elle ne répond pas, elle n'est même pas là, où est-elle, je n'en sais rien mais ses yeux ne communiquent rien ».*

Le sentiment de solitude et le retrait social ont fait l'objet de nombreuses recherches et restent une constante dans l'accompagnement [1]. Cette solitude que certains aidants vivent dans le plus grand désarroi est source d'un profond malaise et de l'émergence de questions existentielles. Dans un tel contexte si douloureusement chargé, la régression, toujours possible chez ceux qui vieillissent ne risque-t-elle pas d'être précipitée ? [24].

Accompagner au jour le jour un malade atteint de la maladie d'Alzheimer est pour l'aidant un drame humain. Générateur de stress qui en devient chronique, il agit de façon si insidieuse qu'il est difficile pour l'aidant d'en repérer les conséquences sur son propre psychisme. Chargé d'aider au mieux le malade, en faisant fi de ses propres difficultés, l'aidant se voit contraint de les contourner, voire les occulter jusqu'à ce que la souffrance fasse retour prenant le corps comme surface d'inscription à un âge où, fragilisé, le corps se prête comme support de plaintes aisé [26]. Parfois malade, souvent épuisé physiquement et psychologiquement, l'aidant peut exprimer le désir d'en finir, d'en finir avec la vie, d'en finir avec un fardeau trop difficile à porter qui le contraint à des passages à l'acte violents retournés contre soi, contre l'autre, dans un élan de désespoir qui se mue en appel.

*Mme Mary évoque l'état de détresse dans lequel elle s'est trouvée : « Je faisais de l'hypertension et des hémorragies nasales, je n'en pouvais plus et j'ai dit quelque chose que je n'aurais peut-être pas dû dire, j'ai dit : « Écoutez, c'est simple, je vais prendre tous les médicaments : les siens, les miens, je vais tout mélanger, je vais en prendre la moitié et je vais lui donner l'autre moitié » [...]. C'était un "au-secours", je ne pouvais plus assumer ».*

Le désir de disparition, exprimé avec force supporte la demande d'aide, pourtant ambivalente sous le masque somatique, aide pour continuer à accompagner plus sereinement le malade dont on sait à quel point il reste dépendant de son proche, suspendu à sa famille [12].

Avec Le Gouès, nous pouvons poser la question de savoir jusqu'où notre narcissisme peut-il accepter le sentiment d'être insignifiant [16]. Jusqu'où et au nom de quoi notre narcissisme peut-il accepter d'être confronté à la violence de telles situations ?

Ce sont les aidants, ceux que nous avons rencontrés, qui ont esquissé la réponse à ces questions. En filigrane, le besoin d'accompagner, perçu comme un devoir par certains, comme don de soi pour d'autres, reste en effet prégnant. Aller au bout de l'impossible, au nom de l'amour, au nom de la vie passée en commun, au nom de la conjugalité ou du lien filial. Paradoxe de l'accompagnement où le dépassement de soi devient sacrifice de soi, où le sentiment de toute puissance est aussi désœuvrement. Au creux de cette complexité, la solution de placement est bien souvent rejetée car vécue comme trahison. Dans un contexte où le placement fait figure de solution de dernier recours

face à une maladie qui a tout détruit, il peut être repoussé car trop difficile à assumer « *Je n'aurai jamais pu* » diront certains aidants. Alors on peut comprendre que lorsque le moi s'égaré et fait naufrage, l'accompagnement, mené comme un défi, en devient héroïque, restaurant aux yeux de l'entourage et à ses propres yeux une estime de soi devenue bien fragile.

« *C'était héroïque de tenir le coup, dira Monsieur André, dans la famille, ils disaient que j'avais été solide* ».

Malgré les difficultés, malgré la déroute de l'existence, le lien entre malade et aidant semble se redessiner au fur et à mesure que la maladie évolue. Charazac a évoqué de façon sensible ce renforcement du lien et de l'intimité du couple que la traversée de la maladie permet d'approcher [5]. S'appuyant de moins en moins sur les mots et de plus en plus sur les capacités sensori-motrices, une communication silencieuse s'installe, créant un espace potentiel si bien décrit par Winnicott dans un texte de 1971 [28].

« *Elle a besoin de moi ; il faut que je sois là, que je fasse tout pour elle, on s'en rend compte dans des moments comme ça* », dira Monsieur Henry. *Cet homme décrit un lien que la maladie profile autrement « je me suis rendu compte à quel point j'étais attaché à elle, à quel point c'était ma vie, c'était une partie de moi. Je m'en suis rendu compte à cause de ça. Mais ça n'a pas été difficile, j'ai fait en sorte d'exprimer ce que je n'exprimais pas avant ».*

Même lorsque l'accompagnement se fait plus lourd, plus coûteux tant sur le plan physique que psychique, certains aidants peuvent mentionner les aspects positifs, voire gratifiants d'une expérience qui ne peut être que singulière [25]. Ces aspects qui apparaissent de façon masquée eux aussi, en toile de fond d'une histoire de vie mise en déroute par la maladie, méritent d'être pris en considération. Ils permettraient sans aucun doute de comprendre les limites de certains dispositifs d'aide aux aidants et d'ouvrir le champ d'une réflexion nouvelle, plus adéquate, plus créative, plus adaptée à chaque parcours de vie.

## Conclusion

La rencontre avec quelques aidants a mis en évidence le maintien d'une relation particulière de chacun d'entre eux avec le malade, relation au sein de laquelle l'aidant perçoit en retour le poids indicible d'une maladie qui œuvre en silence. La souffrance des aidants, de ceux qui accompagnent les malades au jour le jour dans cette épreuve d'une violence inouïe, reste la résultante de facteurs multiples alliant affectivité, proximité et interactions permanentes dans un lien dont l'antériorité prédomine. Tous les aidants nous ont montré que l'accompagnement de leur proche ne se résume pas à un simple rôle de soignant. La maladie est un facteur puissant de changement relationnel dans le couple que le lien pré-existant vient moduler, vient ré-organiser. En raison de ce lien, en raison de la force de la communication qui perdure même en l'absence de mots, l'investissement reste massif et à aucun autre pareil. Ce lien pré-existant oriente le destin du proche et de l'accompagnement qui en découle. Ainsi, devenir aidant

reste une posture complexe dans laquelle la limite entre soignant et parent est difficile à cerner, tant l'implication du parent et celle du soignant semblent impossible à dénouer. Cette posture demande un investissement particulier et la traversée de mouvements qui sont d'autant plus douloureux qu'ils s'inscrivent dans une histoire d'amour préalable. Cette traversée équivaut à un véritable travail psychique qu'il conviendrait de faciliter, d'accompagner par un soutien psychologique.

Tenir le rôle d'aidant dans la maladie d'Alzheimer et les multiples fonctions vers lesquelles il est convoqué ne sont pas forcément innées. Ce rôle reste à considérer dans son historicité, dans sa conflictualité avec le malade, dans sa configuration dans la dynamique familiale. Les enjeux de la relation d'aide se mêlent ainsi à ceux de la relation de couple qui préexistait avant la maladie ou à ceux de la relation filiale qui s'en trouve elle aussi considérablement modifiée. Il est évident que la maladie ouvre un creuset dans lequel le lien, s'il s'en trouve perturbé, ne s'en trouve pas moins réactivé. Apprendre à reconnaître l'importance de ce lien et les affects qui l'animent peut amener l'aidant, mais également, le malade à en supporter les aléas pour que ce lien, qui génère bien des tensions, s'inscrive malgré la douleur qu'il génère, dans une trajectoire de vie commune.

## Conflit d'intérêt

Aucun.

## Références

- [1] Aggarwal N, Vass AA, Minardi HA, et al. People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and of the provision of care. *J Psychiatric Ment Health Nurs* 2003;10(2):187-97.
- [2] Bercot R. *Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint*. Toulouse: Erès; 2003, 130 p.
- [3] Caron R. *Comprendre la personne âgée*. Paris: Gaetan Morin; 2000, p. 111-7.
- [4] Caron R. L'expérience subjective de la maladie d'Alzheimer : comment ceux qui en souffrent en parlent. *Rev Francophone Geriatr Gerontol* 2006;XIII(128):444-9.
- [5] Charazac PM. Régression et confusion dans le couple atteint par la maladie d'Alzheimer. *Clin Mediterr* 2009;79:139-47.
- [6] Colvers A, Joël ME. *Quelle place pour les aidants?* Masson; 2002, 270 p.
- [7] Darnaud T. *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer*. Lyon: Chronique sociale; 2007.
- [8] Deschamps C. *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal: Guérin; 1993.
- [9] Dillens AM. *La peur émotion, passion, raison*. Bruxelles: Publications des facultés universitaires de Saint-Louis; 2006.
- [10] Féline A. Les dépressions hostiles. In: Féline A, Hardy P, editors. *La dépression : étude*. Paris: Masson, médecine et psychothérapie; 1995.
- [11] Ferrey G, Le Goues G. *Psychopathologie du sujet âgé*. Paris: Masson; 1989.
- [12] Guillaumot P. *Le sujet âgé, ses proches et ses soignants*. Toulouse: Erès; 2006, 160 p.
- [13] Kerhervé H, Gay MC, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Ann Med Psychol* 2008;4:251-9.



- [14] Léger JM, Clément JP, Tessier JF. Dépression, vieillissement et démence. In: *Autour de la dépression. Confrontations Psychiatrie* 1989; Numéro spécial:103–19.
- [15] Léger JM, Clément JP. Quelles sont les particularités cliniques de la dépression du sujet âgé? In: Colonna L, editor. *Âge, dépression et antidépresseurs*. Paris: Flammarion, Médecine Science; 1998, 25–30.
- [16] Le Gouès G. *L'âge et le principe de plaisir*. Paris: Dunod; 2000, 161 p.
- [17] Maisondieu J. *Le crépuscule de la raison*. Paris: Nouvelle Édition Bayard; 2001, 124 p.
- [18] Montfort JC, Neiss M, Rabier P, et al. Alzheimer, famille, institution. *Ann Med Psychol* 2006;164(9):726–31.
- [19] Moulins R, Hervy M-P, Ollivet C, et al. Alzheimer et maladies apparentées. *Traiter, soigner et accompagner au quotidien*. Paris: Masson, âges, santé société; 2005.
- [20] Pitaud P. Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés: le vécu des aidants. Toulouse: Erès; 2006, 315p.
- [21] Simeone I, Thome A. Effet dépressivogène de la démence sur la famille. In: Simeone I, editor. *Introduction à la psychogériatrie*. Lyon: SIMEP; 1984, 182–185.
- [22] Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates and causes. *Gerontologist* 1995;35: 3–19.
- [23] Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs* 2008;108:23–7.
- [24] Swendsen JD, Compagnone P. The expression of cognitive vulnerabilities for depression in daily life: a French-American study. *Eur Psychiatry* 2000;15(1):22–8.
- [25] Tarlow BJ, Wisniewski S, Belle SH, et al. Positive aspects of caregiving. Contributions of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Res Aging* 2004;26(4):429–53.
- [26] Thomas P, Hazif-Thomas C. Les nouvelles approches de la dépression de la personne âgée. *Gerontol Soc* 2008/3;126:141–55.
- [27] Winnicott D.W. *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris: Payot; 1952, p. 98–108.
- [28] Winnicott DW. *Jeu et réalité. L'espace potentiel*. Paris: Gallimard; 1971.