



THÈSE

En vue de l'obtention du **DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE TOULOUSE**

Délivré par l'Université Toulouse 2 - Jean Jaurès

Présentée et soutenue par
Emmanuelle BALLARIN

Le 23 mai 2022

**Un tiers étranger dans le couple âgé. L'effet du processus
d'externalisation sur le couple confronté à une maladie neuro-
évolutive**

Ecole doctorale : **CLESCO - Comportement, Langage, Education, Socialisation,
Cognition**

Spécialité : **Psychologie**

Unité de recherche :

LCPI - Laboratoire Cliniques Pathologique et Interculturelle

Thèse dirigée par
Thierry DARNAUD

Jury

M. Benoit VERDON, Rapporteur

M. Benoît DE WAZIERES, Rapporteur

M. Patrick DENOUX, Examineur

Mme Fati NOURHASHEMI, Examinatrice

Mme Anne-Marie ERGIS, Examinatrice

Mme Marjorie POUSSIN, Examinatrice

M. Ovidiu LUNGU, Examineur

M. Thierry DARNAUD, Directeur de thèse

REMERCIEMENTS

Certains choisissent de gravir le mont Everest pour dépasser leurs limites et découvrir qui ils sont, me concernant j'ai choisi de me lancer dans la rédaction d'une thèse. Cette ascension, je la dois à mes différentes rencontres que je souhaite remercier ici.

Tout d'abord, je remercie monsieur Thierry Darnaud, mon directeur de thèse, qui m'a porté jusqu'ici et qui tel un catalyseur m'a aidé à me surpasser. Je vous suis infiniment reconnaissante pour votre encadrement à la fois exigeant et d'une si grande bienveillance. *J'espère que notre collaboration continuera encore longtemps.*

Je remercie les rapporteurs de la thèse, Benoit de Wazières, médecin gériatre et professeur au Centre Hospitalier Universitaire de Nîmes et Benoit Verdon, Professeur à l'Université de Paris Descartes pour leur investissement, leur expertise, à l'analyse de ce travail.

J'adresse mes sincères remerciements aux membres de mon Jury, les Professeurs Nourhashemi Fati, Anne-Marie Ergis, Patrick Denoux, Ovidiu Lungu et Madame Marjorie Poussin pour l'honneur qu'ils me font d'avoir acceptés de siéger au jury de cette thèse. Vos connaissances et compétences seront d'une aide précieuse à la continuité de mes travaux.

Ce travail de thèse, n'aurait jamais vu le jour sans la participation des conjoints-aidants qui ont accepté de m'ouvrir leur intérieur, je les remercie pour leur confiance et leur sincérité. Je remercie également mes patients et leurs familles qui nourrissent ma clinique depuis plus de 10 ans maintenant et qui m'ont donné envie de porter ce sujet en thèse.

J'ai une pensée particulière pour vous madame K. il y a 11 ans, lors de notre rencontre vous m'avez dit « *vous êtes bien mignonne avec vos questions mais moi la maladie je la vie* ». Vous avez marqué un tournant dans mon choix professionnel. Merci !

J'adresse mes remerciements à tous les professionnels, et partenaires de soins, qui m'ont aidé à rencontrer ces familles. J'ai une pensée toute particulière pour les équipes des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants de la Haute-Garonne. Merci à chacun pour votre collaboration dans ce travail de recherche.

Avec une grande émotion, je tiens à remercier ici, André Soueix, et lui adresser toute ma gratitude pour le travail psychanalytique que nous faisons ensemble depuis plusieurs années. *Merci de m'avoir ouvert à la clinique et de m'avoir nourri tout simplement.*

Un grand merci à Alain Frish, doctorant au laboratoire CERPPS qui m'a aidé aux traitements statistiques de ce travail, *je te remercie pour ta disponibilité, tes conseils avisés et tes encouragements dans cette dernière ligne droite.*

Je pense aussi à toute l'équipe de Réseau & Famille, Jacques Pluymekers, Chantal Neve-Hanquet, Guy Hardy, les « systémiks girls », merci d'avoir ouvert mon champ des possibles et de m'avoir donné les clés pour qu'éclot ma créativité.

J'adresse aussi mes remerciements aux étudiants de psychologie de l'Université de Toulouse Jean, votre intérêt pour l'accompagnement des familles confrontées à une maladie neuro-évolutive, me donne envie de poursuivre et de continuer à transmettre.

Je ne peux conclure sans remercier mes proches.

Je pense tout d'abord à mon père « perché » dans ses montagnes, même de loin et avec tes mots à toi, tu as su m'apporter ton soutien dans ce travail. Je remercie aussi ma maman, partie trop tôt mais qui m'a transmis la persévérance.

A mes grands-parents, Germaine et Albert c'est certainement vous qui m'avez donné l'envie de me tourner vers la gérontologie.

Je remercie mes amies, Caroline, Cécile, Pervenche, Marianne et Alba pour leurs encouragements, et leurs disponibilités.

Une pensée particulière pour toi, ma Sandy, merci pour ton écoute et ton soutien à toute épreuve, tu as trouvé les mots qui ont su me booster dans les moments où je doutais.

Merci à mes ami(e)s des saisons d'être et plus particulièrement aux NeuroTypiK qui m'ont fait confiance et m'ont permis par le théâtre de personnifier la maladie d'Alzheimer à l'aide du Clown.

Je remercie également mes beaux-parents pour leur soutien dans cette épreuve.

Enfin, merci à Thomas, mon mari, mon allié dans cette aventure. L'aboutissement de ce travail n'aurait pas été possible sans ta patience et ta confiance en moi. Je te suis reconnaissante pour ton soutien sans faille.

Je remercie aussi ma fille Louison qui nous comble de bonheur. Tu m'as donné la force pour continuer cette aventure, à tes côtés j'ai découvert combien l'attachement peut nous faire dépasser nos propres limites et découvrir ce qu'il y a de plus profond en nous.

A toi, mon bébé qui est dans mon ventre au moment où je suis sur le point de déposer mon manuscrit. Ton arrivée surprise a contribué à accélérer les choses et je t'en remercie ! Nous avons tellement hâte de t'accueillir !

Aimer, c'est vivre ; Aimer, c'est voir ; Aimer, c'est être ! Victor Hugo

Je dédie ce travail à mon mari, et à mes enfants,

RESUME

Un tiers étranger dans le couple âgé.

L'effet du processus d'externalisation sur le couple confronté à une maladie neuro-évolutive.

Introduction : L'arrivée d'une maladie neuro-évolutive dans le système couple confronte le conjoint-aidant à un dilemme psychologique « c'est mon proche mais dans le même temps il devient un autre non familial ». Ce travail de recherche propose d'interroger l'intérêt d'un processus d'externalisation dans cette trajectoire de vie des couples. L'externalisation d'une maladie neuro-évolutive au sein du couple consiste à considérer la maladie comme un élément à part entière de sorte que le conjoint-aidé est dissocié de la maladie dont il est porteur. De ce fait, l'externalisation permet de distinguer la relation conjugale de la relation caregiver. A l'heure actuelle, les pouvoirs publics prônent en faveur de dispositif de répit pour venir en aide aux couples affectés par une maladie neuro-évolutive. L'objectif de notre recherche est de montrer que l'externalisation d'une maladie neuro-évolutive est bénéfique pour le couple et que le répit psychologique participe à sa mise en œuvre.

Méthode : 49 conjoints-aidants de proche atteint d'une maladie neuro-évolutive à un stade léger à modéré ont été interrogés. Ils ont répondu à 58 questions explorant la mise en œuvre d'un processus d'externalisation et ont représenté à l'aide d'objets flottants (Caillé et Rey, 2004) leur relation actuelle avec leur conjoint(e).

Résultats : Nos résultats statistiques montrent trois réalités de vie de couple confronté à une maladie neuro-évolutive : (1) le couple conjugal conserve ses fondements relationnels grâce au processus d'externalisation, (2) le couple conjugal mute en relation aidant-aidé, (3) le couple conserve ses fondements relationnels en tenant à distance la maladie. Le recours à du répit psychologique participerait à la mise en œuvre du processus d'externalisation.

Conclusion : Notre recherche confirme la nécessité de considérer la dimension relationnelle dans l'accompagnement des couples désorientés par une maladie neuro-évolutive et ouvre de nouvelles perspectives thérapeutiques.

Mots clés : Couple, maladie neuro-évolutive, externalisation, conjoint, aidant, répit

ABSTRACT

An external third party in the elderly couple

The effect of the externalisation process on the couple facing a neuro-evolutionary disease

Introduction: The arrival of a neuro-evolutionary disease in the couple's system confronts the spouse-caregiver with a psychological dilemma: "he is my relative but at the same time he becomes an unfamiliar other". This research work proposes to question the interest of an externalisation process in this life trajectory of couples. The externalisation of a MNE within the couple consists in considering the disease as a separate element so that the spouse-assisted is dissociated from the disease of which he or she is a carrier. In this way, externalisation allows the marital relationship to be distinguished from the caregiver relationship. At present, the public authorities are advocating for respite care facilities to help couples affected by a neuro-evolutionary disease. The aim of our research is to show that outsourcing a neuro-evolutionary disease is beneficial for the couple and that psychological respite helps to implement it.

Methodology: 49 spouses/caregivers of relatives with mild to moderate neuro-evolutionary disease were interviewed. They answered 58 questions exploring the implementation of an externalisation process and represented their current relationship with their spouse using floating objects (Caillé and Rey, 2004).

Results: Our statistical results show three realities of the life of a couple confronted with a neuro-evolutionary disease: (1) the conjugal couple preserves its relational foundations thanks to the process of externalisation, (2) the conjugal couple mutates into a caregiver-caregiver relationship, (3) the couple preserves its relational foundations by keeping the illness at bay. The use of psychological respite would contribute to the implementation of the externalisation process.

Conclusion: Our research confirms the need to consider the relational dimension in the accompaniment of couples disoriented by a neuro-evolutionary disease and opens new therapeutic perspectives.

Key words: Couple, neuro-evolutionary disease, externalisation, spouse, caregiver, respite

REMERCIEMENTS	1
RESUME	5
ABSTRACT	6
INTRODUCTION.....	15
CHAPITRE 1 : CONTEXTE ACTUEL DE LA RECHERCHE	21
PARTIE 1 : LES MALADIES NEURO-EVOLUTIVES – UN PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE	22
1.1 LE CONTEXTE DES MALADIES NEURO-EVOLUTIVES.....	22
1.1.1 Le nombre de malades et d’aidants concernés	22
1.1.2 Des maladies neurodégénératives aux maladies neuro-évolutives	23
1.2 LES TENSIONS ENTRE MALADIE NEURO-EVOLUTIVE ET DEMENCE	24
1.2.1 Les maladies neuro-évolutives : la vision biomédicale	28
1.2.1.1 <i>La maladie d’Alzheimer</i>	29
1.2.1.2 <i>La maladie de Parkinson</i>	30
1.2.1.3 <i>La Sclérose en plaque</i>	30
1.2.1.4 <i>La démence à corps de Lewy</i>	32
1.2.1.5 <i>La dégénérescence fronto-temporale ou démence fronto-temporale</i>	32
1.2.1.6 <i>La sclérose latérale amyotrophique (SLA)</i>	33
1.2.2 Les maladies neuro-évolutives : la vision psychologique	34
1.2.2.1 <i>La démence : une défense psychique face à l’angoisse de mort ?</i>	34
1.2.2.2 <i>Le mythe Alzheimer ou une construction sociale ?</i>	34
PARTIE 2 : L’AJUSTEMENT DU COUPLE A LA MALADIE	36
2.1 L’ANNONCE DIAGNOSTIQUE QUEL SENS POUR LE COUPLE ?	36
2.2 CONSIDERER LA MALADIE COMME UN ELEMENT A PART ENTIERE	38
2.2.1 Chronicité et évolutivité : les temps de la maladie	40
2.2.2 Des stratégies pour faire face à une maladie chronique.....	42
PARTIE 3 : LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES D’UNE MALADIE NEURO-EVOLUTIVE	43
3.1 LA PRISE EN CHARGE MEDICAMENTEUSE DES MALADIES NEURO-EVOLUTIVE	43
3.2 UNE EVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE : DE LA PSYCHIATRIE AUX PLANS GOUVERNEMENTAUX	43
3.3 LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES NEURO-EVOLUTIVE : UN PARCOURS DE SOIN EN CONTINU ?	45
3.4 LA PRISE EN CHARGE DE LA DEPENDANCE	48
3.4.1 D’une affaire familiale à l’aide professionnelle du domicile	48
3.4.1.1 <i>L’allocation personnalisée à l’Autonomie</i>	49
3.4.1.2 <i>Les aides non médicalisées</i>	50
3.4.1.3 <i>Les aides médicalisées à domicile</i>	51
3.4.2 La collaboration entre l’aide familiale et l’aide professionnelle	52
3.4.3 Le rôle du médecin traitant	53

PARTIE 4 : LA QUESTION DES AIDANTS FAMILIAUX	56
4.1 UN PHENOMENE SOCIETAL	56
4.2 L' AIDANT FAMILIAL : UNE CONSTRUCTION IDENTITAIRE SOCIETALE	57
4.3 LE PROFIL DE L' AIDANT FAMILIAL	60
4.4. LA DESIGNATION DE L' AIDANT FAMILIAL	61
4.4.1. Les déterminants de l'aidant familial	61
4.4.2. Les loyautés familiales	62
4.5 LES REPERCUSSIONS DE LA RELATION D' AIDE SUR LA SANTE DES CONJOINTS-AIDANTS.....	65
4.6 SYNTHESE SUR LE CONJOINT-AIDANT : DU FARDEAU AU PARTENAIRE DE SOIN	66
PARTIE 5 : LES DISPOSITIFS DE REPIT	70
5.1 DEFINITION DU REPIT.....	70
5.2 LE REPIT CLASSIQUE ABORDE COMME UN TEMPS DE SEPARATION POUR LE COUPLE.....	72
5.2.1 Les structures d' accueils pour la personne aidée et leurs impacts sur la relation conjugale	72
5.2.1.1 <i>L' accueil de jour thérapeutique</i>	72
5.2.1.2 <i>L' impact de l' accueil de jour sur le couple</i>	74
5.2.1.3 <i>Les haltes répit</i>	75
5.2.1.4 <i>L' impact des haltes répit sur le couple</i>	76
5.2.1.5 <i>L' hébergement temporaire en EHPAD</i>	77
5.2.1.6 <i>L' impact de l' hébergement temporaire sur le couple</i>	77
5.2.1.7 <i>L' accueil familial</i>	79
5.2.2 Synthèse sur l' impact du répit classique lorsque le conjoint-aidé est accueilli dans une structure spécialisée ...	80
5.3 LES SEJOURS DE REPIT POUR LE COUPLE	82
5.4 LE REPIT PSYCHOEDUCATIF : RENFORCER LA CAPACITE D' AGIR DU CONJOINT-AIDANT	83
5.4.1 La formation des aidants	84
5.4.2 L' éducation thérapeutique	85
5.4.3 Les effets du répit psychoéducatif sur le couple.....	86
5.4.3.1 <i>Améliore la qualité de vie du couple</i>	86
5.4.3.2 <i>Un faible effet sur la santé du conjoint-aidant</i>	87
5.4.4 Synthèse des effets de la psychoéducation sur le couple.....	87
5.5 LE REPIT PSYCHOLOGIQUE.....	88
5.5.1 Les Plateformes d' accompagnement et de répit	89
5.5.1.1 <i>Modalités de fonctionnement</i>	89
5.5.1.2 <i>Les missions des plateformes d' accompagnement et de répit des aidants</i>	90
5.5.1.2.1 <i>Un soutien psychologique et accompagnement personnalisé</i>	90
5.5.1.2.2 <i>Faciliter l' accès à l' information et l' orientation vers les professionnels et dispositifs</i>	90
5.5.1.2.3 <i>La pause-café pour le couple</i>	91
5.5.1.2.4 <i>Le baluchonnage ou le temps libéré</i>	92
5.5.2 Synthèse sur le répit psychologique	93
5.5.2.1 <i>Distinguer relation d' aide et relation conjugale dans le couple concerné par une maladie neuro-évolutive</i> 94	
5.5.2.2 <i>Le répit psychologique, un plus certain</i>	94

CHAPITRE 2 : UN TIERS ETRANGER DANS LE COUPLE AGE	97
PARTIE 1 : LA VIE DE COUPLE ET SON ALCHEMIE	98
1.1 DEFINITION GENERALE DU COUPLE	98
1.2 LE COUPLE POUR LES ANTHROPOLOGUES	98
1.3 FAIRE COUPLE DANS L'ÉPISTEMOLOGIE PSYCHANALYTIQUE	100
1.3.1 La relation d'objet et le choix de l'objet	102
1.3.1.1 <i>Le couple comme fonction liante d'un sujet à un autre sujet.....</i>	<i>102</i>
1.3.1.2 <i>Le choix du conjoint</i>	<i>103</i>
1.3.2 Du Je au Nous dans l'épistémologie psychanalytique.....	104
1.3.2.1 <i>Le couple : projection et identification.....</i>	<i>104</i>
1.3.2.2. <i>Le couple participe au processus de subjectivation du sujet.....</i>	<i>105</i>
1.3.3. Le « moi peau » confronté aux affres du vieillissement.....	108
1.3.4 Le couple âgé et son intimité	110
1.4 LE COUPLE DANS L'ÉPISTEMOLOGIE SYSTEMIQUE	111
1.4.1 L'émergence du tiers dans le couple : le couple à trois	111
1.4.2 Le(s) tiers du couple	112
1.4.2.1 <i>Tiers pesant et tiers léger.....</i>	<i>113</i>
1.4.2.2 <i>Le tiers comme « Hau » du couple</i>	<i>114</i>
1.4.3 Le système couple : ses frontières et sa communication.....	117
1.4.3.1 <i>Les frontières du système couple</i>	<i>117</i>
1.4.3.2 <i>La communication au sein du couple.....</i>	<i>118</i>
1.4.3.2.1 <i>Circularité des échanges et homéostasie du couple</i>	<i>118</i>
1.4.3.2.2 <i>Les interactions relationnelles</i>	<i>119</i>
1.4.3.2.3 <i>Communication complémentaire et communication symétrique.....</i>	<i>120</i>
1.4.4 Du Je au Nous dans l'épistémologie systémique : la notion du lien	123
1.5 LE LIEN D'ATTACHEMENT ET LA BASE DE SECURITE INTERNE	124
1.5.1 La qualité et fonction du lien d'attachement.....	124
1.5.2 Quel est l'impact de la maladie neuro-évolutive sur le lien d'attachement ?	125
PARTIE 2 : LES TYPOLOGIES DE COUPLE ET LEUR FONCTIONNEMENT FACE A LA MALADIE.....	127
2.1 LA DISTINCTION ENTRE EVOLUTION RELATIONNELLE ET MUTATION RELATIONNELLE.....	127
2.2 LES COUPLES FUSIONNELS DIT OUVERTS : TYPOLOGIE « COMPAGNONNAGE »	128
2.3 LES COUPLES FUSIONNELS EN CIRCUIT FERME : LA TYPOLOGIE « BASTION »	130
2.4 LES COUPLES DITS « COHABITANTS »	131
2.5 LES COUPLES DITS « CONFLICTUELS »	132
2.6 « LES JEUNES COUPLES DE VIEUX »	133
PARTIE 3 : UN TIERS ETRANGER DANS LE COUPLE	137
3.1 LA MALADIE = UN TIERS ETRANGER.....	139
3.1.1 L'arithmétique du couple avec le tiers étranger	139

3.1.2 La maladie neuro-évolutive : un tiers étranger ?	142
3.1.3 Le Tiers étranger : élément psychogène ou exogène ?	145
3.2 LE FONCTIONNEMENT DU COUPLE AVEC LE TIERS ETRANGER	147
3.2.1 Le couple fait face au tiers étranger : $1*1' + 1*1' = 3$	149
3.2.2 La maladie comme absolu mythique du couple : $1*1' + 1*1' = 1$	151
3.2.3 Le tiers étranger générateur d'une mutation relationnelle : $1*1' + 1*1' = 4$	152
3.2.4 Le tiers étranger tenu à distance : la bulle autistique : $1*(1') + 1*(1') = 3$	155
3.3 LA RELATION ENTRE LE CONJOINT-AIDANT ET LE TIERS ETRANGER.....	158
3.3.1 Le conflit psychique de l'aidant : entre position de conjoint et position d'aidant	158
3.3.2 Le déni de la maladie chez le conjoint-aidant	161
3.4 LA RELATION ENTRE LE CONJOINT-AIDE ET LE TIERS ETRANGER.....	162
3.4.1 Le conflit psychique entre position de conjoint et position d'aidé : la blessure narcissique	162
3.4.2 Méconnaissance des troubles ou mise à distance du tiers étranger	164
PARTIE 4 : LA CONFRONTATION DU COUPLE AU TIERS ETRANGER	167
4.1. LA MAISON ET LE TIERS ETRANGER.....	167
4.1.1 La maison : la peau du couple.....	167
4.1.2 Les « <i>prothèses</i> » marqueurs de l'étape de la dépendance	171
4.1.3 Le lit médicalisé : l'empreinte du tiers étranger ?	172
4.2 LA PRISE DE CONSCIENCE DU TIERS ETRANGER UN NECESSAIRE TRAVAIL DU PRE-DEUIL.....	175
4.2.1 La perte ambiguë	175
4.2.2 Le travail du pré-deuil du conjoint-aidant ou deuil blanc	177
4.3 LA RELATION D' AIDANT-AIDE : UNE DIMENSION RELATIONNELLE SUPPLEMENTAIRE.....	180
4.3.1 Le parcours du conjoint-aidant ?	181
4.3.2 La dimension relationnelle du « <i>caregiving</i> »	183
4.3.3 Vers une nouvelle forme de communication au sein du couple : une 3ème logique	185
4.4 LE PROFESSIONNEL ET/OU L'INSTITUTION DE REPIT : PARTICIPENT-ILS À L'APPRIVOISEMENT DU TIERS ETRANGER ?	186
4.4.1 Ouvrir son intimité à l'extérieur : l'accueil d'un professionnel ou d'une institution.....	187
4.4.2 Le partenariat [conjoint-aidant] – [conjoint-aidé] et [professionnel ou institution]	188
PARTIE 5 : LE PROCESSUS D'EXTERNALISATION D'UNE MALADIE NEUR-EVOLUTIVE.....	191
5.1 LA THERAPIE NARRATIVE : EXTERNALISER LE PROBLEME	191
5.2 L'EXTERNALISATION DU PROBLEME APPLIQUEE A UNE MALADIE NEURO-EVOLUTIVE.....	193
5.2.1 Introduire une distanciation entre la personne et la maladie	194
5.2.2 L'externalisation du problème en gérontologie.....	196
5.2.2.1 <i>Le pouvoir de la narration</i>	196
5.2.2.2 <i>Application de l'externalisation aux maladies neuro-évolutives (ou vers une clinique de l'externalisation)</i>	198
CHAPITRE 3 : METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE – MATERIEL ET DEMARCHE MIS EN ŒUVRE POUR TESTER LES HYPOTHESES DE RECHERCHE.....	202
PARTIE 1 : PRESENTATION DES HYPOTHESES.....	203

1.1 HYPOTHESE GENERALE.....	203
1.2 HYPOTHESE 1 (H1) : LA MISE EN ŒUVRE DU PROCESSUS D’EXTERNALISATION A UN EFFET SUR LA RELATION CONJUGALE	203
1.3 HYPOTHESE 2 (H2) : LE REPIT EST GENERATEUR DE LA MISE EN ŒUVRE DU PROCESSUS D’EXTERNALISATION	204
PARTIE 2 : POPULATION D’ETUDE ET PROCEDURE DE RECRUTEMENT	205
2.1 POPULATION D’ETUDE	205
2.1.1 Les conjoints-aidants	205
2.1.1.1 <i>Les données socio-démographiques</i>	205
2.1.1.2. <i>Les antécédents psychologiques et problème de santé du conjoint-aidant</i>	206
2.1.1.3 <i>Le recours au répit</i>	206
2.1.1.3.1 <i>Le recours aux formules de répit classique</i>	207
2.1.1.3.2 <i>La participation du conjoint-aidant au répit psychoéducatif</i>	208
2.1.1.3.3 <i>La participation du conjoint-aidant au répit psychologique</i>	209
2.1.2 Les conjoints-aidés.....	210
2.1.2.1 <i>Les données socio-démographiques</i>	210
2.1.2.2 <i>Le diagnostic de la maladie neuro-évolutive</i>	210
2.1.2.3. <i>Le stade de la maladie</i>	211
2.1.2.4. <i>La perception d’un trouble du comportement du point de vue du conjoint-aidant</i>	212
2.1.3 Eléments biographiques recueillis sur l’histoire du couple	212
2.1.4 Les interventions professionnelles au domicile du couple	214
2.2 PROCEDURE DE RECRUTEMENT	214
2.2.1 Les critères d’inclusion et de non-inclusion de la recherche.....	215
2.2.1.1 <i>Les critères d’inclusion</i>	215
2.2.1.2 <i>Les critères de non-inclusion</i>	215
PARTIE 3 : LE CADRE METHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE	217
3.1 LA PROCEDURE D’INVESTIGATION.....	217
3.1.1 L’entretien semi-directif de recherche	217
3.1.2. Le questionnaire d’exploration de la mise en œuvre du processus d’externalisation	219
3.1.3 Les objets flottants.....	224
PARTIE 4 : TRAITEMENT DES DONNEES – LA METHODE MIXTE.....	233
PARTIE 5 : EFFET DU PROCESSUS D’EXTERNALISATION SUR LA RELATION CONJUGALE (ETUDE 1).....	235
5.1 L’ANALYSE QUANTITATIVE	235
5.1.1 L’analyse factorielle exploratoire.....	235
5.1.2 Vérifications de la normalité de la distribution des variables	238
5.1.3 L’analyse de corrélation	238
5.1.3.1 <i>Présentation des variables étudiées</i>	238
5.1.3.1.1 <i>Les variables à distribution normale</i>	239
5.1.3.1.2 <i>Les variables dont la distribution n’est pas normale</i>	241
5.1.3.2 <i>Les tableaux de corrélation</i>	242
5.1.4 Analyse comparative t-test Student.....	247

5.1.5 L'analyse en cluster.....	248
5.1.5.1 Les hypothèses opérationnelles.....	248
5.1.5.2 Les classifications, les trois groupes identifiés.....	249
5.1.6 Analyse comparative des groupes sur l'ensemble des variables étudiées.....	256
5.1.6.1 Comparaison des groupes sur les 4 variables du « processus d'externalisation ».....	256
5.1.6.1.1 Test de comparaison multiple post-hoc.....	257
5.1.6.2 Comparaison des groupes sur les variables caractéristiques de la maladie.....	258
5.1.6.2.1 Test de comparaison multiple post-hoc.....	259
5.1.6.3 Comparaison des groupes sur les antécédents psychologique et la santé actuelle du conjoint-aidant.....	261
5.1.6.4 Comparaison des groupes sur les variables socio-démographiques.....	262
5.1.6.4.1 Test de comparaison multiple post-hoc.....	263
5.1.6.5 Comparaison des groupes sur les variables biographiques du couple.....	264
5.1.6.6 Comparaison des groupes sur les variables répit.....	266
5.1.6.7 Comparaison des groupes sur les variables interventions professionnelles du domicile.....	268
5.2 ANALYSE DU DISCOURS A L'AIDE DU LOGICIEL TROPES®.....	268
5.2.1 Analyse du discours groupe 1.....	269
5.2.2 Analyse du discours groupe 2.....	271
5.2.3 Analyse du discours groupe 3.....	273
PARTIE 6 : RELATION ENTRE REPIT ET PROCESSUS D'EXTERNALISATION (ETUDE 2).....	275
6.1 HYPOTHESE 2 : LE REPIT EST GENERATEUR DU PROCESSUS D'EXTERNALISATION.....	275
6.1.1. Analyse de corrélation partielle.....	275
PARTIE 7 : ANALYSE QUALITATIVE.....	277
7.1 PRESENTATION DES OBJETS FLOTTANTS PAR ETUDE DE CAS.....	277
7.1.1 Planche des objets flottant sélectionnés par Hortense (du groupe 1).....	278
7.1.2 Planche des objets flottant sélectionnés par Paul (du groupe 2).....	279
7.1.3 Planche des objets flottant sélectionnés par Agathe (du groupe 3).....	280
CHAPITRE 4 : INTERPRETATION ET DISCUSSIONS DES RESULTATS.....	282
PARTIE 1 : DISCUSSION RELATIVE A L'ANALYSE QUANTITATIVE.....	283
1.1 ETUDE 1 : LA MISE EN ŒUVRE DU PROCESSUS D'EXTERNALISATION PROTEGE LA RELATION CONJUGALE (HYPOTHESE 1).....	283
1.2 RESULTATS RELATIFS A L'ETUDE 1.....	284
1.2.1. Les relations entre le facteur 1 « sentiment d'étrangeté dans la relation avec mon conjoint » et les autres variables de notre étude.....	284
1.2.2 Les relations entre le facteur 2 « sentiment d'un changement de communication avec mon conjoint » et les autres variables de notre étude.....	285
1.2.3 Les relations entre le facteur 3 « sentiment de ne plus partager de moments d'intimité au sein du couple » et les autres variables de notre étude.....	286
1.2.4 Les relations entre la variable Q28 « sentiment de ne pas dissocier la maladie du conjoint » et les autres variables de notre étude.....	287
1.3 COMPARAISON HOMMES VS FEMMES.....	289

1.4 ANALYSE DES TROIS PROFILS EMERGEANT DE NOTRE ANALYSE	290
1.4.1 Le groupe 1 : le processus d'externalisation est opérant	290
1.4.2 Le groupe 2 : le processus d'externalisation n'est pas opérant	292
1.4.3 Le groupe 3 : le processus d'externalisation est amorcé	295
1.5 COMPARAISON DES GROUPES.....	297
1.5.1 Synthèse des résultats sur la comparaison entre les groupes	299
1.5.2 Les facteurs prédictifs à la mise en œuvre du processus d'externalisation	301
1.5.2.1 <i>Le stade de la maladie neuro-évolutive est-il responsable de la mise en œuvre du processus d'externalisation ?</i>	301
1.5.2.2 <i>Les éléments biographiques du couple sont-ils impliqués dans la mise en œuvre du processus d'externalisation ?</i>	302
1.5.2.3 <i>Le répit est-il impliqué dans la mise en œuvre du processus d'externalisation ?</i>	302
1.5.2.4 <i>Les données socio-démographiques sont-elles impliquées dans la mise en œuvre du processus d'externalisation ?</i>	303
1.5.3 Les facteurs obérant le processus d'externalisation	303
1.6 CONCLUSION RELATIVE A L'ETUDE 1	304
1.7 ETUDE 2 : LE REPIT EST GENERATEUR DU PROCESSUS D'EXTERNALISATION (H2)	306
1.7.1 L'effet du répit psychologique sur le processus d'externalisation	307
1.7.2 L'effet du répit classique sur le processus d'externalisation	308
1.7.3 L'effet du répit psychoéducatif sur le processus d'externalisation.....	308
1.8 CONCLUSION RELATIVE A NOTRE ETUDE 2	309
1.9 SYNTHESE DE L'ANALYSE QUANTITATIVE	310
PARTIE 2 : DISCUSSION RELATIVE A L'ANALYSE QUALITATIVE	312
2.1 HORTENSE : LE PROCESSUS D'EXTERNALISATION A OPERE, LA RELATION CONJUGALE EST CONSERVEE	313
2.1.1 Présentation d'Hortense.....	313
2.2 PAUL : LE PROCESSUS D'EXTERNALISATION N'A PAS OPERE, LA RELATION CONJUGALE A MUTE EN RELATION AIDANT-AIDE ...	316
2.2.1 Présentation de Paul.....	316
2.3. AGATHE : LE PROCESSUS D'EXTERNALISATION EST AMORCE : LE TIERS ETRANGER EST TENU A DISTANCE.....	320
2.3.1 Présentation d'Agathe	320
2.3 SYNTHESE DE L'ANALYSE QUALITATIVE.....	323
PARTIE 3 : DISCUSSION ANALYSE QUANTITATIVE ET ANALYSE QUALITATIVE	325
PARTIE 4 : DISCUSSION SUR LES LIMITES DE NOTRE METHODOLOGIE	328
4.1 LES LIMITES METHODOLOGIQUES	328
4.2 LES PERSPECTIVES THEORIQUES.....	329
4.3 LES PERSPECTIVES APPLIQUEES	330
4.3.1 Le répit psychologique	331
4.3.2 Clinique de l'externalisation auprès du couple affecté par une maladie neuro-évolutive	333
4.3.3 Les services de maintien à domicile.....	335
4.3.4 L'articulation du soin relationnel et du faire.....	336

CONCLUSION GENERALE	338
BIBLIOGRAPHIE	343

INTRODUCTION

« Le sort de chacun de ceux que j'aime me tourmente plus gravement qu'une maladie installée en moi. Je me découvre menacé dans mon essence par leur fragilité »

A. de Saint Exupéry, 1944

De plus en plus de couples âgés sont concernés par une maladie neuro-évolutive (désignée MNE), dont la plus connue est la maladie d'Alzheimer. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2016), il y aurait environ 47,5 millions de personnes atteintes de MNE dans le monde, ce nombre devant augmenter de 60 % d'ici 2040 si aucun traitement n'est trouvé d'ici là.

En France, nous comptons 11 millions d'aidants familiaux (Baromètre, 2017) dont 4,3 millions aident régulièrement un proche âgé de 60 ans ou plus, à domicile, 44 % d'entre eux étant des conjoints (DREES, 2008). D'après nos calculs, 1,89 millions de couples âgés seraient affectés par une MNE.

Notre recherche porte sur l'externalisation de la maladie chez les couples âgés confrontés à une MNE et s'inscrit dans un contexte actuel et mouvant en gérontologie. Il y a notamment, l'essor des services d'aides à domicile et plus récemment le déploiement des structures dites de répit pour accompagner ces couples victimes du phénomène MNE. Notre travail nous amène à distinguer trois types de répit, le répit classique qui se définit par des temps de séparation entre le couple (accueil de jour, hébergement temporaire...), le répit psychologique qui accompagne le couple face à la maladie qui engage un travail sur la relation du couple face à la maladie, et le répit psychoéducatif qui englobe la formation des aidants et l'éducation thérapeutique.

L'hypothèse générale qui a guidé notre travail est que la mise en œuvre d'un processus d'externalisation de la maladie chez le conjoint-aidant protège les fondements de la relation conjugale (H1). A travers notre recherche nous souhaitons démontrer que le répit psychologique est générateur d'externalisation (H2).

Par sa méthodologie originale, notre recherche offre une nouvelle perspective à la clinique du couple âgé affecté par une MNE. Et questionne la fonction du répit dans le parcours de soin des couples en gérontologie.

Notre travail s'inscrit dans une double approche quantitative et qualitative pour rendre compte de la singularité de la vie du couple contraint de cohabiter avec un élément nouveau, la MNE. Nous précisons que cette recherche est le fruit d'une réflexion clinique née de notre expérience de terrain construite depuis plus de dix ans auprès des couples vivant une MNE. En tant que clinicienne, nous ne pouvions pas diluer ces parcours de vie dans une moyenne.

Depuis 10 ans l'impact d'une MNE sur le couple et la famille est au cœur de la recherche en psycho-gérontologie. Les chercheurs se sont consacrés à l'étude de l'aide relationnelle du conjoint envers son partenaire et ont conclu à une mutation du lien conjugal en relation aidant-aidé.

Toutefois, certaines questions n'ont pas été explorées, telle celle de l'irruption de la maladie dans la vie du couple conjugal. Une autre question, qui intéresse aussi les systémiciens est de savoir comment les professionnels du domicile et les institutions de répit peuvent s'employer à faciliter l'ajustement du couple à la maladie.

Autant d'interrogation auxquelles nous avons tenté de répondre tout au long de notre travail.

La particularité de notre recherche est de rendre compte, à partir de notre modèle du tiers étranger pour représenter la maladie (Ballarin, 2020), de la nécessité de dissocier les deux dimensions relationnelles dans le couple qui vit avec une MNE : la relation conjugale et la relation d'aide au sens du *caregiver*.

En effet, de nombreuses recherches se sont intéressées à l'impact d'une MNE sur les fonctions cognitives du sujet et sur son comportement (Dubois, 2009) qui participent à la métamorphose du sujet (Trouilloud, 2012).

Ici, nous nous concentrerons davantage sur l'expression discontinue de la maladie à partir des travaux de Verdon (2014) et Maisondieu (2020a) pour défendre l'intérêt d'une externalisation de la maladie au sein du couple. C'est-à-dire les moments « ON » où la maladie par sa visibilité et les effets qu'elle induit sur l'autonomie de la personne provoque une relation de care au sein du couple. Et les moments « OFF », c'est-à-dire les moments où la maladie reste silencieuse ou en état de veille, et de ce fait n'impacte pas sur la personne elle-même et sur la relation conjugale.

Nous précisons que notre recherche n'est pas longitudinale, et que par conséquent elle donne une photographie du fonctionnement du couple à un instant « *t* ».

La présentation de notre recherche s'articulera autour de 4 grands chapitres.

Le chapitre 1 dresse le contexte actuel de notre recherche en cinq parties. L'objectif de ce chapitre est de comprendre le processus dégénératif à l'œuvre dans une MNE responsable de la métamorphose de la personne malade et de faire état de l'accompagnement actuel du couple âgé. La première partie est consacrée à l'avènement des MNE dans notre société et à la description des MNE représentées dans notre étude. La deuxième partie discute de l'ajustement du couple à une maladie chronique et interroge le sens du diagnostic pour le couple. Dans une troisième partie nous verrons l'évolution de la prise en charge des MNE et discuterons de l'organisation d'un parcours de soin en continu. Dans une quatrième partie nous questionnerons la construction sociale de l'aidant familial. Enfin la dernière partie du chapitre interroge la fonction du répit en gérontologie et son bénéfice pour la relation conjugale.

Dans le chapitre 2, nous rentrerons au cœur de notre question de recherche. Nous détaillerons comment la maladie se positionne en tiers étranger au sein du couple âgé pour défendre l'idée d'un processus d'externalisation comme levier thérapeutique. Pour se faire nous présenterons dans une première partie le couple sous deux angles complémentaires, l'épistémologie psychanalytique et l'épistémologie systémique.

Ce choix d'allier ces deux courants de pensées nous semble nécessaire pour démontrer que le couple participe à la subjectivité du sujet et de comprendre ce qui détermine la fonction du couple (ou ce qui fait couple). Ces éléments théoriques nous permettront d'appréhender l'irruption de la MNE dans la vie du couple en tant que tiers étranger.

Dans une deuxième partie, nous présenterons les différentes typologies de couple retrouvées dans notre clinique. L'ensemble des modélisations du couple que nous allons présenter nous paraît pertinent pour comprendre les différents couples que nous pouvons rencontrer en clinique gériatrique. Par exemple, les couples dont les membres se sont rencontrés jeunes et ont formé un couple qui a traversé les aléas de la vie. Ou encore les couples qui se sont formés dans une seconde histoire amoureuse que nous appelons « les jeunes couples de vieux » qui ont pu se former sur la base de l'hédonisme mais aussi sur celle du vieillir ensemble face à la dépendance redoutée ou annoncée. La troisième partie présente notre modélisation sur le tiers étranger dans le couple âgé (Ballarin, 2020). Dans une quatrième partie, nous questionnerons une relation possible entre les transformations du lieu de vie du couple et l'émergence du tiers étranger. Cela nous permettra d'interroger la place du professionnel du domicile comme vecteur potentiel pour représenter la réalité de la maladie. Enfin, dans la dernière partie de chapitre, nous argumenterons sur l'intérêt de l'externalisation en gériatrie, qui selon nous, est un moyen de mettre en sens la MNE en tant que tiers étranger dans le couple et peut être un levier thérapeutique pour les couples désorientés par une MNE.

Le chapitre 3 sera consacré à la présentation de nos hypothèses (H1 et H2), de notre méthodologie et des résultats obtenus. Notre échantillon est composé de 49 conjoints-aidants. C'est-à-dire que notre recherche interroge la représentation du couple du point de vue du conjoint-aidant. Afin de déterminer si la maladie est rendue tiers au sein du couple, nous avons fait le choix de l'utilisation dans notre protocole des objets flottants (Caillé & Rey, 2004) car ils favorisent l'exploration de la complexité relationnelle (Caillé, 2012).

Nous avons effectué deux études dans le but de rendre compte de la mise en œuvre du processus d'externalisation. Nous avons choisi un traitement mixte de nos données, quantitatif à l'aide du logiciel SPSS® et qualitatif illustré par trois situations représentatives des profils de couple qui se dégagent de notre étude statistique.

L'étude 1 concerne l'exploration du processus d'externalisation au sein du couple (H1).

Pour se faire, nous avons élaboré un questionnaire à partir du concept d'externalisation qui nous a permis de définir 4 variables déterminant la mise en œuvre du processus d'externalisation. Notre analyse quantitative en cluster, laisse apparaître une répartition des couples confrontés à une MNE en 3 groupes distincts que nous avons pris soin de définir et de comparer sur l'ensemble des variables de notre étude 1.

Nous précisons qu'une analyse du discours pour chaque groupe identifié a été possible grâce au logiciel Tropes® et qu'elle rend compte de la pertinence de notre choix des objets flottants pour illustrer la maladie en tant que tiers étranger au sein du couple.

Notre étude 2 concerne la relation entre le répit et le processus d'externalisation. En raison de la taille et de la composition de notre échantillon, nous avons réalisé une analyse corrélative partielle qui nous a permis de distinguer le répit psychologique, le répit classique et le répit psychoéducatif. Nos résultats montrent que seul le répit psychologique est lié au processus d'externalisation.

Nous clôturerons ce chapitre 3 par la présentation de trois conjoints-aidants représentant les profils de couple issus de notre traitement statistique. Hortense nous montrera les répercussions positives du processus d'externalisation sur le couple conjugal. Paul nous permettra d'illustrer la puissance du tiers étranger qui conduit le couple conjugal à une mutation relationnelle. Enfin, nous verrons avec Agathe que le couple adopte une position défensive face au tiers étranger en choisissant le repli.

Puis nous terminerons avec le chapitre 4 sur une discussion générale qui nous permettra de proposer une synthèse de nos résultats et des perspectives théoriques mais aussi appliquées. Notre recherche nous a permis de rendre compte de trois réalités de vie de couple avec une MNE : (1) le couple conjugal conserve ses fondements relationnels grâce au processus d'externalisation, (2) le couple conjugal mute en relation aidant-aidé, (3) le couple conserve ses fondements relationnels en tenant à distance le tiers étranger.

La comparaison des groupes nous a permis d'identifier deux facteurs prédictifs à la mise en œuvre du processus d'externalisation à savoir le nombre d'années travaillé ensemble (facteur interne) et la participation des couples au répit psychologique (facteur externe).

A la fin de ce chapitre, nous discuterons des limites méthodologiques de notre recherche, des pistes de réflexion pour la pratique clinique du couple confronté à une MNE en gérontologie et pour la recherche. Nous défendrons l'intérêt du processus d'externalisation qui ouvre de nouvelles perspectives de travail pour les psychologues exerçant auprès des couples affectés par une MNE et discuterons du rôle des professionnels du domicile. Notre réflexion autour de l'articulation du faire et du soin relationnel dans les structures de répit clôturera notre travail.

CHAPITRE 1 : CONTEXTE ACTUEL DE LA RECHERCHE

Ce chapitre 1 fait état de l'avènement des maladies neuro-évolutives (désignée MNE) dans notre société et de l'évolution de leur prise en charge. A partir de leurs définitions biologique et psychologique, nous considérons ces maladies comme un élément à part entière qui vient métamorphoser la personne et provoquer une nouvelle relation au sein du couple, la relation de care.

Nous discuterons de la construction sociétale de l'aidant familial et interrogerons son impact sur l'identité de la personne, de son conjoint-aidé et sur la relation conjugale.

Nous avons fait le choix de dresser la carte des différentes structures de répit proposées aux couples affectés par une MNE pour repérer leurs différences et discuter de leurs bénéfices sur la relation conjugale.

A la fin de ce chapitre, nous défendrons l'idée d'un répit psychologique pour soutenir la relation conjugale.

PARTIE 1 : LES MALADIES NEURO-EVOLUTIVES – UN PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE

1.1 Le contexte des maladies neuro-évolutives

1.1.1 Le nombre de malades et d'aidants concernés

A l'heure actuelle, les maladies neuro-évolutives (désignées MNE) s'invitent dans nos sociétés et mettent les personnes et leurs familles face aux sentiments d'impuissance et d'étrangeté.

Le nombre de personnes atteintes d'une MNE est en constante progression. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2016), il y aurait environ 47, 5 millions de personnes atteintes de MNE dans le monde. Le nombre de malades devrait augmenter de 60% d'ici 2040 si aucun traitement n'est trouvé d'ici là.

Parmi elles, 70% continuent de vivre à leur domicile grâce au soutien et à l'investissement de celui qui deviendra progressivement leur aidant familial (Thomas & Hazif-Thomas, 2004).

Au premier rang de ces maladies, la maladie d'Alzheimer touche plus de 855 000 personnes en France et ce chiffre devrait dépasser les deux millions d'ici 2040 (Kerhervé et al., 2008).

La maladie de Parkinson et la Sclérose en plaques affectent quant à elles respectivement 150 000 et 80 000 personnes d'après le plan MNE 2014-2019.

Des sources récentes montrent qu'il y aurait 11 millions d'aidants familiaux, soit 1 français sur 5, accompagnant au quotidien un proche en situation de dépendance, en raison de son âge, d'une maladie ou d'un handicap, dont 4,3 millions aidant régulièrement un proche âgé de 60 ans ou plus, à domicile. Selon la DREES (2008), en 2030, 1 actif sur 4 sera aidant.

Les chiffres sont disparates d'une étude à l'autre, il y aurait parmi les aidants familiaux, 44% de conjoints, et 25 % d'enfants. Selon nos calculs, plus de 1,89 millions de couples âgés seraient concernés par une situation de vulnérabilité.

Selon une source récente, les professionnels exerçant dans le champ de la perte d'autonomie du grand âge représenteraient environ 830 000 ETP (Bourguignon, 2019).

1.1.2 Des maladies neurodégénératives aux maladies neuro-évolutives

Pendant longtemps la maladie d'Alzheimer a été au cœur des recherches médicales en gériatrie (Whitehouse & George, 2009), très médiatisée elle a favorisé le lancement des premiers plans gouvernementaux.

La prise en considération des autres maladies apparentées, comme la maladie à corps de Lewy, la maladie fronto-temporale, la sclérose latérale amyotrophique, la dégénérescence cortico-basale, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, ayant également un processus dégénératif à favoriser l'appellation générale de maladie neurodégénérative pour rendre compte du processus dégénératif qu'enclenchent de telles maladies.

Dans un souci de cohérence intellectuelle, nous avons assisté à un glissement d'appellation pour nommer ces maladies.

Tout d'abord, l'appellation démence sénile est devenue maladie d'Alzheimer en 1996 avec la découverte de la Tacrine une substance médicamenteuse qui a favorisé un traitement palliatif pour les patients (Smith et al., 1996) pour être aujourd'hui regroupée sous le terme de maladie neuro-évolutive (désignée MNE).

Désormais, dans les instances éthiques nationales réservées à la prise en charge des MNE, les participants s'accordent sur le fait que le mot « neuro-dégénératif », est chargé d'une connotation d'inéluctabilité, et préfèrent le mot « neuro-évolutif » porteur d'un sens plus proche de la réalité vécue par ces personnes (Hirsch & Brugeron, 2019).

Dans notre recherche nous retenons le terme maladie neuro-évolutive en accord avec les réflexions éthique, nous trouvons l'emploi neuro-évolutif plus juste et plus fidèle à notre clinique auprès des malades et de leurs proches aidants.

Elle s'inscrit dans le courant actuel, puisque depuis 2014, les pouvoirs publics redéfinissent le plan maladie d'Alzheimer en plan maladie neurodégénérative¹ pour englober toutes les affections neurodégénératives, et reconnaît leurs caractéristiques communes notamment la perte neuronale, l'incurabilité, la chronicité, et l'engagement des aidants familiaux.

¹ Le terme maladie neurodégénérative est remplacé par maladie neuro-évolutive au moment de la rédaction de la thèse.

Dans cette recherche, nous nous intéressons au caractère commun entre ces MNE à savoir la chronicité, l'évolutivité qui opèrent un changement de la personne avec l'apparition de troubles cognitivo-comportementaux et un bouleversement relationnel.

« Les caractéristiques communes des maladies neuro-dégénératives invitent donc à favoriser une approche coordonnée particulièrement en matière de recherche pour répondre aux grands enjeux médicaux et sociaux qu'elles posent. (...) » (Plan contre les maladies neurodégénératives, 2014-2019).

Nous préférons le terme de maladie neuro-évolutive à celui de neuro-dégénérative car selon nous, il rend compte davantage du caractère chronique que nous rencontrons dans notre clinique et qui met à l'épreuve la relation entre les malades et leurs familles. Selon nous, l'emploi maladie « neuro-évolutive » suggère un parcours jalonné d'étapes, et comme le souligne Antoine et al., (2010) c'est un problème qui va évoluer au cours du temps avec des besoins grandissants.

Notre recherche porte intérêt sur les MNE quel que soit leur spécificité biologique, ce qui nous intéresse ici c'est le processus enclenché par de telles maladies qui va progressivement métamorphoser la personne (Mollard, 2009; Coudin, 2004; Trouilloud, 2012) et l'impact de ce changement sur la relation entre le malade et sa famille et plus particulièrement sur le couple conjugal.

Dans le langage populaire, le mot démence est souvent associé à la folie, et c'est certainement ce qui lui confère un aspect péjoratif aux yeux du grand public. Il nous apparaît donc essentiel de faire un retour historique sur les différentes terminologies de ces maladies de plus en plus fréquentes dans notre société, de préciser ce que nous entendons par l'emploi du mot démence et de montrer l'évolution de leur prise en charge.

1.2 Les tensions entre maladie neuro-évolutive et démence

Il existe une certaine mise en tension entre MNE et démence. Le mot « dément » vient du latin *de-mens* qui signifie l'esprit se défait (Ngatcha-Ribert et al., 2012), c'est-à-dire littéralement qui a perdu l'esprit, dans le sens de « lucidité intellectuelle » au sens cognitif du terme.

A l'origine la psychiatrie employait le terme de démence pour décrire les actes insensés d'une personne ou les crises de démences telles que l'assassinat sauvage, etc...). Puis la psychiatrie a employé ce terme auprès des personnes âgées en parlant de démence sénile.

À la fin du XVIIIe siècle, dans l'Encyclopédie de Diderot et d'Alembert, on trouve la distinction entre la démence (acquise) et la débilité (congénitale).

L'Encyclopédie mentionne des causes à la démence, notamment des tumeurs et des poisons, mais elle ne fait pas le distinguo entre démence et dépression.

Au XIXe siècle, le psychiatre Pinel, dans son Traité médico-philosophique de la maladie mentale, définit la démence comme un « désordre cognitif entraînant une incompétence liée aux perturbations du comportement », insistant sur l'aspect déficitaire de la sénilité (cité dans Boller et Forbes, 1998).

La Gériatrie, dès sa création autour des années 2000, a combattu ce terme de démence pour imposer celui de maladie d'Alzheimer pour rendre compte notamment du processus neuro-dégénératif à l'œuvre, et ainsi dissocier processus de perte d'esprit et processus neuro-dégénératif. Et démontrer que ces maladies étaient le résultat d'une affection cérébrale non celui d'un processus psychologique.

Le Professeur Françoise Forette (2005) était le fer de lance de ce combat et ne supportait pas les dires du docteur Jean Maisondieu ou du professeur Louis Ploton par exemple qui eux défendent l'idée d'un processus psychologique à l'origine des MNE. Ce point sera détaillé dans les parties suivantes.

Aujourd'hui l'avancée de nos connaissances tend à démontrer que les deux phénomènes existent et que la présentation déficitaire d'un sujet âgé ne s'explique pas seulement par ces lésions cérébrales.

Pourtant la situation clinique de la personne dite « *démence* » est différente de celle du « *débile* », qui lui n'acquiert pas ou peu de capacités intellectuelles, et, par ailleurs, des pathologies mentales pures de type psychose et des pathologies mentales de type affectif ou psychotique (Vanderheyden, 2017). En effet, le DSM IV (APA, 2008) affirme que les atteintes neurocognitives sont décrites comme un groupe d'atteintes acquises dans lesquelles un déficit clinique primaire est observé dans une ou plusieurs fonctions cognitives.

Selon le degré de cette atteinte cognitive on parle de « *mild cognitive impairment* » pour les atteintes légères et de démence pour les formes sévères (Vanderheyden, 2017).

Dès lors, pour la personne dite démente, les troubles cognitifs et comportementaux s'installent progressivement et notre objet de recherche s'intéresse particulièrement à ce phénomène « d'acquisition » qui va transformer progressivement l'apparence de la personne et son rapport à l'autre.

Historiquement, c'est Aloïs Alzheimer (1864/1915) neuropsychiatre et neuro-pathologiste allemand qui a le premier découvert des signes de ce qu'il appelait au départ démence chez une de ses patientes décédées à l'âge de 51 ans.

A l'époque, il décrit des symptômes d'installation progressive, l'analyse post-mortem du cerveau de sa patiente rend compte des fibrilles caractéristiques de la maladie.

C'est Emile Kraepelin, professeur de la chaire de psychiatrie à Munich qui propose en 1910 de désigner cette maladie, la maladie d'Alzheimer pour rendre hommage à son confrère. A cette époque, la démence de type Alzheimer concernait les personnes peu âgées et pour le grand âge, le vieillissement dit pathologique était étiqueté de sénilité.

Il fallut des siècles pour élarger le concept de « dementia » et en arriver à la définition actuelle du mot : c'est une maladie organique acquise et évolutive dans le sens d'aggravation le plus souvent irréversible, dans laquelle on observe une altération des opérations de pensée, plus sévère que dans le vieillissement normal (Boller, 2008).

La démence affecte non seulement la mémoire mais aussi le raisonnement, l'orientation dans le temps et l'espace, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. Se perdent progressivement les capacités gestuelles (praxies), celles de reconnaissance des personnes familières (prosopagnosie) et des objets (gnosies), les fonctions exécutives telles que l'anticipation, l'initiation ou la planification des tâches, les fonctions visuo-spatiales, la conscience de soi et de son environnement (APA, 2008).

Il en résulte une détérioration cognitive globale et progressive qui modifie les capacités à réaliser les activités quotidiennes de façon autonome, par rapport à un niveau de fonctionnement antérieur, des plus complexes aux plus simples. Les retentissements du processus démentiel sur la vie sociale et professionnelle, comme sur les activités quotidiennes et sur l'autonomie, sont catastrophiques (Dubois, 2009).

La définition de la démence par l'Organisation mondiale de la santé est la suivante :
« *Altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de tous les jours, apparue depuis au moins six mois, accompagnée d'au moins un trouble des fonctions suivantes : langage, calcul, jugement, altération de la pensée abstraite, praxies, gnosies ou modification de personnalité.* »

Le professeur Dubois (2009) défend l'emploi médical du mot « démence » et précise que le terme de « démence », en médecine, n'a pas le même sens que dans le langage courant. Il ne s'agit en aucun cas de folie ou de déraison. Ce terme définit un état de dépendance ou de perte d'autonomie.

Est dément un sujet qui ne peut plus se prendre en charge, ce que l'on évalue en interrogeant le patient et son entourage sur sa capacité à se déplacer seul, à utiliser les transports en commun, à prendre ses médicaments seul et sans aide par exemple.

Il y aurait cinq représentations de la démence chez les médecins généralistes pouvant expliquer l'absence de diagnostic et donc de prise en charge adaptée Lerbey (2015):

- (1) la mort sociale du patient
- (2) un morcellement de la pensée du patient : la maladie est vécue comme la fin de toute communication et de tout raisonnement
- (3) une déshumanisation du patient
- (4) une souffrance globale des patients et de leur entourage
- (5) la solitude du médecin généraliste

Nous supposons que les troubles cognitifs et comportementaux qui s'installent progressivement chez la personne provoquent un sentiment d'étrangeté chez son conjoint-aidant dans le sens de l'inquiétante étrangeté freudienne « *Unheimlich* » (Freud, 1988 ; Lusa, 2019) et pourraient mettre à l'épreuve la relation conjugale.

Pour ce qui nous intéresse ici, nous observons que l'évolutivité des MNE conduit à de la démence dans les derniers stades de la maladie (Dubois, 2009 ; Lerbey, 2015) et l'état de dépendance provoquée implique que le conjoint sain investit le rôle d'aidant auprès de son partenaire de vie (Untas, 2012).

Nous nous demandons comment ce phénomène impacte sur la relation conjugale. Comment continuer à faire couple avec une personne qui n'est plus tout à fait celui ou celle que l'on a épousé ? Nous détaillerons ce point dans le chapitre 2.

La recherche clinique permet d'identifier plusieurs types de MNE. Nous présenterons brièvement les MNE représentées dans notre échantillon, car ce qui nous intéresse ici c'est leur caractère commun, à savoir la transformation qu'elles génèrent sur la personne et comment cela impacte sur la relation conjugale.

1.2.1 Les maladies neuro-évolutives : la vision biomédicale

Bien que les écrits du DSM IV proposent une nouvelle nomenclature pour les démences, les atteintes cognitives n'en restent pas moins des regroupements de symptômes dont l'expression les distingue l'une de l'autre.

C'est grâce notamment à l'imagerie cérébrale qu'il devient désormais possible de repérer les zones cérébrales affectées et l'examen neuropsychologique permet d'identifier les troubles cognitifs. Enfin la ponction lombaire permet d'affiner le diagnostic en fonction des protéines retrouvées.

Il est admis que dans les pays développés les MNE seraient sous diagnostiquées (Douville, 2006) ce résultat serait-il la conséquence de cette mise en tension entre démence et MNE ?

1.2.1.1 La maladie d'Alzheimer

Pour ce qui concerne la maladie d'Alzheimer (désignée MA), l'examen histologique du cerveau, montre une perte neuronale, des plaques amyloïdes et une dégénérescence neurofibrillaire (Dubois, 2009) l'utilisation de biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien permet de rendre compte d'une quantité de protéines TAU anormale dans le cerveau des personnes, on parle d'une Hyperphosphorylation.

Les marqueurs du liquide céphalo-rachidien amyloïde bêta 1-42 ($A\beta_{1-42}$), tau totale et tau phosphorylée sur thréonine 181 (ptau181) reflètent des pathologies cérébrales de type amyloïdose et neurodégénérescence liées à la protéine tau et font partie des biomarqueurs MA les mieux validés (Magnin & Popp, 2016).

La neuro-imagerie structurelle permet de mettre en évidence une atrophie cérébrale médio-temporale et en particulier des hippocampes en lien avec une neurodégénérescence initialement plus marquée dans ces régions.

L'imagerie cérébrale fonctionnelle peut mettre en évidence un hypométabolisme (PET « *tomoscintigraphie par émission de positons* ») au FDG « *fluoro-desoxy-glucose* » ou une hypoperfusion (SPECT « *single photon emission computed tomography* ») à l'HMPAO « *hexamethylpropyleneamine oxime* » des régions cérébrales typiquement affectées dans la MA (Magnin & Popp, 2021).

Concernant son expression clinique, la MA débute habituellement par des troubles de mémoire qui portent sur le rappel des faits récents qui se sont passés dans les heures ou les jours qui précèdent.

Puis viennent des difficultés d'orientation dans le temps et dans l'espace (désorientation temporo-spatiale), un manque du mot qui rend le discours moins compréhensible, une difficulté pour la réalisation de certains gestes pourtant bien connus (apraxie gestuelle) ou pour la reconnaissance de visages pourtant familiers (prosopagnosie).

Parallèlement s'installent des troubles du comportement avec apathie, parfois agressivité ou idées délirantes. L'ensemble de ces troubles retentit plus ou moins rapidement sur l'autonomie du patient (Dubois, 2009). Ces troubles seraient le résultat de la dégénérescence neurofibrillaire des neurones créé par une anomalie de la protéine Tau. Nous compléterons ce point un peu plus loin dans ce chapitre.

1.2.1.2 La maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurodégénérative la plus répandue après la maladie d'Alzheimer. Elle débute habituellement entre 45 et 70 ans.

Pour une raison encore inconnue, les cellules qui produisent la dopamine, un produit chimique qui transmet les signaux vers le striatum, meurent. Une étude longitudinale révèle que 80 % des patients atteints développeront une démence (Aarsland et al., 2003).

L'affection des noyaux gris centraux serait caractéristique de la maladie de Parkinson, les marqueurs physiologiques de la maladie seraient l'atrophie dans les régions du noyau accumbens et de l'aire motrice supplémentaire (Hanganu & Monchi, 2016).

Le tableau clinique de la maladie de Parkinson serait représenté par des déficits cognitifs concernant notamment les fonctions exécutives (planification) et la mémoire de travail (Owen, 2004) associés à des troubles moteurs tels qu'une akynésie, une hypertonie, et tremblement (Bonnet, 2001).

1.2.1.3 La Sclérose en plaque

La sclérose en plaques (SEP), décrite pour la première fois par Charcot en 1868, est une pathologie inflammatoire dysimmunitaire du système nerveux central qui touche l'adulte jeune entre 20 et 40 ans. Elle est la première cause non traumatique de handicap acquis de l'adulte jeune. D'étiologie inconnue, la SEP est associée à des lésions diffuses de démyélinisation de la substance blanche encéphalique ou médullaire et de la substance grise. La SEP est souvent d'évolution lente sur plusieurs décennies et peut entraîner une invalidité importante sur le plan moteur, sensitif et même cognitif (Henry, 2014).

Le nombre de personnes atteintes de la SEP en France est estimé entre 65 000 et 90 000 et dans le monde autour de 2 millions. La répartition géographique de la SEP n'est pas homogène. Il existe un gradient de latitude.

Des études tendent à montrer l'implication de facteurs environnementaux (Beck et al., 2005), des facteurs hormonaux et des facteurs génétiques (Henry et al., 2014) mais la connaissance de leur rôle spécifique reste parcellaire.

Le diagnostic de la SEP n'est pas toujours aisé car il n'existe pas de marqueur biologique de la maladie (Henry et al., 2014).

Il repose sur un ensemble d'arguments cliniques (symptômes et signes cliniques traduisant une atteinte lésionnelle topographique), paracliniques (IRM, examen biologique comme l'étude du liquide céphalo-rachidien) et évolutifs (recherche par un entretien détaillé d'un épisode neurologique antérieur passé inaperçu, nombre de poussées). Les critères ont beaucoup évolué ces dernières années notamment avec l'imagerie cérébrale et ont permis un diagnostic et une prise en charge plus précoces (Polman et al., 2011).

La SEP se traduirait par des troubles mnésiques (mémoire de travail et mémoire à long terme), un ralentissement de la vitesse de traitement de l'information et des troubles exécutifs, ainsi qu'un désordre émotionnel impactant sur la cognition sociale (Henry et al., 2014).

Des études se sont principalement focalisées sur la reconnaissance des émotions primaires (colère, peur, joie, dégoût, surprise, tristesse) et les capacités de théorie de l'esprit (capacités à attribuer des états mentaux – croyances, désirs – à soi et à autrui). Leurs résultats suggèrent une atteinte de la reconnaissance des émotions de colère et de peur principalement (Henry et al., 2011) et des difficultés dans l'attribution de pensées à autrui et, particulièrement dans la détection du faux pas (capacité à détecter une maladresse sociale commise de façon non intentionnelle) (Banati et al., 2009; Henry et al., 2011).

1.2.1.4 La démence à corps de Lewy

Elle représente 15 à 20% des MNE. Sa prédominance est masculine ; le tableau clinique associe un déclin cognitif progressif avec un retentissement social et fonctionnel (APA,2008). Les corps de Lewy sont des inclusions neuronales intra-cytoplasmiques éosinophiles et habituellement sphériques.

Ils sont principalement constitués de filaments neuronaux dits « *intermédiaires* », éléments normaux du cytosquelette, et d'une protéine normale du neurone, anormalement agrégée en filaments insolubles, l'alpha-synucléine, protéine présynaptique qui aurait un rôle dans l'apprentissage (Spillantini et al.,1997).

Sur le plan neuropathologique, la démence à corps de lewy se caractérise par la présence, de corps de lewy corticaux toujours associés à des corps de lewy sous-corticaux (Ferchichi et al., 2020).

La démence à corps de lewy se caractérise par des troubles cognitifs fluctuants, des hallucinations visuelles très précises et un syndrome parkinsonien d'apparition retardée par rapport à la détérioration cognitive (Serby & Samuels, 2001).

Le traitement des symptômes psychotiques et des troubles du comportement dans cette démence est délicat, les patients présentant une hypersensibilité aux neuroleptiques qui aggravent le syndrome parkinsonien et peuvent dans ce cas induire des états d'agitation aiguë (Miot et al., 2010).

1.2.1.5 La dégénérescence fronto-temporale ou démence fronto-temporale

Elle est constituée de signes disparates sur le plan clinique et se caractérise par une atrophie des régions fronto-temporales. Elle recouvre ce qui était antérieurement identifié sous le vocable de maladie de Pick. Cette dégénérescence regroupe les démences fronto-temporales où les manifestations psycho-comportementales dominant, les aphasies primaires primitives (APP) non fluentes, les démences sémantiques (DS) (plus rares). Ces deux dernières entités sont marquées par l'existence de troubles progressifs du langage (APA, 2008).

La démence fronto-temporale s'exprime par des troubles de l'humeur, une désinhibition dans les différents domaines de l'expression, une modification de la personnalité, les idées délirantes surtout de jalousie, l'agressivité amènent à la consultation voire à une hospitalisation spécialisée. Son évolution diffère de l'atteinte aphaso-apraxo-agnosique caractéristique de la maladie d'Alzheimer (Lebert, 2004).

1.2.1.6 La sclérose latérale amyotrophique (SLA)

La sclérose latérale amyotrophique (désignée SLA) ou maladie de Charcot est une maladie neuro-dégénérative qui affecte les neurones moteurs de la moelle épinière, du tronc cérébral et du cortex.

Les troubles rencontrés concernent essentiellement le fonctionnement « frontal » avec la présence de troubles des fonctions exécutives et du comportement, et ils aboutissent parfois à une démence fronto-temporale (DFT) (Mondou et al., 2010).

Le caractère initial et prégnant des modifications ou troubles du comportement dans la DFT justifie l'intérêt grandissant de leur exploration détaillée dans la SLA compte tenu de l'hypothèse d'un continuum entre ces deux pathologies. Les principales manifestations rapportées concernent des perturbations dans la régulation des conduites sociales et personnelles. Jusqu'à 63 % des patients présentent des troubles comportementaux de type (apathie, irritabilité, agitation, désinhibition (Phukan et al., 2007).

En pratique clinique, en l'absence de marqueur spécifique, le diagnostic la SLA reste fondé sur l'anamnèse et l'examen clinique, l'électromyogramme et le diagnostic différentiel (Pradat, 2012).

Nous retiendrons de toutes ces descriptions, qu'une MNE s'acquiert et que nous ne connaissons toujours pas leur cause, seulement leur processus évolutif.

En effet, à un certain seuil d'évolution la MNE génère de la démence qui provoque à la fois un désordre biologique et un désordre comportemental chez la personne. A travers cette recherche, nous cherchons à comprendre comment le couple conjugal traverse ce changement.

1.2.2 Les maladies neuro-évolutives : la vision psychologique

1.2.2.1 La démence : une défense psychique face à l'angoisse de mort ?

La démence serait une frontière sensible entre corps et psyché, le discours médical sur la démence sénile n'est pas sans nous rappeler l'ancrage profond de la psychiatrie dans la médecine somatique (Foucault, 1999) comme nous avons pu le voir au début de ce chapitre.

Toutefois, Louis Ploton et Jean Maisondieu, deux psychiatres de renommée nationale et internationale œuvrent depuis de longues années pour apporter un nouveau regard sur la maladie d'Alzheimer et autre forme de démence. Ils s'accordent sur le fait que la démence serait un processus adaptatif face à l'angoisse de mort (Maisondieu, 2003; Ploton, 2009).

Les mots qui lui manquent pour dire l'indicible sont remplacés par des comportements qui expriment son désarroi ; à nous d'essayer de les traduire sans utiliser systématiquement la solution de facilité qui consiste à dire que la désorientation d'un sujet vieillissant est liée seulement à une maladie dégénérative mystérieuse : elle peut être également due au fait qu'on ne peut pas avoir des comportements sensés quand la vie n'a pas de sens. Il ne faut pas utiliser la notion de maladie d'Alzheimer comme une muselière pour faire taire les déments. Maladie de certains, elle est aussi le symptôme d'un « malaise dans la civilisation », une civilisation gérontophobe parce qu'elle refuse d'accepter la mort (Maisondieu, 2003).

Maisondieu (2001, 2003) aborde la démence comme un naufrage sénile, pour l'auteur, le vieux perdrait la raison pour échapper à la pensée de sa mort à venir et se protéger « de la dégradation », « de la déchéance » dans le regard de l'autre.

1.2.2.2 Le mythe Alzheimer ou une construction sociale ?

En 2009, aux Etats Unis, Whitehouse et George dénoncent l'emprise du savoir médical sur la vieillesse qui participerait selon eux à l'épidémie de démence annoncée ; et évoquent un mythe destructeur, l'annonce du diagnostic étant le pire des scénarios, une prophétie auto réalisatrice (2009, p. 266).

En Europe, l'équipe de Martial Van Der Linden soutient les travaux de Whitehouse & George et crée un blog pour recenser les différentes recherches mettant en cause le diagnostic de la maladie d'Alzheimer (<http://www.mythe-alzheimer.org>).

La maladie d'Alzheimer n'a, malgré les recherches, toujours pas de spécificité diagnostique sur les plans anatomiques et cliniques (Van der Linden et Juillerat Van der Linden, 2014) et serait la résultante d'une construction sociale (Whitehouse et George, 2009 ; Saint-Jean et Favereau, 2018).

Mythe ou réalité ? Nous préférons laisser ce débat à ces détracteurs car cela ne change rien à la question du chamboulement de la vie des couples au sein desquels émerge une MNE.

Dans notre recherche, nous nous intéressons principalement au sentiment d'étrangeté ressenti chez le conjoint-aidant envers son proche, lorsque celui-ci s'éloigne de l'image intériorisée.

PARTIE 2 : L'AJUSTEMENT DU COUPLE A LA MALADIE

2.1 L'annonce diagnostique quel sens pour le couple ?

Notre expérience clinique, nous montre que l'annonce diagnostique permet au conjoint-aidant de mettre du sens aux perturbations qu'il ressent chez son conjoint et le conduit soit à trouver des moyens pour sortir de l'impasse relationnelle qui se dessine soit à s'y enfermer.

Selon nous, la reconnaissance du problème est nécessaire pour aider la famille à mettre du sens sur le sentiment d'étrangeté éprouvé et ainsi comprendre l'étape « *nouvelle* » qu'ils sont en train de traverser afin de ne pas rendre responsable la personne elle-même et éviter les formules du type « *elle le fait exprès ...* ».

En revanche, nous soutenons et défendons l'idée de ne pas réduire la personne à son étiquette diagnostique et œuvrons pour que la personne (dans le sens de sa subjectivité) soit reconnue en tant que telle jusqu'au bout.

Dans son rapport, Ménard (2007) insiste sur la nécessité de « *changer le regard porté sur la maladie* », soulignant l'image sociale extrêmement négative de la maladie et ses conséquences sur la prise en charge.

Que ce soit du point de vue biologique ou psychologique, ce qui attire notre attention est qu'un « *phénomène étrange* » vient se loger dans le cerveau et dans l'esprit de la personne créant un déséquilibre biologique qui modifie son comportement.

Selon nous, l'explication d'un désordre biologique peut permettre au couple de donner un sens logique à ce qu'il vit et s'y appuyer pour progresser et s'adapter.

Nous soutenons l'idée qu'il est nécessaire pour la vie du couple de mettre un mot sur ce phénomène étrange.

Selon nous, sans la reconnaissance de l'étiquette diagnostique, nous risquons de créer l'illusion que la personne fait exprès d'avoir ce comportement et cela risque d'entraîner des répercussions négatives sur la relation conjugale.

Le diagnostic permet de mettre du sens au bouleversement ressenti par les membres du couple et marque une nouvelle étape dans la vie du couple. En effet, au moment de l'annonce diagnostique se dessine en toile de fond le conjoint qui va devenir implicitement aidant de son partenaire et le conjoint porteur de la maladie qui va devoir accepter d'être aidé par son partenaire.

Nous ne sommes pas imperméables aux événements de la vie, nous pourrions dire que « nous sommes du temps accumulé » pour paraphraser le philosophe Lucien Seve où chaque instant de vie (dans nos rapports sociaux notamment) agit sur nous et forge notre identité.

Par rapport à notre recherche, ce qui nous intéresse c'est l'ajustement ou le déséquilibre du couple. Nous considérons que la MNE, par son infiltration dans le couple, vient bouleverser le rythme installé pour créer un rythme nouveau qui pourra transformer les partenaires et donc leur relation. Nous aborderons ce point au chapitre 2, intitulé un tiers étranger dans le couple âgé.

En accord avec la définition de Bachelard (1994), ce nouveau rythme imposé par la maladie provoquera un nouveau temps et donc une rupture avec l'étape précédent son arrivée.

En psychologie de la santé, nous découvrons que pour faire face à l'annonce d'une maladie chronique le sujet doit faire le deuil de sa santé antérieure (Lacroix, 1996).

À partir des travaux de Kübler-Ross (2011), Lacroix (1996) propose une description du processus d'acceptation de la maladie chronique qui se découperait en deux trajectoires suite au choc de l'annonce diagnostique :

- Une trajectoire d'acceptation qui passe par la succession de différentes phases (déli, colère, tristesse, acceptation de cette nouvelle réalité)
- Une trajectoire qui correspond à une mise en échec du travail du deuil, où l'angoisse liée au choc suscite le déni ou le refus de la maladie. Dans cette trajectoire, le refus consiste à reconnaître intellectuellement la maladie, mais à nier ce qu'elle induit sur le plan émotionnel, conduisant le patient à négliger son traitement et, de fait, aggrave la maladie (Untas, 2012)

Pour nous, ces modélisations soutiennent notre idée d'un processus psychologique à l'œuvre au moment de l'annonce diagnostique d'une MNE (incurable et irréversible à ce jour) tant chez celui qui est porteur de la maladie que de celui ou celle qui l'accompagne.

Et nous nous demandons comment ce processus psychologique d'acceptation du conjoint-aidant agit sur l'ajustement du couple à la maladie et quel est son impact sur celui de son partenaire ? La question est bien de savoir si la maladie va faire partie de la vie du couple ou si elle va être considérée comme un élément à part, extérieur à la vie conjugale.

2.2 Considérer la maladie comme un élément à part entière

Les patients eux-mêmes désirent être dissociés de leur maladie et réclament leur droit à être considérés comme une personne avant tout.

En 2002, la société Alzheimer du Québec, présentait les revendications des personnes malades demandant de remplacer systématiquement les mots « *démence, dément et démentiel* » par « *personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer, de Pick, vasculaire, mixte ou à corps de Lewi* » dans le but de préserver leur identité, dignité et intégrité.

Ce dernier point soutient l'intérêt de notre recherche de dissocier la maladie de la personne. Nous devons être vigilant à notre narration car nous savons le poids et l'impact des mots sur la personne, sur sa subjectivation (Payne, 2006 ; White, 2007).

Dire « *il est malade* » signifie que la personne est réduite à sa maladie et en ce sens, elle n'existe pas, (elle est annulée par la maladie) alors que dire « *il a une maladie d'Alzheimer ou il est atteint d'une maladie d'Alzheimer* », marque une distinction entre la personne et la maladie dont il est porteur. Nous reprendrons ce point dans le chapitre 2, Le pouvoir de la narration.

Ces MNE se caractérisent par une affection cérébrale qui génère un processus dégénératif chronique et évolutif qui conduira progressivement à la dépsychisation du sujet (Gaucher, 2007).

Maisondieu (2020a) distingue deux types de troubles cognitifs :

- (1) Les troubles cognitifs symptomatiques d'un processus pathologique organique : ils sont exclusivement intracérébraux et strictement individuels à leur origine. Pour l'auteur, ils ne véhiculent aucun message émanant de la personne elle-même et n'ont donc aucune intelligibilité propre. Ils ne peuvent disparaître ou être atténués que si des traitements médicaux susceptibles d'enrayer ce processus ou de pallier ses effets existent. Ils retentissent sur l'inscription sociale du sujet dans son environnement social et familial.
- (2) Les troubles cognitifs liés à l'aliénation et qui sont donc en tant que tels actuellement ignorés, trahissent les difficultés rencontrées par la personne âgée dans ses relations avec elle-même et avec les autres, et par-delà avec la société dans son ensemble. Ils sont intelligibles et potentiellement réversibles même si les messages qu'ils contiennent sont passablement hermétiques et de ce fait peu compréhensibles. Pour l'auteur, ils relèvent de traitements non médicaux (psychothérapies, thérapies familiales, etc.).

Ce point attire notre attention particulièrement car cela signifie, pour la personne porteuse d'une MNE qu'elle n'est pas réduite à sa maladie. Les propos de Maisondieu, éclairent ceux de Verdon (2014) qui déclare que la personne dite malade oscille entre deux états [présence à soi-même] et [absence de soi].

En ce qui concerne notre recherche, cela conforte notre idée que la personne et la maladie sont deux entités bien distinctes.

Pour reprendre les propos de Verdon (2014) cela signifie que lorsque la personne est dans l'état [présence à soi-même] la maladie est en position [Off] tandis que lorsque la personne est dans l'état [absence de soi] la maladie est en position [On].

Et nous cherchons à déterminer si chaque partenaire et plus précisément le conjoint-aidant repère ces deux moments, les dissocie-t-il ? Si oui, comment ? Et est-ce que cela a un effet bénéfique sur la relation conjugale ?

A partir de ces résultats (Verdon, 2004 et Maisondieu, 2020a), nous supposons que la MNE oscille entre deux états que nous qualifions de « *ON/OFF* » et que selon son état, la relation entre les partenaires sera différente.

Ainsi, lorsque la maladie est en position « ON », elle active la relation d'aide entre les partenaires, c'est-à-dire qu'un conjoint devient aidant et l'autre conjoint devient aidé. Tandis que lorsque la maladie est en position « OFF », elle peut ne pas avoir d'impact sur la position des conjoints et par conséquent ne change rien à leur relation conjugale.

Nous en déduisons que l'introduction de la MNE dans le couple active deux dimensions relationnelles entre les conjoints. Nous reprendrons cette idée à la fin de ce chapitre.

Considérant la maladie comme un élément à part entier, son évolutivité laisse supposer un parcours jalonné d'étapes pour le couple. Nous approfondirons ce point dans le chapitre 2. Mais d'abord il nous apparaît essentiel d'approfondir ici les termes de chronicité et d'évolutivité caractéristiques des MNE.

2.2.1 Chronicité et évolutivité : les temps de la maladie

Nous avons fait le choix de l'oxymore pour cette partie pour rendre compte du caractère involutif de ces maladies. Il nous semble utile de préciser que la chronicité ne tue pas et l'évolutivité dans le contexte des MNE est une évolution dite négative par comparaison à l'évolution du fœtus ou de l'enfant.

Lorsqu'on parle d'évolution dans le cas des MNE il s'agit d'une involution tel que le définit Alain Rey dans le dictionnaire historique de la langue française : « *à partir du XVIIème siècle, Involution, passe dans des domaines scientifiques (...) fait place à celle de développement inverse de ce qui constitue l'évolution, (...) involution s'emploie en psychologie et psychiatrie, d'un processus de régression psychophysiologique (involution pré-sénile, psychose d'involution) ».*

Maisondieu (2020a) reconnaît le choix de la sémantique « *neuro-évolutive* » comme résultant du non-dit, de l'indicible ou de la négation de la mort.

Pour des raisons de facilité d'expression et dans un souci de cohérence avec les travaux précédents notre recherche, nous retenons l'emploi de MNE, et reconnaissons l'involution qu'elles génèrent dans le sens d'un développement régressif de la personne.

Comme nous l'avons vu plus haut, l'appellation « *neuro-évolutive* » met l'accent sur le caractère chronique de ces maladies et suggère un parcours jalonné d'étapes. Un problème qui va évoluer au cours du temps avec des besoins grandissants (Antoine et al., 2010).

Dès lors, une MNE quelle qu'elle soit, implique de multiples rapports au temps. Elle se définit dans un rapport au temps, à des temps multiples, rythmant son évolution (Damier et Louvet, 2019).

Il y a tout d'abord le changement radical qu'elle impose au moment de l'annonce du diagnostic donnant à la personne qui vient consulter et à celui ou celle qui l'accompagne deux nouveaux statuts : celui de l'aidé ou personne malade et celui de l'aidant familial avec l'idée d'une chronicité du statut et d'un état définitif (Darnaud, 2003 ; Damier et Louvet, 2019).

Il y a également, l'évolution de la maladie liée à la dégénérescence neuronale et l'adaptation de la personne qui va progressivement toucher tous les plans : physique, psychique, cognitif, social, en fonction de la maladie et des malades. Chaque nouvel état qui va évoluer dans le temps s'enchevêtre avec les autres (Damier et Louvet, 2019).

Les recherches médicales (Folstein et al., 1975) identifient et distinguent 3 stades dans les MNE (stade léger, stade modéré et stade sévère).

Ainsi, nous considérons qu'à chaque évolution de la MNE, ou chaque pallier de la MNE il y a un nouvel ajustement de la part de celui qui investira le rôle de l'aidant familial.

Si nous restons en accord avec cette définition médicale qui reconnaît 3 stades dans la MNE, cela laisse supposer qu'à chaque stade de la MNE il y a une nouvelle étape dans la vie du couple.

Bachelard (1994) affirme « *Le temps n'a qu'une seule réalité, celle de l'instant...Le temps pourra sans doute renaitre, mais il lui faudra d'abord mourir. Il ne pourra pas transporter son être d'un instant sur un autre pour en faire une durée* ». Pour l'auteur, la vie « *est un amas de rythmes plus ou moins bien orchestrés* ».

Nous partageons cette idée d'un pluralisme temporel et d'une prédominance de l'instant sur la durée, dans le sens où nous sommes des organismes évoluant en fonction de nos expériences de vie.

2.2.2 Des stratégies pour faire face à une maladie chronique

Les recherches centrées sur l'ajustement à une maladie chronique ont montré qu'il y aurait deux stratégies de *coping*² (Lazarus et Folkman, 1984) pour faire face à une maladie chronique retrouvée tant chez les patients que chez les conjoints (Untas, 2012) :

- Les stratégies centrées sur le problème (problem focused coping), impliquent que le sujet agit sur sa source de stress. Elles visent à résoudre le problème et à donner au sujet l'impression de contrôler la situation.
- Les stratégies centrées sur l'émotion (emotion focused coping), elles ont pour but de réguler les émotions induites en détournant l'attention du sujet de sa source de stress (Untas, 2012).

Les recherches montrent globalement qu'à long terme les stratégies centrées sur le problème sont plus efficaces que les stratégies centrées sur l'émotion chez les patients atteints d'une maladie chronique (Mollard, 2009 ; Untas, 2012).

Enfin, les services orientés vers le soutien pourraient faciliter les stratégies centrées sur le problème (Mollard, 2009 ; Untas, 2012).

Dans cette perspective, nous nous demandons comment les dispositifs dits de répit s'utilisent pour favoriser l'ajustement à la maladie et quels sont leurs impacts sur la relation conjugale ?

Pour y répondre, il nous semble utile de parcourir l'évolution de leur prise en charge et les bénéfices apportés aux personnes malades et à leurs proches aidants.

C'est la découverte de la maladie d'Alzheimer qui a favorisé l'émergence de nouveaux dispositifs grâce notamment à l'implication des associations de famille. Depuis les années 2000, les plans gouvernementaux œuvrent pour une prise en charge au long court.

Avant les MNE n'étaient pas reconnues et, en ce sens elles étaient une affaire familiale et / ou psychiatrique. Aujourd'hui l'avènement des MNE participe à la création d'une nouvelle discipline en médecine (la gériatrie) et en psychologie (la gérontologie).

² Le concept de coping trouve ses racines dans l'étude des mécanismes de défense. S'il existe des chevauchements entre ces deux concepts, ils font encore débats (Chabrol & Callahan, 2018).

PARTIE 3 : LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE NEURO-EVOLUTIVE

3.1 La prise en charge médicamenteuse des maladies neuro-évolutive

L'accent mis sur le caractère biomédical des MNE a aidé la contribution pharmaceutique pour favoriser l'espoir d'une guérison des malades et reconforter leurs familles.

Seulement, nous constatons que les médicaments ne permettent pas l'arrêt du processus neurodégénératif et sont potentiellement mortels (Saint-Jean et Favereau, 2018).

Depuis le mois d'août 2018, en France, les médicaments anticholinestérasiques ne sont plus remboursés, conformément à la décision de la ministre des Solidarités et de la Santé. Cette prise de décision a eu un lourd impact sur les malades et leurs familles car elle signifie pour eux la fin d'un espoir.

En octobre 2018, la fondation Médéric Alzheimer déclarait : « *depuis les années 2000, les interventions et activités psychosociales sont devenues en France un élément central de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer (...) il faut placer nos espoirs et nos efforts dans les interventions psycho-sociales* » et c'est tout l'objectif et l'intérêt de notre recherche.

3.2 Une évolution de la prise en charge : de la psychiatrie aux plans gouvernementaux

La prise en charge des MNE se situent au carrefour de la psychiatrie, gériatrie et neurologie.

Au départ, les personnes âgées souffrants de troubles mentaux ou de démences étaient prises en charge par la psychiatrie et étaient appelées les « *petits mentaux* » ou « *les vieillards psychiatriques* », où « *ils côtoyaient les vagabonds, les éthyliques dans des conditions matérielles et sanitaires très précaires* » (Ngatcha-Ribert, 2012).

Jusqu'à la fin des années 70, la maladie d'Alzheimer est incluse dans « *l'invalidité* » et, plus généralement dans les questions du grand âge.

A cette époque, sa prise en charge est jugée inadéquate, par la psychiatrie au sein des hospices ou des hôpitaux psychiatriques. On parlait de « *vieillards grabataires* », des « *vieillards séniles mentaux* » des « *déments* », des « *grands vieillards invalides* » ou bien de « *handicaps psychiques* » (Ngatcha-Ribert, 2012) et « *le sort qui leur est réservé n'est pas digne d'un pays civilisé* ».

C'est aussi à cette époque que commencent à se développer des petites unités de vie appelées « *CANTOU* » pour des « *centres d'animation naturelle tirée d'occupations utiles* » créés par Georges Caussanel, en 1977 à Rueil-Malmaison qui se sont déployées sur le thème de la vie communautaire (Ngatcha-Ribert, 2012).

L'objectif du « *CANTOU* » était à la fois d'offrir un cadre de vie adapté, de permettre à la famille ou à l'entourage de continuer à communiquer avec la personne âgée mais aussi de cesser de mettre le personnel en échec face à une population âgée qui dans les conditions habituelles d'hébergement se dégrade inéluctablement (Frégeac, 2015).

La prise en compte, dans les politiques publiques, de la maladie d'Alzheimer date des années 2000, avec le premier lancement du plan MA en 2001. Deux plans se sont succédés avant que la prise en charge de cette pathologie ne devienne « *grande cause nationale* » en 2007.

La nécessité « *d'aider les aidants* » des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer est reconnue dès 2000, en amont du premier plan Alzheimer, dans le rapport du conseiller d'État Jean-François Girard.

Cette préoccupation pour les familles reste présente dans le second plan Alzheimer (2004-2007) et a été largement précisée dans le troisième plan Alzheimer (2008-2012), dont les trois premières mesures sont consacrées au soutien des aidants, notamment à travers le développement et la diversification des structures dites de « *répit* », c'est-à-dire les dispositifs destinés à alléger ce qu'il était convenu d'appeler le « *fardeau* » des aidants, notamment avec la création des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants (désignée par PFR). Nous précisons au lecteur, qu'une partie sera consacrée au PFR et à leur bénéfice sur le couple à la fin de ce chapitre.

En 2014, le plan Alzheimer change de nom et devient le plan maladie neurodégénérative pour englober toutes les affections neurodégénératives dans le même plan, et ainsi reconnaît leurs caractéristiques communes notamment la perte neuronale, l'incurabilité, la chronicité, et l'engagement des aidants familiaux :

« Les caractéristiques communes des maladies neuro-dégénératives invitent donc à favoriser une approche coordonnée particulièrement en matière de recherche pour répondre aux grands enjeux médicaux et sociaux qu'elles posent. (...) La priorité donnée à la mobilisation contre la maladie d'Alzheimer a ouvert la voie à des progrès qui doivent être poursuivis et amplifiés, mais aussi être partagés au profit d'autres maladies et réciproquement. » (Plan MND, 2014-2019).

3.3 La prise en charge des maladies neuro-évolutive : un parcours de soin en continu ?

Au total, la succession des différents plans gouvernementaux aura permis de créer un nouveau maillage gérontologique pour l'accompagnement des personnes malades et leurs proches aidants. La création des consultations mémoire au sein des hôpitaux a permis d'améliorer le diagnostic (Dubois, 2009). Le renforcement du soin et l'accompagnement spécifique en institution et à domicile avec respectivement l'introduction des PASA (pour Pôle d'Activité Spécialises Alzheimer) d'UHR (pour Unité d'Hébergement Renforcée) dans les EHPADs (établissement d'hébergement pour personne âgée dépendante), et des équipes spécialisées Alzheimer (désignée ESA) pour le domicile. Enfin depuis peu, des UCC (Unité Cognitivo-Comportementale) se retrouvent dans les hôpitaux pour soigner les troubles psychologiques et comportementaux dans une démarche médicamenteuse ou non médicamenteuse.

Ces plans auront permis également l'accès au répit avec la création des accueils de jour (désigné ADJ) et des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants (désignées PFR), qui seront présentées et détaillées dans ce chapitre.

Conscient d'un cloisonnement de la prise en charge pouvant amener une rupture de soin ou une discontinuité des soins, il existe désormais des MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'Autonomie) pour renforcer la coordination entre les différents partenaires autour du malade et du proche aidant³.

Ces différentes mesures impulsées par les plans successifs permettraient-elles de baliser un parcours pour l'aidant et l'aidé ? La MAIA serait-elle la sauvegarde de ces balises ?

On peut se poser la question, par exemple l'orientation vers ESA (Equipe Spécialisée Alzheimer) serait préconisée pour les premiers stades de la maladie puis l'orientation vers l'accueil de jour dans les stades plus avancés et enfin UHR (pour Unité d'Hébergement Renforcé) ou UCC (pour Unité Cognitivo-Comportementale) pour les derniers stades de la maladie, ce qui présuppose une trajectoire d'évolution commune pour chaque malade avec leur aidant.

Malgré cette volonté gouvernementale de créer un parcours de soin balisé par les étapes de la MNE, la clinique nous montre une singularité de situation qui rend le parcours discontinu. En effet, le parcours évoluera en fonction des choix des personnes, du seuil de tolérance de l'aidant familial face aux troubles du comportement du proche, et du seuil de conscientisation de l'aidant face au problème MNE.

Pour le dire simplement, notre expérience clinique, nous montre que ce n'est pas la trajectoire de la maladie qui guide les personnes mais bien leur singularité, leur affectivité et leur résistance face à la MNE. En somme, il y aura autant de parcours, de trajectoire de vie avec la maladie qu'il y aura de personnes.

La recherche actuelle démontre bien ce résultat puisque l'aidant s'engagerait dans un processus de demande d'aide en fonction de sa prise de conscience du problème (Latulippe, 2019). A travers notre recherche, nous nous demandons, comment les dispositifs de répit participent à cette prise de conscience.

³ Au moment de la rédaction de la thèse, ce dispositif connaît des rebondissements dans leur organisation au niveau national. Il semble fusionner avec les plateformes territoriales d'appuis (désignée PTA).

Enfin, même si la succession des plans gouvernementaux contribuent à l'amélioration des conditions de vie des personnes malades et de leurs proches aidants, il n'en reste pas moins une sous-utilisation des dispositifs gérontologiques (Coudin et al., 2004 ; Pancrazi, 2008).

Nous devons donc considérer ce fait, la temporalité de la maladie (dans le sens de sa chronicité et évolutivité) rencontre la temporalité de l'aidant, la temporalité de l'aidé et la temporalité du professionnel et bien souvent ces temporalités sont en décalages.

Dans cette perspective Coutellec (2019) précise face aux multiples et hétérogènes temporalités entre soignants, institutions, patients et aidants que « *nous devons trouver les modalités pour la construction d'un commun temporel qui ne soit pas la conséquence d'un forçage temporel* ».

Gzil nous l'a montré (2014), les temporalités des personnes ayant la maladie d'Alzheimer sont imbriquées, non linéaires, complexes, désarçonnantes.

« La trajectoire de vie dans la maladie d'Alzheimer est une composition d'instantanés discontinus avec des pics, des verticalités, des pauses, des silences, des bifurcations, des crises, des repos, des accidents, des imprévus, finalement du rythme indomptable » (Coutellec, 2019).

A l'heure actuelle, la médicalisation de la vieillesse qui va mal est en plein essor (Ennuyer, 2007) : les hébergements types EHPAD se multiplient, et le médical et paramédical pénètrent au domicile avec notamment les SSIAD (Service de Soins Infirmiers à Domicile), les antennes HAD (Hospitalisation à domicile), et les soins palliatifs pour permettre à la personne en situation de dépendance de vivre chez elle le plus longtemps possible. Des années 1975 aux années 2000, nous sommes passés d'une orientation tout « *institution* » à une orientation tout « *domicile* ».

L'aide professionnelle s'est structurée en marché d'offres et de demandes et pose la question du partenariat entre aidants familiaux et aidants professionnels (Hosking, 2012).

Comment l'aide familiale et l'aide professionnelle s'articulent-elles ? Que génère l'intrusion des professionnels dans l'intimité des personnes et du couple conjugal ? À travers notre recherche nous nous demandons comment le professionnel du domicile et/ou l'institution de répit travaille la présence de la MNE avec le couple ? Pour le dire autrement, nous nous demandons comment le professionnel et / ou l'institution s'utilise pour travailler, avec le couple, la présence de cette nouvelle réalité (c'est-à-dire la MNE) et l'effet que cela a sur le couple. Avant d'y répondre, il nous paraît nécessaire, de faire un focus sur la prise en charge actuelle de la dépendance du sujet âgé.

3.4 La prise en charge de la dépendance

En 1962, le rapport de Pierre Laroque père fondateur de la sécurité sociale, établit les fondations de la politique française en faveur des personnes âgées. Il distingue trois catégories de « *personnes âgées* » : les valides pour lesquels il faut développer le maintien à domicile, les semi-valides et enfin les invalides et notamment les grands vieillards, au-delà de soixante-quinze ans, pour lesquels la nécessité d'un hébergement s'impose (Grand, 2016).

Trente ans plus tard, Bernard Ennuyer nomme le « *grand tournant médical de la politique vieillesse* », on distingue les personnes âgées dites « *valides* » des personnes âgées dites « *dépendantes* » qui se traduiront par une politique sociale pour les uns et médico-sociale pour les autres (Ennuyer, 2007).

3.4.1 D'une affaire familiale à l'aide professionnelle du domicile

Jusqu'au milieu du siècle dernier, l'accompagnement du grand âge au domicile était avant tout une affaire de famille ou à défaut de voisinage. L'entourage familial apportait de l'aide au proche âgé par le devoir d'assistance mutuelle entre époux ou par les relations intergénérationnelles ou par culture de la responsabilité civique (Hosking, 2012).

L'aide professionnelle ou aide formelle est régie par le code de l'action sociale et des familles et résulte de l'après-guerre pour suppléer l'aide familiale plus distendue à la suite de l'exode rural. En application des textes de loi en vigueur, cette aide formelle considère la personne malade et plus généralement l'utilisateur comme un partenaire à part entière du système de santé et souligne son droit à l'information (Estrate & Lacourt, 2019). Le recours à une aide professionnelle passerait davantage par le « bouche à oreille » que par l'information officielle (Coudin, 2004).

3.4.1.1 L'allocation personnalisée à l'Autonomie

Parmi l'ensemble des dispositions réglementaires, l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (désignée APA), est portée par la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001. Ces dispositions légales se retrouvent codifiées dans le Code de l'action sociale et des familles (désignée CASF) (Hosking, 2012). Elle est financée par le département et donne droit à l'aide à domicile pour toute personne âgée de 60 ans ou plus, en perte d'autonomie (selon la grille AGGIR, 1<GIR>4).

L'APA est coordonnée par les équipes médico-sociales du département, « le département coordonne dans le cadre du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale mentionné à l'article L.312-4, les actions menées par les différents intervenants, définit des secteurs géographiques d'intervention et détermine les modalités d'information du public » (art. L113-2).

Au moment de la rédaction de la thèse, le département de la Haute-Garonne, ne dispose plus de CLIC (pour Centres locaux d'information et de coordination), et nous supposons que ce rôle est porté et partagé entre les plateformes de répit, les MAIA et les Plateformes territoriales d'appui (désignée PTA).

Les PTA sont des dispositifs récents ayant pour principale mission de faciliter les parcours de santé et de préserver l'autonomie des usagers à domicile.

Selon l'article 74 de la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 : « *des fonctions d'appui à la prise en charge des patients relevant de parcours de santé complexe sont organisées en soutien des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux par les Agences Régionales de Santé (ARS) en concertation avec les représentants des professionnels et des usagers. Elles contribuent à prévenir les hospitalisations inutiles ou évitables ainsi que les ruptures de soins* » (Mamode, 2020).

La demande APA activerait donc l'inscription des personnes dans un parcours de soin organisé. Toutefois, cette demande d'aide nécessite de la part du malade et/ou de son conjoint-aidant une reconnaissance de leurs difficultés. Or notre clinique nous montre que bien souvent la demande d'APA arrive à des stades bien avancés de la maladie.

Nous en déduisons que la demande d'APA du couple sera réalisée pour des difficultés acceptables.

3.4.1.2 Les aides non médicalisées

Avec le droit à l'APA, les aides à domicile, les auxiliaires de vie, et aides ménagères, pénètrent dans l'intimité familiale et improvisent au jour le jour, dans un cadre non délimité comme cela est le cas dans un établissement médicalisé.

Ces professionnels du domicile interviennent dans la vie quotidienne des personnes (Guichet et Hennion, 2009), qui est régulièrement ponctuée d'inconnu, d'inédit et de surprises (Estrate & Lacourt, 2019).

En ce sens, ils sont les témoins privilégiés des effets de la MNE sur le quotidien des malades et des familles, ils sont « les portes paroles » de la maladie au quotidien (Guichet et Hennion, 2009).

A leurs côtés, la personne aidée met à nu sa vulnérabilité, confie ses inquiétudes et ses interrogations sur la mort (Gaucher et al., 2003 ; Estrate et al., 2019).

Dans cette rencontre singulière qui s'inscrit dans un rythme régulier et continue, le professionnel du domicile établit des liens privilégiés avec la personne aidée et sa famille (Gaucher et al., 2003). La pratique des aides à domicile serait thérapeutique dans le sens où par leur présence et leur disponibilité à des heures de passages réguliers, il ou elle rassure (Guichet & Hennion, 2009). La proximité du quotidien fait de l'auxiliaire de vie celle qui va donner du sens aux signaux, troubles du comportement de la personne pris dans sa maladie.

Cela suppose néanmoins une formation complémentaire, or la réalité du terrain nous montre trop souvent que les aides à domicile (non médicalisées) manquent de savoir et de savoir-faire sur la prise en charge des MNE (Mansuy & Marquier, 2013).

Et par conséquent, nous supposons que ce manque de formation et d'informations participent involontairement à l'amplification du problème à savoir de la perte de sens lorsque le conjoint-aidant se retrouve face au sentiment d'étrangeté chez son partenaire, et encore plus lorsque le diagnostic n'est pas connu par la famille.

En revanche, quand le diagnostic est annoncé et/ou la perte d'autonomie de la personne est reconnue, la famille peut bénéficier en complément des aides à domicile de l'intervention des aides médicales.

3.4.1.3 Les aides médicalisées à domicile

Depuis plusieurs années, le médical se déplace à domicile, favorisant pour la personne des soins chez elle avec notamment la création des SSIAD (Service de Soins Infirmiers à Domicile) ou les cabinets d'infirmiers libérales, et l'hôpital se délocalise à domicile avec les antennes spécifiques, le HAD (pour hospitalisation à domicile). Même les paramédicaux se déplacent au domicile, comme le kinésithérapeute, l'orthophoniste.

Nous pensons également que par sa présence, le professionnel du domicile vient marquer un nouveau rythme dans la vie du couple et pourrait donc signifier une nouvelle étape dans la vie du couple (en accord avec la définition de Bachelard vue précédemment) et peut représenter selon nous l'existence du problème lié à la présence de la MNE. Pour le dire autrement, s'il n'y avait pas de MNE probablement que le professionnel du domicile n'interviendrait pas.

Dès lors nous nous demandons comment ce dernier s'utilise pour aider le couple à surmonter cette nouvelle étape et en quoi sa présence génère ou pas une mutation relationnelle entre les partenaires.

3.4.2 La collaboration entre l'aide familiale et l'aide professionnelle

Lorsque le diagnostic de la MNE est connu par la famille, nous pensons que la présence du professionnel, peut rappeler l'existence du problème MNE et souligner le fait que plus rien ne sera comme avant. Il reste à savoir comment ce dernier travaille la présence de la MNE avec la famille, c'est-à-dire la considère-t-il comme une entité à part entier ou bien regarde-t-il la personne que sous le spectre de sa maladie ?

Les aides professionnelles à domicile au sens large, sont les témoins privilégiés de l'impuissance de la personne aidée face à sa maladie et doivent veiller à ne pas basculer dans une toute puissance défensive (Estrate & Lacourt, 2019) et, nous rajoutons, veiller à ne pas regarder seulement l'expression de la personne qu'à travers l'évolution de la maladie.

Elles sont aussi les témoins de la métamorphose du couple, et nous pensons que leur regard sur la situation est un indicateur indispensable à l'état relationnel du couple.

Le professionnel du domicile (médical ou non médical) oscille entre deux pôles pour la personne aidée et son entourage. Parfois il rappelle la maladie et parfois il est vu comme un rayon de soleil, un appui qui permet de rester connecté à la vie extérieure (Estrate & Lacourt, 2019).

Sans la présence de la famille, le soutien à domicile est très vite conduit à l'échec (Gaucher et al., 2003). Toutefois, ces équipes médico-sociales doivent rester vigilantes sur leurs modalités d'intervention pour ne pas disqualifier la position de l'aidant familial et de la personne aidée elle-même (Hosking, 2012).

Pour éviter que le couple aidant-aidé soit réduit à des « *consommateurs d'aides* » ou « *objet d'aide* », Gaucher et al., (2003) soulignent l'importance de tenir compte de l'expérience des aidants familiaux auprès de leurs aidés, de leurs compétences et savoir-faire, pour œuvrer davantage vers une coordination entre aide professionnelle et aide familiale, afin de lever certaines réticences à demander de l'aide des aidants qui ne se sentiraient plus menacés sans leur accompagnement auprès de leur proche.

Comme nous l'avons montré précédemment, les politiques ont favorisé la création de nouvelles actions thérapeutiques pour soutenir le projet du maintien à domicile des personnes ayant reçu le diagnostic d'une MNE.

Toutefois notre clinique nous montre que le recours à des professionnels de l'aide à domicile arrive à des stades parfois très avancés de la maladie.

Il nous semble logique de nous demander le rôle que joue le médecin traitant dans le relais vers ces nouveaux services de soutien et si la prévention de l'épuisement des aidants n'est pas une illusion qui est construite sur la non-considération du changement structurel de la relation aidant-aidé ?

3.4.3 Le rôle du médecin traitant

Les aidants familiaux consulteraient leur médecin généraliste principalement pour le renouvellement de traitement, reculer leur hospitalisation, les opérations dites non urgentes excepté s'il existe un bénéfice pour le conjoint malade (Le Priol et Chambelland, 2017).

Selon cette étude, les conjoints-aidants consulteraient 2 à 3 fois par semaine leur médecin généraliste. Comment alors expliquer les difficultés de services à venir en aide aux aidants familiaux ? Comment expliquer la mise en place de l'APA si tardive ?

Est-ce un problème de communication entre les différents acteurs du champ sanitaire et médico-social ? Ou bien est ce que l'aidant lui-même a des difficultés à recourir à demander de l'aide ?

Rappelons que, le conjoint-aidant ferait appel à des services d'aide en fonction de sa perception du problème (Latullipe et al., 2018).

Le rôle du médecin traitant joue une place prépondérante dans le parcours de soin aidant-aidé, toutefois en plus de la désertification des généralistes dans le milieu rural, notre expérience clinique nous montre que peu connaissent les moyens thérapeutiques déployés depuis ces 10 dernières années. Ce résultat pourrait être lié aux préjugés sur la sénilité (Lerbey, 2015).

Les aidants familiaux auraient le sentiment d'être négligés par leurs médecins ou mal informés par les services d'aides (Thomas et al., 2005).

En accord avec les travaux de Maisondieu et Ploton, la démence mettrait le médecin face à son impuissance puisqu'à ce jour le traitement médicamenteux est inefficace et en accord avec le serment d'Hippocrate le médecin de famille pourrait faire le choix (conscient ou non) « *de nier cette réalité* » pour le bien de son patient.

Pour ce qui concerne notre échantillon, les personnes rencontrées ont reçu le diagnostic de MNE lors d'une consultation mémoire avec un médecin gériatre ou neurologue.

Nous avons pu observer que l'alliance entre médecin de famille et le couple était nécessaire notamment dans le cas où le conjoint-aidant devait se faire hospitaliser. En effet, nous avons rencontré des conjoints-aidants retarder leur hospitalisation par crainte de laisser seul leur conjoint-aidé.

Parmi les raisons évoquées, la séparation du couple, était difficile à envisager et il y avait une peur d'institutionnaliser son conjoint-aidé et d'accélérer la maladie. Bien souvent, une relation privilégiée avec le médecin de famille favorisait l'accueil simultané du couple dans une clinique.

Depuis 2010, l'HAS (pour Haute Autorité de Santé) recommande aux médecins généralistes de proposer aux aidants familiaux une consultation annexe pour évaluer les répercussions de l'aide quotidienne donnée à un proche.

Il nous semble que l'amélioration de la communication entre tous les intervenants y compris le médecin généraliste pourrait permettre de mieux cibler et mieux répondre aux besoins de ce dernier.

L'aide aux aidants familiaux devient depuis une dizaine d'année un phénomène sociétal majeur, un enjeu politique très médiatisé.

D'après les statistiques (Baromètre, 2016), 48% des aidants familiaux déclarent avoir une maladie chronique, 60% sont exposés à un risque de surmortalité dans les 3 ans qui suivent la maladie de leur proche, et 1/3 des aidants meurent avant leurs aidés.

Face à la montée croissante de l'espérance de vie et de la prévalence des MNE, le soutien aux aidants familiaux devient un axe de priorité majeur.

Que signifie aidant familial ? Ce nouveau statut ouvre-t-il de nouveaux droits pour la personne et sa famille ? Est-ce que cette désignation participe à la construction d'une nouvelle identité du conjoint ? Et si oui qu'elle est son impact sur la relation conjugale ?

PARTIE 4 : LA QUESTION DES AIDANTS FAMILIAUX

4.1 Un phénomène sociétal

Le rôle de l'aidant familial a longtemps été écarté voire ignoré par nos sociétés, laissant supposer que l'investissement auprès d'une personne en situation de vulnérabilité était l'affaire de la famille.

La mobilisation des associations de famille telles que France Alzheimer et France Parkinson a rendu visible l'impact qu'une MNE générait sur la famille et leur besoin d'être reconnu et soutenu dans leur accompagnement.

Aujourd'hui, la charte européenne reconnaît le statut de l'aidant familial et nos politiques œuvrent pour leur venir en aide, en leur accordant notamment le droit au répit en 2015 porté par la loi d'adaptation de la société au Vieillessement.

Désormais, l'accompagnement d'une personne en situation de vulnérabilité et, en ce qui nous concerne, atteinte d'une MNE n'est plus seulement l'affaire d'une famille mais implique à la fois la famille et la société.

Dans cette perspective, de nombreux dispositifs gérontologiques ont été créés pour soutenir les aidants familiaux mais se sont heurtés à des réticences mettant en avant l'importance de considérer les deux aspects de la relation d'aide investi par l'aidant que sont (1) l'aspect instrumental et (2) l'aspect psycho-socio-affectif (Coudin, 2004).

Ce constat a amené à considérer l'aidant familial non plus comme une personne portant un lourd fardeau et ayant besoin d'une assistance (Zarit, 1999) mais comme « *un partenaire de soin* » (Antoine, 2010).

4.2 L'aidant familial : une construction identitaire sociétale

Dans un très récent article Amyot (2021) interroge le terme d'aidant et parle d'une création sociétale d'une « *population hybride* » permettant une réponse alternative à l'institutionnalisation des personnes âgées qui représente un important coût financier pour la famille.

Le terme d'aidant est issu du vocabulaire anglo-saxon : « *caregiver* » qui oppose le « *care* » (aide) au « *cure* » (soin) en soulignant la différence entre une aide non professionnelle et un soin technique tourné vers la guérison.

Nous précisons ici, que le terme d'aidant est employé dans ce sens dans notre travail de thèse et que la relation d'aide entre conjoints est abordée sous l'angle du *caregiver*.

La littérature francophone utilise les appellations suivantes : aidant familial, aidant informel, aidant naturel ou personne-ressource, proche, accompagnant, entourage (Jarrossay & Paternostre, 2020). Nous entendons également le terme d'aidant aimant ou aimant revendiqué par les familles.

Ces différentes terminologies désignent le même fait, c'est-à-dire qu'en raison d'une perte d'autonomie chez un proche, un proche dans l'entourage familial lui apporte de l'aide et progressivement bascule dans le rôle de l'aidant familial (Untas, 2012).

Avant les années 1990, on ne parlait pas d'aidant familial puisqu'il était considéré normal de soutenir son parent ou son conjoint en situation de vulnérabilité (Dorkel, 2018).

La contribution des proches aidants pour la société représentait en 2020, 11 milliards d'euros par an d'économies. Un proche aidant donne en moyenne 60H/semaine de son temps à son proche aidé (soit 3 à 4 fois plus qu'un aidant professionnel).

70% des accompagnants conjoints déclarent assurer plus de six heures d'aide quotidienne à leur proche atteint de la maladie (Kerhervé et al., 2008).

La loi d'adaptation de la société au vieillissement (dite loi asv) de 2015 reconnaît le rôle de l'aidant.e dans la définition du plan d'aide, ainsi que la nécessité de prendre en compte les « *besoins des aidant.e.s* » qui se trouvent ainsi intégrés au bénéfice de la loi elle-même.

Avec la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, l'aidant familial est reconnu par la loi dans le code de l'action sociale et des familles : *« est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne (la toilette, l'habillement, l'alimentation, la continence, le déplacement, les transferts) ».*

Cette aide peut prendre différentes formes : *« soins d'hygiène et de confort, accompagnement à la vie sociale, assistance pour les démarches administratives, vigilance, soutien psychologique, participation aux activités domestiques, éventuellement coordination d'autres intervenants... »* (art.L.113-1-3.)

Et la charte européenne reconnaît le statut de l'aidant familial :

« La personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... ».

En France, il existe actuellement un important mouvement de valorisation des savoirs expérientiels liés à une maladie, un handicap ou un traitement, mené aussi bien par des associations, les pouvoirs publics que la recherche en sciences humaines et sociales (Troisoeufs, 2020). Ce mouvement participe à une reconnaissance sociale tant pour les patients que pour les proches aidants.

Du fait de l'enthousiasme des parties prenantes, ce mouvement s'est accéléré au cours de ces cinq dernières années et s'est diversifié à travers ses activités et les conditions de participation des personnes concernées par une maladie ou un traitement. Les nombreuses appellations existantes pour désigner l'acteur ou son activité en sont une illustration : pair émulateur, pair-praticien, pair-chercheur, formateur-pair, pair-aidant, patient expert, patient-intervenant, patient-ressource, patient-enseignant (Troisoeufs, 2020).

Du côté des patients, et notamment en psychiatrie, la reconnaissance de leur expertise face à la maladie « *patient-expert* » participerait à leur rétablissement (Franck et al., 2020).

Du côté des aidants familiaux, Nolan et al. (2001) proposent d'introduire le concept de « *l'aidant-expert* » qui a besoin qu'on le reconnaisse dans son rôle et que l'on doit aider à obtenir des compétences, un savoir-faire et des ressources nécessaires pour prodiguer des soins de bonne qualité, sans danger pour sa propre santé.

Cet « *aidant-expert* » serait ainsi capable d'évaluer ses besoins et de rendre compte par lui-même de la complexité de la situation d'aide dans laquelle il est engagé (Nolan, 2001).

En accord avec les propos d'Amyot (2021) « la fabrication des aidants familiaux » renforcerait les dispositifs d'accompagnement des personnes âgées et par conséquent le maintien à domicile.

Pour ce qui concerne notre sujet de recherche, au moment de l'écriture de cette thèse, nous nous demandons le sens que le qualificatif d'« *aidant* » a pour la personne elle-même, pour son partenaire et son impact sur la relation conjugale.

On peut facilement imaginer qu'il soit difficile pour un conjoint de se définir comme aidant de son partenaire de vie. Notre expérience de terrain nous montre que les conjoints se présentent spontanément comme conjoint de leur partenaire et non comme leur aidant. Et nous nous demandons en quoi ces différents services d'aides participent à la fois sur la qualification et la désignation de l'aidant. Sur ce point, nous sommes d'accord avec Darnaud (2003), l'identification de l'aidant se fait dans la rencontre avec le professionnel.

Dans un article récent, Pria Veillon (2017) précise que dans le contexte d'une MNE le conjoint-aidant s'engage dans un processus de reconstruction identitaire.

Ces différentes désignations peuvent participer à la création d'une nouvelle identité pour la personne. La question est de savoir si elle peut ou non s'en saisir pour donner du sens à sa vie.

Par exemple, nous observons à travers le témoignage de Paul, que pour lui le qualificatif d'aidant lui a permis de donner sens à sa nouvelle relation avec son épouse :

Témoignage : « avant je ne savais plus qui j'étais face à elle, nous étions tellement différents de notre couple d'avant...désormais je peux dire que je ne suis plus son époux mais son aidant et ça m'aide... » (Paul, conjoint-aidant d'Yveline atteinte d'une SEP).

Pour nous, le conjoint devient aidant au regard des professionnels (Darnaud, 2003) lorsque son partenaire devient dépendant en raison de l'évolutivité de la maladie, en accord avec Untas (2012). L'appropriation de ce qualificatif d'aidant par le conjoint lui-même dépendra du processus de reconstruction mis en œuvre (Pria Veillon, 2017).

A travers notre recherche, il s'agira d'observer les répercussions de ce rôle d'aidant dans la relation de couple et d'interroger l'implication des dispositifs de répit sur l'évolution de ce rôle ou de cette fonction.

4.3 Le profil de l'aidant familial

Parmi les aidants familiaux, 44% sont des conjoints, 13% sont des parents et 12% sont des enfants (Baromètre, 2016). Michel Morin et Geneviève Coudin (2011) mettent en évidence la sérieuse difficulté d'identification des aidants familiaux :

« Les aidants informels échappent assez largement à l'observation systématique. [...] Pour les identifier et les caractériser, les problèmes méthodologiques abondent car il n'est pas aisé de trouver un consensus sur des critères pertinents et des techniques de recueil fiables ».

On peut dès lors comprendre pourquoi les chiffres évoqués sont si disparates d'une étude à l'autre.

Les aidants sont en grande majorité des femmes (62%), ont en moyenne 52 ans et exercent une activité professionnelle à 47%, ce qui représente 1 salarié sur 10 en France.

En moyenne, 226 km séparent l'aidant de son aidé. Une distance qui explique notamment la difficulté à concilier vie professionnelle et vie familiale et impacte directement la disponibilité et le temps de présence au travail de l'aidant.

Ainsi, un aidant actif s'arrête de travailler, chaque année, 16 jours de plus qu'un collègue non-aidant. Les raisons qui encouragent un aidant à s'occuper d'un proche âgé, malade ou en situation de handicap sont multiples.

Plus que les motifs d'ordre matériel et financier, ce sont les motifs d'ordre affectif, relationnel et moral qui priment. Récemment de grandes entreprises telles qu'Airbus, La Poste dispensent des formations pour venir en aide aux aidants familiaux actifs de leur entreprise.

Nous tenons à préciser que notre attention se portera exclusivement sur le conjoint-aidant puisque l'intérêt de notre recherche porte sur l'impact d'une MNE sur le couple conjugal, et par conséquent nous limiterons nos propos sur l'effet d'une MNE sur la relation parent-enfant qui pourra faire l'objet d'une autre recherche.

4.4. La désignation de l'aidant familial

D'un point de vue législatif, l'aide dans la famille est régie par le Code Civil. Au moment de leur mariage, les époux s'engagent à se devoir mutuellement assistance, « pour le meilleur et pour le pire ».

« Il convient d'être prudent avant de mettre sur le même plan l'ensemble des liens et les rapports familiaux de soutien et d'aide. En effet, tous les proches ne sont pas des aidants, s'ils ne le veulent pas ou ne le peuvent pas et une grande partie d'entre eux ne se définissent pas par ce terme, mais par le lien de conjugalité, de filiation, de collatéralité, d'amitié qui les unit à celui qui est malade. » (Kenigsberg et al., 2013).

4.4.1. Les déterminants de l'aidant familial

C'est au sein de la famille que se développe l'intersubjectivité qui permet à chacun de développer son Soi, son identité (Stern, 2005), dès lors il est possible de recevoir des attentes sur nous telles que « *tu aideras tes parents* » c'est-à-dire recevoir un mandat de la part de notre famille (Goldbeter-Merinfeld, 2010).

Dans cette perspective, Gaucher (2003) a identifié les déterminants de cette désignation pour être « *l'enfant aidant* » tels que le genre féminin, la disponibilité affective, la proximité géographique avec le berceau familial, et les conduites sociales et/ou professionnelles d'aide et d'accompagnement des personnes en difficulté.

Selon l'auteur, l'enfant désigné recevrait une double commande implicite (1) être disponible pour la personne âgée devenue vulnérable et (2) assurer la cohésion des autres membres de la famille en faisant circuler l'information et soulager la culpabilité des membres moins impliqués. L'enfant désigné serait fragile narcissiquement et fort dépendant des « *rémunérations narcissiques* ». En cas de refus de jouer ce rôle, l'enfant désigné prendrait le risque de rompre les liens familiaux (Gaucher et al., 2003).

Chaque individu reçoit ainsi un héritage avant même sa naissance, une tâche, un mandat, une attente. Ce qui est reçu induit le devoir éthique d'en assurer la continuité et de lui donner un avenir dans l'histoire relationnelle qui va se nouer.

Nous proposons de comparer la famille à une pièce de théâtre, où chaque membre joue son propre rôle et ainsi contribue au bon déroulement du script familial (Byng Hall, 1996), ou au récit fondateur (Caillé, 1988, 2001) ou du code relationnel (Miceli, 2013).

Et posons la question suivante, qu'advient lorsque l'un des membres ne peut plus assurer le bon déroulement du script ?

Pour le dire autrement, nous nous demandons comment l'élément nouveau représenté par la MNE vient perturber l'équilibre familial et en lien avec notre métaphore vient perturber le jeu des acteurs qui reste contraint par leurs loyautés au script du roman familial, comment les loyautés familiales vont-elles agir pour maintenir l'histoire, le script familial ?

En ce qui concerne notre objet de recherche, nous cherchons à comprendre comment la MNE va perturber le mythe fondateur du couple ou récit fondateur (Caillé, 2001) et qu'est-ce que cela implique pour les loyautés au sein du couple.

4.4.2. Les loyautés familiales

Boszormenyi-Nagy (1997) introduit dans le champ des psychothérapies familiales le concept de loyauté.

Pour l'auteur, la loyauté est une force régulatrice qui permet aux membres d'une famille de réguler leurs interactions dès lors que nous proposons de comprendre la façon dont ils gèrent leurs relations en référence à la théorie des systèmes :

« Le contexte de loyauté est issu soit d'un rapport biologique de parenté soit d'attentes de réciprocité résultant d'un engagement relationnel. Dans les deux cas, le concept de loyauté est de nature triadique. Il implique que l'individu choisisse de privilégier une relation au détriment d'une autre ».

Il distingue les loyautés verticales comme celles de l'enfant envers ses parents, des loyautés horizontales qui concernent celles d'une même génération (entre conjoint, entre frère et sœur). Dans le cas, de loyautés horizontales, les membres se trouvent en position d'égalité et ont des droits et des obligations réciproques.

Dans notre recherche, nous sommes dans le cas de loyautés horizontales, scellées par le contrat marital *« pour le meilleur et pour le pire jusqu'à ce que la mort vous sépare »* qui induit la désignation du conjoint *« sain »* en tant qu'aidant familial responsable de son conjoint en situation de vulnérabilité. Cette partie sera développée dans le chapitre 2.

L'équilibre relationnel entre les membres d'une même famille dépend d'une balance éthique ou balance de justice, c'est-à-dire la balance entre les mérites acquis et les obligations contractées (Boszormenyi-Nagy, 1997). Dans la logique de l'auteur, les relations interpersonnelles s'inscrivent dans une circularité des échanges, la plupart du temps basées sur des questions de loyauté, de confiance, de fiabilité et d'équité, et considère que ces *« nourritures »* participent à unifier la famille et à nourrir le lien (Michard et al., 2017). Cette dimension circulaire des échanges, amène à considérer les profondeurs de l'histoire familiale et la dynamique complexe entre les donataires et les donateurs poursuivie au fil des générations.

De ce fait, l'entrée d'une MNE dans le couple amène le couple progressivement à passer de loyautés horizontales à des loyautés verticales. Ce phénomène est notamment lié aux troubles cognitifs générés par la MNE notamment, la perte de jugement et de raisonnement, qui vont conduire le conjoint-aidant à prendre des décisions à la place du partenaire et provoquer le sentiment de parentification (Darnaud, 2003).

Ce bouleversement interactionnel au sein du couple pourrait conduire le conjoint-aidant à voir son partenaire non plus comme son égal mais comme un enfant et de ce fait la relation muterait en quelque chose de nouveau et de potentiellement régressif (Joubert, 2003).

Enfin en référence aux travaux de Boszormenyi-Nagy sur la balance d'équité, nous nous demandons comment un conjoint peut investir le rôle d'aidant auprès de son partenaire s'il estime que ce dernier a une dette envers lui, elle. Et à l'inverse on peut supposer que pour certains conjoints investir le rôle d'aidant auprès de son conjoint serait peut-être l'occasion de mettre les compteurs à zéro et de rendre à son partenaire ce qu'il ou elle nous a apporté par le passé. Comme nous pouvons le constater avec Augustin :

Témoignage : « *elle m'a tant apporté, elle a beaucoup sacrifié de choses pour moi ...aujourd'hui je me dois de lui rendre à mon tour !* » (Augustin, conjoint-aidant)

Lévi-Strauss (1958) parle du principe de réciprocité « *il y a bien plus dans l'échange que des choses échangées. Ce qui s'y produit n'est pas simplement une manifestation de bienveillance ou de générosité mais la reconnaissance de l'autre en tant que tel.* » Ce principe de réciprocité nous fait passer de l'indifférence au dialogue, c'est un acte social propre à l'humain.

Quelle soit traduite par les notions de don et contre don (Mauss, 2012), de création, de maintien ou de renforcement des liens sociaux (Gaucher et al., 2003 ; Weber, 2005), d'altruisme ou de philanthropie (Laville, 2010), l'aide familiale a toujours existé et continuera d'exister (Hosking, 2012). Et nous pensons que ce cycle du don s'articule avec le besoin de sécurité, de protection et d'affection.

Cette aide familiale est régie par le code civil qui prévoit la place du soin, de l'aide et de l'assistance dans les relations intergénérationnelles.

Concernant les liens entre parents et enfants, le code civil prévoit la place du soin, de l'aide et de l'assistance dans les relations intergénérationnelles, les gendres et belles-filles ont aussi une obligation alimentaire envers leurs beaux-parents et réciproquement (art.205 et suivants du Code Civil).

Ainsi, tout se passe comme si la famille tenait un livre des comptes où sont consignés les mérites et les dus, et au fil des années il est possible que certains membres de la famille accumulent une dette (explicite ou implicite) créant un déséquilibre interrelationnel et si cette dette n'est pas remboursée, elle sera transmise à la génération suivante qui recevra le mandat d'épurer la dette (Boszormenyi-Nagy, 1997).

Dès lors, pour Boszormenyi-Nagy (1997), il est important de considérer dans nos rencontres avec les familles la dimension transgénérationnelle. Il décrit ce phénomène sous les termes de « *balance de justice intergénérationnelle* ». Une relation est dite équitable et juste s'il y a un équilibre correct entre ce qui est donné et ce qui est reçu, entre les droits et les obligations.

Dans les relations verticales, cet équilibre est à considérer sur plusieurs générations. On reçoit et on donne dans une perspective historique d'héritage et de responsabilité pour les générations suivantes (Goldbeter-Merinfeld, 2010).

A partir de ces différents points, on peut imaginer que selon les héritages, certains conjoints pourraient investir plus facilement le rôle du conjoint-aidant si par exemple ce dernier est un enfant désigné dans sa propre famille en référence aux travaux de Gaucher. Et à contrario on peut supposer que pour certains conjoints investir ce nouveau rôle auprès de leur partenaire de vie soit plus difficile si cela ne va pas dans le sens de leur script ou de leur identité.

4.5 Les répercussions de la relation d'aide sur la santé des conjoints-aidants

L'aide apportée par les aidants familiaux est devenue, vers la fin des années 1990, l'un des domaines de recherche les plus explorés en gérontologie sociale. La notion de soutien aux aidants a été principalement analysée selon le modèle du stress et du fardeau, donnant lieu à l'échelle Zarit évaluant le fardeau subjectif de l'aidant (Zarit, 1999). Toutefois les recherches tendent à montrer que la perte d'autonomie de la personne aidée n'est pas corrélée à la lourdeur de la charge ressentie par l'aidant (Boutoleau-Bretonnière & Vervcelletto, 2009).

Selon différentes enquêtes quantitatives, la charge ressentie de l'aide et ses répercussions sur la santé des aidants familiaux seraient majorées dans le cas d'une maladie d'Alzheimer (Andrieu et al., 2003 ; Davin et al., 2014).

Parmi les répercussions de l'aide quotidienne sur les conjoints-aidants, on trouve notamment :

- Un risque accru de développer des troubles anxieux, des épisodes psychotiques et de dépression que l'on retrouve chez les conjoints-aidants (Antoine, Quandalle & Christophe, 2010).
- Il y aurait un risque plus élevé de pathologie cardio-vasculaire chez les conjoints-aidants (von Känel et al., 2008).
- Une majoration des infections, un dysfonctionnement du fonctionnement respiratoire, des déficits nutritifs, et des troubles du sommeil, notamment des difficultés à l'endormissement et des réveils nocturnes chez les conjoints-aidants (Antoine et al., 2010), expliqués par les troubles du comportement de l'aidé mais également leurs propres angoisses.
- La clinique nous montre un isolement et une solitude, une réduction des activités de loisirs, des difficultés financières et des conflits familiaux chez les conjoints-aidants (Mollard, 2009).
- Il est connu que les conjoints-aidants renoncent ou reportent facilement leurs soins, ce qui augmente le taux de prévalence de maladies chroniques (von Känel et al., 2008, Antoine et al., 2010).

Parmi ces répercussions, notre expérience clinique nous montre que chez les couples, l'isolement prédomine ainsi que le renoncement aux soins car les conjoints-aidants redoutent de laisser seul leur proche à domicile. Nos observations cliniques s'accordent avec la recherche (Coudin, 2004 ; Mollard, 2009).

4.6 Synthèse sur le conjoint-aidant : du fardeau au partenaire de soin

Les perspectives ouvertes par les travaux du modèle du fardeau ont été importantes, notamment pour faire face aux effets du stress des aidants familiaux (Andrieu et al., 2003).

Cependant, la notion de fardeau renforcerait l'image de la vieillesse comme problème et occulterait la diversité des significations que les aidants familiaux donnent à leur situation (Antoine et al., 2010).

Les recherches menées sur la santé de l'aidant familial ont pu rendre compte du fardeau de l'accompagnement au quotidien d'une personne dépendante (Zarit, 1999) mais peu se sont intéressées aux satisfactions de cette relation d'aide (Antoine et al., 2010).

Certains chercheurs ont même suggéré que la focalisation sur le fardeau a conduit à développer des formules de soutien qui ne répondaient pas toujours aux besoins des aidants, en ignorant les approches fondées sur le renforcement de leurs capacités, pour qu'ils trouvent l'équilibre et comprennent la signification de leur rôle (Coudin, 2004 ; Villars et al., 2008).

De récentes études s'accordent à démontrer que l'aide et la nature dynamique du soutien familial peuvent être source de satisfaction et de gratification (Nolan et al., 2003 ; Coudin, 2004 ; Calvat, 2009 ; Antoine et al., 2010).

La relation d'aide serait une « *expérience significative* » pour l'aidant, une « leçon de vie » dans laquelle l'aidant recherche l'essentiel, l'émotion (Ngatcha-Ribert, 2012).

Le bien-être de l'aidant pourrait être influencé par sa motivation à aider même lorsque la demande d'aide devient très intense et induit une souffrance psychologique (Calvat, 2009).

Les conjoints-aidants préfèrent se sentir utile, l'aide donne un sens à leur vie, leur permet d'acquérir de nouvelles compétences et de renforcer leur relation aux autres (Tarlow et al., 2004 ; Pancrazi, 2008).

Et nous rajoutons qu'à travers la relation d'aide, le conjoint-aidant continue de tricoter son lien, son histoire avec son conjoint, comme nous pouvons l'observer dans le témoignage de Jacques.

Témoignage : « *Nous sommes un couple mal barré, mais nous sommes un couple ! Mais je suis heureux de l'aider, je ne me verrai pas ne rien faire* » (Jacques, conjoint - aidant)

Plusieurs études récentes proposent ainsi d'analyser la relation d'aide en termes de capacité à faire face, de bénéfice ou de gratification, plutôt qu'uniquement en termes de fardeau (Mollard, 2009 ; Antoine et al., 2010).

Ces recherches sont utilisées pour concevoir des formules de soutien innovantes (Whittier et al., 2002), notamment une nouvelle échelle psychométrique (GAIN, Gain in Alzheimer's Care Instrument) a été créée pour mesurer les bénéfices dans l'accompagnement de la démence ou encore l'échelle *Caregiver Reaction Assessment*.

Malheureusement, ces outils ne permettent pas de distinguer la relation d'aide donnée par les conjoints-aidants et celle donnée par les enfants-aidants.

Nous retrouvons le même fait dans l'échelle Zarit, et dans sa dernière version, nous constatons que les questions sont rédigées en faveur des enfants-aidants (exemple : « *A quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?* »).

Par conséquent, ces échelles laissent supposer que la relation d'aide est la même entre les conjoints-aidants et les conjoints enfants et donnent l'illusion qu'ils ont les mêmes besoins.

Nous critiquons ces échelles car de manière implicite elles représentent « *une non-consideration* » de la relation conjugale, comme si le conjoint cédait la place à l'aidant, le risque étant de considérer la relation entre les partenaires non plus comme une relation conjugale mais uniquement comme une relation aidant-aidé.

Pour le dire autrement, ces échelles ne permettent pas de distinguer les deux dimensions relationnelles qui cohabitent désormais avec l'introduction d'une MNE, la relation d'aide et la relation conjugale.

De plus, face aux nombreuses réticences des aidants à recourir aux différents services d'aide, (Coudin, 2004) on peut se demander s'ils se reconnaissent à travers le mot aidant ?

En effet, comme nous l'avons dit plus haut, ils sont avant tout des conjoints et se représentent comme tels.

Enfin, il apparaît essentiel de ne plus voir l'aidant comme une victime qui porte un lourd fardeau sur ses épaules mais au contraire de proposer des services variés qui tiennent compte à la fois de ses compétences, de sa relation auprès de l'aidé qui motive son implication, de son attachement à la personne qu'il aide et soigne (Mollard et al. 2009).

En France, de nouvelles actions ont vu le jour pour faciliter l'accès des aidants familiaux à l'information et lutter contre leur isolement social, *les cafés des aidants, la formation des aidants promus par France Alzheimer, France Parkinson, les bistrots mémoire promus par Médéric Alzheimer, ...*

Et plus récemment, les pouvoirs publics avec le plan maladie neurodégénérative (2014-2019), œuvrent pour la création de structures de répit avec notamment les accueils de jour, les Plateformes d'accompagnement et de répit des aidants.

Ces dispositifs partagent le même objectif, améliorer la qualité de vie de l'aidant et de la personne aidée, en renforçant sa capacité d'agir et en soutenant la relation d'aide (dans le sens du care) (Bihan-Youinou et al. 2014).

Nous allons passer en détails les structures considérées comme étant du répit en France et voir pour chacune d'elles leurs possibles effets sur la relation conjugale et sur l'approvisionnement de la maladie.

PARTIE 5 : LES DISPOSITIFS DE REPIT

5.1 Définition du répit

Le dictionnaire Larousse (2020) définit le répit comme un « *arrêt momentané, une suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance : ses crises ne lui laissent aucun répit* » ou « *repos, interruption dans une occupation absorbante ou contraignante : se donner un instant de répit* ». La notion de répit dans le cas de la maladie d'Alzheimer a été définie par certains auteurs comme la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal (Glimour et al., 2002 ; Weber, 2005).

Plus généralement, dans le cas d'une MNE, lorsque l'aidant a recours à du répit, la première question à se poser est sa fréquence et son volume. En France, selon les formules proposées aux couples aidant-aidé, le répit varie de quelques heures à plusieurs jours voire semaine où le couple vivra un temps de séparation.

En France, les premières à avoir fait remonter les besoins de soutien et de répit des aidants familiaux sont les associations de familles, la plus connue, l'association France Alzheimer créée en 1985 à l'initiative de familles de personnes malades et de professionnels du secteur sanitaire et social. Elle est la seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

A ce jour, l'association rayonne sur tout le territoire grâce à des antennes de proximité, qui proposent soutien, information, et répit (café mémoire, halte répit, formation des aidants, séjours vacances accompagnés).

Il faudra attendre les années 2000, avec les deux premiers plans Alzheimer (2001-2004 ; 2004-2007), pour que l'offre de répit s'introduise dans le maillage gérontologique avec la généralisation des accueils de jour.

Puis le plan Alzheimer (2008-2012) où l'aide aux aidants devient un axe de priorité au moment où la maladie d'Alzheimer est vue comme un problème prioritaire de santé publique, aussi bien au niveau national (Ngatcha-Ribert, 2012) qu'international.

Le développement du répit constitue donc un enjeu sociétal majeur et un impératif de santé publique (De Rohan-Chabot, 2014). Pour les anglos-saxons, le répit est généralement dénommé « *respite care* » et ils distinguent plusieurs types de répit : il y a les aides à domicile « *in-home respite* », l'accueil en centre de jour « *day care* » (parfois de soir ou de nuit) et l'hébergement temporaire en maison de retraite ou à l'hôpital « *institutional respite* ». Villars et al. (2008) précisent que le recours aux aides à domicile (IDE, auxiliaire de vie, aide-ménagère, garde malade) est la forme de répit la plus utilisée aux Etats-Unis, alors que ce type d'aide n'est pas considéré comme du « *répit* » en France et en Europe.

Dans un article de mise au point, Zarit envisage le répit comme une « *transition* » voire un « *facteur facilitant* » l'entrée en institution (Zarit et al., 1998).

D'une manière générale, les familles identifient le répit comme l'un de leur plus grand besoin (Toseland et al., 2002). Cependant, même si le besoin de répit est bien présent, les structures de répit en elles-mêmes sont sous-utilisées (Toseland et al., 2002 ; Zarit et al., 1999 ; Coudin, 2004) car les familles ont la conviction que cela peut occasionner plus de stress que de soulagement (Hanson et al., 1999; Strang et al., 1999).

Il y aurait des facteurs influençant le recours au dispositif de répit. Strang et al., (1999) identifient, notamment, la nature de la relation entre aidant et aidé préexistante, les attentes sur le rôle d'aidant, le type et la qualité du répit proposé, et la durée quotidienne passée en soin par l'aidant. Le recours à ces structures peut s'accompagner d'un sentiment de culpabilité vis-à-vis du proche (Mollard, 2009).

Actuellement et notamment en France, les objectifs ouvertement affichés des structures de répit, en particulier les accueils de jour, se veulent « thérapeutiques » pour le malade et de « soutien et soulagement » pour l'aidant (Menecier et al., 2008).

Ceci est basé sur l'hypothèse selon laquelle le soulagement temporaire du rôle d'aidant pourrait diminuer le stress et le fardeau de l'aidant et donc permettre de prolonger le maintien à domicile, c'est-à-dire retarder l'entrée en institution.

Malgré l'essor de l'offre de répit en France, l'inscription du répit dans le parcours de soin des proches aidés et de leurs proches aidants n'est pas encore naturelle et peu d'études se sont intéressées à l'impact que cela engendre sur la qualité relationnelle dans le couple.

Dans ce qui suit nous proposons de faire l'état des lieux des différentes formules de répit proposées en France et leurs impacts sur la relation conjugale. Enfin nous terminerons sur ce que nous considérons être du répit psychologique.

5.2 Le répit classique abordé comme un temps de séparation pour le couple

Les études sur les réticences ou résistances des aidants à recourir au répit (Coudin et al., 2004 ; Mollard et al., 2009) avancent la question de la possible crainte d'être séparé du proche.

En effet, avoir un proche atteint d'une MNE, c'est tout au long de son accompagnement être confronté successivement à des épreuves de séparation plus ou moins coûteuses psychologiquement.

« La séparation se distingue à la fois du deuil et de l'absence. Le deuil marque la disparition irrémédiable de l'objet réel tandis que dans la séparation, ce dernier survit à l'éloignement » (Charazac, 1998, p. 68).

La question que nous nous posons est la suivante, lorsque le répit se traduit en temps de séparation pour le couple, comment ce temps de rupture est travaillé avec le couple ?

5.2.1 Les structures d'accueils pour la personne aidée et leurs impacts sur la relation conjugale

5.2.1.1 L'accueil de jour thérapeutique

La fondation Médéric Alzheimer a recensé en 2007, 740 accueils de jour (soit 5297 places) et 563 établissements d'hébergement temporaire (soit près de 1200 places) (Fondation Médéric, 2007).

Historiquement, la création des premiers accueils de jour en France pour personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est portée par l'association nationale Lions Alzheimer, créée en 1995 dont l'objectif est de soulager l'entourage tout en apportant des solutions permettant le maintien à domicile. L'association Lions Alzheimer sera aussi à l'origine des premiers « *café des aidants* ».

Ce type d'accueil, est aujourd'hui reconnu par les pouvoirs publics en termes de réglementation et de financement, il connaît un développement sensible, malgré des inégalités territoriales encore importantes.

En effet, les accueils de jour thérapeutiques (désignés ACJT) rejoignent l'offre de soin dans les établissements gérontologiques tels que les EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour personne âgée dépendante) ou service de maintien à domicile.

Toutefois, en l'absence de définition claire de leurs objectifs et de leurs missions, les modalités de fonctionnement et les prestations offertes par les structures de répit sont extrêmement disparates (Villars et al., 2008), en dépit du fait que plusieurs textes ont permis de mieux les circonscrire avec la circulaire DGCS/SD3A no 2011-444 du 29 novembre 2011 et la loi no 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Les ACJT sont des structures de répit médicosociales de proximité, financées par l'Agence Régionale de la Santé, offrant la possibilité d'accueillir à la journée, une à plusieurs fois par semaine, des patients atteints d'une MNE vivant chez eux.

L'accueil de jour constitue aujourd'hui une des réponses les plus visibles et diffusées en termes de répit.

Il offre à une personne malade vivant à son domicile, pour une journée ou plusieurs journées, un temps de sociabilité, de bien-être, des activités sociales et thérapeutiques (Martin et al., 2009 ; Hugonot-Diener, 2016).

Et il vise à donner aux aidants familiaux un temps de repos et la possibilité d'échapper au confinement de la relation d'aide, en sachant que leur proche malade est bien accompagné et ainsi retarder l'entrée en institution.

En France, les centres de jour sont soit autonomes, soit rattachés à un EHPAD, un service d'aide et de soin à domicile ou à l'hôpital.

L'AJT n'est pas pris en charge par la sécurité sociale, cela représente donc un coût financier pour la famille. Ainsi la personne accueillie doit financer la partie hébergement et le transport dans le cas où celui-ci est proposé (environ une 50ème d'euros / jour), la partie dépendance étant pris en charge par l'APA.

5.2.1.2 L'impact de l'accueil de jour sur le couple

Cette formule de répit (à la journée ou demi-journée) où la personne aidée est accueillie temporairement dans un lieu extérieur à la maison, permet à l'aidant de s'extraire « *temporairement* » de l'emprise de la maladie et de son rôle d'aidant (Bihan-Youinou et al., 2014).

L'ACJT participerait à un allègement de la charge matérielle et mentale sous forme de relais, notamment la diminution de l'hypervigilance que l'on retrouve à domicile, cela nécessite une confiance de l'aidant envers les professionnels (Bihan-Youinou et al., 2014).

Selon nous, ces résultats éclairent les bénéfices de l'ACJT sur la dimension instrumentale de l'aide mais n'apportent pas d'éléments de réponse sur la dimension psycho-socio-affective de la relation d'aide investit par le conjoint-aidant (Coudin, 2004); ni sur le dilemme psychologique auquel il est confronté « *c'est mon proche mais dans le même temps il devient un autre non familier* ».

Pourtant ce type de dispositif est utilisé dans les stades avancés de la maladie et selon Coudin (2004), l'accès à ces structures témoignerait que l'aidant reconnaît une perte d'identité chez son conjoint. Et serait source de culpabilité pour l'aidant qui serait pris dans un double mouvement d'attachement et de détachement (Mollard, 2009) notamment lorsque son conjoint-aidé supporte mal son absence.

Nous pensons en accord avec les travaux de Coudin (2004) et notre expérience du terrain que le recours à un ACJT pour le couple signifierait un premier pas vers l'acceptation de la MNE. C'est-à-dire que pour les professionnels exerçant au sein de ce dispositif, la première rencontre est une période sensible pour le couple qui est en train de considérer l'existence de la maladie. Et l'enjeu du professionnel serait alors de travailler cette étape avec le couple.

Toutefois, à notre connaissance les études consacrées à l'analyse de ce type de dispositif ne questionnent pas suffisamment la relation conjugale ni l'appropriation de la maladie, car elles restent focaliser selon nous sur la dimension instrumentale de l'aide.

Une étude a montré que l'ACJT participait à l'adaptation à la maladie (Vespa et al., 2002), ce qui conforte notre idée que les dispositifs de répit peuvent conduire à l'apprivoisement de la maladie s'ils s'utilisent comme tels.

Malheureusement, trop souvent les accueils de jour sont abordés comme des temps de répit pour l'aidant dans le sens « *soulagement* », ce qui peut les amener à les considérer comme des dispositifs de garderie et un soin thérapeutique pour les malades mais non comme un lieu potentiel pour travailler l'impact de la maladie sur la relation conjugale.

5.2.1.3 Les haltes répit

Pour répondre aux besoins de répit et de soutien des aidants familiaux, le Conseil départemental a engagé une action volontariste pour favoriser la création de solutions novatrices, privilégiant le bien-être des personnes : les haltes-répit.

Ce nouveau dispositif départemental a été créé au moment de la reconnaissance du droit au répit par la loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015.

Les haltes-répit sont des lieux d'accueil ponctuel, non médicalisés, pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

Elles participent, dans un environnement convivial, à des activités ludiques, culturelles ou créatives à destination des aidés sous la surveillance de bénévoles.

Par une démarche d'appel à projets, le Département, encourage la création de structures qu'il autorise selon des critères de qualité d'accueil et de fonctionnement, et qu'il finance en partie de manière à proposer des tarifs accessibles.

Les haltes-répit permettent ainsi à des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, de participer une demi-journée ou une journée à des activités socioculturelles et ludiques, en dehors du domicile.

Comme l'accueil de jour, les haltes répit visent à apporter un temps de repos à l'aidant. Ces structures sont expérimentales et non-médicalisées. Elles permettent la prise en charge de 12 personnes maximum par structure, pour un tarif modéré (en moyenne 12 euros), par des bénévoles. Sur le territoire de la Haute-Garonne, 10 haltes répit ont été créées depuis 2016.

Les haltes répit diffèrent des accueils de jour thérapeutiques en proposant davantage des activités occupationnelles animés par des bénévoles.

Tout en préservant une socialisation, elles préparent progressivement les aidants, très impliqués, à une séparation avec le proche aidé. Cette formule peut compléter une prise en charge en accueil de jour. L'avantage de ce dispositif reste la proximité et le caractère social.

5.2.1.4 L'impact des haltes répit sur le couple

A notre connaissance, le dispositif Halte répit n'a pas fait l'objet d'une analyse sur l'impact au niveau de la qualité de vie du patient et de son aidant.

Pour les aidants familiaux rencontrés dans le cadre de notre étude, ils ne font pas de différence entre l'accueil de jour et les haltes répit, et considèrent ces dispositifs comme leur permettant « *un temps de rupture* » dans leur quotidien pour faire leur course et continuer le plus longtemps possible le projet du maintien à domicile.

En effet, dans les deux dispositifs, il s'agit d'une séparation d'une durée de quelques heures à une journée. Certains font d'ailleurs le choix de cumuler les deux formules.

En conséquence, nous supposons que les répercussions pour le couple restent sensiblement les mêmes que ceux discutés précédemment à propos de l'accueil de jour.

De façon générale, nous pensons que l'accueil de résidents en EHPAD qui ont fréquenté l'ACJT ou une Halte répit pourrait être facilité.

Ce point est formulé par France-Alzheimer en considérant les accueils de jour comme un "mi-chemin entre le tout domicile et la vie en institution", une étape intermédiaire (Menecier et al., 2008).

5.2.1.5 L'hébergement temporaire en EHPAD

L'hébergement temporaire (désigné HT) est un dispositif permettant d'accueillir pour une période déterminée allant de 3 jours à plusieurs semaines le proche aidé dans un EHPAD. Cette formule est souvent utilisée dans le cas de départ en vacances ou d'hospitalisation de l'aidant, elle reste toutefois peu pratiquée (Kenigsberg et al., 2013).

Les aidants familiaux sont réticents à cette formule séquentielle de répit, car ils craignent la perturbation du proche liée au changement de repères auquel s'ajoute le coût financier.

Le code de l'action sociale et des familles (désigné par CASF) précise les modalités de l'accueil temporaire, « *il vise à organiser, pour l'entourage, des périodes de répit ou à relayer, en cas de besoin, les interventions des professionnels des établissements et services ou aidants familiaux, bénévoles ou professionnels, assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge* » (art. D312-8 du CASF).

Au niveau financier, une participation de l'APA est allouée pour 90 jours/an avec un reste à charge pour la famille en fonction des ressources du foyer.

5.2.1.6 L'impact de l'hébergement temporaire sur le couple

Toutes les études réalisées sur l'impact du répit sur la santé de l'aidant et son bien-être ne montrent aucun effet significatif. Si certaines études montrent un léger mieux celui-ci ne s'inscrit pas dans la durée (Villars et al., 2008). Nous expliquons ces résultats en partie par le fait que, selon nous, les structures de répit ne s'utilisent pas pour travailler avec le conjoint-aidant sur la nouvelle réalité qui s'impose c'est-à-dire l'entrée de la maladie dans le système couple.

Pour le dire autrement, nous considérons en accord avec les travaux de Coudin et al., (2004) que les aidants familiaux qui recourent au dispositif de répit se trouvent dans une période sensible d'acceptation et de probable « mutation », toutefois cela nécessite de la part des professionnels de travailler cette nouvelle réalité avec l'aidant et l'aidé.

Pour soutenir nos propos, une récente étude australienne montre que le répit en institution a été associé à une diminution significative de la fréquence des troubles productifs du patient mais cette amélioration n'a pas persisté dans la période qui a suivi le répit (Neville et al., 2006), ce résultat nous amène à nous interroger sur comment la collaboration entre famille et professionnel a été travaillée pour assurer la continuité des soins.

D'un point de vue clinique, notre accompagnement psychologique auprès des couples ayant bénéficié d'un hébergement temporaire nous a permis de constater que, pour une majorité, ce choix est utilisé avant une période définitive ; pour certains couples, c'est aussi l'occasion de se familiariser avec le rythme institutionnel.

L'intervention psychologique sur ces temps permet au couple de négocier la période de parler de cette nouvelle étape au sein du couple, de prendre conscience aussi de la réalité de la maladie et d'être confronté au réel de la maladie et à la perte d'autonomie. Favoriser un espace d'élaboration permet à chacun de s'exprimer sur cette étape de la vie et pour le conjoint-aidé d'exprimer ses craintes, ses doutes vis-à-vis de l'institution et ses peurs d'être abandonné par le conjoint.

Dans cette rencontre, l'institution devient le dépositaire de l'histoire du couple avec parfois des querelles du passé qui refont surface. Mais pour d'autres cela peut permettre de trouver un nouvel équilibre et de prolonger le projet de maintien à domicile. C'est justement le cas de Françoise et Théophile.

Témoignage : « pour tenir le coup, j'ai expliqué à mon mari qu'il fallait qu'il séjourne quelques semaines à la maison de retraite. Au début ça a été difficile...pour lui et pour moi...me retrouver seule à la maison ...ça fait bizarre... » Françoise et Théophile ont décidé avec l'EHPAD un séjour de trois semaines d'HT étalonné sur l'année. Le couple a utilisé cette formule pendant 4 ans avant que l'entrée de Théophile dans la maison de retraite soit définitive.

Comme nous venons de le voir avec le cas de Françoise et Théophile, la formule d'HT permet au couple de préparer plus sereinement l'entrée en EHPAD et d'éviter une entrée brutale.

En effet, ce séjour en EHPAD peut être l'occasion pour la personne aidée et son entourage de se familiariser avec une structure d'hébergement, car l'EHPAD peut être une solution lorsque le maintien à domicile montre ses limites en raison de l'évolution de la maladie, notamment l'apparition des troubles psycho-comportementaux (Coudin et al., 2004).

Lorsque l'EHPAD propose un accueil de jour et un hébergement temporaire cela favorise, selon nous, la familiarisation à la vie collective et d'aborder la question éventuelle d'une entrée définitive. Cette forme d'accueil temporaire autorise de découvrir la vie institutionnelle et de la tester par paliers.

Les jalons d'une entrée en établissement se posent ainsi et l'admission en hébergement ne sera plus vécue comme une rupture brutale, voire un abandon, mais comme une continuité d'action et de prise en charge pour les familles et de vie pour les résidents...

Dans notre expérience de psychologue clinicienne, nous avons été témoin d'un tel dispositif et avons pu constater de réels bénéfices sur la qualité de vie du couple aidant-aidé.

5.2.1.7 L'accueil familial

L'accueil familial pour adultes en situation de perte d'autonomie, était l'un des axes du plan Solidarité Grand Âge 2007-2012, reste une réponse largement méconnue et peu développée en France dès lors qu'il s'agit d'accueillir des personnes âgées ou atteintes de troubles cognitifs. En 2006, on comptait en France 9202 accueillants familiaux agréés et 13 815 personnes accueillies dont 6176 personnes handicapées et 7 639 personnes âgées (Pineau, 2007).

Dans d'autres pays, tels que le Royaume-Uni et l'Australie, l'accueil familial des personnes atteintes de troubles cognitifs, a pleinement pris sa place dans la palette des dispositifs d'accompagnement, d'hébergement et de répit, que ce soit sous une forme permanente, temporaire (plusieurs semaines) ou séquentielle.

Cette offre de répit a été supprimée par le conseil départemental de la Haute-Garonne, elle continue d'être très active dans d'autres départements tels que le Tarn, les Ardennes. Cette disparité de l'offre met l'accent sur une inégalité territoriale.

L'accueil familial est une alternative à l'institutionnalisation pour un patient qui ne peut pas vivre seul (Velasco, 2012). Cette réponse est privilégiée par les familles car plus proche du quotidien de la personne (Pineau, 2007). Ce cadre familial leur semble plus sécurisant pour la personne et offre la garantie d'avoir le même interlocuteur (Pineau, 2007).

Toutefois, cette formule reste limitée dans le temps en raison de l'inadéquation de l'état de dépendance de la personne accueillie et ce que peut apporter la famille d'accueil. Par exemple, les handicaps physiques nécessitant du matériel lourd ou certains troubles psychiques (agitations, fugues, délires...) sont contre indiqués (Pineau, 2007).

Dans notre étude, un conjoint-aidant a privilégié cette formule pour son épouse. Satisfait de cette prise en charge, le couple a choisi de renouveler l'expérience trois fois, mais l'état de dépendance de madame, a contraint le couple à se tourner vers de l'hébergement temporaire en EHPAD.

Selon nous, cette formule de répit peut être bénéfique pour les couples, dans le sens où elle offre un espace familial, toutefois elle relève à ce jour d'un cadre de formation imprécis (Pineau, 2007). Pour être reconnues comme une formule thérapeutique (Barreau, 2012) les familles d'accueil doivent veiller à s'informer et se former sur les effets des MNE sur la personne et sa famille.

5.2.2 Synthèse sur l'impact du répit classique lorsque le conjoint-aidé est accueilli dans une structure spécialisée

Dans toutes les formules de répit que nous venons de citer, le répit que nous qualifions de « *classique* » est vu comme un moment de rupture entre l'aidant et l'aidé dans le quotidien avec pour objectif de soulager la charge physique et mentale de l'aidant.

Cette logique donne l'illusion que la séparation du couple suffirait au conjoint-aidant pour être soulagé de ses ressentis face à l'impact de la maladie sur lui-même, sur son proche et sa relation.

En tant que psychologue, nous sommes bien conscients que les choses ne sont pas si faciles qu'il n'y paraît puisque le temps de séparation pourra agir certainement sur la charge physique (Gaugler et al., 2003) mais qu'en est-il de la charge psychologique ressentie, éprouvée par le conjoint-aidant ? De toutes ses interrogations relatives à la maladie de son proche ? De ses ressentis face à la métamorphose de son conjoint ? À son bouleversement du lien conjugal ? À ses émotions ambivalentes ?

Une récente étude Finnoise étudiant l'adéquation des services aux besoins des aidants (dont le répit en EHPAD) montre, chez 1943 aidants, que 39% seulement pensent que ces services répondent à leurs besoins et en sont satisfaits (Raivo et al., 2007).

Nous interprétons ces résultats comme témoignant d'une absence de travail entre les professionnels et les familles.

Notre clinique nous montre que les aidants familiaux ayant recours à ce type de répit rencontrent peu les professionnels de ces structures excepté pour les démarches administratives et trop souvent les aidants familiaux rapportent qu'ils ne savent pas ce qui se passe dans la journée pour leur conjoint-aidé.

Cette logique de répit s'inscrit, selon nous, dans une démarche d'assistantat qui se centre sur la dimension instrumentale de la relation d'aide mais néglige toute la dimension psycho-socio-affective de l'aide investie par l'aidant et l'impact de la MNE sur le couple.

Les résultats de l'étude de Villars et al. (2008) consacrée à l'analyse des bénéfices du répit, confortent notre idée.

En effet, aucune recherche sur le « *répit* » (en accueil de jour, hébergement temporaire en institution ou à l'hôpital) considéré isolément n'a fait la preuve de son efficacité sur le fardeau, la dépression, l'anxiété et la santé en générale de l'aidant.

Villars et al., (2008) concluent en faveur d'interventions multidimensionnelles comprenant entre autres du répit, du soutien, du conseil, de l'éducation, de l'information qui selon eux montrent des résultats plus positifs sur ces mêmes variables.

Rappelons qu'à l'époque de leur recherche, les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants (désignée PFR), que nous décrivons dans ce qui suit, n'existaient pas encore.

Selon nous, les dispositifs de répit gagneraient en efficacité s'ils se positionnaient comme une « *balise dans le parcours du couple* » qui confronte à la réalité de la maladie et s'ils interrogeaient l'impact de la maladie sur le quotidien des personnes, plutôt que comme une solution à leur charge physique.

Enfin, pour que le répit soit efficace, il doit considérer les deux dimensions relationnelles investies par le conjoint-aidant et développer des actions qui permettent un réel travail psychologique avec le couple sur l'acceptation de cet élément nouveau représenté par la maladie. C'est ce que nous appelons le répit psychologique.

Nous précisons ici qu'il est probable que des dispositifs de répit proposent ce type d'accompagnement auprès du couple, nous regrettons que cela ne soit pas valorisé pas dans les études consacrées aux bénéficiaires du répit.

Pour beaucoup des aidants familiaux prendre du répit et se soulager de sa fonction d'aidant ne passe pas forcément par une séparation physique d'avec la personne malade. Le répit peut aussi être envisagé comme un temps à partager (Mollard, 2009).

C'est justement tout l'intérêt des séjours de répit proposés aux couples aidant-aidé que nous proposons de décrire brièvement.

5.3 Les séjours de répit pour le couple

Les séjours de vacances, développés initialement sous l'impulsion du réseau France Alzheimer, sont aujourd'hui également mis en œuvre par des professionnels de diverses structures médicosociales notamment les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants.

Cette formule évolue et se diversifie fortement en adaptant la durée de séjour au public ciblé et en combinant plusieurs objectifs et approches (accompagnement des personnes malades et programmes psycho éducatifs pour les proches...).

Si certains séjours sont proposés conjointement à l'aidant et à la personne aidée, d'autres ne s'adressent qu'à l'un ou à l'autre, d'autres encore sont destinés aux aidants isolés ou aux malades jeunes (Kenigsberg et al., 2013).

L'avantage de cette formule pour le couple est de renouer avec la notion de plaisir et de partage, de continuer à voyager à avoir des projets à deux malgré la maladie.

Depuis une dizaine d'années, comme nous l'avons évoqué plus haut, il ne s'agit plus de regarder l'aidant familial portant un lourd fardeau, mais de l'aider à renforcer sa capacité d'agir face à la situation (Nolan et al., 2001). Désormais, l'aidant familial est vu comme « *un care manager, un véritable coordinateur des soins* » (Da Roit et Le Bihan, 2010 ; Mallon et al., 2018).

Dans cette perspective, de nouvelles formules telles que la formation des aidants et l'éducation thérapeutique sont proposées aux malades, aux aidants familiaux et à la dyade aidant-aidé. Nous qualifions ces formules de répit psychoéducatif.

La psychoéducation est issue des thérapies cognitivo-comportementale, elle repose sur un principe fondamental « *si le patient à une bonne représentation de sa maladie il la gèrera d'autant mieux* ». La psychoéducation est très utilisée dans le champ psychiatrique et a montré des résultats positifs dans la prise en charge des patients (Rusinek, 2012).

Désormais, elle se développe dans le champ des MNE notamment grâce à la Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie (désignée CNSA) et les plans gouvernementaux. Nous proposons d'en faire une description et de rapporter leur impact sur le couple.

5.4 Le répit psychoéducatif : renforcer la capacité d'agir du conjoint-aidant

Ainsi, à la suite des préconisations de la Conférence de la famille de 2006 pour le soutien aux aidants familiaux, la loi Hôpital, patients, santé et territoires de 2009 a permis à la CNSA de budgéter des dépenses de formation réservées aux aidants familiaux.

La forme et le contenu des formations n'est pas de rendre l'aidant familial professionnel mais plutôt de renforcer ses propres compétences pour leur apprendre à faire face aux comportements difficiles des personnes malades (Pancrazi, 2008 ; Villars et al., 2020).

5.4.1 La formation des aidants

En France, la formation des aidants soutenue par la CNSA est l'une des premières mesures du troisième plan Alzheimer (2008-2012), qui propose deux jours de formation gratuits pour les aidants familiaux. Les premières à avoir développé ce type d'action est l'association France Alzheimer, puis les plateformes d'accompagnement et de répit (désigné par PFR).

La forme et le contenu des formations évoluent pour apprendre à faire face aux comportements difficiles des personnes malades.

Ces formations ne visent en aucun cas à transformer les aidants familiaux en « *professionnels* » de l'aide, mais plutôt à soutenir et renforcer leur compétence dans l'accompagnement de leur proche (Kenigsberg et al., 2013).

Ce cycle de formation est animé par une équipe pluridisciplinaire (médecin, psychologue, IDE, ergothérapeute...).

C'est l'occasion pour les aidants familiaux de se retrouver au sein d'un groupe de pairs, et d'apprendre différentes informations sur la maladie et ses effets, ainsi que leurs aides et droits possibles.

L'inconvénient de ce dispositif est qu'il s'adresse uniquement aux aidants familiaux et qu'il n'est pas possible d'accueillir sur le même temps la personne aidée.

Ce qui peut être une limite à la fréquentation des aidants quand on sait qu'ils éprouvent de la culpabilité à laisser seul leur proche aidé à la maison (Mollard, 2009).

En effet, Brodaty et al., (2003) montrent que les programmes à destination des aidants familiaux qui intègrent également les personnes atteintes de démence sont plus efficaces que ceux ne s'adressant qu'aux aidants. C'est alors davantage la relation qui est au cœur des interventions. Les activités conjointes considérées comme les plus efficaces, à la fois par les personnes malades et leurs conjoints, sont celles impliquant la réciprocité d'affection et le compagnonnage (Searson et al., 2008).

5.4.2 L'éducation thérapeutique

Un des axes majeurs du plan MNE est d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades par le déploiement de l'éducation thérapeutique pour les patients et leurs aidants (Axe 1 du plan MND 2014-2019).

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une pratique qui trouve un ancrage à la fois dans la médecine, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales. Elle accorde une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé.

Selon l'organisation mondiale de la santé, L'ETP vise à « *aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. L'éducation thérapeutique est un ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences, afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants* » (Circulaire DHOS/DGS n° 2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé).

L'éducation thérapeutique permet d'acquérir des compétences utiles pour devenir acteur de sa santé en s'impliquant dans la prise en charge de sa maladie. Elle est destinée à tous les malades chroniques quel que soit leur âge. Elle peut également dans certains cas associer les proches à un moment du programme, s'ils le souhaitent.

Peu importe le stade et l'évolution de la maladie, un programme d'éducation thérapeutique peut s'envisager dès l'annonce du diagnostic ou à tout autre moment du traitement ou de l'évolution de la pathologie.

L'ETP vise l'apprentissage de la gestion de la maladie par la personne malade et/ou par l'aidant familial dans le cas de démence (Mittelman et al., 2006), toutefois, elle ne prend pas suffisamment en compte les ressources sociales, relationnelles et émotionnelles pouvant être mobilisées dans le processus d'ajustement personnel à la maladie (Aujoulat, 2007, p. 12).

A la différence de la formation, l'ETP est proposée à la fois aux patients et aux proches aidants sur des temps simultanés, et sur une durée déterminée (Dumont et al., 2016 ; Villars et al., 2020).

L'ETP est très utilisée auprès des patients parkinsoniens mais peu réalisable auprès des patients Alzheimer en raison de leurs troubles cognitifs (Villars, 2020). Pour lever ce frein, le Gérontopôle de Toulouse développe depuis quelques années une nouvelle méthode ETP appelée THERAD qu'il propose à la dyade aidant -aidé confrontée à une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (Villars, 2020). Nous présenterons leur résultat dans la partie suivante.

5.4.3 Les effets du répit psychoéducatif sur le couple

5.4.3.1 Améliore la qualité de vie du couple

La psychoéducation permet, par l'information pratique qu'elle apporte, de diminuer les troubles du comportement, offre de meilleurs outils pour communiquer avec son proche (Dumont et al., 2016).

Elle favorise l'apprentissage d'outils pour favoriser une communication optimale pour le couple aidant-aidé comme la technique de validation de Naomi Feil (Musch-Roux & Musch, 2008).

La participation à ces ateliers ralentirait considérablement le placement en EHPAD et un meilleur recours aux structures de soins pour les personnes aidées (Mittelman, 2006).

En effet, les recherches confirment qu'augmenter l'aptitude de l'aidant familial à interagir avec son proche prolonge sa capacité à lui procurer des soins à domicile et améliore la qualité de vie du couple (Hepburn et al., 2002 ; Mittelman et al., 2007).

L'ETP ou la formation des aidants est toujours animée par un groupe d'expert (psychologue, ergothérapeute, médecin, IDE...).

Que ce soit le format « formation » ou le format « ETP », les deux vont dans le sens de favoriser la capacité d'agir de l'aidant. L'ETP a l'avantage de cibler également la capacité d'agir de la personne malade (excepté dans le cas de la maladie d'Alzheimer).

5.4.3.2 Un faible effet sur la santé du conjoint-aidant

Les résultats sur l'impact de la psychoéducation sur le fardeau ressenti des aidants est contrasté selon les études, certaines retrouvent un apaisement de la charge émotionnelle et un allègement le fardeau ressenti par l'aidant (Dumont et al.2015).

D'autres, révèlent un effet modéré sur le fardeau et un effet faible sur la dépression chez les aidants de personnes atteintes de démence (Jensen et al., 2015 ; Villars et al., 2020).

5.4.4 Synthèse des effets de la psychoéducation sur le couple

En conclusion, la psychoéducation est un outil de grande valeur qui peut être bénéfique à toute personne qui prend soin d'un patient atteint d'une MNE et qui devrait faire partie de l'approche non pharmaceutique des MNE. Elle peut commencer dès le début du diagnostic et être proposée tout au long de l'accompagnement du couple.

La psychoéducation a l'avantage d'apporter aux aidants des informations utiles et pratiques pour leur quotidien, sur l'aménagement de la maison, et de les aider à gérer les troubles du comportement de leur proche aidé.

Toutefois, nous nous interrogeons sur l'impact de ces programmes sur la durée.

En effet, Villars et al., (2020) ont proposé un programme THERAD a 196 dyades pendant 2 mois, dont 52,3% étaient des enfants et 42,6 % des conjoints. Le MMSE moyen était de 17,6/30 ce qui correspond à un stade modéré de la maladie.

Les chercheurs concluent que seule la qualité de vie du patient a été améliorée. Ce qui est très encourageant et conforte notre idée que la personne malade doit être considérée comme un sujet à part entière jusqu'au bout malgré l'état de sa maladie.

En revanche, il n'y a pas eu d'effet sur la charge de travail de l'aidant ainsi que sur sa qualité de vie. Et les résultats ne parlent pas d'effet sur la relation dyadique ni d'effet sur la relation conjugale.

Ces résultats sont, selon nous, liés à la singularité des situations et à l'absence de considération de l'impact singulier d'une MNE sur le lien conjugal.

En effet, notre expérience clinique nous amène à considérer que ces programmes sont utiles tout au long du parcours de l'aidant familial. C'est-à-dire que pour être efficace ils doivent tenir compte de la temporalité des aidants.

C'est une illusion de croire que parce que l'aidant a suivi un programme de formation sur la maladie et sa gestion au quotidien, il les intégrera et s'en saisira de facto. Pour le dire autrement, parler de la maladie et de ses effets sur le quotidien ne veut pas dire que l'aidant va conscientiser ces propos de fait. Il faut considérer, un temps de digestion, de maturation, d'élaboration qui progressivement conduira à la conscientisation de la maladie et à son ajustement.

Nous pensons que ces formules psychoéducatives peuvent être efficaces pour activer les stratégies centrées sur le problème et favoriser l'ajustement du couple à la maladie (Untas, 2012). Toutefois, elles doivent respecter la temporalité du couple qui ne correspond pas toujours à celle du professionnel et de la maladie.

Enfin, ces programmes tendent à renforcer les compétences des aidants pour soutenir la relation d'aide, mais ils n'apportent que peu, pour ne pas dire pas, de soutien à la relation conjugale. Là encore, il semblerait que la relation d'aide prime sur la relation conjugale, le risque étant de voir le couple seulement sous l'aspect aidant-aidé.

Depuis 2012, des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants rejoignent le maillage gérontologique et nous pensons que ces nouveaux dispositifs sont porteurs de répit psychologique car ils favorisent un réel travail avec les familles touchées par une MNE sur du long court.

Nous proposons à travers notre recherche d'évaluer leur impact sur la relation conjugale et l'apprivoisement de la maladie.

5.5 Le répit psychologique

A partir de 2008, nous assistons à une véritable émergence d'une politique de répit en faveur des aidants avec la mise en œuvre des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants (désignée par PFR).

Le plan Alzheimer (2008-2012), dans sa mesure 1b, fait de l'aide aux aidants un axe d'intervention prioritaire avec le déploiement des PFR, qui prévoit un soutien accru aux aidants familiaux, sur l'ensemble du territoire national. Pour répondre au cahier des charges, les actions doivent favoriser le maintien de la relation aidant-aidé et soutenir la relation d'aide dans la durée en offrant une palette de services variés.

L'arrivée de ces dispositifs dans le maillage gérontologique favorise, selon nous, un véritable travail psychologique avec les familles accompagnant des proches atteints d'une MNE et nous les considérons être porteur de répit psychologique.

Nous proposons de définir les grandes lignes de ce nouveau dispositif médico – social et de montrer en quoi il se distingue des autres formules de répit citées plus haut et ses répercussions sur le couple.

5.5.1 Les Plateformes d'accompagnement et de répit

5.5.1.1 Modalités de fonctionnement

Une PFR est adossée à un accueil de jour, avec la loi ASV (pour adaptation de la société au vieillissement) nous comptons à ce jour 110 PFR sur le territoire Français avec les DOM-TOM.

Les pouvoirs publics reconnaissent l'importance de tenir compte de la relation aidant aidé, de la soutenir, en accord avec le cahier des charges, les PFR proposent des actions psychosociales pour préserver la qualité relationnelle de la dyade aidant-aidé, avec des activités communes pour favoriser le répit et veiller à apporter soutien, écoute et informations.

« Les plateformes de répit, sont fondées sur une conception alternative de l'aide et prenant davantage en compte le couple aidant-aidé et les spécificités de chacune des situations » (Kenigsberg et al., 2013).

Les PFR articulent les deux logiques, la relation d'aide (dans le sens de care) et la capacité d'agir de l'aidant. Grâce à la diversité des services proposés, les aidants familiaux parviennent à développer à la fois leur capacité d'agir et de décider, et à maintenir ou réinvestir autrement la relation qu'ils nouent avec leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer, permettant alors à ce dernier de composer au mieux avec la maladie (Bihan-Youinou et al., 2014).

5.5.1.2 Les missions des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants

5.5.1.2.1 Un soutien psychologique et accompagnement personnalisé

« L'individualisation et la personnalisation du soutien proposé sont liées à la présence au sein de ces plateformes de psychologues, qui prennent le temps de démêler, avec le malade et sa famille, les besoins et les désirs d'accompagnement dans ce parcours de maladie, tels que ces derniers les présentent » (Bihan-Youinou et al., 2014).

L'attention portée aux relations familiales, telles qu'elles ont été vécues et transformées par la maladie, cherche à ajuster les propositions aux manières dont les personnes vivent la maladie, directement ou indirectement.

Les PFR mettent en œuvre un soutien actif à la prise en charge de la maladie, par des interventions d'accompagnement personnalisées, visant à s'adapter aux situations vécues par les malades et leurs proches. La seconde caractéristique des PFR est la réactivité des réponses apportées par les professionnels.

5.5.1.2.2 Faciliter l'accès à l'information et l'orientation vers les professionnels et dispositifs

Comparée au dispositif de l'accueil de jour dont l'objectif est de soulager, quelques heures, la charge mentale des aidants, les actions proposées au sein des PFR se centrent davantage sur le partage de la charge mentale avec la mise en place de groupe de paroles (Bihan-Youinou et al., 2014).

La PFR ne remplace pas l'aidant dans la gestion de la maladie, mais au contraire le reconnaît dans son rôle de coordonnateur des activités d'aide et de soin, de care manager (Da Roit et Le Bihan, 2010), en lui donnant des clés et la confiance pour mettre en œuvre la configuration d'aide qui lui semble la mieux adaptée à son proche.

Au-delà du dépôt de la charge mentale par une écoute psychologique (en individuel ou en groupe), le soutien apporté au sein des PFR favorise une évolution des compétences des aidants : parce qu'il leur (re)donne une capacité à agir et à résoudre les difficultés de l'accompagnement de leur proche. Cette capacité d'agir (Ninacs, 2008) dans l'accompagnement rapproché de la personne malade sur une durée longue est souvent impulsée par les informations mises à disposition des aidants par la PFR, sous forme de conférences, de sessions de formation, dans les groupes de parole d'aidants ou à l'occasion des rencontres individuelles avec les professionnels.

C'est ce temps psychologique consacré aux aidants qui fait de la PFR une passerelle efficace vers des dispositifs plus traditionnels et plus pérennes de prise en charge de la maladie (aide à domicile, accueil de jour, établissement).

De ce point de vue, la PFR renforce les aidants dans leur rôle de care manager et consolide l'idée que l'accompagnement des personnes âgées dépendantes est d'abord l'affaire de leurs proches.

5.5.1.2.3 La pause-café pour le couple

Les PFR de la Haute-Garonne proposent depuis 2012 des actions de proximité pour la dyade aidant – aidé. Il y a au moment de la rédaction de la thèse, 12 « *pause-café* » dans le département.

Ces actions participent selon nous à ce que nous considérons être du répit psychologique.

En effet, les aidants sont invités à penser et contextualiser la maladie de leur proche une fois par mois pendant 2 heures, à l'extérieur de leur domicile. Ils ont la possibilité de venir accompagnés de leur proche, le but étant de lutter contre l'isolement du couple.

Cela peut être un bistrot de cinéma, une médiathèque, une salle de la mairie. Le principe étant que, pendant 2 heures, le couple est accueilli dans un premier temps ensemble puis il expérimente un « *temps de séparation court* » (moins de 2 heures), où chacun rejoint son propre groupe « *le groupe des aidants* » et « *le groupe des aidés* » :

- Le groupe des aidants : accueille des aidants -conjoints et des aidants-enfants, il est animé par une psychologue. Les aidants sont installés sur des chaises positionnées en cercle. Le principe est le même que celui d'un groupe de parole ou un café des aidants, un thème est annoncé mais la parole reste libre. L'objectif est de vider son sac en parlant des effets de la maladie sur le quotidien.
- Le groupe des aidés : dans une salle attenante au groupe des aidants, les aidés sont accueillis par une équipe Assistante de Soins en Gérontologie (notée ASG) et participent à des ateliers occupationnels ; l'accent étant mis sur le caractère social et convivial de l'action.

Cette formule de répit s'inscrit dans une démarche psychoéducative. L'avantage de ce dispositif selon nous, comparé aux formules « *formation des aidants* » et « *éducation thérapeutique* » décrites précédemment est qu'il favorise un accompagnement sur le long court des couples et en ce sens peut s'adapter à leur temporalité. Enfin, ce dispositif permet selon nous, un soutien au processus psychologique d'acceptation de la maladie chez le conjoint-aidant.

5.5.1.2.4 Le baluchonnage ou le temps libéré

Au moment de la rédaction de la thèse, nous avons été frappés par l'épidémie de la COVID-19, et les structures de répit telles que les accueils de jour et les hébergements temporaires ont dû être fermées, laissant les familles seules à gérer leurs proches malades.

Nous ne détaillerons pas ici l'impact de cette décision gouvernementale sur les familles puisque notre échantillon n'est pas concerné mais nous avons mené une réflexion sur cette question (Darnaud & Ballarin, 2020).

Nous dirons simplement pour éclairer le lecteur sur les différents dispositifs proposés aux aidants familiaux que les dégâts psycho-sociaux causés par la COVID-19 sur la qualité de vie des aidants familiaux et leurs proches aidés ont conduit l'Agence Régionale de la Santé à créer une offre supplémentaire de répit, proposée par les PFR.

Depuis juin 2019, une nouvelle formule de répit est proposée par les PFR de la Haute Garonne, appelée « *le temps libéré* », cette formule s'inspire du Baluchonnage québécois (<https://baluchonalzheimer.com/>). L'idée est d'allouer gratuitement au conjoint-aidant un forfait d'heures (environ 12 heures) réparti sur le mois pour qu'un professionnel du domicile (une aide médico-psychologique) se substitue à l'aidant familial. Nous avons peu de recul à ce jour pour évaluer les bénéfices de cette formule sur le couple.

Comme nous venons de le voir, les PFR articulent la logique de la relation d'aide dans le sens du care et la logique de la capacité d'agir de l'aidant (Le Bihan et al., 2014) et favorisent un accompagnement au long court des couples, en cela elles sont porteuses de répit psychologique.

Pour conclure sur ce chapitre, il nous paraît utile de préciser notre pensée sur le répit psychologique et de donner quelques repères pour les dispositifs de répit qui souhaitent engager un réel travail avec les familles touchées par une MNE.

5.5.2 Synthèse sur le répit psychologique

Les dispositifs de répit peuvent, selon nous, favoriser l'ajustement du couple à la maladie, dans le sens de centration sur le problème, comme nous l'avons dit plus haut.

Toutefois, pour que le répit soit du répit psychologique, les professionnels doivent considérer les deux dimensions relationnelles au sein du couple qui cohabitent avec une MNE.

5.5.2.1 Distinguer relation d'aide et relation conjugale dans le couple concerné par une maladie neuro-évolutive

Les travaux de Verdon (2004) mettent en évidence que la personne malade oscille entre deux états [présence à soi-même] et [absence à soi-même] rajoutant de la confusion aux aidants sur le réel de la maladie. De même, Maisondieu (2020a) distingue deux états de troubles, ceux relevant du phénomène organique (imposé par la maladie) et ceux relevant de la personne elle-même.

Nous reprenons ces résultats pour soutenir notre idée que l'introduction de la MNE n'implique pas d'emblée une relation aidant-aidé au sein du couple, ou pour le dire autrement une relation d'aide exclusive au sein du couple.

Nous pensons en effet, qu'en fonction du degré de tolérance du conjoint-aidant vis-à-vis des troubles de son conjoint, des nouveaux besoins liés à la maladie, la relation conjugale basculerait en relation d'aide.

En référence aux travaux d'Untas (2012), le conjoint devient aidant à partir du moment où son proche devient dépendant au regard des professionnels mais qu'en est-il du conjoint-aidant lui-même ? Se considère t'il aidant de son conjoint ou bien conjoint ? Est-ce que la relation d'aide prime sur la relation conjugale ? Ou bien l'inverse ? Enfin, pour le couple qui a toujours vécu une relation conjugale dissymétrique où la relation d'aide a toujours existé se considère-t'il comme conjoint ou aidant ?

Nous pensons qu'en fonction de l'histoire du couple, de son fonctionnement et de la représentation du conjoint-aidant de la maladie, la relation conjugale avec la MNE sera différente. Nous le discuterons tout au long du chapitre 2.

5.5.2.2 Le répit psychologique, un plus certain

Nous considérons que le répit « *psychologique* » favorise, à la fois, une prise de distance avec la maladie et la mise au travail du dilemme psychologique auquel est confronté le conjoint-aidant « *c'est mon proche et dans le même temps il devient un autre non-familier* ».

Comme nous l'avons abordé plus haut, les dispositifs de répit tels que les PFR ont une mission psychoéducatrice et Pancrazi (2008) souligne combien l'attitude de l'aidant, est susceptible d'influer sur le comportement du patient, puisque « *augmenter l'aptitude de l'aidant à interagir avec le patient prolonge sa capacité à lui procurer des soins à domicile et améliore la qualité de vie de l'un et de l'autre* » (Pancrazi, 2008, p.23).

Il a ainsi été montré que l'aidant pouvait contribuer favorablement, « *à l'adaptation et à la qualité de vie de leurs proches malades* » (Pancrazi, 2008, p.26).

En favorisant des espaces d'élaboration et de contextualisation de la maladie, le répit psychologique permet de mettre en œuvre un processus psychologique d'acceptation de cet élément nouveau (pour désigner la maladie) qui a rejoint la vie du couple.

Ces espaces d'élaboration vont permettre un réel travail psychologique et éthique, afin d'éviter que la relation d'aide reste figée sur des positions aidant-aidé (Tronto, 2009) et de considérer la personne aidée comme un objet de soin.

L'intrusion de la MNE dans le lien conjugal peut figer la relation à un moment donné lorsque la maladie a pris place et qu'elle devient plus visible, et elle peut créer des chaînes entre aidant aidé, de sorte qu'ils deviennent prisonniers de leur maison, et ne peuvent plus se séparer.

Selon nous, le répit psychologique peut être une manière de desserrer l'emprise de la maladie sur le quotidien des personnes en aménageant des temps de séparation pour le couple et de faire retrouver aux partenaires une élasticité et une souplesse suffisante dans leur lien de couple pour que le vivre ensemble soit moins générateur de souffrance.

Toutefois ces temps de séparation doivent être travaillés avec le couple.

Les formules de répit décrites plus haut peuvent favoriser ce travail si elles offrent dans leur programme des temps de préparation ou « *phase d'adaptation* » pour le couple afin que la séparation soit progressive et non brutale.

Dès lors, nous soutenons l'idée que le répit « *psychologique* » peut favoriser l'amélioration de la relation conjugale s'il considère les deux dimensions relationnelles au sein du couple, la relation conjugale et la relation d'aide. C'est-à-dire tenir compte de l'impact de la maladie sur la relation conjugale pour éviter de regarder le couple uniquement à travers la relation d'aide au risque de figer des positions aidant – aidé. Enfin, le répit psychologique doit proposer des actions qui participent à l'appivoisement de la maladie.

La spécificité de notre recherche est de montrer que cela est possible à la condition que ces actions dissocient la personne de sa maladie, ce que nous appelons l'externalisation du problème. Et nous proposons de le démontrer à travers notre recherche.

Pour se faire, nous verrons à travers le 2ème chapitre, comment la MNE s'impose en tiers étranger dans la relation conjugale et les effets que ce tiers peut induire sur la relation. Et nous démontrerons comment le répit peut être générateur d'externalisation du tiers étranger.

CHAPITRE 2 : UN TIERS ETRANGER DANS LE COUPLE AGE

Nous aborderons dans ce chapitre la question du couple sous l'angle de la psychanalyse et l'angle systémique. Ce choix d'allier ces deux courants de pensées nous semble nécessaire pour (1) comprendre comment le couple agit sur la subjectivité du sujet et (2) interroger la fonction du couple, c'est-à-dire son tiers fondateur.

Ces éléments théoriques nous permettront d'appréhender la force avec laquelle une maladie neuro-évolutive (désignée MNE) s'immisce dans la vie du couple et devient un tiers étranger. Des témoignages rencontrés dans cette recherche illustreront nos propos.

L'ensemble des modélisations du couple que nous allons présenter nous paraît pertinent pour appréhender les différents couples que nous pouvons rencontrer en clinique gériatrique. Par exemple, les couples dont les membres se sont rencontrés jeunes et ont formé un couple qui a traversé les aléas de la vie. Ou encore les couples qui se sont formés dans une seconde histoire amoureuse que nous appelons « les jeunes couples de vieux » qui ont pu se former sur la base de l'hédonisme mais aussi sur celle du vieillir ensemble face à la dépendance redoutée ou annoncée.

A la fin de ce chapitre, nous présenterons notre idée de l'externalisation qui, selon nous, est un moyen de mettre en sens la maladie en tant que tiers étranger dans le couple.

PARTIE 1 : LA VIE DE COUPLE ET SON ALCHEMIE

1.1 Définition générale du couple

Le mot couple vient du latin copula qui signifie « *lien* », « *liaison* ». Quant à la bible des noms communs⁴, elle le définit laconiquement comme « *le mari et la femme, un homme et une femme réunis* ».

En droit civil et en sociologie, le couple représente deux personnes indépendamment du sexe, dont le statut peut être le mariage, le partenariat enregistré (tel que le PACS en France), le concubinage ou l'union libre.

Dans les sciences appliquées, notamment en mathématique, un couple est constitué de deux objets (éventuellement identiques) dans un ordre déterminé.

En physique, le couple désigne tout système d'actions mécaniques dont la somme des résultantes est nulle, laissant supposer que l'assemblage est parfait dans le sens d'équilibre.

Dans la formulation populaire, « *Être en couple* » c'est avoir un(e) partenaire qui peut être sexuel, émotif et sentimental.

La définition du couple diffère selon l'axe de référence par lequel on l'aborde mais reconnaissons que le dénominateur commun est que pour faire couple cela implique nécessairement la rencontre de deux éléments.

1.2 Le couple pour les anthropologues

Au regard de l'anthropologie, le couple est à la base de la fondation de la famille. Pour Lévi-Strauss (1958), la famille « *est fondée sur l'union plus ou moins durable, mais socialement approuvée de deux individus de sexe différent, qui fondent un ménage, procréent et élèvent des enfants, apparaît comme un phénomène universel présent dans toutes les sociétés.* » (p.67) et laisse penser la famille comme un ensemble naturel biologiquement fondé.

⁴ Le petit Robert

Il propose de définir un certain nombre d'invariants : « *La famille prend son origine dans le mariage. Elle inclut le mari, la femme et les enfants nés de leur union, formant un noyau auquel d'autres parents peuvent éventuellement s'agréger. Les membres de la famille sont unis entre eux par 1) des liens juridiques, 2) des droits et obligations de nature économique, religieuse ou autre, 3) un réseau précis de droits et interdits sexuels, et un ensemble variable et diversifié de sentiments tels que l'amour, l'affection, le respect, la crainte...* ».

La monogamie est la forme de mariage la plus répandue. Même si le mariage est la condition nécessaire à la famille, c'est aussi la famille qui décide du mariage « *le mariage n'est pas, et n'a jamais été, ne peut jamais être une affaire privée* », ce qui est déterminant et qui assure la prohibition de l'inceste. A l'opposé des sociétés traditionnelles, les sociétés modernes semblent laisser une plus grande marge à l'initiative individuelle et à l'espace privé.

La littérature anthropologique montre que la conjugalité est une formule très répandue et assez universellement valorisée.

La famille monogamique avec résidence indépendante du jeune couple n'est pas le fait d'une évolution spécifique, elle est privilégiée dans la civilisation occidentale, mais elle existe également dans les sociétés dites primitives. Pour les anthropologues, la famille succède donc au mariage et véhicule l'idée d'alliance, de fécondation, de reproduction, et de transmissions généalogiques (Héritier, 2005).

Depuis que nous avons des témoignages de la vie de l'Homme sur terre, l'Homme choisit de vivre en couple, prohibe l'inceste et s'enchaîne ainsi à l'état de culture. Parce qu'il est à l'origine de la création d'une famille, le couple est avant tout l'indice le plus probant du lien social et de ses avatars.

Avec le mouvement de notre société hypermoderne actuelle, le mariage ne semble plus être nécessaire pour « *fabriquer* » de la famille. Aujourd'hui la famille prend de nouvelles formes, nous parlons de « *famille monoparentale* » « *famille recomposée* » « *famille homoparentale* ». Quel que soit le style de famille, chacune possède ses propres règles sociales (Héritier, 2005 ; Neuburger, 2020).

Toutefois, malgré la mutation sociétale actuelle (Gaillard, 2008), il semblerait que vivre à deux soit un choix privilégié pour l'être humain, et que ce choix touche toutes nos sociétés et se répète depuis la conception humaine.

Le couple est à la base de la conception familiale mais pas seulement, il est aussi le résultat de la quête d'amour pour certains et pour d'autres la lutte contre la solitude.

Etant à l'origine de la famille, nous nous demandons ce qu'il advient de la transmission générationnelle lorsque le couple fondateur de la famille mute en une relation aidant-aidé en raison d'une maladie neuro-évolutive (désignée MNE).

Nous n'aborderons pas dans ce travail de thèse l'impact familial qui fait l'objet d'une autre recherche mais nous restons conscients que les transformations à l'œuvre au sein du couple touché par une MNE, entraîneront des conséquences sur l'ensemble de ses membres familiaux.

Nous resterons concentrés sur l'impact d'une MNE, sur la relation conjugale et comment cet impact agit sur l'identité du conjoint-aidant. Pour se faire, nous étayerons notre réflexion à partir des travaux réalisés sur le couple dans le champ psychanalytique et systémique.

Au regard de la psychanalyse, nous aborderons le couple dans sa dimension strictement intersubjective et nous nous demanderons en quoi le couple participe à la subjectivation du sujet. Il ne s'agit pas ici de détailler les différents points de vue psychanalytiques mais de valoriser des notions et concepts psychanalytiques (freudiens, kleinien, winnicottien...) qui rendent intelligibles le choix du conjoint et nous éclairent sur le processus de subjectivation du sujet à l'œuvre dans le couple. Enfin comment traiter du couple âgé sans aborder la question de son Moi-peau (Anzieu, 1986) qui subit non seulement les affres du vieillissement mais doit apprendre à accueillir une maladie.

1.3 Faire couple dans l'épistémologie psychanalytique

Nous vous proposons de débiter cette partie par le mythe d'Aristophane.

« Aristophane pose la question d'où vient que l'on aime ? Ce sentiment indicible qui nous pousse à nous unir à quelqu'un d'autre. Cette fameuse question est devenue un mythe célèbre connu sous le nom de « mythe d'Aristophane », et dans lequel il développe qu'à l'origine les Hommes étaient androgynes, ils étaient à la fois homme et femme. Les Hommes avaient l'ambition de se prendre pour des dieux, et Zeus les punis en les coupant en deux. De ces deux parties coupées, ont émergées une partie mâle et une partie féminine. Bien sûr fruit de cette désunion chaque partie qui regrettait amèrement l'unité originelle, cherchait et continue d'ailleurs, toujours sa moitié voulant à tout prix la rejoindre, ainsi enlacés l'un à l'autre et brulant de n'être qu'un, et donc ne voulaient et ne pouvaient rien faire l'un sans l'autre. »

Ce mythe d'Aristophane nous semble éclairant sur la question de faire couple, et introduit un fondamental du couple, se lier à l'autre.

À la question « *Pourquoi vit-on en couple ?* », Anzieu (1985) répond, en ajoutant à la « *raison originale* » citée p. 35, ces précisions sur le statut de l'objet d'amour :

« La raison originale semble être la peur de la solitude, le besoin archaïque d'un étayage des fonctions psychiques sur un objet primordial, la nécessité de parer l'angoisse d'un retour à l'état de détresse lors des frustrations, des échecs, des stress de l'existence. L'objet primordial est celui qui a jadis protégé de cette détresse. L'énamoration apporte la révélation, au sens quasi religieux du terme, que cette personne-ci est une réincarnation de l'objet. »

« Dans l'état d'exaltation amoureuse, qui est généralement l'état fondateur du couple, du moins dans la culture occidentale, s'instaure la double croyance que le partenaire est l'objet qui compte par-dessus tout pour moi et qu'il a lui-même le désir d'être cet objet primordial pour quelqu'un, moi en l'occurrence – comme la mère a voulu l'être autrefois pour son tout-petit qui, de son côté, la mettait en place d'être cet objet. »
(Anzieu, 1985)

L'autre serait ainsi celui qui remplit notre manque. Abordons plus en détail cette relation privilégiée à l'autre qui produit cet organisme vivant que l'on appelle le couple.

1.3.1 La relation d'objet et le choix de l'objet

Mélanie Klein introduit le concept de « relation d'objet », remettant ainsi la question du lien au premier plan. La question du couple est ici abordée sous l'angle du sujet en lien avec un objet qui est lui-même un autre sujet.

Ce lien avec l'Autre ouvre la question de l'intersubjectivité que Roussillon (2008) définit comme la rencontre entre un sujet animé de pulsions et d'une vie psychique inconsciente et un autre-sujet qui lui aussi est animé par une vie pulsionnelle dont une partie est inconsciente. A travers le lien de couple, les sujets tentent de trouver satisfaction à leurs désirs.

1.3.1.1 Le couple comme fonction liante d'un sujet à un autre sujet

Traiter de la question du couple, c'est traiter de la question de la position de deux sujets qui sont en relation significative l'un avec l'autre et instituent ainsi une « *corrélacion de subjectivité* » (R. Kaës, 1996). Il faut donc partir de la position d'un sujet en lien avec un objet qui est lui-même un autre sujet.

D'où la nécessité de considérer une relation dite « *de couple* » en termes de « *lien* », dans le double sens de ce qui aliène, enchaîne ou ligote, mais aussi de ce qui rapproche ou unit deux sujets dans et par un intérêt commun et spécifique (ne serait-ce que la satisfaction libidinale, le plaisir sexuel) (Cley-Marcel, 2002).

Penser couple c'est d'abord penser lien, c'est considérer que l'existence d'un lien entre deux sujets implique la prise en compte de la réalité de l'un et de la réalité de l'autre et c'est par conséquence le lien entre deux psychismes mis en tension (Bastien & Janssen, 2013).

« Pour se lier à l'autre, encore faut-il d'abord se différencier et donc distinguer ce qui est 'Moi' et ce qui est 'non-Moi'. Le mot 'lien' nous semble donc le plus approprié pour parler de cette fonction liante entre un sujet et un autre sujet. Ce qui permet de se centrer sur le processus mis en œuvre pour mettre en rapport deux sujets » (Bastien & Janssen, 2013).

Dans cette relation à l'autre, l'autre est autant investi en objet de besoin qu'objet de désir (Cley-Marcel, 2002 ; Rieucan, 2011).

Ainsi le lien du couple serait le lieu d'un double investissement objectal et narcissique, subissant les retentissements du vieillissement de chacun de ses membres, menant ainsi à des transformations de l'investissement d'objet (Rieucan, 2011).

Pour Lemaire (1991) le couple serait un microgroupe humain organisé en un système structuré, autoréglé, appuyé sur l'interaction des désirs et des besoins conscients et inconscients de chaque individu et sur un investissement mutuel ambivalent et intense (cité dans Dupré-Latour, 2005).

Au sujet des couples hétérosexuels, Lemaire distingue l'aventure amoureuse (couple à court terme) du couple dit conjugal (couple à long terme).

Dans le couple à court terme, ce qui est attendu du partenaire est surtout une satisfaction rapide et sensible, d'ordre libidinal et/ou narcissique.

Le couple à long terme est celui qui a un projet familial implicite ou explicite. Si l'objet doit apporter aussi les satisfactions libidinales et narcissiques, il est intégré à l'organisation défensive du sujet contre une partie récusée, refoulée de lui-même. Donc l'objet amoureux intériorisé est utilisé comme moyen de défense par le sujet. D'où un lien plus intense, plus possessif à l'objet, puisque c'est par cette possession plus ou moins réciproque de l'autre que se met en place le mécanisme de défense.

1.3.1.2 Le choix du conjoint

Pour Freud (cité dans Ricoeur, 2007) sur la question du choix du partenaire (choix d'objet extérieur), il y aurait deux types d'amour :

- L'amour de type narcissique où le sujet aime la personne qui a été une partie de son propre moi.
- L'amour par étayage (dit aussi anaclitique) où le sujet aime la part féminine qui nourrit et la part masculine qui protège.

En référence à cette pensée, il est logique de se demander en quoi ce lien à l'autre se transforme lorsque cet autre ne peut plus être étayant ou ne ressemble plus à l'image du moi projeté.

Le choix du partenaire amoureux serait influencé par notre premier attachement. Ainsi l'adulte désire redécouvrir dans la relation amoureuse, l'impression d'enfant qu'il a eue de la personne aimée et les fantasmes liés à ces impressions (Klein et Rivière, 2016). Les inconscients des partenaires se correspondraient : le fils en l'homme désire retrouver la mère, et la fille en la femme désire retrouver le père (Klein et Rivière, 2016).

Le partenaire de vie ne se choisit donc pas par hasard, il repose sur des déterminismes plus ou moins inconscients (Klein et Rivière, 2016). C'est ainsi que le choix de notre partenaire se fait en fonction de nos failles et s'attache à donner un support pour participer à notre organisation défensive (Reny, 2015).

Lemaire (1991) dit d'ailleurs : « *Ce que le sujet sélectionne, parmi les caractéristiques de son futur conjoint, outre les possibilités communes de satisfaction, c'est sa participation à son organisation défensive, principalement dans les secteurs où il se présente quelque peu défaillant* ».

1.3.2 Du Je au Nous dans l'épistémologie psychanalytique

1.3.2.1 Le couple : projection et identification

Pour Winnicott (1975) le couple est l'union de deux personnes en train de jouer ensemble, et il envisage ce jeu relationnel en termes d'identifications croisées, introjectives et projectives. Selon l'auteur, ces mécanismes de projection et d'identification à l'œuvre dans la relation conjugale contribuent à la structuration du couple et participent progressivement à estomper la démarcation entre le Moi et le non-Moi.

Le couple permet à chaque partenaire de trouver « *une aire de repos* » au sens de Winnicott (1975) où il n'y a pas cet écart incompressible entre « *Moi* » et l'Autre (non-Moi) mais au contraire un espace psychique intériorisé du Nous.

Ce Nous intériorisé, participerait au développement du sentiment identitaire des partenaires (de M'Uzan, 2005). Les identifications narcissiques telles que l'identification projective sont massives et particulièrement actives dans le fonctionnement en couple. Celle-ci participerait au « *travail de l'intersubjectivité* » et susciterait un nouveau type de conflit inconscient, comme l'a bien repéré Kaës : celui entre le sujet et la part de sa psyché détenue par un autre ou déposée en lui.

Santano et Zavattini (2005) rappellent que dans le lien à l'autre nous sommes poussés à jouer des rôles dans les drames intérieurs d'autrui pour décréter dans le lien imaginaire du rapport de couple ce dont il est porteur.

A partir des différents travaux cités ci-dessus, nous pouvons dire en guise de synthèse : « *dans ce lien qui m'unit à toi, et le regard que tu portes sur moi, 'Je' me sens exister et dans ma relation avec toi 'Je projette' mes désirs sur Moi et Nous. Et plus encore Tu m'aides à satisfaire mes désirs inconscients* ».

1.3.2.2. Le couple participe au processus de subjectivation du sujet

Nous observons ainsi que les partenaires sont toujours impliqués dans des processus d'alignement et de résonance, une sorte de communication consciente et inconsciente, un « *scanning* » des états mentaux de soi et de l'autre (Santano & Zavattini, 2005). Finalement, notre union à l'autre s'établirait selon un accordage affectif (Stern, 1985 ; Roussillon, 2008).

C'est donc toute la question de sa subjectivation (Roussillon, 2008) qui se voit ainsi éclairée par l'entrée du lien. Du lien entre sujet en devenir et objet en construction, du lien entre sujet et l'autre, et plus précisément encore du lien entre réalité interne et réalité externe (Bastien, 2015).

En accord avec cette épistémologie, si le lien de couple se traduit par le lien de deux inconscients, on se demande ce qu'il advient quand le fantasme d'un des partenaires ne trouve plus satisfaction auprès de son partenaire qui perd la mémoire et en quoi cela impacte sur sa propre subjectivation.

Le sujet pourrait être en danger lorsque sa subjectivité s'est organisée dans le rapport à celui de l'autre. Ce danger pourrait être de souffrir d'avoir à accepter que l'objet du lien affectif et sexuel diffère de l'image que le sujet a projeté sur lui et, de ce fait, de se trouver dans l'impossibilité d'accepter la moindre frustration, de vivre les tourments de la désillusion, d'endurer les tortures de la jalousie, et même d'encourir la désorganisation de la destruction illimitée soit de l'objet autre, soit du sujet lui-même, soit des deux en cas de conflit profond dans l'Inconscient (Smadja, 2011).

Dans le témoignage ci-dessous, Nadine nous montre combien dans son lien avec son mari elle n'y trouve plus satisfaction narcissique et sécurité :

Témoignage : Nadine nous confie « *Je ne supporte plus de le regarder, j'éprouve du dégoût... je ne supporte plus quand il me touche, je ne veux plus qu'il me touche... je suis en colère après lui ... je suis encore une femme avec des besoins...* » et dans cette espace d'élaboration, elle s'autorise à lâcher « *il m'arrive de penser à un autre homme..., je me sens coupable de ressentir ça...mais je suis encore une femme avec des besoins...et j'ai besoin qu'un homme me prenne dans ses bras...pour me sentir rassurée, protégée* »

A partir des travaux de Roussillon (2008) qui aborde le couple en termes de Jeu et de l'entre-Je où « *Je* » et le « *Jeu* » se retrouvent intimement liés : « *Pas de Je pensable, pas d'appropriation subjective, sans un entre Je et un Jeu entre deux sujets* ». Il est logique de nous intéresser sur ce qu'il advient pour les sujets lorsqu'une MNE vient perturber leur entre-Je et leur Jeu et ainsi compromettre la fonction narcissique et libidinale du partenaire.

Dans le cas de Nadine (vu précédemment), nous supposons que le lien conjugal ne ressemble plus à celui investi par le passé et que la MNE invite le couple à un nouveau Jeu relationnel qui implique la transformation du lien conjugal en quelque chose de nouveau.

Cette transformation du lien ouvre la question de l'identité des partenaires : *si je ne te reconnais plus comme mon époux alors qui devient tu pour moi ? Et qui je deviens pour toi ?*

Comme nous avons pu l'aborder dans le chapitre 1, la MNE génère une métamorphose du partenaire qui adopte de nouveaux comportements, mais elle obère aussi le mécanisme de projection du Moi sur l'autre. En ce sens, la MNE perturbe « *l'accordage affectif* » entre les partenaires.

Une blessure psychique grave chez un des membres de la famille entraîne des souffrances chez les autres, comme l'explique Kaes (2005) avec « l'hémorragie du lien ».

Ce dernier point nous amène à penser que lorsqu'une MNE affecte un membre du couple en « *brouillant* » sa mémoire et la reconnaissance de son conjoint, elle attaque tous les liens tissés et menace l'investissement narcissique comme nous le verrons tout au long de ce chapitre.

Pour le dire autrement, l'introduction de la MNE dans le couple provoque une involution des capacités de la personne, comme nous avons pu le voir dans le chapitre précédent, elle pourrait nuire au contrat libidinal et narcissique symbolisant l'union des partenaires.

Selon Charazac (2015), à tout âge, le couple se définit par un espace propre, une aire d'échange et de création privée unissant deux êtres.

Quand l'entrée de l'un dans la dépendance s'ajoute aux remaniements que le vieillissement imprime à l'appareil psychique de l'un et de l'autre, l'enveloppe et le contenu de cet espace intime sont appelés à se transformer.

Il est donc logique de s'interroger sur la qualité de cet espace intériorisé qui représente le Nous du couple d'accueillir ou non une MNE. Il est possible d'imaginer que la MNE accentue la différenciation des partenaires celui qui est sain et celui qui porte la maladie et donc la maladie devient menaçante pour la représentation du Nous et donc altère ou inhibe la fonction liante.

Dès lors par rapport à notre problématique, cela suppose que l'entrée d'une MNE dans le couple âgé vient transformer l'espace intime des partenaires et que cette transformation peut conduire à une crise interne qui aura un impact sur la subjectivité des partenaires. Eclairons ce point à l'aide du concept du Moi – Peau introduit par Anzieu (1986).

1.3.3. Le « moi peau » confronté aux affres du vieillissement

« Ulysse change à chaque avarie un élément du bateau, à partir de quand aura-t-il changé de bateau ? Le paradoxe d’Ulysse exprime notre incapacité de dire à quel moment les transformations individuelles survenant au sein du couple le changent en un couple nouveau. De même qu’Ulysse peut modifier son bateau sans cesser d’y voir celui qui doit assurer son retour à Ithaque, les deux partenaires peuvent percevoir leurs changements et ceux de leurs relations sans perdre le sentiment de l’identité de leur couple » (cité dans Charazac, 2015)

Pour Anzieu (1986) les fonctions du moi-pensant s’étayaient sur celles de la peau physique, tirant elle-même ses propriétés de la peau maternelle dont elle s’est autonomisée après y avoir été primitivement incluse.

Le couple et la famille possèdent aussi une enveloppe narcissique idéalisée, qu’Anzieu (1986) nomme moi-peau du couple et de la famille, servant de conteneur à un espace d’inclusion mutuelle analogue au premier espace symbiotique fermé par la peau imaginaire maternelle.

Le couple partagerait l’illusion duelle ou gémellaire, les amoureux s’imaginent être deux jumeaux de sexe différent « *reliés par le fantasme d’une peau commune, réduplication de la peau commune à la mère et à l’enfant* » (Charazac, 2015).

Anzieu (1986) attribue neuf fonctions au moi-peau du couple (identiques à celles du moi-peau individuel) : la maintenance, la contenance, le pare-excitations, l’individuation, la mise en correspondance, le soutien de l’excitation sexuelle, la recherche libidinale et l’inscription des traces. Et identifie trois fonctions principales : la fonction de contenance – analogue à celle d’un sac, celle de frontière entre dehors et dedans (fonction de pare-excitations), analogue à celle d’un écran, et celle de communication et d’échange avec l’environnement – analogue à celle d’un tamis.

Anzieu (1986) considère que cette grille de neuf fonctions permet d’établir un diagnostic différentiel précis de ce qui dysfonctionne dans l’appareil psychique conjugal. L’auteur précise que le destin du couple originaire issu des appareils familiaux dont sont eux-mêmes issus les deux partenaires, est de créer ensemble un nouvel appareil psychique familial.

Ainsi, le couple est un support de la vie psychique du sujet. Il a une fonction de contenance, d'enveloppe protectrice, comme le souligne Anzieu (1986). Le couple construit un noyau bien délimité, une « *peau psychique de couple* » qui s'appuie sur les moi-peau individuels.

C'est la rigidité du moi-peau du couple qui empêche les partenaires de se séparer, en maintenant à l'intérieur du couple l'excitation endogène sans que celle-ci puisse trouver une décharge dans la réalité extérieure. Pour Charazac (2015) l'identité du couple combine deux éléments psychologiques d'ordre différent : les caractères propres du couple, c'est-à-dire la manière dont ses membres perçoivent son existence et sa continuité, et l'identité dans le couple, avec le fantasme d'une peau commune. L'étape du vieillir pour le couple mettrait en tension ces deux éléments psychologiques.

Au niveau individuel, le sentiment de vieillir résulte de changements corporels et de l'écart ressenti entre ces perceptions et la permanence des représentations conscientes et inconscientes à la base du moi ou du soi.

A ce propos, Ferrey et Le Goués (2008) expriment « *le désir n'a pas d'âge mais les moyens de réalisation en ont un* » et cet écart peut fragiliser le moi.

De même que l'intégration des transformations physiques est un facteur essentiel du travail du vieillir personnel, l'intégration des ressemblances et des différences au sein du couple vieillissant conditionne le devenir de son enveloppe et par conséquent sa survie.

Comme nous avons pu le voir dans le chapitre 1, une MNE affecte les fonctions cognitives de la personne et progressivement son rapport au monde et donc à l'autre. Il y a notamment ces moments de non-reconnaissance appelés par les neuroscientifiques agnosie (pour la reconnaissance des objets) et prosopagnosie (pour la non-reconnaissance des personnes familières). Les aidants familiaux redoutent cette étape de la maladie qui pourrait signifier la perte du lien avec leur conjoint.

Dès lors, si mon conjoint ne me reconnaît plus comme son conjoint alors nous ne partageons plus la même peau-commune et cette peau ne devient plus étayant pour le moi du conjoint-aidant. Pour Charazac (2009, 2015), le conjoint-aidant se retrouverait dans un état de confusion entre Moi et non Moi, et nous rajoutons que le conjoint-aidant se retrouverait en perte de sens sur le Nous intériorisé.

A travers notre recherche nous interrogeons les conséquences pour le couple conjugal lorsqu'une MNE pénètre dans le Moi-peau du couple. Nous supposons que cela fonctionne selon la loi « *du tout ou rien* » car la qualité du moi-peau est très variable selon les couples. Certaines peaux sont très résistantes et d'autres plus fragiles.

Il y a donc deux facteurs à prendre en compte : le niveau d'agression (provoqué par la MNE) et la qualité du moi-peau, selon lesquels il y aura ou non une nouvelle dynamique relationnelle entre les partenaires.

La maison en tant que lieu de vie commun participerait à nourrir le Moi-Peau du couple (Anzieu et al.1986). L'espace habité serait étroitement lié à notre inconscient ; nous l'aménageons, le créons, le détruisons d'après des lois qui nous échappent (Eiguer, 2001, 2004, 2006). En effet, par sa présence, la maladie impose et crée un changement qui se traduit par une nouvelle réalité spatiale (Moser, 2019), nous détaillerons ce point plus loin grâce aux travaux d'Eiguer (2001, 2004, 2006) (voir 4.1. *La maison et le tiers étranger*).

Il nous semble d'abord utile de préciser comment le couple âgé s'organise quand le corps de ses partenaires devient marqué par la vieillesse et/ou la dépendance.

1.3.4 Le couple âgé et son intimité

Le vieillissement physique touche la capacité du corps de soutenir à la fois l'excitation sexuelle et la différence des sexes, ouvrant au Moi-peau du couple les voies de la régression libidinale, de la tendresse et de la sublimation.

Chez l'homme et la femme âgés, sous l'effet des changements de la vie génitale et de la fonction de reproduction, liés les uns et les autres à l'involution des organes génitaux, les pulsions partielles reprennent leur autonomie en conservant au partenaire sa place d'objet sexuel (Charazac & Charazac-Brunel, 2015).

Ferrey et Le Gouès (2008) ont souligné que la génitalité ne résidait pas dans la pratique de relations sexuelles complètes mais en un certain type de relation d'objet, c'est-à-dire la façon de l'aimer. Pour l'auteur, la sublimation jouerait un rôle essentiel dans la conservation de la génitalité :

« Il faut aussi opérer des déplacements sur la chaîne objectale afin, par exemple, que le bonheur de donner avec la notion de partage soit, non seulement une voie d'échange avec l'objet, mais aussi un moyen pour le donneur de se retrouver bon à ses propres yeux. Quand l'objet reçoit le plaisir de faire plaisir, le donneur conserve sa génitalité, l'art d'aimer, puisque la tendresse se développe sur l'ancienne base sexuelle génitale, façon de réactiver le souvenir de la vie passée. Par effet de retour, le sujet se retrouve aussi objet d'amour. » (Ferrey et Le Goues, 2008)

En raison des difficultés du conjoint-aidé liées à l'évolution de la MNE, le conjoint-aidant est amené à investir de nouvelles tâches ménagères, comme cuisiner ou gérer le budget du couple. Nous imaginons que ce nouveau rôle prit par le conjoint-aidant pourra attaquer l'identité du conjoint-aidé qui se retrouvera contraint de changer de rôle qu'il ou elle occupe depuis x années. En référence aux travaux de Roussillon (2008), la présence de la MNE au sein du couple donnerait une nouvelle dynamique à leur Jeu et leur entre-Je.

Pour ce qui concerne notre recherche, nous souhaitons aussi interroger ce que l'introduction de la MNE provoque dans la relation entre les partenaires, c'est-à-dire dans leur dynamique interactionnelle. L'épistémologie systémique peut nous éclairer sur ce point.

1.4 Le couple dans l'épistémologie systémique

Dans l'approche systémique, notamment avec la loi des systèmes, le couple est considéré comme un système composé de deux éléments et il est plus que la somme des éléments qui le composent (Watzlawick et al. 1972).

1.4.1 L'émergence du tiers dans le couple : le couple à trois

L'émergence du tiers dans le couple est un concept très utilisé dans la pensée systémique. Pour les systémiciens, le couple serait un système triadique où la présence de tiers est fondamentale à la fois pour sa construction et pour sa définition (Goldbeter-Merinfeld, 1994, 2005, 2017 ; Caillé, 1991, 2007, 2009).

Pour Goldbeter-Merinfeld (2017), le couple pourrait se définir comme un triangle voir comme une série de triangles possédant :

- Un côté commun constitué par la dyade des partenaires ayant entre eux des contrats implicites et explicites (Sager, 1976 cité dans Goldbeter-Merinfeld, 2017).
- Des liens avec différents tiers (léger ou pesant) qui participent à la construction et à la définition de ce couple.

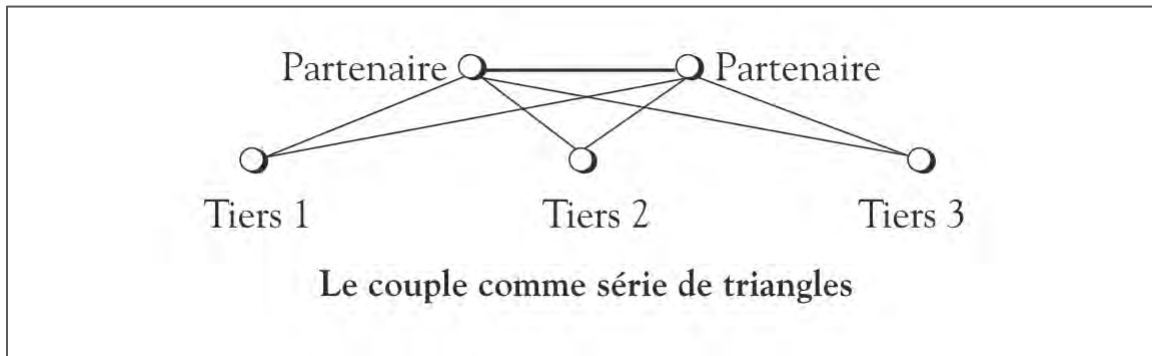


Figure 1 : La représentation du couple selon Goldbeter-Merinfeld (2017)

1.4.2 Le(s) tiers du couple

Pour Goldbeter-Merinfeld (2017) le tiers constitue un des éléments fondamentaux, un des partenaires essentiels au couple. Selon l'auteur, ce tiers du couple peut être représenté par les observateurs extérieurs au couple qui décrivent le couple et contribuent à sa représentation.

Le tiers du couple peut, aussi, être une personne qui régule les relations au sein du couple comme les enfants, mais cela peut aussi être un parent. L'auteur donne l'exemple suivant pour illustrer ses propos « *mon couple était harmonieux tant que mon père vivait* » et enfin ce tiers peut être un produit de dépendance tel que l'alcool, la drogue. Pour l'auteur, la présence de ces tiers, permet d'introduire une frontière entre l'intimité du couple et l'extérieur.

Pour Goldbeter-Merinfeld, (2017), ces différents tiers du couple participent à l'harmonie du couple, car ils favorisent une distance non mesurable entre les partenaires mais nécessaire à la survie et au maintien du couple.

- Le tiers en constitue l'un des éléments fondamentaux, l'un des partenaires essentiels pour la vie du couple.

- Apparemment exclu de cette relation « *privilégiée* », il contribue par là même à en définir la frontière.

L'auteur précise le paradoxe qui est à la base de tout couple, et qui contribue à sa fragilité en même temps qu'à sa solidité : « *Nous sommes deux, et donc tout autre serait un intrus dans notre relation ; nous sommes donc trois, car, sans ce tiers que nous excluons, notre duo n'a aucune identité, aucune frontière...* » Tout se passerait donc comme si l'expression « *couple à trois* », loin de décrire la situation classique mais particulière du « *ménage à trois* », désignait au contraire toute relation de couple. »

Ainsi, le tiers au sens Goldbeter-Merinfeld, permet d'établir et de maintenir une distance « *optimale* », de consolider une symbiose en étant l'exclu contre la présence duquel on se soude ; il est le témoin indispensable grâce auquel on communique, ou au travers de qui on s'envoie des messages, alors qu'un dialogue plus direct serait vécu comme dangereux.

Caillé (1991) évoque, lui aussi, le tiers dans le couple, mais il lui attribue une identité d'un autre niveau logique que les partenaires du système : il s'agit pour lui de la relation de couple, qui devient elle-même protagoniste à part entière de la séance de thérapie de couple, en présence des deux partenaires, il parle de « *Hau* » du couple. Nous reprendrons ce point plus en détail dans les parties suivantes.

1.4.2.1 Tiers pesant et tiers léger

Goldbeter-Merinfeld (2017) distingue tiers pesant de tiers léger. Pour l'auteur, le qualificatif de « *pesant* » souligne l'importance de la présence d'un tel tiers pour l'équilibre du couple.

C'est-à-dire que son absence est insupportable pour les membres du couple, et même si ce tiers est absent physiquement, il reste très présent dans les échanges entre les partenaires (par exemple un enfant décédé...) et il est irremplaçable.

D'autres couples s'appuient de façon moins exclusive et moins pesante sur les tiers. Dans ce cas, ces derniers portent temporairement des charges émotionnelles plus légères. Les investissements affectifs et les attentes envers ces tiers légers sont plus diffus.

« Le rôle de tiers léger peut être plus facilement transféré d'une personne à une autre et il laisse celle qui l'assume libre d'investir dans d'autres relations sans mettre le couple en danger » (Goldbeter-Merinfeld, 2017).

Pour l'auteur, le tiers qu'il soit léger ou pesant représente, une personne vivante ou bien absente, qui occupe une fonction et joue un rôle dans la dynamique du système couple.

Par exemple, Goldbeter-Merinfeld (2017) compte parmi les tiers, les enfants du couple, la maîtresse ou l'amant, un membre de la famille d'origine... ce tiers occuperait une fonction de régulateur, de liant voir de thérapeute pour le couple.

1.4.2.2 Le tiers comme « *Hau* » du couple

En accord avec l'épistémologie systémique, Caillé (2009) considère le couple comme une entité à part entière, qui fait tiers avec les deux conjoints et propose la formule arithmétique suivante $1+1=3$. Chacun des partenaires fonctionne ainsi dans un équilibre à trois, avec lui-même, son partenaire et son couple. Pour l'auteur, le tiers du couple est symbolique.

« On ne peut réduire le couple à la somme de deux individus. Il n'y a couple que s'il se produit l'émergence d'une idée, celle que deux individus se créent ou si l'on préfère co-crée d'un couple qui serait le leur. » (Caillé, 2009)

Caillé (1991) considère le tiers comme la relation du couple, « *l'absolu du couple* » ou le « *Hau* » du couple.

« Tout couple est ainsi à sa naissance une narration qui dans le plus heureux des cas ne finit pas de se raconter. Cette narration est le tiers invisible, « absolu relationnel » « référent symbolique » « le plus un de la relation ». L'arithmétique des choses pose généralement peu de problème. Un boulon et un boulon font aujourd'hui comme demain 2. L'arithmétique des êtres est d'une essence plus complexe.

Nous cherchons à détecter entre les interlocuteurs visibles, ces autres interlocuteurs invisibles, mais si importants pour le déroulement de la rencontre que sont les représentations relationnelles » (Caillé, 2009).

Pour l'auteur, le couple est fondé à partir d'un mythe conjugal, appelé « *le Hau du couple* » récit organisé autour de croyances et de valeurs qui font la spécificité d'une rencontre unique. Tout mythe induit des rituels, qui vont s'observer dans les règles et les comportements de la vie quotidienne du couple.

Ainsi, chaque couple crée son modèle unique, spécifique et original, qui agit sur un niveau mythique et sur un niveau rituel, son absolu du couple (Caillé, 2009). Le Hau du couple serait le pouvoir magique de la relation.

Contrairement aux liens familiaux tels que les liens de filiation et de consanguinité qui sont portés par la biologie, le couple est fondé sur le libre choix. Caillé nous dit : « *Là où il n'y avait encore rien, deux individus ont vu un couple et, en parvenant à le voir, l'ont créé.* » (Caillé, 2004).

Par rapport à notre recherche, on peut imaginer combien la MNE peut représenter pour certain couple une menace au Hau du couple ou pour le dire autrement mettre à mal leur mythe.

C'est le cas par exemple d'Hortensia qui nous témoigne combien la maladie vient mettre à mal selon nous le mythe fondateur du couple :

Témoignage : *Hortensia (une aidante/conjointe) nous livre combien il lui est difficile d'accepter que son mari perde la tête... « mon mari avait un poste avec beaucoup de responsabilités, il était bien vu...nous étions très respectés...aujourd'hui de le voir chercher ses mots, oublier...ce n'est pas possible, je n'accepte pas, alors je me fâche, il faut le stimuler ! il faut qu'il se soigne ! »*

A travers le témoignage d'Hortensia et en accord avec les travaux de Caillé (1991, 2004, 2009), on peut supposer que la MNE vient compromettre le Hau du couple investi par Hortensia et en toile de fond menace la relation conjugale et de fait la subjectivation d'Hortensia.

Nous retrouvons cette perturbation du Hau du couple également du côté des conjoints-aidés. Par exemple, Paul (atteint d'une maladie de Parkinson) nous exprime avec ses mots combien il éprouve lui aussi un changement dans sa relation de couple depuis que la maladie est entrée dans sa vie :

Témoignage : « *Il y a comme un couac, une rupture, une fracture aujourd'hui dans notre relation avec mon épouse (...) nous nous sommes toujours bien entendu, nous avons toujours travaillé ensemble...aujourd'hui il y a comme un couac entre nous, comme si quelque chose était bloqué* »

Pour d'autres couples, la maladie peut être un élément fondateur du couple, c'est-à-dire qu'elle définit le Hau du couple et donne la formule arithmétique suivante $1 + 1 = 1$ (Caillé, 2009). Dans ce cas, on peut supposer que pour ces couples, l'intrusion de la MNE ne soit pas vécue comme une menace au Hau du couple, mais au contraire agit comme un catalyseur de leur Hau relationnel.

L'intrusion de la MNE au sein de la relation conjugale pourrait mettre à mal le sens du mythe conjugal ou l'absolu du couple, (Caillé, 2007, 2009) et convoquerait les partenaires à une nouvelle quête de sens, excepté si la maladie a toujours occupé un rôle relationnel au sein du couple, pour reprendre la formule de Caillé (2007, 2009) $1+1=1$. Nous développerons ce point plus en détail dans la partie III de ce chapitre.

A partir des travaux de Goldbeter-Merinfeld et Caillé, nous considérons le(s) tiers du couple comme une entité à part entière (qui peut être une personne ou une représentation symbolique) qui vient soutenir le couple conjugal depuis sa conception et participe à son évolution. A travers notre recherche, nous nous demandons comment la MNE, par son introduction dans le système couple, vient se positionner en nouveau tiers et déstabilise ou pas le(s) tiers fondateur du couple conjugal. En considérant la MNE comme un nouveau tiers, cela permet de définir une frontière invisible entre le couple « *avant la maladie* » et le couple « *avec la maladie* ».

En fonction des tiers fondateurs du couple et des règles de fonctionnement, l'accueil de la MNE sera différent.

Par conséquence, cela ouvre un éventail de possibilité de fonctionnement de couple avec la MNE. Nous reprendrons ce point plus loin dans la partie III- La MNE : un tiers étranger dans le couple.

Pour comprendre le fonctionnement du couple et comment la maladie s'infiltrer dans le système couple et peut provoquer son bouleversement, il nous semble important d'éclairer notre lecteur sur le système couple au regard de l'approche systémique.

1.4.3 Le système couple : ses frontières et sa communication

1.4.3.1 Les frontières du système couple

Dans une approche structurale, Minuchin (2016, 2ème édition) distingue du système familial des sous-systèmes : le couple conjugal, le couple parental et la fratrie. D'après l'auteur, les relations entre ces sous-systèmes sont définies par des règles de deux types :

Les règles universelles et générales (hiérarchie du pouvoir, complémentarité de fonctions, etc.) ;

Les règles spécifiques (attentes réciproques des membres), dont l'origine se perd souvent dans des années de négociation explicites et implicites.

Ce sont ces règles qui définissent les frontières entre les sous-systèmes car elles indiquent qui peut participer aux différentes transactions intra familiales. La fonction des frontières est de protéger la différenciation du système. Ces frontières peuvent être claires, diffuses, ou rigides.

A partir de cette description, nous supposons que l'approvisionnement (ou acceptation) de la MNE, considérée comme un élément « nouveau » et extérieur à la famille soit plus difficile pour les couples aux frontières rigides que les couples aux frontières souples.

De plus, nous supposons que le processus neuro-évolutif impactant l'autonomie de la personne et participant à sa métamorphose (Coudin, 2004 ; Mollard, 2009 ; Trouilloud, 2012) (comme nous l'avons vue au chapitre 1), l'intrusion de la MNE dans le système couple provoquera une crise au sein de la famille conduisant à son déséquilibre (Ribes et Darnaud, 2014), notamment dans les familles aux frontières rigides et imperméables.

1.4.3.2 La communication au sein du couple

Depuis l'école de Palo Alto, les systémiciens, soutiennent l'idée que la relation entre deux personnes est médiatisée par leur mode de communication qui s'inscrit dans un contexte et considèrent que la communication dépendra des variables du contexte (Watzlawick et al. 1972).

A travers cette recherche, nous considérons la MNE comme une nouvelle variable qui s'introduit dans le système couple et cherchons à comprendre comment elle peut provoquer un bouleversement dans leur relation.

1.4.3.2.1 Circularité des échanges et homéostasie du couple

D'après la théorie de la communication, (Watzlawick et al. 1972), l'information au sein du système « *couple* » (pour ce qui nous intéresse ici) fonctionnerait dans une circularité des échanges entre les partenaires. Et il y a une influence réciproque entre les partenaires qui agirait sur la qualité de leur communication et donc sur leur relation.

Les systèmes interpersonnels dont le système couple seraient régulés par des boucles rétroactives :

« Puisque le comportement de l'un affecte celui de l'autre et est affecté par lui. Les entrées d'information (« input ») dans un tel système peuvent s'amplifier jusqu'à provoquer un changement, ou bien être contrecarrées pour maintenir la stabilité, selon que les mécanismes de rétroaction sont positifs ou négatifs » (Watzlawick et al. 1972).

Les rétroactions négatives jouent un rôle dans la réalisation et le maintien des relations stables, appelé homéostasie du système. Tandis que la rétroaction positive conduit au changement c'est-à-dire à la perte de la stabilité ou de l'équilibre.

C'est alors que nous nous demandons comment la MNE en s'introduisant dans le système couple vient créer une nouvelle variable qui risque de modifier le contexte et donc la communication entre les partenaires. Agit-elle comme une rétroaction positive ou négative dans le système ? Nous détaillerons ce point dans la partie III – La MNE : un tiers étranger dans le couple.

1.4.3.2.2 Les interactions relationnelles

Pour la théorie de la communication (Watzlawick et al., 1972), le message a une double valeur il est à la fois analogique qui englobe notre posture, notre gestuelle, mimique, inflexions de la voix, succession, rythme et intonation des mots et toute manifestation non verbale et digital relative à la transmission verbale d'un savoir dépendant de sa culture. Pour les auteurs, la communication analogique serait au cœur de la relation humaine :

« Les êtres humains usent de deux modes de communication : digital et analogique. Le langage digital possède une syntaxe logique très complexe et très commode, mais manque d'une sémantique appropriée à la relation.

En revanche, le langage analogique possède bien la sémantique mais non la syntaxe appropriée à une définition non équivoque de la nature des relations » (Watzlawick et al., 1972).

Dès lors, compte tenu du processus neurodégénératif qui impacte sur les fonctions cognitives (notamment mnésiques et langagières), comme nous l'avons décrit précédemment dans le chapitre 1, nous supposons que les MNE affectent la communication tant dans sa dimension digitale que dans sa dimension analogique.

Toutefois, nous partageons les propos de Maisondieu, « *les MNE ne sont pas des maladies de l'intelligence, la personne continue de penser jusqu'au bout de sa vie quel que soit le degré d'affection de son cerveau* » (Maisondieu, 2003, 2019).

Et en accord avec l'axiome de la théorie de la communication « *l'Homme ne peut pas ne pas communiquer* », le comportement quel qu'il soit est un message qui nous est adressé, de ce fait il nous appartient de tenter de le décrypter.

Dès lors, ces comportements qui troublent les conjoints-aidants (Pélissier, 2011) sous-tendent un sentiment d'étrangeté (dans le sens de non familier), qui laisse supposer un changement dans la communication au sein du système couple qui impacte nécessairement sur la relation entre les partenaires.

Watzlawick (1972) soutient que la nature d'une relation dépend de la ponctuation des séquences de communication entre les partenaires.

Dans le cas de notre recherche, nous nous demandons comment la MNE va agir sur cette ponctuation des séquences d'interaction entre les partenaires, va-t-elle l'amplifier ? La soutenir ? Ou la bouleverser et participer à une mutation relationnelle ?

1.4.3.2.3 Communication complémentaire et communication symétrique

Depuis l'école de Palo Alto, nous distinguons deux modes de communication : la communication dite symétrique et la communication dite complémentaire (Watzlawick et al. 1972) :

- **Communication symétrique :**

Elle s'observe dans un couple lorsque les deux partenaires revendiquent la même place relationnelle « *haute ou basse* » tentant de convaincre l'autre de sa légitimité à occuper seul cette place. En règle générale, cela finit en escalade symétrique et se solde par du conflit. La MNE rigidifie le jeu relationnel pour le conjoint qui en devenant aidant occupe une position haute. Mais le conjoint qui devient conjoint-aidé peut aussi revendiquer une place haute qu'il a toujours occupé ou que sa maladie lui confère. Dans tous les cas le couple va vivre une mise en tension qui peut conduire à une séparation qu'une entrée en maison de retraite rend socialement honorable. Mais elle peut être aussi l'occasion de créer un nouveau pattern relationnel qui impliquerait que les positions hautes et basses s'inversent, l'égalité étant compromis du fait qu'un des partenaires devient malade...

Pour illustrer nos propos, nous proposons de présenter le témoignage de Lucie (conjointe-aidante) souhaitant nous confier son époux pour une journée d'accueil de jour :

Témoignage : *A notre rencontre Lucie, expliquait devant Marcel, qu'elle trouvait que le couple s'isolait, elle s'inquiétait que Marcel ne fasse rien de ses journées. Et craignait que cela aggrave ses problèmes de mémoire. Lui n'était pas du tout de cet avis. Les arguments donnés par Lucie sur les bénéfices de l'accueil de jour étaient à chaque fois contrecarrés par Marcel « mais non, tout va bien ... je m'occupe la journée, je bricole... » A travers cette situation, nous pouvons lire la volonté de Lucie de prendre une position haute mais dans la réalité de Marcel c'est toujours lui qui occupe la position haute au sein du couple. Ce début d'escalade symétrique amorcé systématiquement par Marcel contraint Lucie à reprendre la position basse en attendant que la MNE ne permette plus à Marcel de nourrir une relation symétrique.*

Nous supposons que le décalage entre la réalité de Lucie et la réalité de Marcel faisait que le problème grandissait et qu'il n'y avait pas de possibilité (du moins à ce moment-là) d'aller vers du changement.

- **Communication complémentaire :**

Elle s'observe dans un couple lorsqu'un partenaire est en position dite « basse » c'est-à-dire qu'il adopte un comportement qui s'accorde à la demande (ou commande) du partenaire dit en position « haute ». Nous précisons au lecteur, que l'emploi « position haute » ou « position basse » ne doit pas être entendu au sens de faible ou de fort. Nous retrouvons par exemple ce type de communication dans le jeu relationnel entre parent/enfant ; professeur/élève ; médecin/patient...mais aussi au sein d'un couple de partenaire. L'infiltration de la maladie au sein d'un couple ayant ce type de communication peut soit accentuer les places de chaque partenaire ou bien créer une rupture ou déséquilibre obligeant le partenaire en position dite basse de passer en position haute.

C'est le cas par exemple de Lilly qui en raison de la maladie de Yves son époux, exerce de nouvelles responsabilités qui l'a contraint à prendre des décisions importantes pour son couple mais cela la gêne car jusqu'à présent c'était Yves qui décidait de tout à la maison.

Témoignage : « *C'est lui le patriarche, il a toujours tout décidé pour nous, et moi je me suis toujours pliée à ses choix et ça m'allait très bien...aujourd'hui il ne sait plus ...et je vois bien qu'il ne peut plus... mais ...c'est dur c'est trop dur pour moi... je voudrais bien que notre fils nous aide ...mais lui aussi il a ses problèmes et il ne veut pas agir contre son père... » (Lilly, conjointe/aidante)*

Dans le cas de Lilly, nous observons que la MNE contraint à un nouveau paradigme relationnel, pour le dire autrement, les places doivent être redistribuées. Toutefois pour Lilly, cela ne semble pas être naturel et on voit bien dans ce cas que le couple lutte pour conserver l'équilibre relationnel connu.

Dans une logique de la communication, Watzlawick et al. (1972) nous expliquent que ces deux types de communication sont pathologiques pour la relation, autrement dit, que rester figer sur un mode de communication, symétrique ou complémentaire, au sein du couple est délétère pour la relation entre les deux partenaires.

Pour les auteurs, une relation est dite positive et efficace lorsque les interactions sont souples et permettent à chacun des partenaires de « *naviguer* » entre une position haute et une position basse. Pour un couple confronté à une MNE composer entre des interactions symétriques et des interactions complémentaires est beaucoup plus difficile.

En raison du processus neuro-évolutif sur les capacités cognitives de la MNE, comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, il vient un moment où la famille doit prendre des décisions à la place du proche dit malade notamment lorsque les capacités de jugement de la personne sont altérées (Darnaud, 2003).

Dès lors, nous supposons que l'introduction de la MNE dans le système couple accentue le mode de communication complémentaire, puisqu'un conjoint prendra le rôle d'aidant et un conjoint celui d'aidé. Et nous supposons que pour le conjoint porteur de la MNE qui occupait jusqu'à présent une position haute ou participait activement à la prise de décision lutte pour conserver leur posture, comme nous venons de le voir avec Marcel.

En conséquence, ce changement de communication entre les partenaires participerait à créer un bouleversement relationnel.

1.4.4 Du Je au Nous dans l'épistémologie systémique : la notion du lien

Le lien représente les relations dans leurs dimensions d'appartenance (Delage, 2005), s'agissant de la famille, les relations qu'entretiennent entre eux les différents membres de la famille s'inscrivent au sein des liens affectifs organisés par l'alliance, la filiation et la fraternité.

Ces liens seraient organisés à partir « *d'un script* » qui s'enracinent dans les familles d'origines et qui transcendent les relations actuelles (Byng Hall, 1996). Ce script est comparable au « *récit fondateur* » de Caillé (1991, 2004, 2009) ou « *code relationnel* » de Miceli (2016).

Le script familial est comme un « patron de couture » au travers duquel les membres de la famille se représentent et anticipent les relations à venir ; « *les attentes familiales communes concernant la manière dont les rôles familiaux doivent être exécutés dans différents contextes* » (Byng Hall, 1996).

Ainsi lorsque deux partenaires décident de faire couple, « *leurs scripts* » vont se télescoper, et chaque partenaire devra apprendre à composer entre les attentes de sa famille d'origine et les attentes de sa famille nucléaire.

A ce propos, Mony Elkaim (2015, 2017) nous éclaire sur le choix de notre partenaire. En effet, selon l'auteur, nous choisissons notre partenaire parce qu'il ou elle a quelque chose qui répond à notre construction du monde intérieur, autrement dit, il ou elle vient valider le script familial dans lequel « Je » m'inscris en tant que sujet.

Dès lors, nous nous demandons : comment l'arrivée d'une MNE dans le système couple, vient menacer ou non la construction du monde et le jeu relationnel entre les partenaires ? Est-ce que la MNE vient compromettre la fonction du partenaire à répondre aux attentes implicites sur la construction du monde intériorisé de son conjoint ou au contraire vient-elle la renforcer ?

Avant de rentrer au cœur de l'impact d'une MNE sur le couple et notamment la relation entre les partenaires, il nous paraît utile de rappeler le concept du lien d'attachement qui est à la base du sentiment de sécurité interne, que l'on retrouve dans les deux épistémologies utilisées pour la réalisation de cette recherche.

Nous interrogeons à travers notre recherche si l'accueil ou le rejet de la MNE dépend de la qualité du lien d'attachement.

1.5 Le lien d'Attachement et la base de sécurité interne

1.5.1 La qualité et fonction du lien d'attachement

C'est à partir des travaux de Winnicott, que Bowlby (1973, 2002) introduit la théorie de l'attachement, en s'intéressant aux effets des interactions dans la relation dyadique mère-enfant, et considère que le besoin de sécurité se satisfait dans la qualité du lien primaire de l'enfant avec sa figure d'attachement et sera déterminant pour ses relations futures.

En 1973, il écrivait « *les représentations d'attachement sont actives depuis le berceau jusqu'à la tombe* », pour lui l'attachement est un besoin vital, actif tout au long de la vie.

Delage (2007) applique la théorie de l'attachement pour comprendre le fonctionnement familial, et considère que les relations entre les différents éléments du système ont pour visée d'assurer un espace « *sécure* » dans le sens de quiétude, où chacun « *peut compter sur* » et « *être bien avec* » les autres.

« Tout au long de notre existence nous avons besoin d'être et de nous sentir attachés. La proximité physique et psychique d'un partenaire augmente notre sentiment de sécurité. ». Delage (2007)

Cette base de sécurité familiale est nécessaire à l'ouverture vers l'extérieur, elle résulterait d'un combinatoire complexe entre le style du lien d'attachement et le modèle interne opérant (Bowlby, 2002).

En comparant les frontières de Minuchin (2016) au style d'attachement familial, Delage (2007) distingue 4 styles d'attachement familial :

Brièvement, il y a « *les familles flexibles* » avec un lien d'attachement sûr et ouvert vers l'extérieur, « *les familles désengagées* » dont l'attachement est *insécure* et évitant, « *les familles intriquées/enchevêtrées* » dont l'attachement est *insécure* ambivalent et anxieux, la distance relationnelle entre les membres est faible, une relation d'interdépendance entre les membres prédomine. Et « *les familles chaotiques* » où domine un style d'attachement désorganisé et les frontières sont dites diffuses c'est-à-dire qu'il n'y a pas de différence entre le dehors et le dedans.

A partir de ces travaux et par rapport à notre recherche, nous supposons que l'accueil de la MNE dans le système familial et pour le système couple, dépendra de la qualité du lien d'attachement entre les membres.

1.5.2 Quel est l'impact de la maladie neuro-évolutive sur le lien d'attachement ?

L'entrée de la maladie au sein du couple pose la question d'une perte éventuelle du sentiment de sécurité chez celui qui va devenir et investir le rôle de l'aidant auprès de son conjoint-aidé et il en sera de même pour celui qui va investir le rôle du conjoint-aidé.

En ce sens, l'arrivée de la MNE dans le couple âgé pourrait opérer un changement de repères, le risque étant que les partenaires ne se voient plus comme des partenaires mais comme un aidant et un aidé ou un soignant et un soigné. Et en accord avec les travaux sur l'attachement, nous pensons que cela peut nuire au sentiment de sécurité chez chacun des partenaires.

La perte d'autonomie générée par une MNE entraîne un sentiment croissant de crainte, de vulnérabilité et d'insécurité chez la personne âgée. Cette dépendance suscite une anxiété de séparation, des craintes d'abandon et active l'attachement (Delage 2007, 2008 ; Guédénéy, 2019).

Toute situation de stress, génératrice de peur, synonyme de menace, toute situation de perte, de conflits interpersonnels, entraînent une activation plus ou moins intense de l'attachement. Les situations de défi, ou d'incertitude, les situations d'impuissance qui génèrent anxiété ou doute sur soi activent également le système d'attachement du sujet.

Chaque fois qu'un sujet ressent une émotion de type angoisse, chagrin, colère, impuissance, honte, son système d'attachement est activé. Ainsi, lorsque la MNE s'infiltré dans l'intimité du couple elle active leur lien d'attachement.

Depuis les travaux de Bowlby (1973) nous connaissons, l'influence du lien d'attachement sur notre développement identitaire, il agirait aussi sur notre capacité de résilience (Delage, 2008).

Savoir recevoir, demander et donner de l'aide est la marque de sécurité d'une relation d'attachement (Ducommun-Nagy, 2006 ; Delage, 2009). Les capacités à négocier des conflits dans la relation est aussi un indice de sécurité de la relation (Delage, 2005, 2007, 2009). Nous sommes ici dans le cas des frontières souples décrites par Minuchin (2016).

L'intrusion de la maladie dans le couple met à mal le sentiment de continuité de l'être, la permanence des liens d'investissement de soi et de l'autre générant une véritable angoisse pour les partenaires (Verdon, 2004) et une insécurité du lien d'attachement (Delage, 2005,2008).

A notre connaissance, peu d'études se sont intéressées à l'influence du style d'attachement du conjoint dans la relation aidant-aidé, excepté Delage (2009) qui explique combien pour le conjoint vulnérable, le conjoint sain assure la base de sécurité, mais qui rassure le conjoint dit sain si sa figure d'attachement s'éloigne au fur et à mesure que la MNE prend place dans l'intimité relationnelle. Le professionnel et/ou l'institution peuvent-ils être générateur de sécurité pour l'aidant ? C'est ce que nous essaierons de déterminer à travers notre recherche.

Il existerait, selon les sociologues, cinq types distincts de fonctionnement conjugal (Mottot, 2007).

A partir de notre expérience clinique construite sur plus de dix ans auprès des couples vivant avec une MNE, nous avons fait le choix de présenter les typologies que nous avons le plus rencontrés dans notre pratique.

PARTIE 2 : LES TYPOLOGIES DE COUPLE ET LEUR FONCTIONNEMENT FACE A LA MALADIE

Nous tenons à préciser que cette partie a pour but d'illustrer, de façon parfois caricaturale, les différentes typologies de couple mais cette approche a le mérite de nous permettre d'identifier, de repérer la façon dont la maladie vient perturber cette typologie ou plutôt comment la maladie sera intégrée ou non en fonction de la typologie du couple.

Comme toute typologie elle est imparfaite et donc réductrice. En tant que clinicien nous sommes conscients que les couples peuvent aussi être un mélange de tous ces types.

Ici nous nous intéressons, aux répercussions de la survenue de la maladie dans chaque type de couple. Elle déséquilibre ou renforce le fonctionnement initial du couple et si elle le déséquilibre trop comment le couple peut-il passer d'un type de fonctionnement à un autre ?

Dans ce qui suit, nous donnerons une définition succincte des typologies de couple retenues et nous détaillerons l'impact d'une MNE sur le fonctionnement du couple dans la partie III de ce chapitre intitulée : Un tiers étranger dans le couple.

Pour faciliter la lecture de nos propos, nous allons tout d'abord préciser dans la partie ci-dessous ce que nous entendons par évolution relationnelle et mutation relationnelle.

2.1 La distinction entre évolution relationnelle et mutation relationnelle

Pour faciliter la compréhension de nos propos, il convient de préciser au lecteur que nous distinguons le fait qu'une MNE s'intégrant dans le système couple peut créer soit 1) une évolution de la relation au sein du couple, soit 2) provoquer une mutation relationnelle au sein du couple dans sa structuration.

Nous considérons une évolution de la relation, comme une adaptation a un élément nouveau qui n'implique pas un changement définitif de la structure (ici le système couple).

Dans ce cas, le fonctionnement du couple évolue de façon continue, cette évolution ne provoque pas de mutation des partenaires, il y a une adaptation au changement du contexte (à la nouvelle variable MNE) mais cela ne provoque pas de transformation de la structure du couple.

La définition « évolution » proposée par le dictionnaire le Robert conforte nos propos :

Le mot évolution « Suite de transformations dans un même sens ; transformation graduelle assez lente. Changement. Considérer les choses dans leur évolution. Devenir, mouvement. L'évolution des mœurs. Évolution économique, sociale par des réformes (opposé à révolution). Métier en (pleine) évolution. Une lente évolution. L'évolution d'une maladie. Cours, processus. »

Tandis que nous parlerons de mutation relationnelle lorsque le changement provoqué implique un changement irréversible de la structure du couple ou du fonctionnement du couple, ce qui revient à dire que les partenaires ont muté à une autre place, ils se considèrent plus comme aidant ou aidé que comme conjoints et cela peut même aller au point où l'un et/ou l'autre ne se considèrent plus comme membre du couple conjugal.

Dans ce cas, l'évolution est dite discontinue et elle est associée à une rupture avec l'homéostasie connue du couple.

Par ailleurs, dans le dictionnaire français, Alain Rey (2011) oppose Mutation à Evolution, il considère la mutation comme un changement immédiat sans stade intermédiaire contrairement à l'évolution.

2.2 Les couples fusionnels dit ouverts : typologie « *Compagnonnage* »

Ce type de couple s'appuie à la fois sur la fusion et l'ouverture à l'extérieur. Les deux conjoints ont le souci de partager des activités, des passions, des centres d'intérêt, mais restent attentifs à la vie sociale, sortent souvent, ont de nombreux amis.

Le pouvoir de décision est réparti de la façon la plus égalitaire possible entre les deux personnes (Mottot, 2007).

« ... une meilleure estime de soi, apportée par l'amour et les attentions de et à l'autre, dans une ouverture au monde et aux projets, jointe à une socialisation autorisant l'appel aux ressources extérieures de la communauté, et excluant le repli et la fermeture à d'autres modes de vie et de pensée (...) mais avec un revers de la médaille, c'est à dire que le conjoint-aidant reçoit la double injonction difficile à tenir (1) veiller à sécuriser l'autre et (2) l'aider à exprimer ses émotions, mettant « sous cloche » ses propres besoins et états d'âmes (...) pour veiller à ne pas inquiéter le proche aimé. » (Chaban et al., 2017).

Ce style de couple serait comparable aux frontières souples de Minucchin (2016). Le conjoint-aidant adapterait ses attitudes en fonction des nouveaux besoins de son partenaire malade et se modulerait pour faire face au déséquilibre imposé par la maladie.

Au risque pour lui ou elle de négliger ses propres besoins et de s'oublier mais le fait de fonctionner en circuit ouvert laisse supposer une ouverture vers l'extérieur, c'est-à-dire une ouverture vers les professionnels possibles.

Ce type relationnel aurait une plus grande capacité à surmonter une maladie grave. Puisque ouvert à la nouveauté et donc au changement. Ces couples seraient plus disposés à s'engager dans un travail du pré-deuil du conjoint tel qu'il ou elle était avant la maladie (Chaban et al., 2017). Cette partie sera reprise et traitée dans la partie III de ce chapitre intitulée : Un tiers étranger dans le couple.

Nous supposons que pour cette typologie de couple, l'entrée d'une MNE dans le système couple soit acceptée, c'est-à-dire que le couple fait face à l'angoisse, en développant des capacités d'adaptation pour agir sur le problème.

Pour le dire autrement, l'accueil de l'élément nouveau représenté par la MNE ne provoquerait pas de rupture avec les fondements du couple conjugal tels qu'ils étaient avant la MNE. Dès lors, la MNE ne provoquerait pas de mutation relationnelle au sein du couple.

Pour le traduire en langage systémique (Watzlawick et al., 1972), les effets de la MNE dans les échanges entre les partenaires (par exemple l'oubli, le manque du mot) seraient vécus comme une rétroaction négative et maintiendraient la stabilité des relations interpersonnelles dans le système couple.

2.3 Les couples fusionnels en circuit fermé : la typologie « *Bastion* »

Dans ce type d'union, les revendications d'autonomie de la part de l'un ou l'autre des conjoints sont très faibles. Le couple met en avant la fusion. Les conflits sont évités au maximum au profit du consensus. Le rôle de chacun des conjoints est sexué de façon traditionnelle : la femme est plus intérieure (famille, sécurité), l'homme fait figure d'ambassadeur du ménage à l'extérieur (Mottot, 2007).

Dans cette typologie de couple, les conjoints sont peu individualisés, œuvrant pour une communauté familiale sécurisée avec un grand sens du devoir et de la répartition sexuée des tâches, mais peu à l'écoute de leurs besoins propres et de ceux de l'autre.

La dimension de l'imaginaire érotique ayant été peu investie et explorée, qu'il s'agisse d'adaptation à la maladie invalidante ou d'accompagnement vers la fin de la vie, le contact corporel sera-t-il sans doute de type distant voire évitant ; ce qui pour autant n'empêchera pas une relation dans le soin de type « nursing » et un dévouement jusqu'à la fin du couple (Chaban et al., 2017).

Ce type de couple fonctionnant en mode fermé, le risque est de refuser l'aide des professionnels et de se refermer sur lui-même.

Sans aucune intervention de l'extérieur, ces couples vont avoir tendance à fonctionner sur le mode de la bulle autistique (Darnaud, 2007) avec un risque de maltraitance certain.

Ces couples appelés « *Bastions* », sont mis à mal par l'émergence d'une MNE car elle provoque un bouleversement dans la répartition des tâches au sein du couple.

Par exemple si la femme ne peut plus subvenir aux tâches domestiques du couple comme la cuisine en raison de ses problèmes de mémoire et d'une apraxie, il est compliqué pour son conjoint-aidant de la remplacer. Dans ce cas, les effets de la MNE jouent un rôle de rétroaction positive dans le système couple et provoque une mutation relationnelle au sein du couple.

En revanche, si la maladie renforce le rôle d'un des partenaires, il risque alors de s'employer jusqu'à son épuisement. Dans ce cas les effets de la MNE jouent un rôle rétroaction négative et stabilisent le jeu interpersonnel du système. Par exemple si madame assure de subvenir au besoin du conjoint et du couple, la MNE de son conjoint vient renforcer son rôle auprès de son mari. Nous aborderons plus en détail ce point dans la partie III-Un tiers étranger dans le couple.

2.4 Les couples dits « *Cohabitants* »

Pour ces couples dits « *cohabitants* » la fusion n'est pas à l'ordre du jour, et la revendication de leur propre singularité s'oppose à une vision sentimentale du lien.

L'autonomie et le côté libre sans engagement des partenaires sont favorisées, ainsi que le partage équitable des rôles et tâches. C'est une mise en couple par défaut (Chaban et al., 2017). Ils se distinguent par-là du couple plus fusionnel et de ses partenaires engagés corps et âme dans le combat pour être ensemble jusqu'au bout de la vie.

Cependant, cette individuation importante dans la recherche du bien-être personnel peut permettre à certains couples de moins souffrir de cette épreuve MNE et de trouver de nouvelles solutions d'adaptation et de transformation de leur vie affective et sexuelle (Chaban et al., 2017).

On peut aussi imaginer que pour d'autres couples, la maladie générant de nouveaux besoins notamment une proximité des corps (les soins de nursing), le conjoint-aidant ne trouve plus l'équilibre. L'indépendance participant au « *Hau* » du couple n'est plus satisfaisante : l'entrée en institution est une manière « plus acceptable » à la séparation.

C'est le cas par exemple d'Hélène (conjointe-aidante) qui ne supportant pas la proximité des corps, notamment les besoins de nursing de son mari, voit l'institutionnalisation comme une ouverture.

Témoignage : Elle nous confie « j'ai accompagné mon mari aussi longtemps que j'ai pu ... je lui ai toujours dit « je ne ferai pas ta toilette, je ne serai jamais ta soignante ! », il le savait, il était prévenu... « quand ce fut le moment, il a accepté les infirmières...ça a duré un certain temps...mais après ce n'était plus possible...il avait toujours besoin de moi...et puis ces petits problèmes (pour parler de l'incontinence) ça nous gênait...non ce n'était plus possible...alors nous avons décidé avec mes enfants qu'il entre en EHPAD »

Pour le traduire en langage systémique, la dépendance du conjoint-aidé provoquée par les effets de la MNE, joue un rôle de rétroaction positive dans le système et crée un changement relationnel entre les partenaires.

Dans le cas d'Hélène, nous observons que la dépendance de son mari conduit à une rupture dans l'homéostasie du couple que l'EHPAD vient symboliser.

2.5 Les couples dits « Conflictuels »

La maladie arrive dans une ambiance où le couple est déjà en conflit, en tensions, avec des rancœurs accumulées et des tentatives successives de rupture que la maladie vient à nouveau réactualiser (Chaban et al., 2017).

En accord avec les travaux de Palo Alto (Watzlawick et al., 1972), nous supposons que pour ces couples, le conflit est régulateur des échanges et donc fonction de la relation interpersonnelle.

Dès lors, les effets de la MNE dans ce type de couple peuvent soit jouer le rôle de rétroaction négative et maintenir l'homéostasie du couple soit au contraire provoquer une amplification du conflit créant une rupture à l'équilibre et donc conduire à un changement (voir une séparation du couple).

Toutefois, nous devons considérer que le conjoint valide, qui devient le proche aidant aux yeux des professionnels, se trouve pris dans un conflit de loyauté avec la crainte d'être jugé par le corpus social. Il peut dès lors se sentir pris au piège de l'état de santé déclinant de son conjoint.

Dans ce cas, la MNE peut conduire à un cercle mortifère, et les professionnels devront repérer, apaiser, avec parfois une injonction de séparation et de prise en charge professionnelle préférable à une dépendance non choisie (Chaban et al., 2017).

A partir des travaux de Chaban et al., (2017) nous supposons que pour ces couples dits « *conflictuels* », l'intrusion de la MNE marquerait la rupture avec le couple conjugal.

La MNE accentuerait une indifférenciation entre les conjoints déjà présente et le couple conjugal se transformerait en quelque chose d'autre, le conjoint prenant la place de soignant auprès de son « ex » conjoint.

Par exemple, Huguette nous confie qu'elle était prête à quitter son mari lorsqu'elle a découvert au décès de son beau-fils qu'il lui mentait depuis de longues années sur des dépenses financières. Seulement quelques mois après la découverte du mensonge, on lui annonçait que Marceau déclenchait une maladie d'Alzheimer.

Témoignage : « *Je n'avais pas d'autre choix que de l'aider, de le soigner ... mais je n'étais plus son épouse, je devenais son infirmière et il devenait mon papi* »

Dans le cas d'Huguette, nous voyons que le devoir ou la responsabilité du conjoint-aidant dans le sens du contrat marital « pour le meilleur et pour le pire » prend le dessus sur le désir du conjoint. Toutefois, dans le cas d'Huguette, nous observons que le couple conjugal s'éteint avec la MNE pour laisser place à une autre forme de couple celui de soignant-soigné ou aidant-aidé.

2.6 « Les jeunes couples de vieux »

« *Il n'y a pas d'âge pour s'aimer* », revendique le docteur et sexologue Gérard Leleu (2015) et nous partageons son avis. Dans notre expérience clinique et à travers notre recherche, nous avons rencontré ces « *jeunes couples de vieux* » qui ont fait le pari de l'amour, au risque pour certains de rompre avec les enfants issus de leur premier mariage.

Constitué de partenaires divorcés ou veufs(ves), ces « jeunes couples de vieux » se caractérisent par une inscription volontaire et partagée dans un projet de renouveau, l'espoir d'un recommencement. Espoir brutalement stoppé dans son élan vital par le couperet de l'annonce diagnostique, et venant faire écho à d'autres échecs ou deuils de couples précédents. Pour Chaban et al., (2017) la maladie fait effraction au rêve qui se brise.

C'est le cas d'Yvette que nous rencontrons dans le cadre de notre recherche. Elle est mariée à Raymond (de 10 ans son aîné) depuis 13 ans. C'est son deuxième mariage.

Elle a divorcé de son premier mari qui selon ses propos ne prenait pas soin d'elle. Avec Raymond, elle nourrissait l'espoir qu'il s'occupe d'elle car elle a une maladie orpheline rare. Seulement, il y a deux ans, Raymond fait un AVC et le médecin découvre qu'il a un début de maladie d'Alzheimer :

Témoignage : « *je voulais qu'il s'occupe de moi, à cause de sa maladie, les choses se sont inversées, c'est moi qui dois m'occuper de lui maintenant, et moi qui va s'occuper de moi ? (...) Aujourd'hui, il n'arrive plus à cuisiner. C'est un gros écueil que je n'arrive pas à contourner, avant c'est lui qui assumait les repas. Il ne parle plus à ses enfants depuis notre mariage, je suis la seule sur qui il peut compter...heureusement j'ai ma fille mais elle aussi doit gérer sa maladie...ce n'est pas simple tout ça !*

Pour ces couples « recomposés », nous pouvons retrouver les typologies vues plus haut, à savoir « *bastion* », « *compagnonnage* » et « *cohabitant* ». Et l'intrusion de la MNE sera différente en fonction du « *Hau* » du couple décrit par Caillé (2004,2009) :

- Dans le cas où le couple s'est formé dans l'idée d'un « *renouveau* », on peut supposer que la MNE soit un motif de rupture car la projection des effets de la maladie dans sa chronicité et son évolutivité entre en contradiction avec le « *Hau* » fondateur du couple. Par exemple, un couple qui s'est formé sur une typologie « *cohabitant* » et désormais avec la MNE doit apprendre à composer avec la proximité :

Témoignage : « avec mon mari, nous avons 10 ans d'écart. A la suite de nos divorces respectifs, nous avons choisi de profiter de la vie et de vivre intensément. Nous avons chacun nos activités ... et ça a bien fonctionné. Aujourd'hui tout se complique...je ne peux plus rien faire sans lui, il a toujours besoin de moi...et moi, vous comprenez, je suis encore jeune, j'ai encore envie de voyager... alors je me dis que bientôt il faudra penser à l'EHPAD ... » *Pauline conjointe/aidante*

- Lorsque, le couple s'est formé dans l'idée de ne pas « vieillir seul » et qu'ils sont sur une typologie « *compagnonnage* » on peut supposer un ajustement relationnel, c'est-à-dire que les partenaires vont s'accommoder de cette nouvelle réalité parce qu'ils accueillent la maladie et apprennent à fonctionner avec elle mais aussi avec celle des professionnels qui sont accueillis sans problème dans ces couples :

Témoignage « vous savez, la maladie ce n'est qu'une étape de plus dans notre vie, nous avons tellement surmonté d'épreuve avec ma femme, la guerre, les nombreux déménagements...la maladie, elle lui a pris beaucoup de choses, c'est vrai... mais elle ne lui a pas volé son sourire ! » *(René, conjoint-aidant de Germaine)*

- Si le couple s'est fondé autour de la maladie, c'est-à-dire que la maladie est le « *Hau* » fondateur du couple au sens de Caillé (2009) alors on peut supposer que la MNE favorise l'homéostasie du couple :

Témoignage : « avec Paul, nous avons 20 ans d'écart, (...) quand je l'ai connu je savais qu'il avait un cancer, et ensemble nous avons su y faire face ! Nous sommes tous les deux passionnés de randonnées, nous avons gravi les sommets les plus hauts, l'Himalaya par exemple ...alors le cancer...et aujourd'hui Alzheimer, c'est un sommet de plus à gravir ensemble main dans la main...finalement je me dis que la maladie a toujours été là, elle est peut-être tellement intégrée ... » *(Marguerite, conjointe-aidante de Paul).*

En guise de synthèse sur cette partie consacrée à la description des différentes typologies de couple, nous voyons que la MNE a un impact différent sur le couple et ses partenaires en fonction de la structure et de l'histoire du couple.

Aussi pour comprendre comment une MNE se positionne en un élément à part entier venant faire tiers étranger au sein du couple, nous suivrons l'idée du tiers fondateur du couple dans l'épistémologie systémique (Goldbeter-Merinfeld, 1994, 2005, 2017 ; Caillé, 1991 2007, 2009) et la formule arithmétique du couple proposée par Caillé (1991).

Toutefois, nous ne pouvons pas parler de l'impact de la MNE sur le couple sans faire référence à l'enveloppe psychique du Moi-Peau du couple d'Anzieu (1986) et à son impact sur la fonction liante du couple notamment celle de la subjectivité de ses membres.

En effet, nous considérons que par son intrusion, la maladie vient se positionner en élément nouveau et pénètre dans la membrane « *du Moi-Peau du couple* » préexistante et impose une nouvelle cohabitation avec les partenaires. Cette transformation relationnelle entraînera des répercussions sur les membres du couple.

Que vient-elle perturber au niveau identitaire des partenaires ? Qu'advient-il de leur relation actuelle avec la MNE ? Que révèle la MNE du fonctionnement du couple ? Que provoque-t-elle dans leurs interactions ?

Nous proposons d'y répondre à partir d'une posture intégrative qui se nourrit à la fois de l'épistémologie systémique et de l'épistémologie psychanalytique qui ont contribué à enrichir notre réflexion tout au long de ce travail de recherche.

PARTIE 3 : UN TIERS ETRANGER DANS LE COUPLE

Par son caractère chronique, l'évolution d'une MNE va confronter celui ou celle qui va investir le rôle de l'aidant familial à ce dilemme psychologique « *mon proche demeure et dans le même temps il devient un autre non familier* ».

Ce dilemme vient donc déséquilibrer la formule arithmétique du couple de Caillé $1+1=3$ (Caillé, 1991). En effet, le couple doit intégrer un nouvel élément celui de la maladie qui vient s'immiscer dans leur vie. Et pas seulement, l'intrusion de la MNE peut déséquilibrer l'investissement libidinal et fantasmatique du conjoint puisqu'elle s'introduit dans le « jeu » des conjoints et l'entre-« je » (Roussillon, 2008) des conjoints.

Pour faciliter la lecture des propos suivants, nous nous autorisons ce court aparté, en comparant la situation de nos couples avec la MNE aux couples confrontés à un accident de la route laissant des séquelles physiques et psychologiques irréversibles, comme c'est le cas de la tétraplégie.

Lorsqu'un conjoint devient tétraplégique à la suite d'un accident de la route, c'est toute une vie qui bascule du jour au lendemain pour l'ensemble familial et la sphère conjugale.

Cet évènement extérieur caractérisé par le mot « *accident* » va conduire les protagonistes à passer d'un état relationnel « *avant accident* » à un état relationnel « *après accident* » et le corps du conjoint dit « *tétraplégique* » portera les marques de ce basculement, (ou rupture) comme une trace indélébile.

Pour le couple « *avant l'accident* », il doit apprendre à vivre autrement, les partenaires vont vivre de nouvelles interactions.

Par exemple, on devine qu'un conjoint va devenir ou investir le rôle d'aidant, dans le sens où il va devoir pallier la situation de handicap de son partenaire qui a de nouveaux besoins. De son côté le partenaire « *porteur du handicap* » va être contraint d'apprendre à recevoir l'aide de son conjoint et donc se positionner en conjoint-aidé.

Cet évènement « extérieur » vient faire basculer les protagonistes d'un système couple connu à un nouveau système de couple qui nécessite une relation d'aide et donc de nouvelles postures pour les partenaires. Un conjoint devient aidant et un conjoint devient aidé.

C'est ainsi que la venue d'un évènement « *extérieur* », non choisie vient redistribuer les cartes du jeu relationnel entre les protagonistes, la venue de ce nouvel élément vient redéfinir les deux systèmes celui du couple avant accident et le système aidant/aidé qu'est devenu le couple après l'accident. Pour reprendre la pensée d'Anzieu (1986), la venue de ce nouvel élément vient redéfinir les frontières entre les peaux des deux systèmes : système couple (ou couple avant accident) et système aidant/aidé (ou couple après accident) qui interagissent également entre eux.

A l'aide de cet exemple, nous défendons l'idée que « *la tétraplégie* » en tant qu'élément nouveau provoquant une transformation sur un membre du couple « *qui devient porteur du handicap* » vient se positionner en tiers dans la relation et crée un nouvel équilibre entre les conjoints.

Dans notre recherche, nous cherchons à démontrer comment la MNE vient faire tiers étranger dans le système couple conjugal et pourrait en provoquer un nouvel équilibre relationnel.

Notre pensée s'accorde et s'inscrit dans le courant de pensée de Philippe Caillé et d'Edith Goldbeter-Merinfeld, puisque nous considérons la MNE comme un élément à part entier qui s'introduit en nouveau tiers au sein du couple. Nous considérons ce tiers étranger comme une représentation mentale qui permet de créer des frontières invisibles afin de délimiter l'espace du couple avant la maladie et l'espace du couple avec la maladie.

Nous soutenons l'idée que l'élaboration psychique de ce tiers étranger permettra de rendre compte du travail psychique à l'œuvre pour chaque partenaire et de rendre compte de comment chacun cohabite avec ce nouveau colocataire.

Enfin, nous pensons que la mutation relationnelle des partenaires en aidant-aidé dépendra de la place du tiers étranger au sein du couple conjugal (interne ou externe). Nous détaillerons notre pensée tout au long de cette partie.

La représentation mentale de la MNE en tant que tiers étranger permet de délimiter les espaces du dedans et du dehors, les espaces du couple conjugal (avant maladie) et les espaces du couple aidant-aidé en devenir (avec l'évolution de la maladie).

Témoignage : Lorsque Josseline (une patiente atteinte d'une MNE) racontée par Moser, (2019), déclare « *la maladie habite chez nous* » elle impose une distance entre le colocataire (=la maladie) et le nous.

Tout en habitant chez « *eux* », la maladie ne fait pas partie de ce groupe dénommé, autrement dit du « *nous* ».

Josseline lui confère une place de tiers, il est question d'une étrangeté qui s'est installée et modifie ainsi l'espace de vie des partenaires ; ce tiers occupe une position ambivalente – dedans et dehors en même temps (Moser, 2019). Et en se positionnant en nouveau tiers, il vient menacer l'équilibre du couple « avant la maladie » et donc vient menacer un ou plusieurs tiers pesants qui favorisai(en)t le maintien de l'équilibre du couple.

Pour ce qui nous intéresse ici, nous cherchons à comprendre comment la MNE en se positionnant en tiers au sein du couple, vient cohabiter ou concurrencer ou encore évincer un tiers déjà présent pour le couple, et la fonction que ce nouveau tiers occupe pour les membres du couple.

3.1 La maladie = un tiers étranger

Caillé (2007) s'est intéressé à la question et considère que la maladie perturbe à la fois le schéma cognitif du couple, celui de l'individu et celui de la société « *le malade est handicapé par son mal et le partenaire lié par des obligations nouvelles* ». Selon l'auteur, la perturbation de « *l'absolu du couple* » ou mythe conjugal, dépendrait de la fonction qu'occupe la maladie dans le couple. Il distingue trois types de fonction qu'occupe la maladie au sein du couple et détermine trois formules arithmétiques différentes.

3.1.1 L'arithmétique du couple avec le tiers étranger

A partir des travaux de Caillé (2007,2009), nous proposons de modifier les formules arithmétiques proposées par l'auteur en ajoutant le chiffre « 1' » pour représenter le tiers étranger et « * » pour représenter le jeu relationnel qui s'installe entre chaque partenaire et le tiers étranger (Ballarin, 2020).

Dès lors, l'ajout de ces deux éléments dans la formule arithmétique de Caillé, permet de rendre visible le conflit que vit chaque partenaire avec le tiers étranger. Nous illustrerons nos propos avec des témoignages vus précédemment.

(1) $1*1' + 1*1' = 3$: La maladie révèle les dysfonctionnements du couple, elle n'est pas l'objet principal du conflit entre les partenaires (Caillé, 2007,2009). Pour le reprendre avec nos mots, l'émergence de la MNE ne met pas en danger les fondements du couple, dans sa structuration, il n'y a pas de mutation relationnelle au sein du couple.

Comme nous l'avons vue précédemment, les effets de la MNE dans le système couple ne perturbent pas l'homéostasie du couple. Nous supposons que c'est le cas pour René et Germaine :

Témoignage « *vous savez la maladie ce n'est qu'une étape de plus dans notre vie, nous avons tellement surmonté d'épreuve avec ma femme, la guerre, les nombreux déménagements...la maladie, elle lui a pris beaucoup de choses, c'est vrai... mais elle ne lui a pas volé son sourire !* » (René, conjoint-aidant de Germaine)

(2) $1*1' + 1*1' = 1$: La maladie a toujours tenu le rôle absolu relationnel au sein du couple, elle est le ciment du couple et les partenaires ont tissé leur lien et leur rôle en fonction d'elle (Caillé, 2007, 2009). On peut donc supposer qu'en se positionnant en nouveau tiers étranger, la MNE vient renforcer, les positions de chacun des partenaires.

Au sens de Goldbeter-Merinfeld, le tiers étranger viendrait renforcer le tiers pesant du couple. Dans ce cas les effets de la MNE participent à stabiliser l'équilibre relationnel du couple. Nous supposons que c'est le cas pour Margueritte et Paul :

Témoignage : « *quand j'ai connu Paul, je savais qu'il avait un cancer, et ensemble nous avons su y faire face ! Nous sommes tous les deux passionnés de randonnées, nous avons gravi les sommets les plus hauts, l'Himalaya par exemple ...alors le cancer...et aujourd'hui Alzheimer, c'est un sommet de plus à gravir ensemble main dans la main...finalement je me dis que la maladie a toujours été là, elle est peut-être tellement intégrée ...* » (Marguerite, conjointe/aidante de Paul).

(3) $1*1' + 1*1' = 4$: La maladie s'introduit dans l'intimité du couple en tant qu'élément étranger, et génère de la distance entre les partenaires (Caillé, 2007, 2009).

Cette dernière formulation nous intéresse particulièrement car elle soutient notre hypothèse que le tiers étranger pourrait modifier la structure du couple conjugal. Au sens de Goldbeter-Merinfeld, le tiers étranger entrerait en concurrence avec un des tiers pesant du couple et deviendrait le tiers étranger pesant. Pour le dire autrement, les effets de la MNE conduiraient à une rupture de l'équilibre relationnel et donc provoquerait une mutation relationnelle. Comme nous pouvons le supposer à la lecture des propos de Mona (conjointe/aidante) :

Témoignage : « *Cette maladie je la considère comme un monstre qui est en train de m'enlever mon homme !* »

L'intrusion de la MNE au sein de la relation conjugale vient mettre à mal le sens du mythe conjugal ou l'absolu du couple, (Caillé, 2007, 2009) et convoque les partenaires à une nouvelle quête de sens, excepté si la maladie a toujours occupé un rôle relationnel au sein du couple, pour reprendre la formule de Caillé (2007, 2009) $1+1=1$.

Nous proposons de reprendre le modèle de Goldbeter-Merinfeld (2017) en introduisant notre idée du tiers étranger pour représenter la MNE, représenté par notre figure n°2.

Nous supposons que la mutation relationnelle conjugale en relation aidant-aidé dépendra de la puissance du tiers étranger sur le tiers fondateur du couple conjugal.

Pour le dire autrement, l'introduction du tiers étranger peut provoquer selon nous deux situations différentes (Ballarin & Darnaud, 2019) :

- Soit (1) la résistance du ou des tiers fondateurs du couple, permet que le couple conjugal reste au premier plan relationnel, le tiers étranger peut être introduit dans le système couple, mais sa place n'implique pas une nouvelle dynamique relationnelle entre les partenaires dans le sens de structuration (la mutation n'a pas opéré).
- Soit (2) il y a mutation relationnelle entre les partenaires si le tiers étranger devient tiers étranger pesant et détermine de nouvelles relations entre les partenaires.

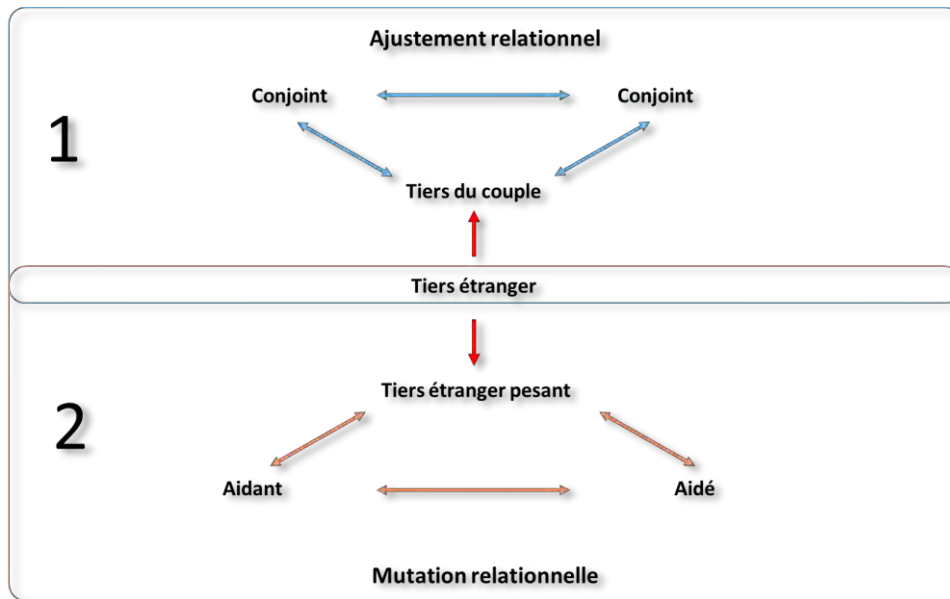


Figure 2 : Modélisation du tiers étranger dans le couple

Avant de rentrer plus en détails sur l'impact du tiers étranger sur le fonctionnement du couple, il nous semble essentiel d'expliquer dans un premier temps notre choix de l'appellation de tiers étranger pour qualifier la MNE.

3.1.2 La maladie neuro-évolutive : un tiers étranger ?

Nous avons choisi de définir et considérer la MNE comme un tiers étranger à partir de nos lectures incitées par notre clinique auprès de ceux qui vivent la maladie de l'intérieur (Ballarin, 2020).

A l'écoute des patients ayant reçu l'étiquette diagnostique de MNE, nous pensions en tant que clinicienne à une crise identitaire ou un sentiment de dépersonnalisation entre ce qui est Moi et non Moi par exemple Rose disait « *parfois j'ai l'impression de ne plus être moi-même ...* » mais ce n'était pas suffisant pour expliquer le décalage de la réalité entre celle du conjoint-aidant et celle du conjoint-aidé.

Et c'est Michel qui a éclairé notre questionnement et ouvert à cette idée du tiers pour qualifier la MNE, lors d'un groupe de paroles que nous animions en tant que psychologue exerçant au sein d'un accueil de jour. Il nous a dit « *Je suis Michel et aujourd'hui je vis avec Alzheimer* ».

Le dictionnaire Larousse définit l'utilisation de la préposition « avec » comme « l'accompagnement de quelqu'un ».

A travers son expression, Michel reconnaît qu'il vit aujourd'hui en compagnie de la maladie d'Alzheimer mais il ne s'identifie pas à elle. L'utilisation de la préposition « avec » montre à la fois pour Michel la reconnaissance de la maladie mais le fait qu'il ne s'y soumet pas, l'utilisation « avec » lui permet de créer une distance entre lui et la maladie.

De cette manière, nous pouvons nous demander si Michel ne tente pas de protéger les fondements de son identité ou en référence aux travaux d'Anzieu (1989) son enveloppe identitaire, son Moi-Peau ? L'utilisation de la préposition « avec » lui permet de délimiter ainsi son espace propre (son Moi-peau) et cet espace autre (non-Moi) qui appartient à la maladie.

Blanchard (2019) nous donne offre un témoignage similaire :

« J'ai juste une maladie qui brouille les pistes, me rend le langage difficile, la compréhension plus lente, je ne sais plus faire une addition écrite mais est-ce que ça me rend moins humain ? Comme tout être humain, je mesure ma valeur à l'aune du regard de ceux qui m'entourent...je dis merci à tous ceux qui n'ont pas peur de moi(...) Tous ceux qui me parlent avec naturel en tenant compte de ma différence et non en ne voyant qu'elle. Je suis toujours le même, j'ai juste plus de difficultés avec une partie de mon cerveau (...) Je n'idéalise pas la maladie, mais je ne la diabolise pas non plus. Je dois faire avec ; je n'ai pas le choix et mes proches non plus ».

La santé mentale aborde l'être humain au regard de ses trois dimensions, biologique, psychologique et sociale. Maisondieu (2019) nous dit « si une composante est concernée alors elle impactera l'ensemble des trois dimensions ».

Dès lors, la MNE entraîne une métamorphose biopsychosociale représentée selon nous par le tiers étranger. Cette représentation du tiers étranger donne du sens aux observations décrites par les conjoints-aidants. Nous pensons à Huguette nous parlant de son mari :

Témoignage : « Avant la maladie, il était réservé, il avait peu d'ami. Aujourd'hui il se met à parler à tout le monde ».

Selon nous, le tiers étranger devient visible lorsque les effets de la MNE confrontent au sentiment d'étrangeté (Pélissier, 2011 ; Trouilloud, 2012). Nous sommes bien ici dans ce que Freud appelait « *Unheimlich* » pour désigner le sentiment d'inquiétante étrangeté saisie par le partenaire lorsqu'il ne reconnaît plus son propre conjoint (Freud, 1988 ; Lusa, 2019).

Dans ce sens, plus l'étrangeté est ressentie et plus elle annonce la fin de quelque chose de connu et de familier et ouvre la perspective d'une nouvelle relation.

Selon nous, la représentation mentale du tiers étranger, signifie que plus rien ne sera comme avant et qu'aujourd'hui le couple doit apprendre à composer avec. C'est le cas de Hugo (conjoint-aidant) qui nous parle de la maladie de son épouse :

Témoignage : Hugo (conjoint-aidant) « *ça ressemble à un ménage à 3 mais cet élément nouveau on ne l'a pas choisi !* ».

Nous avons choisi d'appeler cette représentation de la maladie « *le tiers étranger* » pour la distancer de la personne et rendre compte du sentiment d'étrangeté qu'elle suscite au sein du couple. En effet, il n'est pas rare d'observer comment les proches aidants s'organisent pour la rendre « *invisible* » pour ainsi conserver l'homéostasie du couple et de la famille.

De la même manière, les personnes ayant reçu le diagnostic de MNE, expriment leur désaccord aux « *accusations* » qu'on leur prête, « *ce n'est pas moi qui, ait fait ça !* » il y a comme une sorte de crise interne entre ce qui est Moi et ce qui est non Moi.

Notre pensée s'accorde avec la recherche clinique actuelle qui démontre combien la présence d'une MNE génère des allers-retours à la fois pour le malade [entre présence à soi-même et absence à soi-même] et pour l'aidant [entre absence et présence de son conjoint] (Verdon, 2014) renforçant la confusion. Pour Verlaine⁵, la personne touchée par une MNE, n'est dès lors ni « *tout à fait la même ni tout à fait une autre* ».

⁵ Mon rêve familial

Le sentiment de continuité d'exister, la permanence des liens d'investissement de soi et de l'autre sont mis à mal et deviennent sources d'angoisse, dans une démarcation claire de ce qui appartient à la réalité propre du sujet et de ce qui relève de la réalité externe (Verdon, 2014).

3.1.3 Le Tiers étranger : élément psychogène ou exogène ?

Aujourd'hui d'un point de vue scientifique, les MNE ne trouvent pas leur origine dans la vie relationnelle des personnes (Chen & Fernandez, 2000).

Néanmoins, dans la clinique, il nous est souvent rapporté un lien causal entre un évènement comme le départ à la retraite difficile, la perte d'un enfant et/ou d'un être cher et l'arrivée de la maladie. Pour les familles rencontrées, nous supposons que c'est une façon de mettre du sens sur de l'inacceptable.

Dans la même idée que l'exemple de la tétraplégie, la MNE vient perturber l'équilibre conjugal, l'homéostasie installée et pourrait en modifier la structure relationnelle entre les conjoints.

Pour le Goues, (1987) la MNE serait un symptôme qui permet au patient de se défendre contre la blessure narcissique liée au vieillissement (manque de flexibilité mentale, exclusion sociale, la fragilité sémantique...) et considère la MNE comme une maladie endogène.

Pour la médecine elle serait la conséquence de facteurs endogènes et exogènes.

Dans notre recherche, nous refusons de prendre part dans ce débat idéologique, l'objet de notre étude s'intéresse à l'impact de l'étiquette diagnostique vécu par le couple et nous ne voulons pas nous perdre dans le débat sur la genèse de ces maladies.

Témoignage : « *j'ai l'impression qu'une petite bête est entrée dans ma tête et qu'elle mange un bout de Moi, parfois j'ai l'impression de ne plus être moi-même (...) mon mari est bizarre avec moi, parfois je ne le reconnais plus ...* ». Madeleine (atteint d'une maladie d'Alzheimer).

Par sa présence, ce tiers étranger vient modifier les capacités cognitives du partenaire qui va progressivement se métamorphoser et devenir étranger aux siens (Mollard, 2009 ; Trouilloud, 2012 ; Coudin, 2004).

La MNE est une maladie au départ invisible qui ne « marque » pas la personne dans son allure ni son comportement mais c'est progressivement que les choses vont apparaître différentes et non familières et créer une crise psychique (Trouilloud, 2012).

La MNE provoque une involution puisqu'elle va entraîner toute une série de pertes chez la personne et donc va attaquer progressivement les fondations du couple, son idéologie, son identité, et le Moi-peau du couple (Anzieu, 1985).

Effectivement pour paraphraser les propos de Trouilloud (2012), la MNE est une maladie invisible, ce n'est pas un corps au pied, ça ne se voit pas ! C'est dans le sentiment d'étrangeté qu'elle suscite au quotidien et dans la relation avec le partenaire qu'elle devient plus visible.

Dès lors, nous supposons que la MNE attaque les fondements du couple dans le sens où elle génère de l'étrangeté car elle menace les bases fondatrices du couple de façon implicite et inénarrable par chaque membre du couple au début.

Plus le tiers étranger attaque les fondations du couple, c'est-à-dire plus il menace le tiers fondateur du couple (Caillé, 2007, 2009) ou entre en conflit avec le tiers pesant du couple (Goldbeter-Merinfeld, 1994, 2005, 2017) plus il risque de faire effraction dans le Moi-peau du couple (Anzieu, 1989) conduisant à un changement des places et rôles de chacun. Le couple conjugal vivrait une véritable crise intérieure (Trouilloud, 2012).

Face à une maladie grave, chronique, le temps partagé ne prend plus la même épaisseur. Il s'agit d'une « crise vitale » pour le couple (Montheil, 2017).

Par exemple, les soins du conjoint-aidé prennent le pas sur le quotidien et l'intimité du couple. La maladie et les soins font intrusion dans l'espace réel du couple tout comme ils font irruption dans le corps du malade (Reny, 2020).

Par son introduction, la MNE vient se positionner en tiers étranger et marquer une rupture temporelle entre un fonctionnement de couple AVANT maladie et un fonctionnement de couple AVEC maladie.

En tant que clinicien, nous rencontrons le couple tel qu'il se présente aujourd'hui. Nous essayons de savoir comment la MNE en tant que tiers étranger met en tension leur fonctionnement actuel, comment le couple âgé s'organise avec ce nouveau tiers « *étranger* » qui a pris place dans leur relation sans y être invité.

3.2 Le fonctionnement du couple avec le tiers étranger

Toutes les recherches en gérontologie s'accordent sur le fait qu'une MNE génère une transformation du lien conjugal en relation aidant-aidé (Bercot et al. 2003 ; Ribes et Darnaud 2014 ; Miceli et al. 2016 ; Caleca, 2017 ; Chaban et al., 2017) mais qu'est-ce que cela signifie pour le couple conjugal ? Est-ce que l'appellation couple aidant-aidé donne une nouvelle identité au couple conjugal ou vient-elle désigner sa mutation relationnelle ?

C'est ce que nous nous efforcerons de comprendre à travers ce qui suit.

L'annonce diagnostique d'une MNE peut créer un véritable tsunami pour la personne elle-même et sa famille mais aussi peut ne pas être entendue. Après l'annonce diagnostique, l'ensemble des membres repartent chez eux chargés d'un problème évolutif, incurable et irréversible dont ils ont conscience ou pas.

Pendant un certain temps, la famille va s'organiser pour pallier les difficultés de la personne porteuse d'une MNE jusqu'à « un temps de crise » qui nécessitera de trouver un nouvel équilibre relationnel (Darnaud et Ribes, 2014).

Au départ, le tiers étranger est rendu peu visible pour la famille, puisque les effets de la MNE sont masqués voir minimisés par l'action dans l'ombre d'un aidant principal (Myslinski, 2003; Darnaud, 2007). Puis progressivement, une dissymétrie relationnelle s'installe qui ne fera que s'accentuer avec l'évolution de la maladie (Caleca et al., 2017) jusqu'au temps de crise pour le couple.

Selon nous, le tiers étranger devient visible lorsque les effets de la MNE génèrent une métamorphose (Trouilloud, 2012) chez le partenaire qui en est atteint.

Pour certains auteurs, ce tiers étranger pourrait être un « *véritable creuset de résilience* » chez chacun, malade et aidant, car il induit une nouvelle dynamique développementale (Ribes et Darnaud, 2014). Et c'est précisément ce dernier point que nous souhaitons éclairer à travers notre recherche.

Pour le traduire avec nos mots, par son introduction au sein du couple, le tiers étranger vient déstabiliser la relation et pourrait même en modifier la structure relationnelle (Trouilloud, 2012 ; Ribes et Darnaud, 2014), ainsi le tiers étranger pourrait faire basculer le système conjugal en système aidant-aidé (Charazac et al., 2017).

La nosographie médicale identifie et distingue trois stades de la MNE (stade léger, stade modéré et stade sévère). Ainsi, chaque évolution ou pallier de la MNE, provoque un changement de la personne et laisse supposer une nouvelle adaptation de la part de celui qui investit le rôle de l'aidant familial.

Pour le dire autrement, avec l'évolution de la maladie, le curseur relationnel peut se déplacer, et le conjoint pourrait devenir plus l'aidant que partenaire de vie (dans le sens de conjoint). Tout ceci dépend de l'équilibre mais plus certainement de la qualité relationnelle du couple.

Comme nous l'avons vu plus haut, pour certains couples, le tiers étranger pourrait être vécu comme une rétroaction négative dans le système couple et participerait au maintien de son homéostasie, ou équilibre relationnel. En revanche, on suppose que cela soit différent pour le couple lorsque le tiers étranger agit comme une rétroaction positive et conduit à sa mutation relationnelle (voir 3.2.3 Le tiers étranger générateur d'une mutation relationnelle).

Pour bien comprendre ce qui va suivre, il nous semble important de préciser notre pensée :

Avant que la maladie ne soit annoncée, le couple est dans un état relationnel [conjoint-conjoint] puis au moment de l'annonce du diagnostic, le couple est en présence du tiers étranger (nommé mais pas forcément conscientisé). Celui-ci provoque/ou conduit à un nouvel état (conscientisé ou non) [conjoint-aidant-conjoint-aidé] puis au fur et à mesure que la MNE prend la place et qu'elle se positionne en tiers étranger, dans les comportements et attitudes du proche aidé, le statut de l'aidant peut prendre le pas sur le statut de conjoint.

En raison des nouveaux besoins des deux conjoints, la relation conjugale pourrait muter en relation aidant-aidé si les effets de la MNE jouent le rôle de rétroaction positive et provoque une rupture avec le Haut fondateur du couple, ou en accord avec les travaux de Goldbeter-Merinfeld, le tiers étranger devient tiers pesant du couple.

Il existe plusieurs diagnostics de MNE comme nous avons pu le voir au cours du chapitre I. Nous rappelons au lecteur, que nous nous intéressons, quelle que soit l'étiquette diagnostique de la MNE, aux effets que cela provoque sur la relation du couple.

Quand le processus dégénératif caractéristique des MNE transforme le conjoint-malade, il déroute la trajectoire de vie des couples qui progressivement se transforment en couple aidant-aidé et les confrontent à ce dilemme psychologique « *Mon conjoint demeure et dans le même temps, il devient un autre- non familier* ».

En fonction de l'histoire du couple et des partenaires, l'émergence du tiers étranger pourra (1) révéler la fonction d'aidant du partenaire au sein du couple ou (2) favoriser la découverte de nouvelles compétences, ou (3) sera vécue comme une menace pour l'équilibre du couple.

Nous développerons ce point dans le chapitre 3.

3.2.1 Le couple fait face au tiers étranger : $1*1' + 1*1' = 3$

L'introduction du tiers étranger dans les interactions du couple pourrait ne pas menacer le « *mythe fondateur du couple* » (Caillé, 2007, 2009), c'est-à-dire ne pas entrer en concurrence avec les tiers du couple (Goldbeter-Merinfeld, 1994, 2005, 2017) s'il est vécu pour le système couple comme un maintien de leur équilibre relationnel.

Dans ce cas, nous considérons le tiers étranger comme étant extérieur à la membrane du couple, c'est-à-dire que le Moi-peau du couple n'est pas effracté. Pour le traduire en langage systémique, le couple conserve son homéostasie.

Les propos de René illustrent bien le bouleversement des rôles qu'opère l'intrusion du tiers étranger dans la dynamique relationnelle du couple (Darnaud & Ribes, 2014).

Mais dans le cas de René, il semble que le couple s'y ajuste, s'y accommode, certes les rôles sont redistribués mais cela n'a pas d'effet de mutation relationnelle, dans le sens de sa structuration autrement dit, la typologie du couple reste la même.

Témoignage : « *avant c'était elle qui s'occupait de tout ça ...ah la la qu'est-ce qu'elle a changé... aujourd'hui c'est moi qui dois me mettre à la cuisine, à la couture ... je la laisse faire...elle se trompe (...)* mais vous savez la maladie ce n'est qu'une étape de plus dans notre vie, nous avons tellement surmonté d'épreuve avec ma femme...la maladie, elle lui a pris beaucoup de choses, c'est vrai... mais elle ne lui a pas volé son sourire ! »
(René, conjoint-aidant de Germaine)

Dans le cas de notre exemple, nous pouvons supposer que le couple formé par René et Germaine, a toujours été « *compagnonnage* » et qu'aujourd'hui le couple reste « *compagnonnage* » avec le tiers étranger, qui est considéré comme une étape de plus.

Il y a bien un changement du rôle du conjoint au sein du couple (René se met à la cuisine) mais ce changement n'a pas d'impact sur les fondements du couple conjugal. Ici nous sommes sur la formule arithmétique $1*1' + 1*1' = 3$.

On suppose que pour la typologie « *compagnonnage* » leur ouverture pour le changement et l'extérieur favorisent un ajustement sans que cela ait pour conséquence une mutation relationnelle au sein du couple.

Dans ce cas, le mythe fondateur du couple ou le tiers fondateur du couple est plus fort que le tiers étranger. Le tiers étranger est introduit dans le système couple, il peut y avoir un changement comme monsieur qui se met à cuisiner à la place de son épouse mais le tiers du couple étant plus fort, le couple conjugal reste au premier plan. Dans ce cas, on peut supposer que les deux dimensions relationnelles (relation d'aide et relation conjugale) cohabitent mais c'est la relation conjugale qui prime. Il y a un ajustement relationnel que nous avons représenté avec la figure n°3.

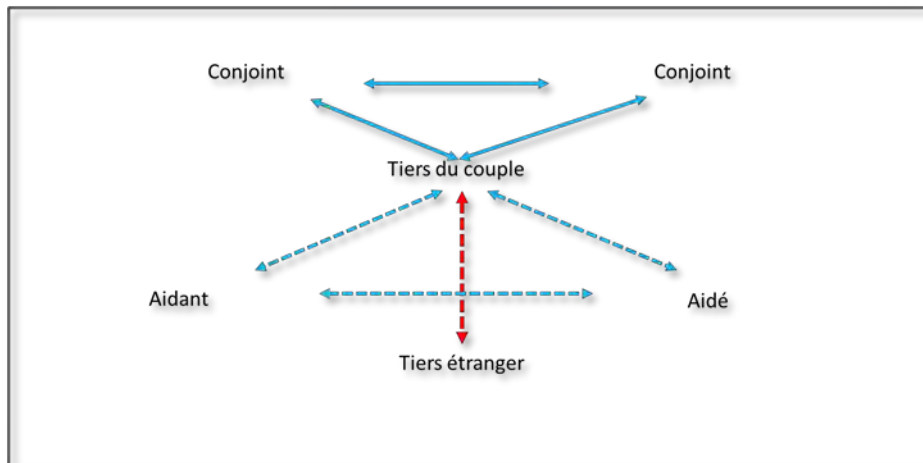


Figure 3 : Représentation graphique de l'ajustement relationnel

3.2.2 La maladie comme absolu mythique du couple : $1*1' + 1*1' = 1$

Dans les situations où l'involution créée par la MNE n'entraîne pas de bouleversement des rôles au sein du couple, le tiers étranger n'est alors pas vécu comme une menace par les conjoints, il soutient des positions déjà existantes.

Pour le traduire en langage systémique et en accord avec la logique de la communication de Palo Alto, le tiers étranger agit comme une rétroaction négative au sein du couple, et participe au maintien de l'équilibre du couple conjugal.

Dans ce cas, nous considérons que le tiers étranger vient soutenir le tiers fondateur du couple, il est intégré dans la membrane du couple et n'est pas vécu comme une effraction pour le Moi – peau du couple.

Pour le dire autrement, l'intrusion du tiers étranger n'a pas d'effet de crise sur le couple, c'est-à-dire que la métamorphose créée par les effets de la MNE sur la personne ne génère pas de déséquilibre relationnel, parce que la maladie a toujours agi comme un tiers régulateur pour le couple. Nous sommes dans la formule arithmétique du couple $1*1' + 1*1' = 1$ de Caillé (2007, 2009).

Nous sommes dans la situation où le conjoint qui investit le rôle d'aidant auprès de son conjoint a toujours occupé cette place, c'est-à-dire cette fonction au sein du couple.

Pour ces couples, la relation aidant-aidé et relation conjugale se confondent et se renforcent avec l'émergence de la MNE. C'est le cas de Marguerite et de Paul :

Témoignage : « avec Paul, nous avons 20 ans d'écart, (...) quand je l'ai connu je savais qu'il avait un cancer, et ensemble nous avons su y faire face ! Nous sommes tous les deux passionnés de randonnées, nous avons gravi les sommets les plus hauts, l'Himalaya par exemple ...alors le cancer...et aujourd'hui Alzheimer, c'est un sommet de plus à gravir ensemble main dans la main...finalement je me dis que la maladie a toujours été là, elle est peut-être tellement intégrée ... » (Marguerite, conjointe/aidante de Paul).

Les propos de Marguerite laissent supposer que la maladie occupe une place de tiers fondateur du couple, dans ce cas le tiers étranger vient soutenir le tiers fondateur du couple comme nous l'avons illustré par la figure n° 4. Pour le dire simplement, le couple conjugal s'est formé autour de la relation d'aide et les conjoints occupaient déjà une place d'aidant et d'aidé. L'introduction du tiers étranger vient donc soutenir des places déjà prises.

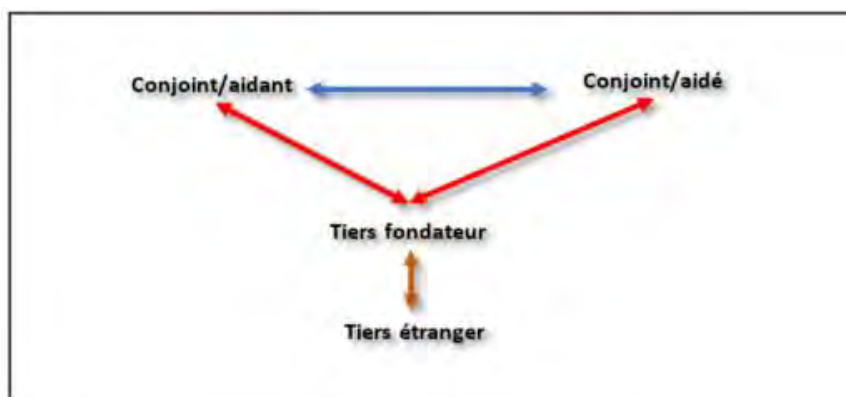


Figure 4 : Représentation graphique du renforcement des postures des partenaires

3.2.3 Le tiers étranger générateur d'une mutation relationnelle : $1*1' + 1*1' = 4$

L'introduction du tiers étranger dans les interactions du couple vient menacer le « *mythe fondateur du couple* » (Caillé, 2007, 2009) et entre en concurrence avec un des tiers fondateurs du couple (Goldbeter-Merinfeld, 2017). Pour le traduire en langage systémique, le tiers étranger est vécu comme une rétroaction positive pour le système couple et provoque une mutation relationnelle de ses partenaires.

Trouilloud, (2012) nous explique que ce qui fait crise dans le couple conjugal, c'est l'involution liée à la MNE qui attaque les alliances historiques du couple que sont les contrats narcissiques et les pactes dénégatifs. Ces enveloppes et protections étant mises à mal, les places et rôles de chacun s'en trouvent désorganisés.

Notre expérience de clinicienne, nous montre que pour certains couples, le tiers étranger est tellement puissant qu'il vient prendre la place du tiers pesant du couple (avant la MNE) et devient le tiers étranger pesant du couple opérant une mutation relationnelle.

Dans ce cas, le moi-peau du couple est effracté comme nous pouvons l'observer dans le couple de Huguette et Marceau. Dans le témoignage d'Huguette nous supposons que le couple fonctionnait avant la maladie sur une typologique comparable à celle du « *Compagnonnage* » et qu'aujourd'hui l'intrusion du tiers étranger génère une mutation relationnelle, si bien que le couple devient « *Cohabitant* ». Les activités pour le couple conjugal se font plus rares voir n'existent plus, excepté à travers les soins de nursing.

Témoignage : « *je ne reconnais plus l'homme que j'ai épousé, la maladie efface progressivement celui qu'il était, l'homme puissant, l'homme tant convoité et respecté de tous...lui qui a réalisé tant de belles choses pour la société (...) aujourd'hui j'ai l'impression de vivre avec un étranger (...) Désormais je l'appelle papi et notre relation n'est plus du tout la même, je deviens son aidante, son infirmière...et il est celui que je soigne (...) nous ne dormons plus ensemble, lui occupe la chambre du bas, et moi la chambre du haut (...) et nous ne sortons quasiment plus ensemble sauf pour les repas de famille, le reste du temps chacun à ses activités de son côté (...) il va en accueil de jour et moi pendant ce temps je peux aller à mon atelier poterie... ».* (Huguette, conjointe-aidante de Marceau).

On peut supposer que la réussite sociale de Marceau (avant la maladie) faisait fonction de tiers fondateur pour le couple et qu'aujourd'hui sa métamorphose liée aux effets de la MNE fait que le tiers étranger devient tiers fondateur ayant pour conséquence la mutation relationnelle, « *la maladie efface progressivement celui qu'il était (...) désormais, je l'appelle papi et ...je deviens son infirmière* ».

Nous sommes en accord avec la formule arithmétique $1*1' + 1*1' = 4$ qui rend compte de la mutation relationnelle qu'opère le tiers étranger sur le couple conjugal. Ici le tiers étranger concurrence le tiers fondateur du couple, (au point que le tiers étranger devient tiers étranger pesant) qui se traduit par la transformation de la relation conjugale en relation aidant-aidé.

La maladie de l'un devient en quelque sorte l'objet commun du couple, ce qui permettrait au conjoint-aidant de réaliser le deuil de l'ancien couple (Charazac, 2010) avec le risque de dépsychisation du conjoint-aidé et de le voir uniquement sous le spectre de la maladie et donc objet de soin.

Pour le dire avec nos mots, le couple conjugal historique est considéré comme appartenant au passé. La puissance du tiers étranger est telle qu'elle vient remplacer le tiers fondateur du couple initial et prend la place de tiers étranger pesant. Le fait que le tiers étranger devient tiers étranger pesant cela génère une nouvelle structuration relationnelle. Comme nous avons pu le voir avec le couple de Marceau & Huguette.

En référence aux différentes topographies décrites plus haut, il semble que pour ce couple, l'introduction de la MNE transforme le couple compagnonnage en couple cohabitant.

Nous considérons ici, qu'il y a une mutation relationnelle au sein du couple puisque le tiers fondateur du couple s'organise autour du tiers étranger pesant. Les partenaires sont désormais aidant et aidé avec le risque que l'aidé soit considéré seulement comme objet de soin. La figure n°5 illustre nos propos.

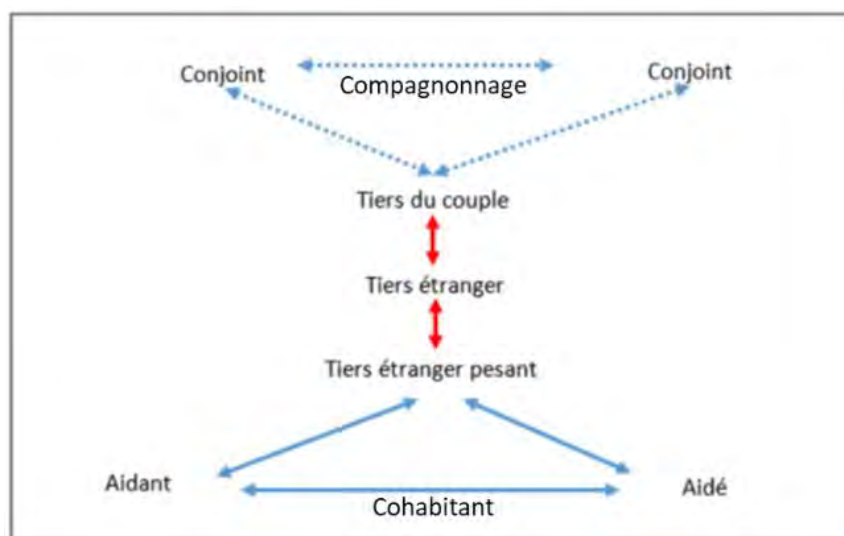


Figure 5 : Représentation graphique d'une mutation relationnelle

3.2.4 Le tiers étranger tenu à distance : la bulle autistique : $1*(1') + 1*(1') = 3$

Face à la menace du tiers étranger qui met à mal le mythe fondateur du couple (Caillé, 2004, 2009), le couple peut adopter une position de repli, se protéger dans une bulle autistique (Darnaud, 2003) au risque d'accentuer un fonctionnement indifférencié et de collage avec un déni de la temporalité (Joubert, 2003).

Le problème étant l'indifférenciation (Joubert, 2003) ou « *le syndrome du on* » (Darnaud, 2007), qui laisse peu de place au « *je* » du conjoint-aidant et au « *je* » du conjoint-aidé. En fait sans être élaborée, la MNE rythme le pas du quotidien des protagonistes qui progressivement se perdent dans une confusion du soi et du nous. Nous supposons que le tiers étranger est tenu à distance, il est nié, exclu de la réalité du couple pour protéger les fondements du couple.

Nous avons rarement été au contact de la bulle autistique du couple, très certainement car le tiers étranger est tenu à distance et qu'en tant que professionnel nous pouvions représenter « *fantasmatiquement* » l'intrusion de ce tiers étranger.

Dans cette perspective, Caillé (1991, 2004, 2007), considère que lorsque le couple rencontre un thérapeute c'est qu'il a perdu son *Hau* relationnel. Dès lors, nous supposons qu'au moment où le conjoint-aidant formule une demande d'aide auprès d'un dispositif de répit c'est qu'il est en conflit avec son *Hau* relationnel. Nous reprendrons ce point plus en détail, dans la partie 4 de ce chapitre intitulé : La confrontation du couple au tiers étranger.

Pour illustrer nos propos, nous rapportons le témoignage de Clément et Jeannine que nous avons rencontré à la demande du médecin du conseil départemental qui s'inquiétait pour le devenir du couple car il refusait toute intervention au domicile. Lorsque nous avons rencontré ce couple pour la première fois (et l'unique fois) les mots « *maladie* », « *dépendance* », « *aide professionnelle* », « *problème* » nous étaient interdits et semblaient être inexprimables pour le couple.

Témoignage : Dans le discours, le « *Nous* » était mis en avant « *Nous n'avons besoin de personne, tout va bien, on n'a pas de problème...ma femme va très bien...il y a des oublis mais qui n'en n'a pas ?* » « *On s'aide mutuellement au quotidien...* ». Nous observons un déni de la réalité actuelle et une idéalisation du couple. Notre impuissance en tant que professionnel entrait en résonance avec l'impuissance des enfants du couple (Clément et Jeannine).

Nous reconnaissons là l'isolement et le besoin d'immuabilité décrits dans l'autisme infantile par Kanner (1968). C'est une défense efficace contre la confusion mais elle rend du même coup le monde extérieur inaccessible aux deux.

Dans ce cas, l'absence de distanciation (voir d'indifférenciation) entre les partenaires, peut conduire la maladie (non conscientisée) à générer un fonctionnement autistique avec des risques de maltraitance (Darnaud, 2012).

A partir de notre description des typologies de couple vue précédemment, nous supposons que le couple Bastion pourrait être plus sensible à cette défense de repli ou bulle autistique car fonctionne en circuit fermé.

Toutefois, nous soutenons l'idée que pour les autres typologies de couple cette défense de repli puisse être privilégiée dans un premier temps et c'est lorsque le couple atteint un point de rupture ou comme le précise Caillé (2004), perd le Haut relationnel que le couple convoquerait les professionnels.

Nous illustrons nos propos avec la figure n°6, qui montre que le couple conjugal tient à distance le tiers étranger. Autrement dit, le tiers étranger est rejeté du système couple.

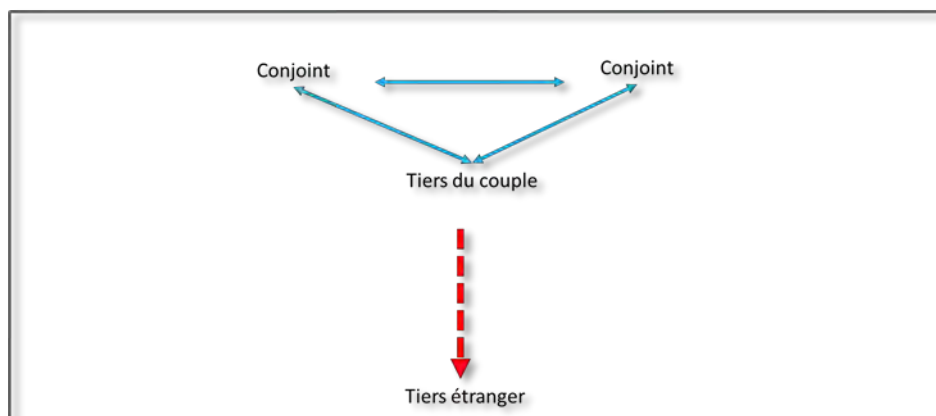


Figure 6 : Représentation graphique du tiers étranger tenu à distance

Selon nous, en l'absence d'élaboration psychique de la MNE en tant que tiers, la MNE prend place au sein du couple de manière insidieuse (non conscientisée), créant une confusion génératrice de stress, et les partenaires pour y faire face s'enchainent l'un à l'autre, en nourrissant le désir (inconscient) d'être ensemble jusqu'au bout.

Pour les soins dont a besoin le conjoint-aidé et pour la capacité du conjoint-aidant de les percevoir, c'est une régression car le renforcement des limites entre le dehors et le dedans dissocie le couple du monde extérieur. Il prive l'un et l'autre des étayages familiaux (enfants) et professionnels (soignants) dont ils ont besoin (Charazac, 2009).

Le couple serait comme fixé à une relation antérieure idéalisée, avec déni de la réalité de la perte. Pour sortir de cette impasse nous ne pouvons malheureusement qu'attendre « la crise » au sens systémique du terme c'est-à-dire un évènement qui viendrait créer un bouleversement dans l'homéostasie du couple. Par exemple, la chute d'un des conjoints qui nécessiterait une hospitalisation et donc une « *rupture temporaire* » avec la bulle autistique.

Par conséquent, nous soutenons l'idée que pour sortir de la « *bulle autistique* », le couple doit vivre un temps de séparation favorisant une mise à distance du syndrome du « on » (Darnaud, 2007) ou d'indifférenciation (Joubert, 2003) afin de mettre au travail la réalité actuelle vécue avec le tiers étranger.

Dès lors, nous supposons en accord avec les travaux de Darnaud (2007) que lorsque le couple rencontre le professionnel et/ou l'institution, il traverse une crise dans son homéostasie, dans son équilibre relationnel. C'est-à-dire qu'il ressent un changement, un bouleversement inter et intra-relationnel qui conduit à un sentiment d'étrangeté (au sens d'inquiétante étrangeté) et cette rencontre favorisera soit une stabilité relationnelle, soit une mutation relationnelle.

« Même dans un milieu relativement constant, la stabilité n'est pas un point limite stérile, nous dirions plutôt « la stabilité du milieu interne est la condition d'existence d'une vie libre » Watzlawick (1979).

Nous détaillerons l'impact de cette rencontre sur l'apprivoisement du tiers étranger dans la dernière partie de ce chapitre.

Considérant le tiers étranger comme un élément nouveau qui entre en interaction avec le système couple, et la définition arithmétique du couple, il nous semble utile d'étayer notre pensée sur la relation entre le conjoint-aidant et le tiers étranger ainsi que celle entre le conjoint-aidé et le tiers étranger. Comme nous l'avons vu à l'aide de nos schémas représentés à l'aide de triangle, nous allons explorer les autres côtés du triangle, notamment le côté conjoint-aidant * tiers étranger et le côté conjoint-aidé * tiers étranger.

3.3 La relation entre le conjoint-aidant et le tiers étranger

3.3.1 Le conflit psychique de l'aidant : entre position de conjoint et position d'aidant

Le fait de se représenter la maladie comme un élément à part entière et de la rendre tiers dans la relation, permet de mettre en évidence le conflit psychique à l'œuvre chez le conjoint futur aidant (Trouilloud, 2012) et de ses sentiments ambivalents envers son conjoint (Maisondieu, 2003, 2019 ; Pierron, 2015 ; Trouilloud, 2012).

La représentation triangulée du conjoint-aidant avec le tiers étranger ouvre progressivement la question du conflit intérieur entre position de conjoint et position d'aidant (dans le sens du caregiver).

Ce travail psychique n'est pas sans conséquence sur l'identité même du conjoint-aidant, Pria Veillon (2017) parle d'un processus de reconstruction identitaire. Ce qui suppose que le tiers étranger peut générer un ébranlement narcissique chez le futur conjoint-aidant ou mettre en tension, [position conjoint] et [position aidant].

En effet, l'aidant conjoint vivrait un conflit psychique entre son besoin de sauvegarder l'image de son conjoint pour la survie du couple tel qu'il était (avant la MNE) et son devoir de veiller à sa sécurité compte tenu des troubles cognitifs (avec la MNE) (Ostrowski & Mietkiewicz, 2013). En référence à ce que nous avons vus précédemment, nous rajoutons que le conjoint-aidant se sent constamment tiraillé entre son besoin de sauvegarder son sentiment identitaire et son devoir de veiller sur son proche malade.

Comme nous l'exprime Clothilde :

Témoignage : « *Parfois, il m'arrive de ne plus reconnaître l'homme que j'ai épousé, (...) Qui suis-je si mon époux me prend pour sa mère ? (...), et moi je ne suis plus la même, maintenant je soigne, je suis dans le soin. J'ai l'impression de devenir son infirmière* ».
Clothilde conjointe-aidante

Le conjoint-aidant s'engagerait dans un travail psychique entre désinvestissement de ce qu'était le conjoint avant la maladie et l'investissement de ce que devient le conjoint aujourd'hui avec la maladie (Trouilloud, 2012).

A partir des éléments théoriques abordés précédemment, nous supposons que pour le conjoint-aidant tout ce qui ne relève pas du contrat narcissique et de l'investissement libidinal (avant la MNE) serait « *rejeté* » à autre chose, un phénomène nouveau et qui apparaît étrange que nous qualifions de « *tiers étranger* ».

Nos propos s'accordent avec ceux de Péruchon (2013) disant que la dépendance du conjoint, voir la proximité créée par l'involution de la maladie, peut parfois être si forte qu'elle peut conduire à un « *phagocytage de l'objet* ». L'image du proche aidé devient clivée, la tendresse et l'affection vers l'objet narcissique idéal, impossible à perdre, que nous représentons par l'image du conjoint intériorisée. Et l'auteur parle d'une hostilité tournée vers cet autre non familial, qui renvoie au vide narcissique (Péruchon, 2013) que nous appelons le tiers étranger pour représenter la maladie.

Le conjoint-aidant est confronté à des comportements qui le trouble (Pelissier, 2011), des phénomènes d'étrangeté, face à une dépersonnalisation de son époux(se) ou métamorphose (Trouilloud, 2012) ; s'opère alors un bouleversement des projections identitaires qui risque de menacer l'investissement narcissique du conjoint-aidant sur son conjoint comme nous avons pu le voir dans la partie I de ce chapitre.

D'ailleurs, de récentes recherches vont dans ce sens et démontrent bien qu'il existe un désinvestissement narcissique qui ébranle l'identité de l'aidant et risque de générer de la violence sur l'aidé (Gatignol, 2018).

Les propos de Marceline illustrent bien ce désinvestissement narcissique envers son conjoint en raison des marques de la MNE, nous nous demandons que devient le conjoint s'il n'est plus investi narcissiquement comme conjoint par son propre conjoint ?

Témoignage : « *Ce n'est plus l'homme que j'ai choisi d'épouser, j'ai l'impression de vivre avec un étranger... Aujourd'hui de le voir comme ça je ressens du dégoût, je ne supporte plus qu'il me touche, (...) il peut m'arriver de penser à lui faire du mal tellement j'ai du mal à le regarder, à le supporter...* » (Marceline, conjointe/aidante)

« *L'Autre est un autre-que-moi parce qu'il est relativement le même, parce qu'il est à la fois semblable et différent* » écrivait Jankélévitch (1960).

Mais cet autre, compte tenu d'un nouveau langage, devient un Autre non familier qui représente la déchéance, la dégradation, dont il devient difficile de s'identifier au risque de provoquer un phénomène d'autruicide modélisé par Maisondieu (2003).

A travers les propos de Marceline, il semble que l'image du conjoint tel qu'il était avant la maladie s'efface pour devenir un autre non familier. Et nous supposons que pour Marceline le couple a muté en quelque chose de nouveau avec un risque de dépsychisation du conjoint-aidé qui n'est vu qu'à travers les effets de sa maladie, et elle semble mal supporter son nouveau rôle.

A partir de notre expérience clinique, nous défendons l'idée que se représenter un tiers étranger pour signifier l'étrangeté ressentie, le changement vécu par les différents troubles qui troublent le conjoint-aidant, protège du processus d'autruicide développé par Maisondieu (2003, 2019).

Considérer la maladie comme un tiers étranger permettrait pour le conjoint-aidant de protéger la représentation interne du conjoint tel qu'il était autrefois (avant la MNE).

Et de mettre au travail l'investissement de cet autre lui (non familier), c'est ce que nous appelons le processus d'externalisation, nous précisons ce point dans la dernière partie de ce chapitre (Partie 5 : Le processus d'externalisation d'une maladie neuro-évolutive).

Témoignage : Henri (aidant-conjoint de Jeannine). « *Ça ne sert à rien de comparer avant et aujourd'hui... j'essaye juste de vivre avec elle le moment présent. Actuellement, elle est comme ça et je sais que c'est la maladie qui la détourne parfois...et bien j'apprends à faire avec ! Quand elle ne comprend pas, je passe à autre chose (...)* Je préfère la savoir près de moi que de la savoir loin de moi. Le plus important, c'est que nous soyons toujours ensemble et jusqu'au bout. Heureusement, il y a les formules de répit qui nous aident à tenir. »

3.3.2 Le déni de la maladie chez le conjoint-aidant

Nous rencontrons fréquemment dans notre clinique des aidants familiaux qui expriment des signes évocateurs du déni de la maladie. Nous abordons ces signes comme une défense réactionnelle au tiers étranger qui vient menacer l'objet d'amour intériorisé.

Pour Ostrowski et Mietkiewicz, (2013), le déni empêcherait la compréhension de l'aidant des troubles de son proche et son empathie face à sa MNE, et signalerait son désir de revenir à un état antérieur pour retrouver l'image familière de son proche et leur relation d'autrefois. Le déni serait donc une mise à distance d'une réalité qui fait trop mal, accepter la maladie signifierait accepter que notre relation devienne différente et confronterait à la désillusion du couple éternel. Le déni serait une sorte de barrage psychique intérieur qui protège les fondements du lien d'attachement, le pacte du mariage, le pacte des fantasmes, le « *Hau* ». Si l'aidant est dans le déni, l'adaptation est dite négative. A contrario, des études ont montré que le recours à des aides extérieures telles que le répit favorisait une adaptation positive et créatrice (Mollard, 2009 ; Pancrazi, 2008 ; Bihan-Youinou, 2014).

C'est lorsque les effets de la MNE précipitent les conjoints dans une relation croisée d'interdépendance et de proximité corporelle nécessaires au soin, que les rôles conjugaux sont contraints de se réactualiser dans l'épreuve et de revoir leurs rituels.

Par exemple, lorsqu'avant la maladie un partenaire s'était arrogé le pouvoir décisionnel au sein du couple et qui, aujourd'hui, se retrouve dépendant de l'autre. Celui-ci qui auparavant œuvrait dans l'ombre, doit à présent reprendre ce pouvoir.

Pour le dire autrement, le déni reste efficace tant que le couple n'est pas confronté à la réalité du tiers étranger. C'est-à-dire nous supposons, comme nous avons pu le voir précédemment au travers de la bulle autistique, que tant que le tiers étranger est tenu à distance, le déni tient. C'est lorsque l'étrangeté est saisie au sein du couple et où d'un des partenaires que le déni risque d'être moins efficace. C'est ce que nous verrons dans les parties suivantes.

3.4 La relation entre le conjoint-aidé et le tiers étranger

3.4.1 Le conflit psychique entre position de conjoint et position d'aidé : la blessure narcissique

Les ressentis du conjoint-aidé envers sa maladie, ouvrent progressivement le conflit entre [position de conjoint] et [position de malade ou d'aidé].

Le fait de dissocier le sujet de sa maladie en la rendant tiers étranger permet de ne pas annuler la qualité du sujet lui-même et permet de mettre au travail le conflit intérieur ou lutte existentielle qu'il vit entre le Moi et le non Moi ; les moments entre présence à soi-même et absence de soi pour reprendre les propos de Verdon, (2015) comme vues précédemment.

Le tiers étranger générerait un phénomène de dépersonnalisation, de perte de soi et de son image. Ce phénomène de dépersonnalisation se mettrait en route au moment de l'annonce du diagnostic et signifierait que le Moi n'est plus maître en son logis. (Le Gouès, 2000 ; Maisondieu, 2001, cités dans de Bilbao et al., 2020).

Dans le film « le bruit des glaçons » de Bertand Blier, le réalisateur a choisi de personnifier le cancer, et de cette façon il parvient à rendre visible « le combat intérieur » que vit la personne face à sa maladie. Par la mise en scène du jeu des deux acteurs, nous pouvons voir le conflit intérieur que vit la personne lorsqu'elle est aux prises de la maladie.

Ici, la personnification de la maladie permet de rendre visible l'invisible et donc réelles les interactions entre la personne et le tiers étranger (ici le cancer).

Notre clinique auprès des patients ayant reçu l'étiquette diagnostique de MNE nous a montré combien les personnes elles-mêmes mettent de la distance entre elles et leur maladie. Et ce sont d'ailleurs leurs témoignages qui ont motivé ce travail de recherche.

« La maladie d'Alzheimer n'est nulle part ailleurs que dans le travail de ceux qui l'éprouvent, en la mesurant et en se mesurant à elle » (Guichet et Hennion, 2009).

Guicher et Hennion (2009), eux aussi, considèrent la MNE comme un élément à part entier et lui attribue une fonctionnalité, ils citent :

« La personne n'est pas la marionnette de sa maladie, elle peut aussi en jouer et obtenir des bénéfices secondaires ...les situations favorables ou angoissantes qu'il doit affronter, il est capable de façon de moins en moins affirmée, c'est vrai d'accentuer ou de limiter ses engagements, de se retirer dans sa maladie ou de la mettre en retrait, de l'oublier un temps et de la faire oublier ou au contraire, de l'afficher et de s'en servir comme paravent. »

Nous retiendrons dans leur propos que la personne peut être consciente qu'aujourd'hui elle cohabite avec un élément nouveau qui est la MNE.

Et nous soutenons que c'est parce que le thérapeute mettra une distance entre la maladie et le sujet lui-même, que le sujet pourra parler librement de son ressenti vis-à-vis de ce trouble qui le trouble. Autrement dit, de mettre au travail ce conflit psychique entre Moi et le tiers étranger.

De cette manière, il deviendra possible d'encourager le travail thérapeutique et de considérer le sujet comme un sujet pensant et ne pas être centré uniquement sur son organicité. Mais plutôt d'être à l'écoute de comment il vit sa cohabitation avec ce tiers qui vient faire tiers étranger. Selon nous, ce travail serait favorable à la mise en expression de l'angoisse de mort qui se joue en toile de fond pour Maisondieu (2019).

Par sa présence, le tiers étranger rendrait compte de l'absence et de la présence à soi-même en tant que sujet (Verdon, 2015) mais également de la confusion entre ce qui relève de son conjoint familial et de son conjoint devenu différent (moins familial).

Témoignage : *« j'ai l'impression qu'une petite bête est entrée dans ma tête et qu'elle mange un bout de Moi, parfois j'ai l'impression de ne plus être moi-même... et je trouve mon mari bizarre, il est différent parfois ...je ne le comprends pas »* Rose (atteint d'une maladie d'Alzheimer).

3.4.2 Méconnaissance des troubles ou mise à distance du tiers étranger

La méconnaissance ou la sous-estimation des troubles par le patient dans les MNE et notamment la maladie d'Alzheimer fait actuellement l'objet d'un intérêt scientifique accru (Michon & Gargiulo, 2003 ; Jacus et al., 2014).

Toutefois, il s'avère que la conscience des troubles dans le cas des MNE soit abordée différemment selon la discipline et, du fait de la variabilité des méthodes utilisées, sa mesure (ou son évaluation) soit difficile (Jacus et al., 2014).

Pour la neurologie et la neuropsychologie, la non-conscience des troubles relève d'une anosognosie qui résulterait d'une atrophie neuro-anatomique fronto-dorso latérale droite (Antoine et al., 2004).

L'anosognosie est loin d'être constante dans la maladie d'Alzheimer, et contrairement aux idées communément reçues, beaucoup de patients sont nosognosiques donc conscients de leurs troubles même à des stades avancés de la maladie (Michon & Gargiulo, 2003).

Pour les approches psycho-dynamiques, la méconnaissance des troubles serait une défense psychologique « *le déni* » que le sujet activerait pour se protéger d'une réalité trop douloureuse pour lui (Maisondieu, 2001, 2020a).

La méconnaissance des troubles serait variable d'un individu à l'autre et au cours de l'évolution de la MNE mais aussi d'une grande variabilité selon les domaines explorés.

Pour un patient donné, elle peut varier selon le type d'oubli envisagé dans les questionnaires d'autoévaluation mnésique (Nargeot et al., 1994).

Autre exemple du caractère non univoque de l'anosognosie : même pour des patients reconnaissant l'existence de troubles de mémoire de façon générale lorsque la question leur est posée, il existe fréquemment une sous-estimation du retentissement de ces troubles dans la vie quotidienne (Derouesné et al., 1999).

Pour ce qui concerne notre recherche, nous pouvons imaginer combien la méconnaissance des troubles voire la sous-estimation de leurs impacts sur le quotidien puissent créer une distance de réalité entre les conjoints et mettre à mal le Moi peau du couple (Anzieu, 1986) et son aire de repos (Winnicott, 1975).

De plus, des études montrent que le patient peut ne pas reconnaître ses troubles et se montrer conscient d'un changement par rapport à ce qu'il était avant, en termes de perte de valeur et surtout conscient d'une modification de comportement de ses proches à son égard, apportant complexité au diagnostic d'anosognosie (Michon & Gargiulo, 2003).

La prise de conscience de la modification du comportement de son conjoint, participerait à créer de la distance entre la réalité du conjoint-aidant et la réalité du conjoint-aidé et, de ce fait, confronterait les conjoints au sentiment d'étrangeté (dans le sens de l'inquiétante étrangeté de Freud) et favoriserait l'émergence du tiers étranger.

Pour appuyer nos propos, Clare (2004) considère le sujet atteint d'une MNE (dans le cas de cette étude il s'agit de la maladie d'Alzheimer) comme un sujet sémiotique.

L'auteur propose de considérer la méconnaissance des troubles du sujet suivant un modèle où le patient serait engagé dans des processus de changements qu'il tente d'expliquer et auxquels il essaie de s'ajuster. Pour Clare (2004) les réponses du sujet à son environnement reposeraient sur un continuum allant du « *self maintaining* » au « *self ajustment* ».

Ces propos attirent particulièrement notre attention, car ils confortent notre idée de considérer deux états chez le sujet, mais pour nous le « *self ajustment* » de Clare (2004) correspond à l'expression du tiers étranger.

Dans la pensée Carpe Diem, quel que soit le stade de la maladie, « *les personnes ont conscience de ce qui les entoure et que l'on ne doit jamais présumer de l'absence d'une vie intérieure chez elles, peu importe la maladie qu'elles combattent* » (Poirier & Gil, 2018).

Nous partageons ces propos qui s'accordent avec notre clinique et préférons l'idée d'une défense psychologique « *le déni* », qui témoignerait pour la personne d'une mise à distance du tiers étranger pour protéger son enveloppe intérieure (son Moi), au prix de s'éloigner de la réalité du conjoint-aidant et donc de celle du couple. A moins que les deux partenaires activent cette défense pour protéger les fondements de leur couple comme nous avons pu le voir avec la bulle autistique.

Dans le cas d'un fonctionnement en bulle autistique mettant le tiers étranger à distance, le malade est dans un effort de survie narcissique tout comme son conjoint-aidant, les deux allant dans le même sens, cela pourrait faciliter l'articulation du déni. Mais quand les troubles s'inscrivent dans le réel alors ce pacte inconscient s'effondre et un conjoint devient malade et l'autre conjoint son aidant ou son soignant.

Enfin la conscience des troubles serait liée aux possibilités de prise en charge et à l'autonomie du patient (Jacus et al., 2014) confortant notre idée que les dispositifs de répit peuvent participer à la prise de conscience du tiers étranger, comme nous allons le discuter dans la partie qui suit.

« *Quand la maladie est entrée dans la maison* » cette phrase revient souvent dans les témoignages des conjoints-aidants rencontrés, aussi, il nous semble important d'observer comment ce tiers étranger vient perturber la maison qui accueille la vie du couple voir comment il vient s'y loger, faire empreinte dans la maison.

Ce tiers étranger devient un colocataire non invité et pourtant le couple devra être contraint d'apprendre à lui faire une place dans son logis. Selon nous, le réaménagement de la maison avec l'introduction de ce que nous appelons « *les prothèses* » (rampes, déambulateur, lit médicalisé...) et/ou l'intervention du professionnel confronteraient au réel du tiers étranger.

PARTIE 4 : LA CONFRONTATION DU COUPLE AU TIERS ETRANGER

4.1. La maison et le tiers étranger

4.1.1 La maison : la peau du couple

La maison en tant que lieu de vie commun participerait à nourrir le Moi-Peau du couple (Anzieu et al. 1986). Par sa présence, la maladie impose et crée un changement qui se traduit par une nouvelle réalité spatiale (Moser, 2019).

Chaque nouvel objet (ou nouvelle prothèse) correspond à un palier de l'évolution de la maladie, et symbolise l'essai d'adapter – temporairement – le chez-soi à la présence de cet étranger (la maladie) qui ne part plus. Comme par exemple, la téléassistance, les barres d'appuis, le calendrier intelligent qui nous rappelle la date du jour...

La présence de la maladie oblige à agir différemment, à redécouvrir l'espace en le parcourant de manière nouvelle au sens littéral du terme, c'est-à-dire avec des cannes ou en fauteuil roulant ; ce n'est pas uniquement une question d'attitude (Moser, 2019).

Les travaux de Eiguer (2001,2004, 2006) ont pu rendre compte que notre esprit se fait une représentation de l'espace habitable et qu'elle se construit progressivement dans l'action que le sujet entreprend sur l'espace et avec les objets (matériel et humains).

L'espace habité serait étroitement lié à notre inconscient ; nous l'aménageons, le créons, le détruisons d'après des lois qui nous échappent (Eiguer, 2001, 2004, 2006).

On peut dire que l'humain construit ses rapports à l'espace environnant d'après sa topologie interne, celle qui découle de son appareil psychique, que Freud (cité dans Eiguer, 2004) reconnaît comme une métaphore qui nous habite.

L'habitat intérieur se construit à partir de certaines représentations inconscientes, principalement celles du corps propre, de ses parties, reliées à l'ensemble, fortement influencées par la capacité de la psyché à reconnaître les rapports géométriques de l'espace. Autrement dit nous avons un « *petit géographe* » dans la tête qui nous guide, oriente, et permet de situer et repérer les lieux, leurs formes, leurs volumes, bref il nous conseille sur notre confort probable à l'intérieur des lieux » (Eiguer, 2004).

Selon Eiguer (2004), l'habitat intérieur remplirait ainsi cinq fonctions :

- 1) Une fonction de contenance ou de « peau familiale » qui permet de délimiter l'extérieur et l'intérieur de la maison, afin de protéger la famille et de développer une certaine intimité réconfortante. Et nous supposons que l'arrivée du professionnel au domicile ferait irruption dans la peau familiale, ou du moins génèrerait une nouvelle délimitation entre extérieur et intérieur. Nous détaillerons ce point dans les parties suivantes.
- 2) Une fonction identifiante, par laquelle la famille laisse ses marques, où chacun dispose de son territoire. Il contribue au développement du sentiment d'appartenance ; l'identité y trouve un repère essentiel.
- 3) Une fonction de continuité historique, où la mémoire joue son rôle liant. Il témoigne des signes de la mémoire qui font lien. On peut alors imaginer que cette fonction soit mise à mal lorsqu'un des habitants perd sa mémoire voire ne se reconnaît plus à l'intérieur de ces murs.
- 4) Une fonction créatrice par le choix des tentures des pièces...
- 5) Une fonction esthétique qui vise à rechercher la beauté dans l'harmonie des formes pour le plaisir de tous.

Ces fonctions identifiantes continuité historique, créatrice et esthétique, nous intéressent particulièrement, car nous supposons que la présence des objets « nouveaux » imposés, compte tenu de l'évolution de la MNE et/ou la perte d'autonomie de la personne, vont venir perturber ces fonctions étayantes pour les partenaires et participent selon nous à l'émergence du tiers étranger. Nous pourrions le traduire ainsi, « *l'habitat d'aujourd'hui est en train de me montrer quelque chose qui ne m'est plus familier* ».

En accord avec les travaux d'Eiguer, nous supposons que ce sentiment d'étrangeté ressenti par la personne dans son propre logis impacte sur son sentiment identitaire et selon nous confronte à la présence du tiers étranger.

Dans une lecture systémique, Rey (2006) distingue, la maison, de la maisonnée et de la famille et soutient l'idée que trouver sa place, prendre ou faire sa place dans la famille, la maison, la maisonnée contribue à la construction du sentiment de soi. Faire sa place est une question qui relève autant du générationnel que du trans-générationnel.

La maison est une enveloppe matérielle, elle est l'abri qui va tracer une limite entre le dedans et le dehors, et pose une des premières pierres de l'édifice identitaire. Cet aspect identitaire lié à la maison va aller en s'accroissant au cours des siècles et du développement de l'habitat de l'être humain (Rey, 2006).

La maisonnée, elle, renvoie davantage aux autres occupants, elle comprend tous ceux qui vivent sous ce toit y compris les animaux domestiques. La maisonnée évoque les cris d'enfants, la grande table qui rassemblait toutes les générations le temps d'un repas, les odeurs de feu de cheminée, les saveurs d'antan...mais aussi la lourdeur des non-dits, le silence des secrets, l'âpreté de conflits plus ou moins larvés, de rivalités plus ou moins masquées.

La famille élargie ou adoptée renvoie à l'espace affectif plus général et à l'atmosphère globale. Elle désigne le lien de parenté qui unit les personnes habitant dans ce même lieu. Ces trois termes sont reliés et tissent la trame de l'histoire de ses habitants. Cependant, les fils de ce tissage ne sont pas identiques. Ils diffèrent par leur taille et leur texture.

La maison représente le lieu où va s'inscrire la vie de famille, où vont s'initier et se perpétuer ses comportements plus ou moins ritualisés, ses codes domestiques (Rey, 2006) et, selon nous, l'évolution de la MNE associée à la perte d'autonomie de la personne va venir perturber la maison, la maisonnée et la famille et favoriser l'émergence du tiers étranger.

Les maisons ont leur propre personnalité, style architecture, qui peuvent influencer leur propriétaire ou locataire, qui en retour peuvent la transformer ou la recréer (Eiguer, 2004 ; Rey, 2006). Il y a donc un rapport d'influence réciproque entre maison et famille (Rey, 2006) entre maison et habitat intérieur (Eiguer, 2006). Dès lors, si la maison se transforme alors cette métamorphose agit sur ses occupants.

Eiguer (2004) remarque qu'il y a un rapport entre maison et famille et un rapport au temps (chronologique et symbolique) tout aussi déterminant dans le lien qui se tisse entre maison et famille. Et dans la place que chacun occupe dans la maison, que chacun occupe dans la famille, ces deux dimensions vont sans cesse se croiser et se tricoter. En d'autres termes, cette place, qui au premier abord évoque plutôt un lieu clairement défini, immuable, voire immobile, va inévitablement être soumise aux fluctuations de l'environnement autant matériel que social, imaginaire et symbolique.

C'est dire que la place dans la maison comme dans la famille est mouvante, elle peut à la fois être donnée ou à (re)conquérir, parfois même il faudra l'inventer.

A partir de ces définitions, on peut supposer que l'étape du vieillir du couple aura un impact considérable sur la dynamique de la maisonnée et sur la place de chacun, c'est-à-dire que l'étape du vieillir associée à la MNE va activer cette mouvance.

D'abord, en raison du « *nid vide* » qui crée une crise transitoire au sein du couple (D'Amore, 2009), les enfants ayant quitté la maison, on imagine que l'ambiance de la maisonnée y soit moins rythmée par les cris des enfants, le rythme du travail (Rey, 2006) et parce que le temps de la maladie va imposer un nouveau rythme (nursing, modifications des heures de repas et de coucher...) et contraindre à redéfinir les espaces.

Le territoire de chacun se construit par l'action (Eiguer, 2006) quel territoire occupe le conjoint-aidé dans la maison, que nous signifie-t-il dans son errance ou sa déambulation ? En effet, il n'est pas rare de constater des moments où la personne ne reconnaît plus sa maison, ne sait plus s'orienter dans sa maison jusqu'à même ne plus la reconnaître du tout accentuant la distance des réalités entre le conjoint-aidant et le conjoint-aidé.

Est-ce que dans cette non-reconnaissance de la maison il nous signifie qu'elle n'est plus en accord avec son habitat intérieur ? Dans notre pratique clinique, nous avons été témoin de personne malade qui retourne dans leur maison d'enfance.

4.1.2 Les « *prothèses* » marqueurs de l'étape de la dépendance

Les objets que nous possédons et qui nous possèdent, ne font pas que meubler l'espace, ils le créent ou l'engloutissent. Tels les cailloux du Petit Poucet, ils nous accompagnent dans la déconstruction et la reconstruction de notre chemin de vie (Rey, 2006).

Notre clinique auprès du sujet âgé nous montre combien « *ces prothèses* » comme la canne, le déambulateur, les rampes, et la téléassistance sont redoutés et critiqués par les personnes : « *Nous n'en sommes pas encore là !* ».

La temporalité des professionnels se heurtent souvent à la temporalité des personnes. Et comme le rappelle Le Goues (2000) « *le corps à l'âge que le désir n'a pas* ».

Nous pourrions traduire les propos de Le Goues ainsi, « *à vos yeux, je suis devenu un vieux qui a besoin de chaussures adaptées pour mon âge, qui a besoin d'une canne ou d'un déambulateur pour éviter que je chute. Mais moi dans mon for intérieur je continue de croire que je suis encore jeune...et ce matériel 'aussi adaptable soit il' ne fait que me rappeler un peu plus que je vieillis et que ma mort approche...* ».

Ces différentes prothèses seraient les marqueurs de ce temps de la vieillesse et de la dépendance. Quoi qu'il en soit, ces nouvelles prothèses pénétrant dans la maison, supposent un réaménagement de l'espace de vie et donc de nouveaux aménagements, qui ne seront pas sans conséquence sur la maison et donc ses habitants.

L'arrivée de ces nouvelles prothèses implique un réaménagement de l'intérieur de la maison et donc suppose un déménagement à l'intérieur de la maison, et en référence aux travaux d'Eiguer (2006), le déménagement génère une mutation de nous-mêmes.

« *Alors on saisira que si la nature ne nous a pas donné la chance de muer pour grandir, la culture nous offre le déménagement pour faire naître de notre esprit un autre nous-mêmes* » (Eiguer, 2006).

Nous supposons que le réaménagement de la maison imposé par la présence de ces nouveaux objets en raison de la perte d'autonomie de la personne agit sur le sentiment identitaire de ses habitants pouvant induire une position d'aidant et une position d'aidé, ce qui participera à modifier les relations inter et intra-individuelle au sein du couple. Nous nous proposons de le discuter avec l'introduction du lit médicalisé.

4.1.3 Le lit médicalisé : l'empreinte du tiers étranger ?

Le lit médicalisé signerait une rupture dans la vie intime conjugale telle qu'elle était avant la maladie, pour ce qui concerne les couples qui dorment ensemble depuis leur union.

Car nous avons pu rencontrer des couples qui ont fait le choix de dormir dans des chambres séparées et ce bien avant l'introduction de la MNE, les raisons évoquées concernaient notamment le confort et la qualité du sommeil.

Il y a un moment, dans la trajectoire de la MNE, où le lit médicalisé est préconisé pour apporter le meilleur confort possible à la personne aidée.

Notre expérience clinique nous a montré combien l'accueil de ce lit médicalisé est redouté par le couple et combien il impose un réaménagement de l'espace, et notamment de l'espace chambre du couple.

A ce propos, la prescription du lit médicalisé serait vécue par le couple comme le signe d'une séparation, d'une fragmentation de l'enveloppe psychique du couple (Reny, 2020).

L'entrée du lit médicalisé dans la chambre conjugale témoignerait de l'empreinte du tiers étranger et de l'exclusion du conjoint en tant que conjoint. Ainsi, le fait qu'un des conjoints dorme dans un lit médicalisé conforte sa position d'aidé ou de malade et nous pensons que cela participe à séparer les partenaires du moins dans leur fantasme. Et comme nous l'avons dit plus haut, le réaménagement de l'espace aura un impact sur l'identité des occupants (Eiguer, 2004 ; Rey, 2006).

Avec l'introduction du lit médicalisé, certains couples sont contraints de réorganiser leur espace à coucher pour faire place à ce nouveau lit, certains même sont contraints de faire chambre à part, parfois même la salle à manger devient leur chambre à coucher. C'est donc un véritable déménagement à l'intérieur de la maison qui n'est pas sans conséquence sur les occupants.

Dès lors, le réaménagement qu'impose le lit médicalisé au couple serait comparable au déménagement d'Eiguer (2001) pour l'auteur le déménagement ressemblerait à un « *détissage* » de fils psychiques, de liens, plutôt qu'à un transport d'objets.

C'est-à-dire qu'en même temps que le lit médicalisé impose une séparation des corps physique et donc une fragmentation du moi-peau psychique (Reny, 2020), il opère simultanément un « dé-tissage » des fils psychiques des liens du couple.

Le déménagement serait un processus de transformation ou plus précisément de mutation (Eiguer, 2001). Il suppose une crise au sein du couple : sentiment de rupture, débordement émotionnel, étrangeté, ressaisissement et résolution par son dépassement comportant des acquis.

Cela nous amène à supposer que lorsque le conjoint-aidant accepte le lit médicalisé, il est dans cet état de crise, et l'introduction du lit médicalisé témoignerait que la relation a vécu une mutation. L'entrée du lit médicalisé transformerait le couple conjugal en autre chose, le conjoint-aidé ne serait plus représenté comme un conjoint sexualisé mais comme un conjoint = devenant objet de soin (peut-être même asexué) ?

En ce sens, nous pouvons supposer que le lit médicalisé vient, soit renforcer des places déjà occupées au sein du couple (celle du soigné et celle du soignant), soit vient stigmatiser qu'un conjoint devient aidant (ou soignant) et qu'un conjoint devient aidé ou soigné.

Pour illustrer nos propos nous pensons à Sophie que nous avons suivie en psychothérapie avant la mise en œuvre de ce projet de thèse. Elle nous expliquait ses réticences vis-à-vis du lit médicalisé qui allait la séparer de Bruno, son mari.

Témoignage : Dans ses réticences vis-à-vis du lit médicalisé nous pouvions constater également ses résistances à l'entrée de la maladie dans l'intimité du couple. D'ailleurs, la maladie était peu nommée dans nos échanges. C'est dans le réaménagement de l'espace de vie qu'imposait le lit médicalisé que la maladie apparaissait dans le discours « c'est à cause des maladies de Bruno que ce lit doit pénétrer chez nous... ». Il y avait eu une première tentative à l'entrée du lit médicalisé dans la chambre conjugale mais Sophie ne supportant pas de ne pas être peau à peau avec son mari, elle l'expulsa du domicile quelques jours suivants. Pour simuler les effets du lit médicalisé, elle avait posé des calles sous leur lit conjugal et c'est lors d'un séjour temporaire de Bruno que la mentalisation du lit médicalisé a pu se faire car Sophie avait compris les bénéfices pour le confort de son mari. Est-ce que la séparation du couple a favorisé cette mise en conscience ? Mais la chambre conjugale dû être réaménagée en fonction, désormais ils dormaient côte à côte dans des lits séparés tête bêche et dans ce mouvement de réaménagement de la chambre à coucher, Sophie prenait conscience de l'intrusion de la maladie qu'elle mettait à distance jusqu'alors. De façon simultanée, en même temps que le lit médicalisé prenait place dans la chambre conjugale, l'expression de la maladie de Bruno prenait place dans le travail thérapeutique.

D'autres couples résistent autrement au phénomène. Par exemple, nous avons pu rencontrer dans notre recherche, un conjoint-aidant qui a décidé d'un lit médicalisé à deux places, et à défaut de place dans la chambre conjugale pour l'accueillir, c'est le salon qui s'est transformé en chambre à coucher pour le couple. En référence aux travaux d'Eiguer (2004), nous pouvons supposer que pour ce couple la relation conjugale ait muté en autre chose.

A partir des éléments décrits, nous défendons l'idée que l'intrusion du lit médicalisé au sein du couple impose de nouvelles frontières. Ce changement a un impact sur le jeu relationnel du couple et participerait à favoriser l'émergence du tiers étranger.

La prise de conscience de ce tiers étranger nécessite un travail de deuil, dans le sens où les partenaires doivent intégrer l'idée que plus rien ne sera comme avant.

4.2 La prise de conscience du tiers étranger un nécessaire travail du pré-deuil

4.2.1 La perte ambiguë

La MNE est d'évolution chronique et progressivement vient altérer les fonctions cognitives, à chaque nouvelle étape, la personne est confrontée à une perte de ses capacités et son aidant perd un bout de son partenaire. Autrement dit, la MNE active un processus d'involution sur la personne qui transforme ses attitudes mais la personne reste bien vivante.

C'est dans son comportement qu'elle apparaît non familière et de ce fait confronte son partenaire et peut être aussi elle-même au sentiment d'étrangeté.

L'élaboration de la perte ambiguë qui pourrait favoriser la prise de conscience de cet élément nouveau que nous appelons le tiers étranger. Boss (2011) développe le concept de perte ambiguë et distingue deux situations de perte ambiguë :

- L'absence physique et la présence psychologique :

La personne est absente physiquement mais très présente d'un point de vue affectif et intellectuel dans l'esprit de ses proches. Il peut s'agir de cas de disparitions lors de guerres ou de catastrophes, ou bien de séparations dans des contextes d'immigration ou d'adoption, mais aussi dans des situations familiales de divorce.

- La présence physique et l'absence psychologique :

Le proche est présent physiquement mais absent émotionnellement et/ou intellectuellement. C'est justement de cela dont il s'agit dans le cas d'une MNE mais aussi toutes les situations liées à l'addiction, la maladie mentale ou la dépression qui provoquent des changements de comportements chez la personne et donc au sentiment d'étrangeté.

A la différence de la perte, la perte ambiguë ne permet pas de faire un deuil selon les rituels habituels, puisque la perte n'est pas totale mais progressive, c'est donc un processus complexe et non linéaire.

Pour Boss (2011) les personnes qui s'autorisent à faire un deuil progressif à chaque nouvelle perte arrivent souvent à mieux vivre la situation. En effet, Pria Veillon (2017) explique que les situations de deuil anticipé ou de deuil gelé, engendre le plus de souffrance aussi bien pour le conjoint-aidant que pour le conjoint-aidé.

« Faire face à la démence de son partenaire, c'est élaborer la perte ambiguë en s'engageant dans un processus de deuil progressif, deuil de l'autre, deuil d'une relation, deuil d'une partie de soi-même » (Pria Veillon, 2017).

Pour Pria-Veillon (2017), élaborer la perte ambiguë, c'est revisiter une partie de son identité qui s'était construite en référence au couple. Accepter que le conjoint devienne un autre, c'est aussi accepter de devenir un autre.

Dans le cas d'une MNE, l'élaboration de la perte reposerait sur un paradoxe, en effet, si les atteintes identitaires de son proche engagent l'aidant sur le plan fantasmatique à un travail de désinvestissement, la majoration de la dépendance de son conjoint-aidé le conduit à l'inverse à recentrer ses investissements dans la relation d'aide (Pierron-Robinnet et al, 2016).

Les propos de Pierron-Robinnet (2016) confortent notre idée que le travail du pré-deuil favorise l'intégration psychique d'une fonction d'aide (dans le sens de caregiver) au sein du couple mais cela ne veut pas dire que le couple conjugal meurt, toute la question est de savoir comment il parvient à survivre malgré cette nouvelle réalité qui s'impose.

Ainsi, prendre conscience de la perte ambiguë, c'est considérer l'existence du tiers étranger. En effet, nous considérons la prise de conscience de la perte ambiguë comme une reconnaissance pour le conjoint-aidant d'une attitude non familière chez son conjoint-aidé, et le fait de le désigner comme l'émergence du tiers étranger permet de mettre du sens à l'étrangeté ressenti et à la confusion [présence du conjoint] et [absence du conjoint] (Verdon, 2015). Désormais, le conjoint-aidant doit intégrer en état de conscience que sa relation conjugale cohabite avec un élément nouveau qui vient faire tiers étranger dans la relation.

A l'inverse, si la perte ambiguë n'est pas élaborée et le travail du pré-deuil est impossible, le conjoint-aidant se met en quête de « retrouver, ou reconquérir » l'objet d'amour investit (Pierron-Robinnet, 2016).

C'est ce que nous avons vu lorsque le tiers étranger est tenu à distance (voir schéma « *Figure 6 : Représentation graphique du tiers étranger tenu à distance* », dans la partie 3.2.4), dans ce cas le couple conjugal se replie sur lui-même dans une bulle autistique protectrice d'une réalité trop douloureuse. Le temps est comme suspendu, gelé sur une période antérieure et parfois idéalisée, avec le risque que cela s'effondre brutalement, quand le principe de plaisir rencontre le principe de réalité.

4.2.2 Le travail du pré-deuil du conjoint-aidant ou deuil blanc

Dans la littérature, nous trouvons différentes définitions pour qualifier la métamorphose provoquée par la maladie sur la personne ; dans le cas d'une MNE, nous parlons du deuil blanc. Le concept de « *deuil blanc* » a été proposé pour rendre compte des spécificités du pré-deuil de l'aidant familial (Malaquin Pavan et Pierrot, 2007, Pancrazi, 2008).

Il renvoie au « *deuil de l'image du proche et de la relation antérieure* » (Pancrazi, 2008) ou à l'étape douloureuse, qui survient dans la relation parent-enfant, lorsque le parent malade ne reconnaît plus son enfant (Pierron-Robinet, 2016). Il désigne le deuil d'une personne atteinte d'un trouble cognitif qui devient, par moments, psychologiquement absente bien qu'elle soit toujours présente sur le plan physique (Société Alzheimer, 2013).

Rieucan (2011) explique combien il est nécessaire de faire le deuil de la représentation de son conjoint d'autrefois pour une meilleure relation, deuil qui ne pourra être toutefois que partiel, à l'instar du deuil du moi, puisque ce conjoint n'est pas mort et qu'il continue d'exister dans la vie du sujet.

C'est un processus, le deuil blanc passe par plusieurs deuils successifs : celui de l'espérance de guérison, de la relation perdue, du conjoint idéal mais également bien souvent de l'estime de soi face aux attaques manifestées lors des troubles du comportement (Charazac et al., 2017).

À la différence de la mort symbolique du travail de pré-deuil par laquelle passent la plupart des couples affrontant cette épreuve.

Le pré-deuil permet de faire le deuil du couple idéal et réinvestir un couple nouveau, au fonctionnement dominant anaclitique, apte à prendre en compte la souffrance physique et la dépendance (Charazac & Charazac-Brunel, 2015).

Pour faciliter la lecture de nos propos, nous invitons le lecteur à considérer l'évolution du couple comme un millefeuille (le gâteau français). A partir de cette image, la structure du gâteau représenterait la membrane conjugale et les strates du gâteau celles des différentes étapes traversées par le couple.

A partir de la métaphore du millefeuille, nous dirons qu'un des impératifs du couple est de composer avec sa [feuille conjugale] et sa [feuille caregiver] compte tenu du fait que la présence du tiers étranger vient attaquer ces feuilles. Tant que les tiers du couple conjugal sont efficaces et que le tiers étranger ne devient pas tiers pesant, [la feuille conjugale] est résistante. En revanche, c'est lorsque le tiers étranger devient un tiers étranger « pesant » au sens de Goldbeter, que la structure du couple conjugal historique s'effondre pour laisser place au couple [aidant/aidé] et par conséquent la feuille [caregiver] prend le dessus.

Précisons bien ici, que considérer le tiers étranger ne veut pas dire faire le deuil de la relation conjugale pour le couple, c'est accepter l'idée que plus rien ne sera comme avant (sans la présence de ce nouvel élément) mais de voir comment le couple trouvera sa force intérieure et/ou extérieure (avec l'intervention des professionnels et/ou des dispositifs de répit) de faire face à cette nouvelle épreuve de la vie pour conserver sa cohérence.

Et nous pensons que cette prise de conscience sera différente selon le fonctionnement du couple conjugal décrits précédemment (voir la partie « 3.2.1 *Le couple fait face au tiers étranger : $1*1' + 1*1' = 3$ »). Quand le tiers étranger est conscientisé, nous supposons les possibilités suivantes :*

- Le couple prend conscience de cet élément nouveau mais lui confère une place externe à son enveloppe conjugale (voir « *Figure 3 : Représentation graphique de l'ajustement relationnel* », dans la partie 3.2.1), c'est comme si le couple intégrait l'idée que tantôt il fonctionne en position [conjoint/conjoint] tantôt il fonctionne en position [aidant/aidé] sans que cela impacte sur l'équilibre conjugal, au sens systémique du terme.
- Le couple prend conscience de cet élément nouveau et lui attribue une place interne et cela participerait à sa mutation relationnelle (voir « *Figure 5 : Représentation graphique d'une mutation relationnelle* », dans la partie 3.2.3)

- Enfin, pour les couples dont la maladie a toujours fait fonction de tiers pesant (Goldbeter-Merinfeld, 2017) ou Hau fondateur (Caillé, 2007, 2009), nous supposons que le travail de pré-deuil est impossible.

En fonction de la force des tiers du couple, nous pensons que pour certains, ce travail du pré-deuil soit impossible.

Dans cette perspective, Pierron-Robinet (2016) défend l'idée qu'un « *attachement blanc* »⁶ empêcherait l'aidant d'investir une autre relation avec le proche. Les perturbations du travail du pré-deuil chez l'aidant résulterait d'un objet blanc partagé par l'aidant et l'aidé, c'est-à-dire un deuil non fait (par exemple la perte d'un enfant...). Pour l'auteur, cet objet blanc encrypté dans la psyché de l'aidant sorte de fantôme, de crypte⁷, entrerait en résonance avec « *les blancs de la pensée* » du proche aidé et rendrait impossible l'élaboration de la perte dans la relation conjugale.

Pour ces conjoints qui idéalisent leur couple et dont la voie vers la régression est impossible, l'idée d'un travail de réinvestissement progressif de leur conjoint, pour ce qu'il est aujourd'hui avec leur MNE et plus pour ce qu'il a été, n'est pas pensable.

Pour le traduire en langage systémique en accord avec les travaux de Goldbeter-Merinfeld, (1994, 2005, 2017), le tiers pesant du couple fait que le couple devient plus résistant au travail du deuil. Mais cela ne veut pas dire que ce soit délétère pour le couple.

Pour Rieucan (2011), le deuil blanc ou le deuil anticipé ne sera possible que si l'aidant a suffisamment pris de recul par rapport à la situation, pour qu'il puisse intégrer les répercussions cognitives, comportementales et biologiques de la maladie sur son époux (se), comme sur la relation qu'il entretient avec lui/elle.

⁶ Concept développé par Green, 2007 sur la clinique du vide, ou clinique du négatif, qui l'ont amené à théoriser les concepts de « psychose blanche » ou de « deuil blanc » ; cité dans Pierron-Robinet, G., Bonnet, M., & Mariage, A. (2016). L'attachement blanc dans la relation d'aide. *Dialogue*, n° 212(2), 117-127.

⁷ Le crypte désigne le caveau secret d'un vécu personnel, dans Nicolas Abraham et Maria Torok (1987, p. 21)

Pour ce qui concerne notre recherche, l'emploi du tiers étranger pour désigner cette forme étrangère qui prend place dans la relation, permet de conserver, selon nous, l'image intériorisée du conjoint (avant la maladie) et, en accord avec les travaux de Caussanel (Ngatcha-Ribert, 2012), cela protégerait l'identité de la personne. Il y a toujours une part d'elle qui s'exprime, tout n'est pas que maladie !

Et en ce sens, lorsque nous parlons du travail de pré-deuil, nous ne parlons pas de faire le deuil du conjoint mais plutôt d'intégrer une dimension nouvelle à la relation entre les partenaires, celle du caregiver.

A ce propos, Pierron-Robinet (2004) reconnaît que le travail de deuil du conjoint-aidant paraît nécessaire pour *« qu'une nouvelle relation puisse s'installer entre le conjoint-aidé et son conjoint-aidant pour que ce dernier n'accumule pas des frustrations créées par l'attente inconsciente et fantasmatique due à une confusion entre la représentation du conjoint non dément intériorisé et la réalité de celui désormais dément »*.

Nous préférons l'idée de cheminement pour accepter cette nouvelle réalité qui impose une nouvelle dimension relationnelle entre les conjoints plutôt que le travail du deuil qui laisse supposer de faire le deuil du conjoint tel qu'il était avant la maladie avec le risque qu'il soit perçu uniquement à travers la relation d'aide.

La relation d'aide s'inscrit le long d'un continuum de la perte qui nécessite donc un travail de pré-deuil pour l'aidant afin d'investir une nouvelle relation qui dépendra de la relation affective préexistante (équilibrée, couple fusionnelle, asymétrique) (Pierron, 2015).

La nouveauté de notre recherche, c'est de montrer que la considération du tiers étranger rend compte d'une nouvelle dimension dans la relation des partenaires, celle de la relation d'aide (au sens de caregiver) mais que cela n'implique pas nécessairement le deuil de la relation conjugale.

4.3 La relation d'aidant-aidé : une dimension relationnelle supplémentaire

A mesure que l'état du conjoint-aidé se dégrade suivant l'évolution de la MNE, les besoins de soins sont de plus en plus visibles et le conjoint-aidant doit investir la relation d'aide et peut glisser dans des soins de nursing au détriment de la relation conjugale.

Dès lors, le couple découvre une nouvelle dimension relationnelle, celle de l'aide dans le sens de caregiver et nous proposons de l'éclairer dans la partie qui suit. Cette nouvelle dimension relationnelle va créer de nouvelles postures chez les conjoints, l'un investira la position [conjoint-aidant] et l'autre celle de [conjoint-aidé].

4.3.1 Le parcours du conjoint-aidant ?

La trajectoire de la maladie aurait un impact sur ce que nous considérons être le parcours du conjoint-aidant. En effet, nos observations dans notre clinique nous montrent que ce parcours est jalonné de plusieurs étapes notamment celle du déni et au fur et à mesure que les effets de la MNE deviennent plus visibles, le conjoint investirait le rôle de l'aidant.

La reconnaissance du tiers étranger permet de dissocier les deux dimensions relationnelles qui cohabitent dans le couple qui vit avec une MNE. C'est-à-dire la dimension [conjoint/conjoint] ou relation conjugale et la dimension [aidant/aidé] ou relation d'aide. Et nous avons vu qu'en fonction de la position du tiers étranger, la relation conjugale sera, soit au premier plan, soit au second plan et inversement, soit la relation aidant-aidé est au premier plan, soit au second plan.

Selon Caillé (2007,2009), la plupart des couples qui consultent un thérapeute de couple, auraient perdu le contact avec leur Hau relationnel et seraient sortis temporairement du cycle de don de Mauss (2012). En références au cycle de don, on peut imaginer que le partenaire donnant de plus en plus à son conjoint en raison de l'évolution des troubles cognitifs, il éprouve un déséquilibre du cycle de don. D'ailleurs, les recherches montrent que le conjoint-aidant se sent constamment tiraillé dans la relation d'aide, entre son devoir envers son proche dépendant, qui renvoie à des notions telles que la « *norme de solidarité familiale* » (Gély-Nargeot & Coudin, 2006), le devoir d'assistance et de secours, mais aussi de soutien intergénérationnel, où le « don » (Pancrazi, 2008, p.23) le dispute à la réciprocité de « *la dette* » (Colinet et al., 2003 ; Gzil, 2009), et son désir de conserver un espace à soi face à la maladie et de se protéger.

Ces recherches traitent seulement de la relation d'aide comme si la relation aidant-aidé se substituait à la relation conjugale. La spécificité de notre recherche est au contraire de montrer que les deux peuvent cohabiter et que cette coexistence favorisée par un processus d'externalisation est un gage d'une évolution riche du couple confronté à une problématique imposée par une MNE.

Dans cette idée du « *parcours de l'aidant* », nous nous demandons si l'accès à un dispositif gérontologique témoignerait d'un temps de crise pour le couple, au sens systémique du terme. C'est-à-dire que le couple (un partenaire ou les deux) sent un déséquilibre dans leur équilibre.

D'ailleurs, la recherche de Coudin (2004) montre que le recours à du répit tel qu'un accueil de jour serait envisagé lorsque le conjoint-aidant reconnaît une perte d'identité de son proche.

Ainsi, considérer la maladie comme un tiers étranger est un processus qui nécessite un travail psychique d'investissement de cet autre non-familier, comme nous l'avons précisé précédemment, qui rendra compte de la nouvelle dimension relationnelle entre les partenaires. La question étant de savoir si les dispositifs de répit considèrent et dissocient les deux dimensions relationnelles ou traitent la relation conjugale comme une relation aidant-aidé (et donc priorisent la dimension d'aide au détriment de la relation conjugale).

La MNE entraîne le conjoint valide dans un voyage inconnu et le contraint à revisiter de nouveaux paradigmes relationnels (Ribes et Darnaud, 2014 ; Miceli, 2013, 2016), de créer une nouvelle danse relationnelle avec son partenaire. A chaque étape de la MNE, c'est un nouvel équilibre à trouver pour le couple, l'aidant familial doit s'ajuster en fonction de l'évolution de la maladie. Ces avatars viennent questionner le statut, le rôle et la fonction de chacun (Shuster et Pellerin, 2019).

A partir de ces différents éléments et notre modélisation sur le tiers étranger, nous pensons que c'est la position du tiers étranger dans le système couple qui déterminera la dimension relationnelle majeure au sein du couple et, par conséquent, la fonction de ces membres. Pour plus de précisions, nous renvoyons le lecteur à la partie « 3.2 *Le fonctionnement du couple avec le tiers étranger* » et aux figures n°3, 4, 5, et 6.

4.3.2 La dimension relationnelle du « caregiving »

Pour Guédénéy (2019b), un système motivationnel du caregiving, conceptualise la réponse d'un adulte à une personne en besoin. On peut aisément transposer ce modèle au conjoint-aidant qui activerait ce système du caregiving pour répondre aux besoins de son conjoint en situation de vulnérabilité. L'auteur précise que le caregiving serait activé quand un proche familial doit faire face au danger, au stress ou inconfort et demande, implicitement ou explicitement, de lui venir en aide.

Pour Cicirelli (1993), il y aurait une influence du type de lien d'attachement à investir une relation de caregiving envers le proche devenu dépendant. Par exemple, il explique que pour les enfants au style d'attachement anxieux, il y a de forte chance qu'il investisse ce rôle auprès du parent en perte d'autonomie. A travers cette relation de caregiving, l'enfant-aidant pourrait réparer les blessures d'attachement du passé (Shaver et Mikulincer, 2010).

Il est possible d'imaginer qu'il en soit de même pour le couple conjugal quand un des partenaires devient vulnérable, le partenaire dit « sain » endosse la responsabilité de veiller à sécuriser son partenaire.

Cette dimension relationnelle de caregiving, dirige l'attention sur les besoins des autres plus que sur les siens propres, particulièrement quand nous nous sentons en charge ou responsable de l'autre (Guédénéy, 2019b). Ce dernier point est particulièrement observé chez les conjoints-aidants qui négligent leur propre santé au profit de leur proche et suspendent leurs activités de loisirs et de bien-être pour gagner du temps auprès du proche aidé.

Dès lors, en référence à ces travaux, nous pouvons penser que le conjoint-aidant au style d'attachement anxieux (ou insécuré) soit plus sensible à investir la dimension relationnelle de caregiving au risque de laisser dans l'ombre la dimension conjugale.

Dans ce cas, la fonction des partenaires serait différente et la relation conjugale muterait en relation aidant-aidé avec le risque de considérer le conjoint-aidé comme malade et ayant besoin d'aide et de négliger ses besoins d'homme ou de femme (sexualité, tendresse...). Nous précisons au lecteur que les choses sont différentes lorsque la maladie a toujours régulé les relations entre les partenaires (voir la partie 3.2.2 *La maladie comme absolu mythique du couple* : $1*1' + 1*1' = 1$).

La majoration des troubles liées à une MNE entraîne nécessairement un rapprochement quasi-fusionnel entre les conjoints (Caleca, 2017 ; Joubert, 2003 ; Darnaud, 2007 ; Talpin & Joubert, 2008) avec progressivement une dissymétrie particulière qui ne fera que s'accroître avec l'évolution de la maladie. Comparable à une relation « *mère-enfant* », la relation aidant-aidé fonctionnerait sur un mode anaclitique (Péruchon, 2013). Le comportement de l'aidant différerait selon le genre (Chaban et Habold, 2017), les femmes investiraient davantage le rôle de « *nursing* » dans les soins corporels et d'hygiène intime.

La modification profonde de la personnalité et des comportements étranges de l'être aimé induit un remaniement inévitable de la relation transformant ses membres en aidant et aidé, voir dans certains cas en soignant-soigné (Caleca, 2017 ; Pria Veillon, 2017) une relation sur le mode maternage s'installe mettant à mal la sexualité au sein du couple (Caleca, 2017). Ce remaniement du modèle du couple est un processus de reconstruction identitaire pour le conjoint valide (Pria Veillon, 2017).

En clinique, il est fréquent d'entendre les conjoints comparer leur époux à un enfant et par conséquent investir une position maternante « *je me comporte comme une mère avec lui* ».

Que l'on soit conjoint-aidant ou enfant-aidant, ce rôle de responsabilité imposé par une MNE qui affecte les prises de décision du proche aidé, activerait le sentiment de parentification (Darnaud, 2003 ; Joubert 2003 ; Pierron, 2015).

Pour Chaban et Habold (2017), ce rôle maternant réduirait la relation à un compagnonnage excluant peu à peu toute possibilité de sauvegarder des liens de sensualité et de contacts intimes autrement que dans le care.

Ces travaux nous amènent à penser qu'à travers la relation d'aide, le conjoint-aidant y trouve une certaine satisfaction et donc intimité avec son conjoint mais ce dernier n'est plus investi comme un conjoint (partenaire sexuel) mais, soit comme un objet de soin où le conjoint-aidant remplit la fonction de soignant, soit comme un enfant où le conjoint-aidant remplit la fonction maternante.

Lors d'un colloque à Nîmes, 2019, le professeur Gérard Ribes, psychiatre et sexologue, rappelait combien notre positionnement agit sur la manière dont l'autre partenaire nous perçoit et réciproquement, l'influence de notre regard sur la position de l'autre.

Témoignage : « Selon, vous comment votre conjoint vous voit, épouse, soignante ? ». A la question, Marie marque un temps de réflexion « je prends conscience que j’occupe à ses côtés plus le rôle de soignante que d’épouse, que nous avons rarement des échanges tendres, comparé à l’avant Parkinson ...et je le vois plus comme un malade aujourd’hui que comme mon mari... ».

4.3.3 Vers une nouvelle forme de communication au sein du couple : une 3ème logique

A partir de sa clinique auprès des couples atteint d’une maladie d’Alzheimer parvenue au stade de la démence, Charazac (2015) propose que cette clinique repose sur l’opposition des processus primaires et secondaires, les premiers étant au service du principe de plaisir et les seconds du principe de réalité. En effet, le comportement et le discours du conjoint malade remettent en question la logique de la raison :

- sa pensée ignore la contradiction de la logique ;
- ses représentations et ses affects se déplacent et s’expriment sans retenue ;
- son passé demeuré intact envahit le présent en abolissant toute chronologie ;
- sa réalité intérieure remplace celle qu’il partageait jusqu’ici avec son entourage ;
- la satisfaction de ses pulsions ne connaît aucune limite.

Ainsi, le conjoint-aidant doit apprendre à composer entre deux logiques, la sienne plutôt rationnelle et celle de son conjoint-aidé plutôt affective, émotionnelle, sensitive qui l’embarque dans des terres inconnues, où la chronologie n’a plus de sens comme nous l’explique Sauvy (2007)⁸ « *Et plusieurs fois par jour, je me trouve à gravir le Golgotha, tantôt en compagnie de Kafka, tantôt au côté d’Albert Camus.* »

⁸ https://www.editions-harmattan.fr/livre-la_maladie_d_alzheimer_vecue_a_deux_elegie_jean_sauvy-9782296027237-22889.html

L'investissement du lien conjugal peut faire passer des processus secondaires de la pensée rationnelle aux processus primaires de la vie psychique, seul moyen de communiquer avec l'autre en partageant momentanément sa manière de penser.

L'intrusion du tiers étranger dans le couple, induit un langage nouveau où les codes doivent être décodés mais on n'a pas le lexique (il y a des trous). Il nous faut alors trouver un nouveau langage qui permet de comprendre l'autre et de se faire comprendre.

La thérapie par la validation de Naomi Feil développée depuis 1963 (cité dans Munsch-Roux & Munsch, 2008) et la méthode Montessori adaptée aux personnes dites démentes, et impulsée par Cameron Camp (1999) favoriseraient une connexion entre le monde interne du conjoint-aidant et le monde interne du conjoint-aidé par l'apprentissage de clés pour construire ce langage tiers.

Les aidants familiaux seraient confrontés à trois dilemmes dans la prise en charge de leur proche : l'exercice de la toilette et des soins corporels ; le recours aux structures d'accueil et d'hébergement et l'intervention dans l'espace intime de leur proche. Ces trois situations joueraient un rôle dans la transformation relationnelle du couple (Miceli et al., 2016). Le recours aux aides extérieures serait bénéfique pour la qualité relationnelle du lien (Miceli, 2016 ; Chaban et al., 2017).

A travers notre recherche, nous nous demandons la fonction qu'occupe le professionnel du domicile ou les dispositifs de répit dans cette transformation relationnelle du couple. Nous pouvons poser la question de savoir si cette rencontre avec le professionnel du domicile et/ou l'institution de répit favoriserait l'émergence du tiers étranger ? Et si oui participe t'elle a soutenir la relation conjugale ou encourage t'elle la relation aidant-aidé ?

4.4 Le professionnel et/ou l'institution de répit : participent-ils À l'apprivoisement du tiers étranger ?

Ribes et Darnaud (2014) proposent que pour poursuivre le tricotage du lien relationnel qui unit les partenaires, le couple doit intégrer l'émergence d'une différence, c'est-à-dire intégrer l'idée d'une nouvelle étape.

A l'image de notre millefeuille vue précédemment, le couple s'enrichirait de feuilles au fur et à mesure de ses expériences de vie, le mariage, la naissance d'un enfant, les pertes, ses couches marqueraient les étapes de son histoire.

Le couple est-il le même qu'à ses débuts ? Les partenaires sont-ils les mêmes qu'au début de leur rencontre ? Nous le savons bien, nous ne sommes pas imperméables aux événements de la vie.

La présence du professionnel dans l'intimité du couple marquerait, comme nous venons de le dire, l'intégration d'une nouvelle étape au sein du couple, signerait un nouveau temps dans la maison, car elle impose un nouveau rythme et donc une nouvelle organisation.

Les professionnels par leurs passages répétés et ritualisés entrent dans la dynamique de la maisonnée (Rey, 2006). Ainsi, l'accueil du professionnel dans l'intimité du couple vient redéfinir les frontières entre l'intérieur et l'extérieur du couple.

4.4.1 Ouvrir son intimité à l'extérieur : l'accueil d'un professionnel ou d'une institution

Les études sont nombreuses sur les réticences des aidants familiaux à l'intervention professionnelle (Coudin, 2004 ; Kenigsberg et al., 2013 ; Le Priol et al., 2017). Parmi les raisons invoquées ressort notamment le sentiment d'intrusion ressenti du fait de l'entrée d'un professionnel au sein de l'intimité du couple.

En accord avec les travaux d'Anzieu sur le Moi-peau (1986) et d'Eiguer (2004), l'intrusion du professionnel dans la maison, qui est la peau de la famille, menacerait la cohésion du groupe ici le couple (Charazac, 2015) et en références aux éléments théoriques cités plus haut l'introduction des professionnels au domicile pourrait générer une transformation de la fonction des habitants.

La recherche actuelle démontre que l'aidant s'engage dans un processus de demande d'aide en fonction de sa prise de conscience du problème (Latulippe, 2019).

Lorsque les professionnels s'introduisent dans la maison, la famille subit « une crise » car elle reçoit de façon « contrainte » une personne étrangère, et elle doit à la fois ouvrir et réorganiser son intérieur (Darnaud, 2003, 2007), ce qui n'est pas sans conséquence sur son sentiment identitaire (Eiguer, 2006 ; Rey, 2006). En même temps que le professionnel passe la porte du domicile, il rappelle l'existence du problème, le fait que plus rien ne sera comme avant et peut stigmatiser les positions des habitants : l'aidant familial et l'aidé.

D'ailleurs, de récentes recherches soulignent que, par sa présence, le professionnel agirait en position de tiers facilitant l'étayage de l'aidant et de l'aidé et soutenant la relation aidant-aidé (Shuster et Pellerin, 2019). Les auteurs ne parlent pas de conjoint ni de relation conjugale et, en ce sens, ils semblent ne pas considérer la relation conjugale ou bien confondent les deux.

Dès lors, d'un système familial qui fonctionnait en laissant parfois sous cloche les effets délétères de la maladie, le professionnel crée un nouveau système d'intervention et pointe l'existence de la maladie, tout du moins, il l'inscrit dans le réel.

Par son intrusion dans l'espace intime, le professionnel vient perturber l'équilibre antérieur du binôme (Coudin, 2004 ; Le Priol et al., 2017) et les professionnels peuvent se sentir en concurrence avec les membres de la famille, cette relation entre famille et professionnel est évolutive et crissique, elle oscillerait entre complicités et conflictualités (Gaucher et al., 2003).

L'intervention du professionnel dans la sphère du couple, pour reprendre les théories d'Anzieu sur le moi-peau (Anzieu, 1985), c'est la peau commune du couple qui risque d'être effractée.

4.4.2 Le partenariat [conjoint-aidant] – [conjoint-aidé] et [professionnel ou institution]

Gaucher et al. (2003) interrogent la question du lien dans la triangulation personne [âgée-famille-professionnel]. Pour les auteurs, les structures ternaires sont beaucoup plus fragiles que les structures binaires, elles peuvent être vulnérables ou enrichissantes, voire stimulantes pour les partenaires qui la composent.

Ce partenariat s'est constitué en différentes étapes et historiquement le binôme [conjoint-aidant] – [conjoint-aidé] constitue la base de ce partenariat. Puis dans un second temps, il y a la rencontre binaire [couple]-[professionnel] lors des premières démarches de recherche et de demande de soins, en somme lorsque la famille se met en quête d'une aide professionnelle. « *Ce deuxième côté du triangle représente la contractualisation de partage et de répartition des conduites d'accompagnement de la personne âgée* ».

C'est là que se mêlent et se conjuguent à la fois des sentiments de culpabilité et/ou de honte mais aussi l'angoisse liée à la fin de vie et à l'avancée de la dépendance. En troisième et dernier temps, l'autre côté du triangle correspond à la rencontre entre le conjoint-aidé et les professionnels. Le triangle étant complet, la relation va se construire et circuler entre ces trois pôles (Gaucher et al., 2003).

Le recours aux structures d'accueil et d'hébergement oscille entre d'un côté de forts sentiments d'obligation morale (exprimés en creux par des sentiments de culpabilité, parfois de lâcheté), de l'autre une logique de délégation optimisant la prise en charge de la personne malade grâce à un ensemble de disponibilités et de compétences (relationnelles, techniques, médicales et architecturales) présentes en établissement.

Il serait vécu de manière spécifique selon le statut familial, les enfants/aidants reconnaîtraient davantage les aspects positifs de cette séparation sur la relation que les conjoints-aidants (Miceli, 2016). Pour le conjoint-aidant, le recours à un dispositif de type répit serait possible quand le conjoint reconnaît une perte d'identité chez son conjoint-aidé (Coudin, 2004).

Comme nous l'avons dit précédemment, nous pensons que le recours au professionnel du domicile ou à une institution de répit témoigne d'un temps de crise au sein du couple.

La question est de savoir comment [le professionnel et/ou l'institution de répit] travaille ce temps de crise. Est-ce qu'il favorise la conscientisation du tiers étranger et protège les fondements relationnels du couple ou est-ce qu'il active sa mutation relationnelle en soutenant la relation aidant-aidé ?

Le temps est comme suspendu pour ces couples touchés par une MNE qui ne peuvent plus fonctionner comme avant la maladie et ne savent pas fonctionner avec la maladie. Malgré lui, un conjoint va occuper la fonction d'aidant auprès de son partenaire et se retrouve en perte de sens lorsque celui-ci ne le reconnaît plus comme étant son mari ou son épouse.

A l'heure où les pouvoirs publics et les établissements médico-sociaux reconnaissent l'aide aux aidants familiaux, nous nous demandons comment les dispositifs de répit et notamment les psychologues exerçant au sein de ces institutions peuvent accompagner le conjoint-aidant dans cette nouvelle quête de sens. Et aider le couple à apprivoiser le tiers étranger.

Nous défendons l'idée que le processus d'externalisation est un levier à la construction d'un début de réponse à ces questions.

PARTIE 5 : LE PROCESSUS D'EXTERNALISATION D'UNE MALADIE NEUR- EVOLUTIVE

5.1 La thérapie narrative : externaliser le problème

La thérapie narrative s'inscrit dans le courant systémique, elle a été développée à l'origine par White et Epston entre 1970 et 1980 (cité dans Wyk, 2008). Contrairement à la psychanalyse qui lit le discours du patient dans le but de le catégoriser selon le modèle de l'appareil psychique. La thérapie narrative permet de revoir les histoires du patient par le processus de déconstruction du problème (White, 2007). A l'opposé du modèle médical ou de la psychiatrie, l'approche narrative se concentre sur la force de l'individu et sur la santé mentale plutôt que sur la pathologie (Semmler & Williams, 2000).

Selon l'approche narrative postmoderne, les maladies psychiatriques limiteraient l'individu à des descriptions symptomatiques, piégé dans des histoires saturées de problèmes (Payne, 2006).

Le thérapeute narrateur considère les maladies comme des problèmes extérieurs aux individus, qui doivent apprendre à faire face à leurs problèmes et à créer des plans d'action dans lesquels ils peuvent fonctionner contre le problème, et non comme une partie du problème. En ce sens, l'approche narrative vise à déconstruire les limites imposées par les définitions des maladies.

Dans la thérapie narrative, il est plus important de se concentrer sur le contenu des « *contentions* » qui maintiennent le problème en vie que d'étudier l'origine ou la pathologie du problème (Combs et Freedman, 1996).

L'objectif de la thérapie narrative au moyen de l'externalisation du problème est d'élaborer un plan d'action pour agir sur le problème (Drewery & Winslade, 1997 ; Epston, 1998 ; White, 2007). De cette façon, l'individu peut s'appropriier le problème et être motivé à agir contre lui, au lieu d'être piégé dans des discours stigmatisés (Epston, 1998).

Le but est de rechercher les effets du problème sur la personne, dans sa vie quotidienne et dans ses relations.

C'est un processus qui consiste à donner une définition claire du problème, de questionner les conséquences et effets du problème afin de dresser une carte d'influence du problème sur la personne, sa vie quotidienne et ses relations aux autres, et de regarder comment les personnes agissent sur le problème lui-même, de voir en quoi leurs attitudes concourent au problème ou au contraire le rend moins présent. Ce que White appelle les moments d'exception (White et Epston, 2013), qui pour les auteurs montrent que la personne et/ou sa famille refuse de se soumettre au problème.

« *Le problème et ses conséquences sont reliées par une relation de dépendance (...) pour survivre le problème dépend de ses effets* » (White et Epston, 2013). Dès lors, refuser de se soumettre aux effets du problème rend le problème moins efficace.

L'idée du processus d'externalisation est d'aider les personnes à donner une signification nouvelle aux moments d'exception afin qu'ils revisitent leur relation au problème.

Cette technique d'externalisation du problème permet d'interroger le degré de responsabilité de la personne et des membres de la famille dans la participation du problème et ouvre le regard sur les autres potentialités de la personne.

En assumant leur responsabilité, les personnes s'engagent dans une recherche active de solutions pour ne plus subir le problème mais y faire face ou d'apprendre à vivre avec et découvrent leurs autres compétences. L'externalisation autorise également l'individu de reconstruire ses forces et ses caractéristiques positives pour former une nouvelle identité (Carey & Russel, 2002).

L'externalisation permet à un individu d'objectiver et de personnifier un problème oppressant (White, 2007). Le problème est interprété comme étant externe plutôt qu'interne, ce qui permet à l'individu de devenir un agent créatif dans la résolution de problèmes, plutôt qu'un patient passif (Monk, 2009).

L'externalisation implique de donner au problème un nom métaphorique - ce nom est négocié entre le thérapeute et le patient (Morgan, 2000; Payne, 2006, p. 58). Cela souligne le fait que le problème n'est pas une caractéristique fixe et inhérente de l'individu.

Selon White (2007), cet espace externalisé peut devenir un lieu productif de collaboration entre le thérapeute et son patient, assurant une fonction thérapeutique.

En recherchant des résultats uniques⁹ (Monk, 2009) et en s'abstenant d'utiliser un langage pathologique, on peut découvrir une richesse d'idées qui honore la résilience d'un individu, malgré son exposition à l'adversité. « La recherche de résultats uniques s'inscrit dans une démarche salutogène¹⁰ » (Monk, 2009).

Pour White, en détachant le problème de la personne et des relations familiales, l'externalisation ouvre les possibilités de se décrire soi-même, dans sa relation aux autres, dans une perspective nouvelle, non saturée par le problème. L'idée est que le problème est le problème et la personne n'est pas le problème (Epston, 1998).

Pour ce qui nous concerne ici, le problème est que l'infiltration d'une MNE au sein du couple implique pour le conjoint de devenir l'aidant de son partenaire de vie.

Lorsque le problème est identifié comme étant le problème (l'antagoniste), la personne est habilitée, en tant que protagoniste, à prendre l'initiative de prendre le problème en main de façon créative (Semmler & Williams, 2000).

5.2 L'externalisation du problème appliquée à une maladie neuro-évolutive

Le processus d'externalisation d'une MNE n'est pas connu dans le champ gérontologique à notre connaissance, cette thérapie n'est donc pas utilisée dans la pratique professionnelle.

N'ayant pas trouvé de recherches explicites sur l'utilisation de l'externalisation en gérontologie, nous avons choisi de retenir des recherches et des faits d'actualité qui, selon nous, correspondent à la définition de l'externalisation du problème de Michael White :

⁹ **Un résultat unique** est un moment étincelant, une situation dans laquelle le problème n'apparaît pas, indiquant l'auto-efficacité de l'individu dans la création de solutions et ne pas être intimidé par le problème.

¹⁰ La **salutogénèse** est un concept développé par le sociologue médical Aaron Antonovsky qui désigne une approche se concentrant sur les facteurs favorisant la santé et le bien-être (physique, mental, social, etc.), plutôt que d'étudier les causes des maladies (pathogénèse).

« Externaliser est une approche de la thérapie narrative qui encourage les gens à se représenter concrètement et, parfois, à personnifier les problèmes qui les accablent. Au cours de ce processus, le problème devient une entité séparée et donc extérieure à la personne ou à la relation à qui l'on attribuait le problème. » White, 2007.

5.2.1 Introduire une distanciation entre la personne et la maladie

En Autriche une équipe de thérapeutes familiaux pilotée par Stefan Geyerhofer, a créé des marionnettes à partir de la symptomatologie des maladies psychiatriques telles que l'anorexie, la bipolarité et la dépression pour aborder et traiter le problème avec les familles. L'utilisation des marionnettes permet d'externaliser la maladie, de la rendre tiers dans le système familial et ainsi permet pour chaque membre de la famille de parler sur le problème sans réduire celui-ci à une seule personne. De cette façon, le thérapeute systémicien peut voir le jeu relationnel entre chaque membre de la famille avec le problème.

Dans son témoignage¹¹, Marion (21 ans) parle de sa maladie (la sclérose en plaque) à la troisième personne et l'appelle « Rosy » et témoigne de la façon dont elle a apprivoisé « cet intrus ». Elle explique que cette maladie « incurable et irréversible » est perçue comme un intrus que l'on rejette au départ. Elle décrit une étape de déni nécessaire, selon elle, pour se recentrer sur soi-même avant d'être dans l'acceptation « j'ai rejeté tout traitement (...), j'avais besoin de répondre à la question qui suis-je avant d'accepter que cette maladie ait pris place dans mon corps ».

Externaliser la maladie serait donc un processus par lequel « Je » mets de la distance entre Moi et ce qui est non Moi (et qui appartiendrait à la maladie).

Parce qu'il y a cette distance « Je » peux me représenter la maladie qui va venir faire « tiers étranger » dans mon corps et dans ma psyché.

¹¹ <https://www.europe1.fr/societe/marine-25-ans-atteinte-dune-sclerose-en-plaques-quand-on-lutte-contre-les-maladies-on-ne-les-accepte-jamais-3901832>

Par ce processus d'externalisation, Marion nous explique sa cohabitation avec Rosy et non sa soumission, de son cheminement vers l'acceptation. Nous retenons également dans son témoignage, l'importance du choix des mots, elle explique en effet son besoin de transformer le nom Sclérose en Plaque en un mot plus doux « Rosy », qui est pour elle plus positif et donc plus facile à accepter.

Il est vrai que le mot « Alzheimer » est, de façon générale, vécu comme une annonce violente pour les familles, peut être que ce mot « violent » pourrait inhiber les familles à en parler. Comme nous en témoigne la famille T lors d'un groupe de parole :

Témoignage : « *Nous avons eu besoin de transformer le mot 'Alzheimer' qui selon nous bloque nos échanges avec maman, car elle se met dans une colère noire et se coupe de nous ! Nous avons choisi de nommer la maladie « maladie de la mémoire » pour parler du problème »*

« Depuis que nous parlons de la maladie de la mémoire, ma mère ne se met plus en colère elle est dans l'échange et nous aussi nous sommes plus à l'aise pour lui parler ... d'ailleurs elle a accepté que l'orthophoniste vienne à la maison pour soigner sa mémoire »

Finalement, ce qui compte dans le processus d'externalisation c'est de reconnaître l'existence de l'élément nouveau qui vient faire problème et de lui donner un nom acceptable par tous pour pouvoir en parler et ainsi agir dessus.

En France, dans le champ des troubles alimentaires, nous connaissons les mouvements pro-ANA ou pro-MIA qui déferlent sur la toile. Cette appellation ANA ou MIA pour parler respectivement de l'anorexie et de la boulimie traduit clairement un processus d'externalisation.

En accord avec notre recherche, nous admettons qu'en dehors de ce mouvement, le recours dans un cadre thérapeutique à l'utilisation du mot « ANA » ou « MIA » est un moyen d'aider la personne à se dissocier de sa maladie de sorte que « Je » peux me différencier d'elle, de sorte que « Je » peux agir et penser sur elle.

En ce sens, le patient n'est plus abordé comme « anorexique » ou « boulimique » mais comme un sujet qui vit avec ANA et/ou MIA et nous interrogeons ses compétences à faire face ou à apprivoiser cet élément nouveau qui vient faire tiers dans la relation avec soi et avec les autres. D'ailleurs, nous pensons que les thérapies multifamiliales pratiquées dans l'anorexie mentale (Legras, 2020) s'inscrivent dans cette idée.

5.2.2 L'externalisation du problème en gérontologie

5.2.2.1 Le pouvoir de la narration

Dans le champ de la gérontologie, ce concept d'externalisation du problème MNE n'est pas élaboré comme tel.

En clinique, nous traitons et parlons aisément entre professionnel de la maladie de nos patients « *il est malade* » ou « *aujourd'hui votre proche est malade* ».

La maladie est vue comme le mauvais objet que nous devons combattre (Ostrowski & Mietkiewicz, 2013 ; Pierron-Robinet et Hédouin, 2017).

Nous parlons de la maladie comme un élément à part entière mais est-ce que nous le rendons tiers dans la relation ? Le fait de dire « *il est malade* » réduit la personne à sa maladie et ne permet pas de considérer la maladie comme un élément qui vient s'intégrer dans le système couple (pour ce qui nous intéresse ici).

Nous reconnaissons également qu'il y a autant de maladie d'Alzheimer qu'il y a de personnes mais aucune étude ne parle très clairement de cette dissociation entre la personne et la MNE.

De plus, au cours de nos différentes lectures nous avons fait le constat que les recherches sur l'impact d'une MNE sur le couple parlaient davantage de relation aidant-aidé que de la relation conjugale.

Les MNE sont considérées aujourd'hui comme un handicap (Bihan-Youinou, et al., 2014) pourtant elles ne sont pas traitées comme tel. Pour exemple, dans le champ du handicap, nous disons « *une personne en situation de handicap* » en ce sens, nous distinguons la personne de son handicap, mais cette traduction n'existe pas en gérontologie. Nous dirons plus facilement « *il est Alzheimer* » pour donner sens au comportement de la personne. Le risque est que l'expression de sa singularité soit noyée par la maladie et que sa position de sujet pensant soit annulée (Maisondieu, 2003, 2019).

Nous voyons combien le poids des mots à son influence sur la représentation que nous avons de la personne et de sa maladie. « *Il est Alzheimer ou il est malade* » ne veut pas dire la même chose que « *il a une maladie de la mémoire ou il a une maladie d'Alzheimer* » ou « *une personne avec un problème de mémoire* ».

En conséquence, dans notre narration, nous pouvons mettre une distance entre la personne et sa maladie, cette distanciation nous semble nécessaire pour favoriser une prise de recul chez la personne et activer sa compétence à faire face. C'est ce que nous appelons le processus d'externalisation.

L'externalisation du problème indique aux individus que leurs problèmes sont séparés d'eux-mêmes (Epston, 1998 ; Morgan, 2000 ; White, 2007).

Par ce moyen, la personne et sa famille sont invitées à raconter une histoire alternative à celle jusque-là dominante « *il est devenu Alzheimer, nous sommes condamnés* » mais plutôt de regarder à quel moment la maladie d'Alzheimer nous contraint à être un aidant souffrant de la maladie de son partenaire et à quel moment la maladie est moins présente pour le conjoint-aidant. Et l'effet que cette oscillation [présence/absence] de la maladie a sur la relation conjugale.

Elle permet aussi à l'individu de se libérer au niveau individuel et de sortir du moule des idées, habitudes et pratiques oppressives intériorisées, de sorte qu'une nouvelle auto-définition ou identité a lieu (White et Epston, 2013).

Cependant, l'externalisation ne détruit ni n'annihile les problèmes ; elle donne à l'individu le pouvoir d'activer des relations privilégiées avec le problème, car ce n'est pas le problème qui est le problème, mais la relation de l'individu avec le problème qui doit être traitée (Epston, 1998).

Dans notre clinique, la MNE, qui est évolutive, pose le problème de l'adaptation relationnelle au proche aidé qui change avec l'évolution de la maladie. Externaliser le problème « MNE » permet de lutter contre l'assujettissement à une étiquette diagnostique où l'histoire des personnes est figée par l'existence du problème.

Cela permet d'éviter de regarder la personne seulement sous le spectre de l'évolution d'une maladie mais au contraire de regarder en quoi ce problème affecte le quotidien du couple et quels plans d'action nous pouvons mener pour en soulager les effets négatifs.

Pour le psychologue clinicien, introduire dans sa narration l'externalisation d'une MNE permet de repérer les interactions entre le tiers étranger et chaque membre du couple, et comment ce tiers étranger vient perturber leur relation.

Nous nous rappelons Michel qui s'est présenté à nous la première fois en disant « je suis Michel et aujourd'hui, je vis avec Alzheimer ». Le « avec » prend tout son sens, et démontre la volonté pour Michel de ne pas se soumettre à elle mais bien d'apprendre à vivre avec.

5.2.2.2. Application de l'externalisation aux maladies neuro-évolutives (ou vers une clinique de l'externalisation)

Externaliser le problème MNE permet de lutter contre l'assujettissement à une étiquette diagnostique où l'histoire des personnes reste figée par l'existence du problème.

Cela permet d'éviter de regarder la personne seulement sous le spectre de l'évolution d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, mais au contraire de regarder en quoi ce problème affecte son quotidien et quels plans d'action nous pouvons mener pour en soulager les effets négatifs.

En somme, par cette technique d'externalisation, nous interrogeons les potentialités de la personne elle-même et non son étiquette diagnostique et tentons d'aider le conjoint-aidant à dissocier les deux dimensions relationnelles, celle de relation conjugale et celle de relation caregiving.

A travers cette recherche, nous souhaitons démontrer qu'en séparant la maladie de la personne et donc du couple, et en la nommant à la troisième personne, il devient possible pour le partenaire aidant, de « *penser* » et « *de contextualiser* » la maladie.

Parler de la maladie comme 3ème personne permet de mettre au travail les questions telles que « *Qu'est-ce que la présence de la maladie d'Alzheimer suscite chez vous ? Quelle place occupe-t-elle dans la maison ? Dans votre relation avec votre proche aidé ? A quel moment la maladie est-elle la moins présente dans vos relations ?* ». Et de repérer avec le partenaire aidant les moments d'exception, c'est-à-dire les moments où il n'y a pas d'influence du problème, du tiers étranger.

Ce processus d'externalisation de la MNE, permet de mettre au travail ce questionnement pour les aidants : Comment continuer à faire couple, quand je ne reconnais plus mon conjoint comme mon époux/épouse où quand celui-ci croit que je suis sa mère/son père ?

Cette déconstruction-extériorisation du problème permet à la personne de résister à la description des problèmes socialement construits qui rejettent l'idée d'avoir un « *moi central* » (Payne, 2006).

Dans le cas d'une MNE, l'idée n'est pas de réduire la personne à son étiquette diagnostique de MA ou DFT, SLA, SEP, MP, DCL¹² ni de lire ses comportements et ses attitudes uniquement en lien avec le diagnostic mais bien d'interroger ses autres facettes identitaires.

Qu'est-ce que la personne elle-même nous livre comme message lorsqu'elle déambule par exemple ? Est-ce qu'elle nous signifie que le lieu ne lui va ? Qu'elle s'ennuie ? Qu'elle cherche à s'occuper ou à investir les lieux ? Peut-être est elle-même en train de parcourir un voyage ...et ces troubles qui nous troublent (pour paraphraser Jérôme Pelissier, 2011) à quel moment de la journée apparaissent-ils le plus ? Et se demander à quel moment ils n'apparaissent pas ?

¹² MA : maladie d'Alzheimer ; DFT : démence fronto-temporale ; DCL : Démence à corps de Lewi ; MP : maladie de Parkinson ; SLA : Sclérose latérale amyotrophique ; SEP : Sclérose en plaque

Ce questionnement permet de dresser la carte d'influence du problème ainsi que la carte d'influence des personnes pour repérer les moments d'exception (White et Epston, 2013). Nous pouvons ainsi en retirer les facteurs précipitants et les facteurs atténuants le trouble et ainsi donner du sens à leur apparition. Le fait de ne pas rester sur le seul diagnostic permet d'ouvrir de nouvelles hypothèses et évite de tomber dans le piège de l'excès de médicaments.

Par l'externalisation, l'idée n'est pas de déplacer le problème mais au contraire de le déconstruire, de l'élucider... avec la personne et son entourage familial.

Dans notre clinique, il s'agit de nommer le problème MNE avec la personne et sa famille, pas de l'éradiquer mais au contraire de lui faire une place.

Le cadre thérapeutique instauré à partir de l'idée d'un processus d'externalisation permet de parler des angoisses face à la maladie, en les nommant il devient possible de les externaliser, c'est à dire de les penser, de mettre en évidence la lutte entre Moi et l'élément étranger qui fait dérailler le Moi et progressivement d'établir un plan d'action pour agir dessus.

Et nous pensons que cette technique d'externalisation protège les fondements du couple conjugal et lui permet d'évoluer.

L'objectif est d'aider progressivement la famille, le couple à apprendre à vivre avec cet élément nouveau qui vient faire tiers dans leur relation. Trouver de nouvelles possibilités de vie, comment co-habiter avec ce tiers étranger qui fait partie maintenant du système couple ?

Ce processus d'externalisation permet de passer de la construction de la réalité « il est malade » qui désigne une seule appartenance à celle « il a une maladie » ce qui permet de ne pas négliger les autres appartenances de la personne.

La recherche actuelle démontre que le conjoint-aidant s'engage dans un processus de demande d'aide en fonction de sa prise de conscience du problème (Latulippe, 2019).

Dès lors, l'arrivée du couple au sein des dispositifs de répit laisse supposer une première conscientisation du problème et nous pensons que ces institutions peuvent favoriser la mise en œuvre du processus d'externalisation.

La littérature est riche concernant l'attaque d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sur les liens familiaux et/ou conjugaux (Darnaud, 2003,2007 ; Joubert, 2003 ; Ostrowski & Mietkiewicz, 2013 ; Ribes & Darnaud, 2014 ; Miceli et al., 2016) mais elle est pauvre sur l'influence des dispositifs de répit sur la relation du couple.

A l'heure où les politiques œuvrent pour la création de dispositifs de répit, encouragent la capacité d'agir des aidants avec l'éducation thérapeutique et la formation, nous nous demandons comment ces différents outils peuvent influencer le développement du processus d'externalisation.

Nous pensons qu'un dispositif favorisant la mise en œuvre d'un processus d'externalisation serait un levier thérapeutique possible pour soutenir la relation conjugale (Ballarin & Darnaud, 2019 ; Ballarin, 2020).

Nous menons cette réflexion depuis plusieurs années au sein des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants de la Haute -Garonne, et avons pu observer l'impact positif que ce type d'intervention pouvait avoir sur la qualité relationnelle du couple (Ballarin, 2020). Par ce travail de thèse, nous souhaitons dépasser le niveau empirique de nos observations de terrain afin d'en objectiver les effets perçus cliniquement tant sur la qualité de vie des conjoints-aidants, des personnes aidées et la qualité relationnelle et d'objectiver en quoi le répit peut favoriser le processus d'externalisation.

CHAPITRE 3 : METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE – MATERIEL ET DEMARCHE MIS EN ŒUVRE POUR TESTER LES HYPOTHESES DE RECHERCHE

Ce chapitre est consacré à la présentation de nos hypothèses, de notre échantillon, de notre méthodologie et de nos résultats. Nous avons fait le choix de décrire les résultats statistiques dans leur aspect brut pour ne pas alourdir ce chapitre, ils seront interprétés et discutés dans le chapitre 4.

PARTIE 1 : PRESENTATION DES HYPOTHESES

1.1 Hypothèse générale

L'hypothèse générale qui a guidé notre travail peut être formulée de la manière suivante : La mise en œuvre d'un processus d'externalisation de la maladie chez le conjoint-aidant protège la relation conjugale (H1). Ce processus d'externalisation, peut-être prédit par plusieurs facteurs :

- Les caractéristiques du conjoint-aidant (données socio-démographiques, les antécédents psychologiques).
- Les caractéristiques de la relation de couple avant la maladie (comme nous avons pu le voir dans le chapitre 2).
- Les caractéristiques de la maladie, son évolution et ses manifestations sur le conjoint-aidé. Nous pensons par exemple à la présence de trouble(s) du comportement.

Enfin, à travers notre recherche nous souhaitons percevoir si le répit est générateur du processus d'externalisation (H2).

Par son originalité méthodologique, notamment l'utilisation d'objets flottants, notre recherche représente une ouverture à la clinique gérontologique quant à la question de l'alliance thérapeutique auprès des familles et des couples touchés par une maladie neuro-évolutive (désignée MNE).

1.2 Hypothèse 1 (H1) : la mise en œuvre du processus d'externalisation a un effet sur la relation conjugale

Le processus d'externalisation a un effet sur le sentiment d'étrangeté ressenti chez le conjoint-aidant. C'est-à-dire, si le conjoint-aidant met en œuvre le processus d'externalisation alors il éprouvera moins le sentiment d'étrangeté dans la relation conjugale.

Le processus d'externalisation influence la communication au sein du couple. C'est-à-dire, si le conjoint-aidant met en œuvre le processus d'externalisation alors il ressentira moins de changement de communication avec son conjoint.

Le processus d'externalisation renforce la capacité du conjoint-aidant à dissocier la maladie de son conjoint.

Le processus d'externalisation préserve les moments d'intimité du couple.

1.3 Hypothèse 2 (H2) : le répit est générateur de la mise en œuvre du processus d'externalisation

Dans notre recherche nous avons fait le choix de distinguer « *répit classique* » du « *répit psychologique* » et du « *répit psycho-éducatif* » (précisés dans le chapitre 1).

Nous nous attendons à ce que les conjoints-aidants bénéficiant d'un « *répit psychologique* » arrivent davantage à dissocier la maladie du conjoint-aidé comparé aux conjoints-aidant ne bénéficiant pas de répit psychologique.

Nous nous attendons à ce que les conjoints-aidants bénéficiant « d'un répit classique » n'arrivent pas à dissocier la maladie du conjoint-aidé.

A partir des éléments théoriques discutés dans le chapitre 1, nous pensons que le répit psychoéducatif n'a pas de lien avec la mise en œuvre du processus d'externalisation.

A partir de nos hypothèses, nous avons effectué deux études dans le but de rendre compte de la mise en œuvre du processus d'externalisation :

- L'étude 1 nous permet de vérifier notre hypothèse 1 : le processus d'externalisation protège les fondements de la relation conjugale.
- Et l'étude 2 nous permet de vérifier si le recours à du répit psychologique a un effet sur la mise en œuvre du processus d'externalisation (et in fine à un impact sur la qualité relationnelle au sein du couple).

Enfin, notre recherche nous permet d'étudier l'impact des autres modes de répit notamment le répit classique et le répit psychoéducatif sur la relation conjugale.

PARTIE 2 : POPULATION D'ETUDE ET PROCEDURE DE RECRUTEMENT

2.1 Population d'étude

Notre étude s'adresse aux couples conjugaux qui vivent à domicile dont l'un des partenaires est atteint d'MNE.

Nous avons interrogé le couple du point de vue du conjoint-aidant, car nous ne voulions pas mettre en difficulté le conjoint-aidé par nos questions. Nous reconnaissons que c'est une limite de notre recherche. Nos résultats nous permettront d'ajuster le protocole pour le proposer au couple dans une prochaine étude.

Nos participants ont été recrutés dans le bassin toulousain en s'appuyant sur les réseaux associatifs de famille (France Alzheimer, France Parkinson), les centres communaux d'action sociale (désignés CCAS), et les institutions médico-sociales (plateforme d'accompagnement et de répit (désignée PFR), accueil de jour, service de maintien à domicile, service de soin infirmier, etc.).

2.1.1 Les conjoints-aidants

2.1.1.1 Les données socio-démographiques

Nous avons rencontré 49 conjoints-aidants, 61,22 % sont des femmes et 38,77 % sont des hommes. L'âge moyen du conjoint-aidant est de 76 ans (ET=7 ans).

La majorité des conjoints-aidants interrogés sont à la retraite (soit 97,95 % de notre échantillon), excepté une conjointe-aidante âgée de 61 ans qui est en arrêt maladie longue durée en raison de l'accompagnement de son mari (soit 2,04% de notre échantillon).

100% des conjoints-aidants interrogés sont unis par le lien du mariage à leur conjoint et le nombre d'années de mariage moyen est de 50 ans (ET=12).

Pour 10,20 % des couples, il s'agit d'un remariage. Le nombre d'année d'études moyen du conjoint-aidant est de 11, 20 années (ET= 2,8 ans).

2.1.1.2. Les antécédents psychologiques et problème de santé du conjoint-aidant

Les antécédents de dépression du conjoint-aidant ont été directement interrogés à partir d'une question fermée « *avez-vous par le passé vécu un ou plusieurs épisode(s) dépressif(s) ?* »

40,81 % des conjoints-aidants interrogés déclarent avoir fait un ou plusieurs épisode(s) dépressif(s) avant que la maladie soit diagnostiquée. Nous n'avons pas souhaité interroger la gravité des épisodes par crainte de faire revivre un souvenir douloureux. Les compléments de réponses apportés ont été faits spontanément par le conjoint-aidant.

Certains ont exprimé spontanément que l'épisode dépressif était lié à des difficultés relationnelles avec leur famille d'origine ou à la suite de la perte d'un travail. Pour deux conjoints-aidants, l'épisode dépressif était lié à la perte d'un proche.

38,78 % des conjoints-aidants rencontrés déclarent avoir des problèmes de santé au moment de l'entretien, nous observons notamment des problèmes cardio-vasculaires pour la majorité, en accord avec la littérature (von Känel et al., 2008). Un conjoint-aidant présente une maladie orpheline responsable de la dégénérescence des os (appelée dysplasie fibreuse des os). Enfin, un conjoint-aidant est atteint d'un cancer sous traitement.

Nous avons fait le choix délibéré de ne pas évaluer le fardeau (Zarit, 1998) de l'aidant pour (1) ne pas alourdir l'entretien qui durait en moyenne deux heures, nous avons préféré des questions ciblées et (2) nous considérons qu'il ne permet pas d'évaluer directement l'impact d'une MNE sur la relation de couple puisqu'il ne dissocie pas la relation conjugale de la relation filiale. En ce sens, il ne peut pas rendre compte selon nous, de la mise en œuvre du processus d'externalisation car il reste centré sur la relation de caregiver.

2.1.1.3 Le recours au répit

Dans notre recherche nous avons fait le choix de distinguer « *répit classique* » du « *répit psychologique* » et du « *répit psycho-éducatif* » (précisés dans le chapitre 1).

Le répit classique comprend toutes les formules de répit utilisées par le conjoint-aidant dans le but de se libérer du temps et d'être séparé de son conjoint-aidé. Le répit psychoéducatif, englobe les conjoints-aidants qui ont participé à un cycle de formation destiné aux aidants familiaux ainsi que les programmes d'éducation thérapeutique, administrés par les associations de malades, comme l'association France Alzheimer ou les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants. Et le répit psychologique correspond à la participation au dispositif pause-café décrit dans le chapitre 1.

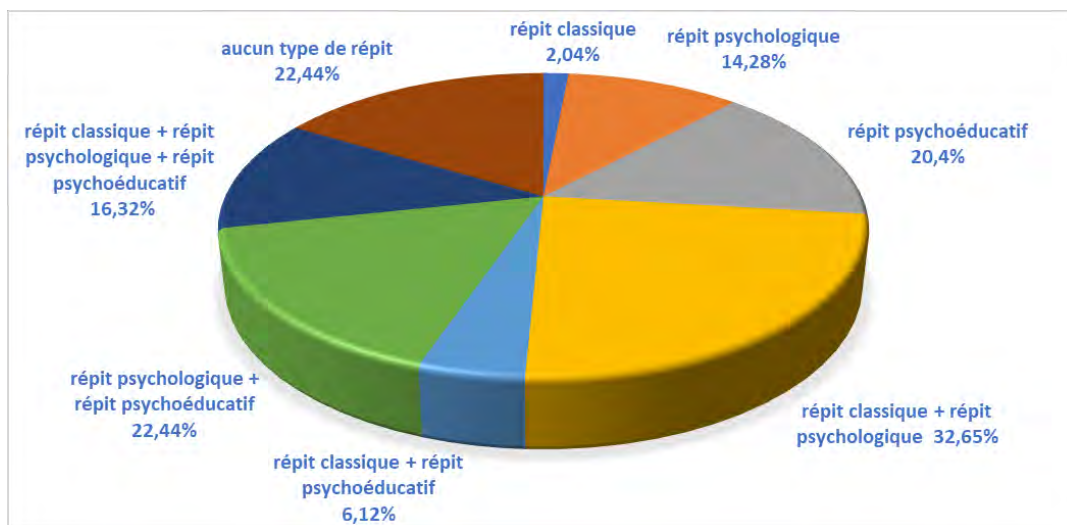


Figure 7 : Répartition (%) du répit utilisé par le conjoint-aidant

2.1.1.3.1 Le recours aux formules de répit classique

Nous avons évalué les formules de répit classique à partir de la question suivante :

« Actuellement, avez-vous recours à une structure d'hébergement pour accueillir votre proche pour du répit ? Si oui précisez votre réponse »

Les formules de répit utilisées par notre échantillon sont :

- L'accueil de jour,
- Le service de soins de suite et de réadaptation (SSR),
- L'hébergement temporaire en EHPAD ou accueil familial

Nous précisons ici que cette question a soulevé de nombreuses interrogations pour les conjoints-aidants car 11% d'entre eux déclarent que l'intervention des aides à domicile leur permettaient de libérer du temps, et ils considéraient cela comme étant du répit. Par exemple, pour faire les courses, aller visiter un(e) ami(e), ou aller à une activité de loisir.

Nous avons fait le choix de présenter les réponses recueillies des conjoints-aidants avec la figure 2.

Au total, 42% des conjoints-aidants de notre échantillon ont recours à un mode de répit classique.

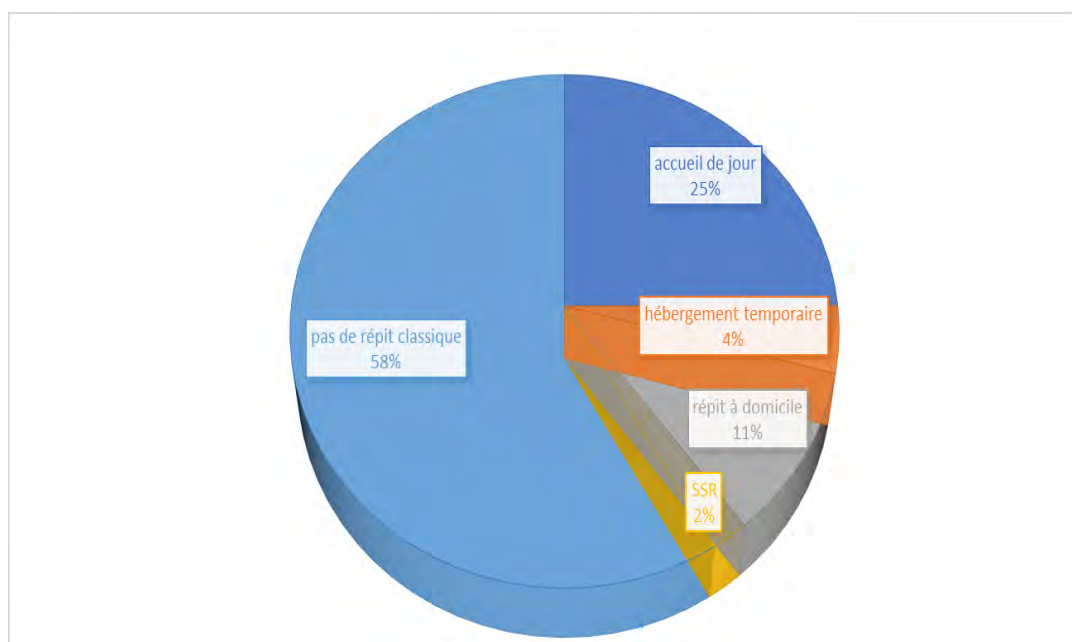


Figure 8 : Les dispositifs de répit « classique » utilisés par le conjoint-aidant

2.1.1.3.2 La participation du conjoint-aidant au répit psychoéducatif

Pour l'évaluation de la participation du conjoint-aidant au répit psychoéducatif nous avons posé la question suivante « *Avez-vous participé à un cycle de formation ou de l'éducation thérapeutique destiné aux aidants familiaux ?* ».

55,10% des conjoints-aidants ont participé à du répit psychoéducatif. C'est-à-dire qu'ils ont suivi un cycle de formation d'une durée totale de 14 heures.

2.1.1.3.3 La participation du conjoint-aidant au répit psychologique

Les trois plateformes d'accompagnement et de répit des aidants de la Haute-Garonne proposent chacune le dispositif « *la pause-café* » (décrit au chapitre 1). Nous considérons ce type d'activité être du « *répit psychologique* » car il permet de travailler dans l'ici et maintenant « *la relation du couple avec la maladie* ».

C'est-à-dire que sur un temps court de séparation le conjoint-aidant est invité à « *penser* » l'impact de la MNE sur son quotidien et sa relation avec son conjoint-aidé.

Nous le distinguons donc du répit « *classique* » car il propose un accompagnement psychologique en collectif et favorise un travail d'élaboration sur la relation entre le conjoint-aidant et le conjoint-aidé (Ballarin, 2020).

Pour évaluer la participation du couple au répit psychologique, nous avons posé la question suivante « *Participez-vous avec votre conjoint(e) à une pause-café animée par une des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants de la Haute-Garonne ? Si oui, indiquez le nombre d'heures effectuées.* »

Au total, 57,14% de notre échantillon participe à du répit psychologique. Certains couples participent à plusieurs pauses café proposées dans le mois et d'autres seulement à celle située à proximité de leur domicile. Dans notre échantillon, 2% des couples participent à trois pauses café proposées dans le mois.

Parmi ces couples, 50% des conjoints-aidés fréquente un accueil de jour, 33,33% n'ont recours à aucun service dit « *répit classique* » et 16,66% d'entre eux ont recours à du répit à domicile.

Les réponses obtenues nous ont permis de recenser le nombre d'heures de participation par conjoint-aidant (figure 9).

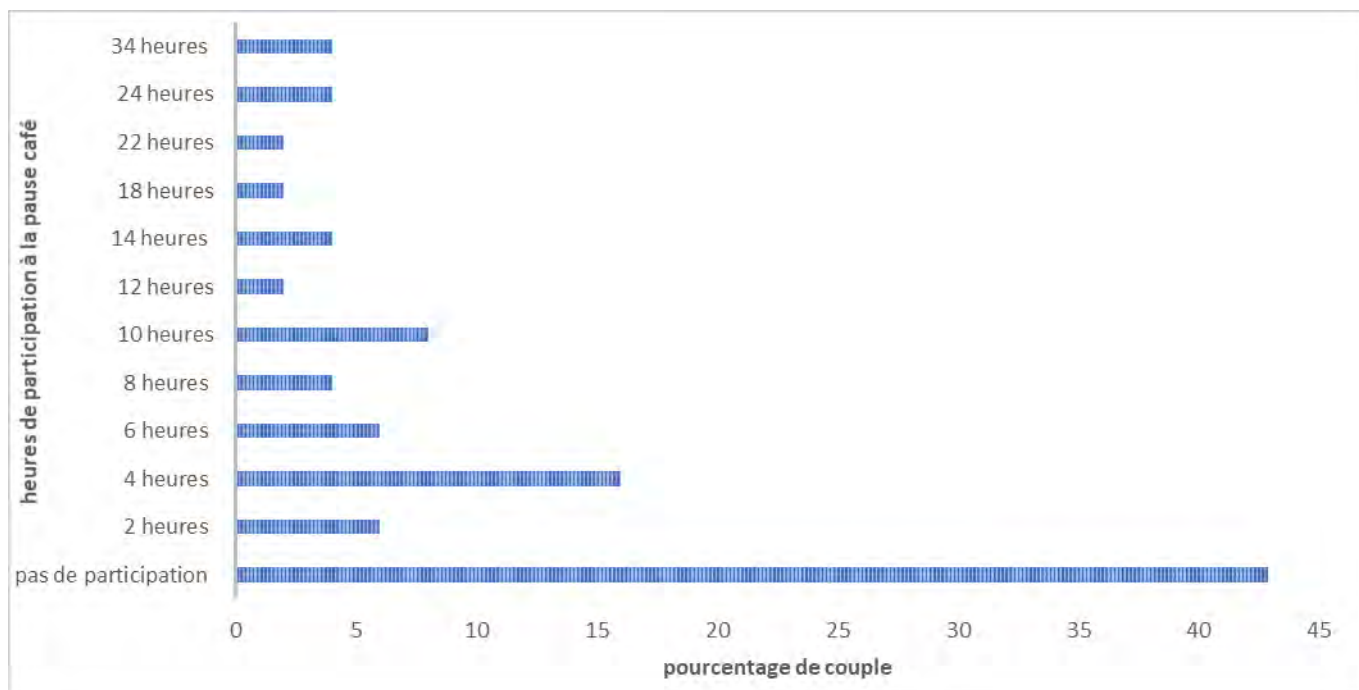


Figure 9 : Heures de participation des couples au répit psychologique (%)

2.1.2 Les conjoints-aidés

2.1.2.1 Les données socio-démographiques

Parmi les conjoints-aidés, 38,8 % sont des femmes et 61,2% sont des hommes. L'âge moyen du conjoint-aidé est de 79,0 ans (ET=6,5 ans) et le nombre d'années d'étude-moyen est de 10,3 années d'études (ET=2,6 ans).

2.1.2.2 Le diagnostic de la maladie neuro-évolutive

Conformément aux statistiques, la maladie d'Alzheimer est la MNE la plus représentée dans notre échantillon. En effet, 67,0 % des conjoints-aidés ont une MNE de type Alzheimer. La figure 10 présente les différentes étiquettes diagnostiques de MNE contenues dans notre échantillon.

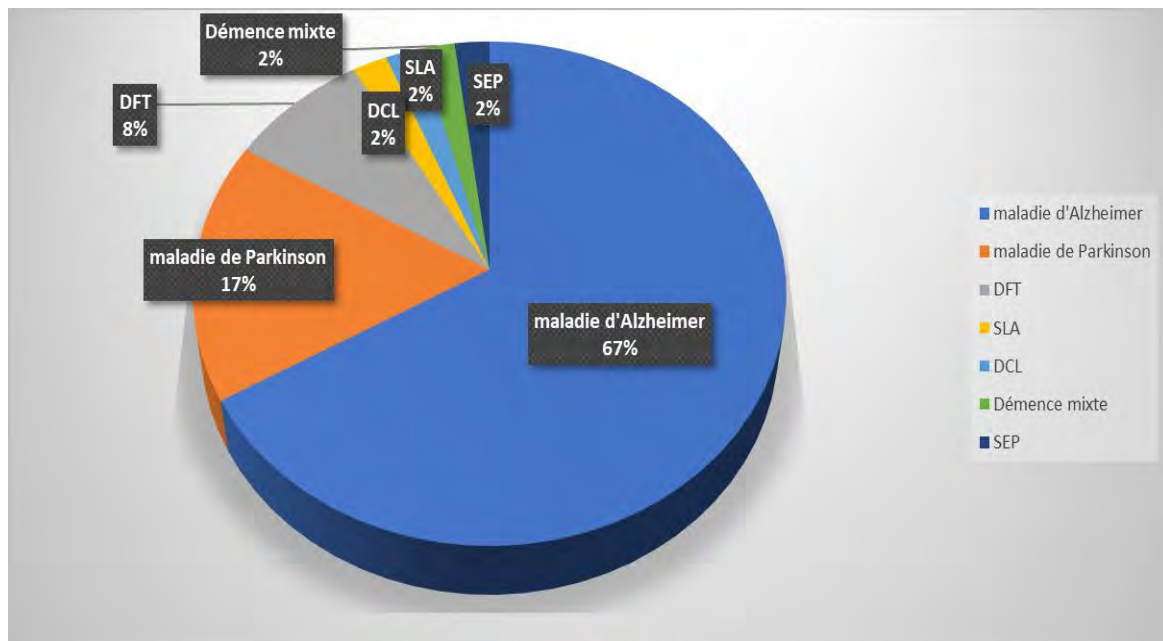


Figure 10 : Etiquette diagnostique de la MNE

Légende de la figure 10 : DCL pour Démence à Corps de Lewi, DFT pour Démence Fronto-Temporale, SEP pour Sclérose en Plaque, SLA pour Sclérose Latérale Amyotrophique.

2.1.2.3. Le stade de la maladie

Le stade de la MNE du conjoint-aidé a été évalué à l'aide du MMSE du dernier bilan cognitif réalisé à la consultation mémoire. Le MMSE-moyen est de 13,6 (ET=7,6) ce qui correspond à la présence de troubles cognitifs modérés à sévères chez le conjoint-aidé (Folstein & McHugh, 1975).

La figure 6, représente la répartition des stades de la MNE sur la base de la classification définie par Folstein et McHugh (1975) à partir du score obtenu au MMSE. Un score entre 26-30 est considéré comme normal. Un score situé entre stade léger (score de 20 à 26), stade modéré (score de 10 à 18) et stade sévère (score de 3 à 9).

Dans notre échantillon, les moyennes et écart-types de ces 3 catégories de sujets-aidés sont les suivantes :

- stade léger (moyenne_MMSE = 22,8 (ET=3,4)
- stade modéré (moyenne_MMSE=14,0 (ET=2,3)

- stade sévère (moyenne_MMSE=5,4 (ET=2,7))

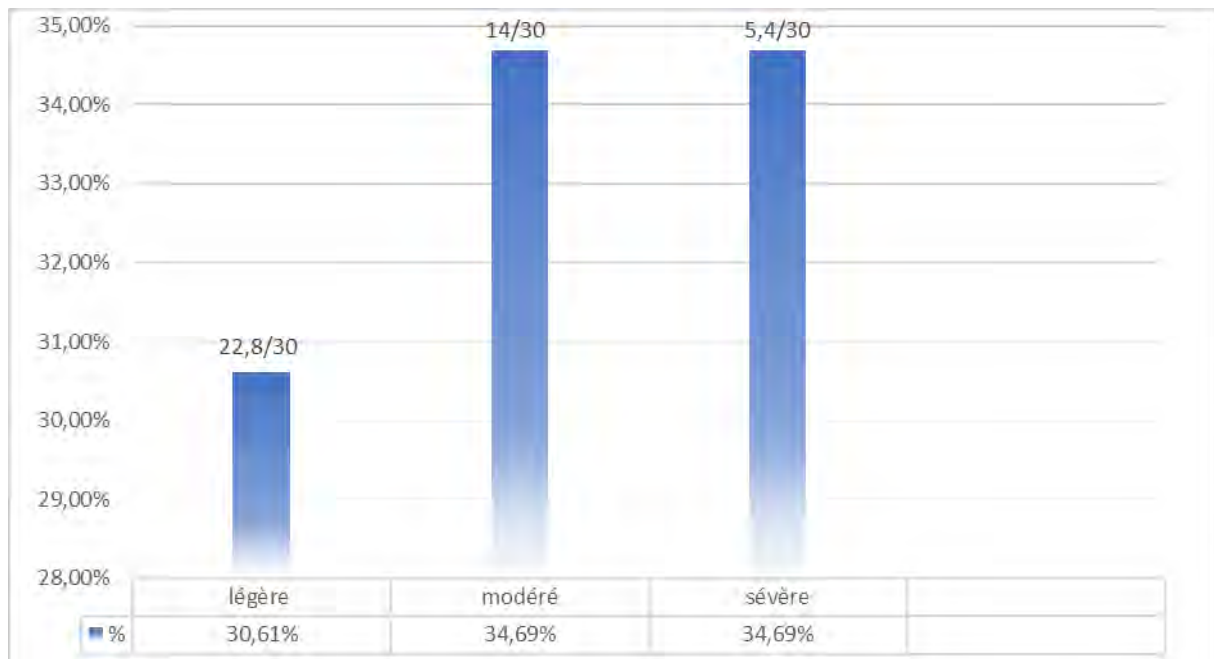


Figure 11 : Représentation du stade de la maladie de notre échantillon (%)

2.1.2.4. La perception d'un trouble du comportement du point de vue du conjoint-aidant

Pour pouvoir interroger la réalité du conjoint-aidant sur le sentiment d'étrangeté ressenti, un des sujets de notre recherche, nous avons privilégié cette question ouverte « *Votre conjoint présente-t-il des troubles du comportement selon vous ?* ».

Nous avons fait ce choix pour ne pas alourdir l'entretien avec une échelle supplémentaire de type Neuropsychiatric Inventory (NPI).

81,62 % des conjoints-aidants de notre population d'étude, déclarent que leur conjoint présente des troubles du comportement qui les troublent (Pélissier, 2011). Nous avons considéré les troubles du comportement perçus dans l'acceptation la plus générale du terme.

2.1.3 Eléments biographiques recueillis sur l'histoire du couple

Nous avons recueilli certains éléments biographiques de l'histoire du couple à l'aide des questions suivantes :

« *Avez-vous un ou des enfant(s) ? Si oui précisez* »

« Avez-vous travaillé ensemble avec votre conjoint(e) ? » si oui, précisez le nombre d'année »

« Avant la maladie, nous avions du mal à nous séparer avec mon proche »

« Pour des raisons personnelles et/ou professionnelles, nous avons été contraints régulièrement à vivre des périodes de séparation avec mon/ma conjoint(e). Si oui précisez ? »

91,66 % des couples ont au moins un enfant issu de leur union, 6,25 % ont des enfants issus d'une précédente union et 2,08 % des couples n'ont pas eu d'enfant.

29,17 % des couples de notre échantillon ont eu une activité professionnelle commune avec une durée moyenne de 20,0 années (ET=19,1 ans).

Pour 35,41 % des couples de notre échantillon, ils ont vécu des périodes de séparation pour des raisons personnelles ou professionnelles. Soit une durée moyenne de séparation équivalent à 2,03% de la durée totale de mariage (c'est à dire en moyenne 264,0 jours (ET= 1032,3)).

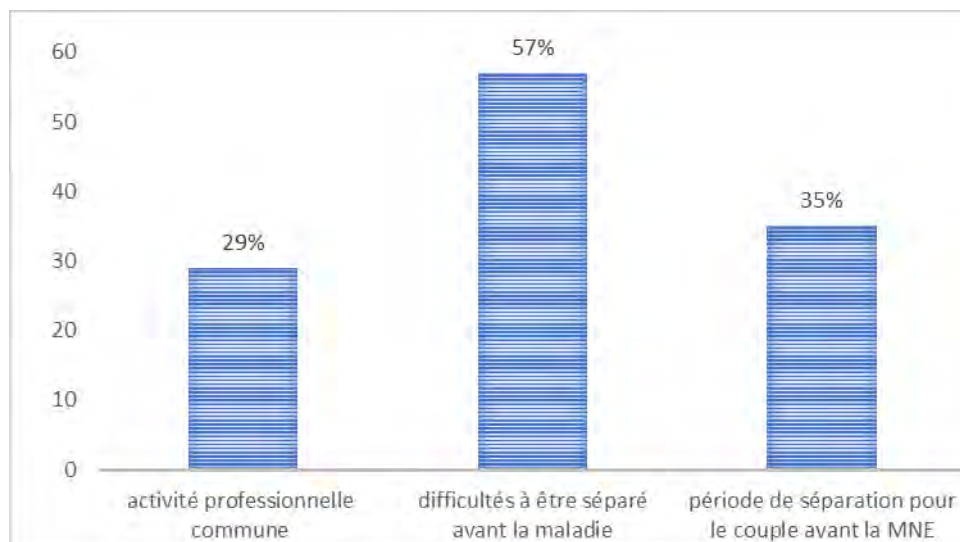


Figure 12 : Types de relation déclarés par le conjoint-aidant selon 3 dimensions

2.1.4 Les interventions professionnelles au domicile du couple

72,91 % des conjoints-aidants déclarent avoir des interventions professionnelles à domicile. La distribution de la compétence professionnelle des intervenants au domicile de notre échantillon est représentée dans la figure 13. Le nombre_moyen d'intervenants à domicile est de 1,8 (ET=1,6) pour une durée moyenne_d'intervention/semaine de 12 heures (ET=17 heures).

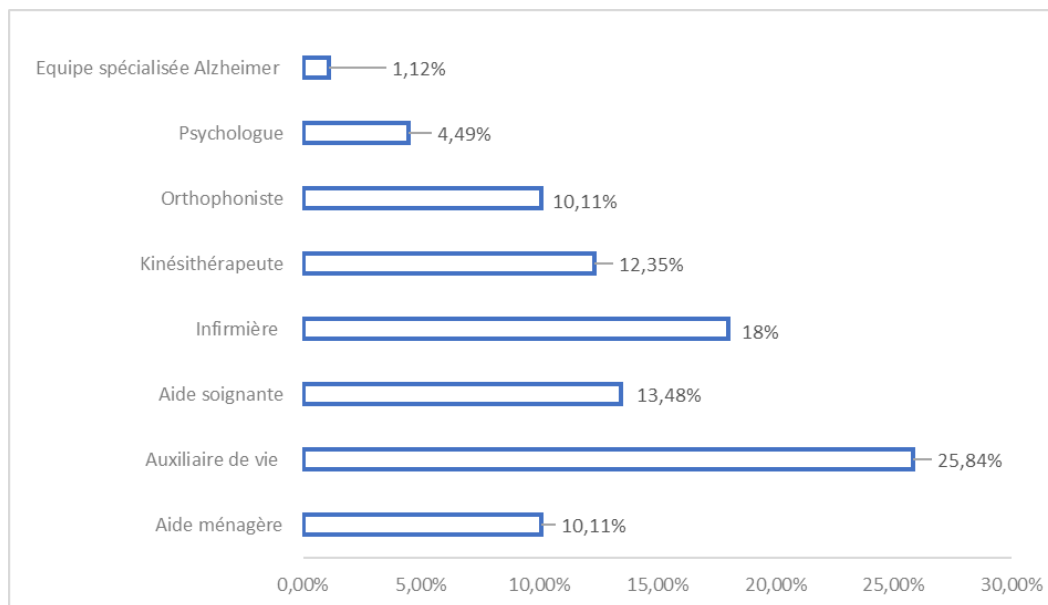


Figure 13 : Compétence professionnelle des intervenants au domicile du couple

2.2 Procédure de recrutement

Le recrutement a été réalisé par appel téléphonique. Ce premier contact avait pour but de soumettre aux conjoints-aidants, le cadre général de la recherche, ses objectifs et ses modalités, en insistant sur la relative méconnaissance du vécu psychologique des couples confrontés à une MNE. Ce premier entretien avait aussi pour objectif, de présenter le cadre éthique de la recherche. Ainsi, il était précisé aux conjoints-aidants, qu'en acceptant de participer à cette recherche ils s'engageaient à signer un consentement éclairé, et que les données anonymisées pourraient être utilisées par la suite, à des fins de publication scientifique. Conscients du manque de temps des aidants familiaux, nous indiquions la durée de l'entretien approximative (soit 2 heures-2heures30).

Au total, nous avons contacté 51 conjoints-aidants. Pour les 2 refus obtenus (soit 4%), le conjoint-aidant exprimait qu'il ne se sentait pas encore prêt à parler de la maladie de son conjoint. En revanche, les conjoints-aidants qui ont accepté de participer à notre étude et de nous parler de leur couple (soit 96% des conjoints-aidants contactés), ont fait valoir leur souhait de contribuer à l'avancée des recherches sur les MNE, d'apporter leur contribution, certains affirmant, « *si ça peut aider* », leur participation s'en trouvant alors valorisée.

Les conjoints-aidants avaient ensuite le choix du lieu de l'entretien. Celui-ci pouvait se dérouler, soit à leur domicile, ce qui visait aussi à prévenir les difficultés à se déplacer, notamment pour les conjoints les plus âgés, qui étaient parfois eux-mêmes en perte d'autonomie, soit dans un bureau d'une des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants de la Haute-Garonne. Cette dernière option a souvent été privilégiée par les conjoints, qui souhaitaient que l'entretien se déroule sans la présence du conjoint-aidé.

2.2.1 Les critères d'inclusion et de non-inclusion de la recherche

2.2.1.1 Les critères d'inclusion

Nous avons établi les critères d'inclusion suivants :

- (1) La qualité du lien de parenté avec le proche aidé (conjoint uniquement)
- (2) Le lieu de résidence du proche aidé (même lieu de vie que le proche aidant)
- (3) Les conjoints vivent à domicile
- (4) Une maladie neuro-évolutive diagnostiquée pour le conjoint-aidé. Les MNE telles que la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, la maladie de Parkinson, la maladie à corps de Lewi, la démence fronto-temporale, la sclérose en plaque, la sclérose latérale amyotrophique, la démence mixte.

2.2.1.2 Les critères de non-inclusion

Ils découlent des précédents :

- (1) Les enfants-aidants, dans cette recherche notre attention se focalise sur le lien conjugal exclusivement.
- (2) Le conjoint-aidé vit en Etablissement d’Hébergement pour Personne Agée Dépendante (EHPAD), en Unité de Vie Protégée
- (3) Le conjoint-aidant ne partage pas le même lieu de vie que son conjoint.
- (4) Le bilan du conjoint-aidé est encore en cours, et le diagnostic n'est pas annoncé.

PARTIE 3 : LE CADRE METHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE

3.1 La procédure d'investigation

L'investigation de nos hypothèses de recherche a été réalisée à partir des données recueillies, chez les conjoints-aidants, grâce aux outils suivants.

3.1.1 L'entretien semi-directif de recherche

L'entretien semi directif de recherche se décomposait en trois parties :

- La première partie de l'entretien concernait le recueil des données socio-démographiques à partir de questions ciblées que nous avons présentées précédemment et des questions fermées où le conjoint-aidant répondait par OUI ou par NON (voir Annexe 3).
- La deuxième partie de l'entretien était consacrée à l'auto-évaluation à partir d'un questionnaire que nous avons élaboré pour explorer la mise en œuvre du processus d'externalisation. Au total, 58 questions ont été écrites en considérant la maladie comme un élément à part entière. Elles ont été rédigées à partir des éléments de la littérature scientifique présentés dans la partie théorique du chapitre 1 et du chapitre 2. Le questionnaire est présenté un peu plus loin.
- L'entretien se terminait par une représentation figurée de la relation de couple réalisée à l'aide d'objets flottants : nous invitons le conjoint-aidant à représenter la relation avec son conjoint à l'aide d'objets. La consigne était la suivante « à l'aide d'un ou plusieurs de ces objets, représentez la relation que vous vivez aujourd'hui avec votre conjoint(e) ». Le chercheur photographiait la composition réalisée.

Au total, nous avons réalisé 49 entretiens :

- 9 entretiens ont été réalisés dans un bureau de la PFR avec le conjoint-aidant (soit 18,36%)
- 40 entretiens ont été réalisés au domicile du couple (soit 81,63%)

Pour les entretiens réalisés au domicile du couple :

- La majorité des conjoints-aidants ont préféré cette option d'entretien en justifiant que cela était plus pratique pour eux, et que cela leur évitait de laisser seul leur conjoint.
- 48,72 % des entretiens ont été réalisés en présence du conjoint-aidé et cela n'a pas eu d'impact sur la méthodologie ni sur la sincérité des réponses.
- Parfois l'entretien prenait une dimension conjugale, ils répondaient ensemble aux questions posées.
- Un entretien a été réalisé en présence du conjoint-aidé qui était en fauteuil coquille, à un stade sévère de la maladie.
- Nous avons observé que notre présence favorisait l'ouverture d'un dialogue entre les conjoints sur la maladie et ses effets sur le quotidien.
- Nous n'avons pas observé de troubles du comportement pendant l'entretien, laissant supposer un certain apaisement chez le conjoint-aidé.
- 43,58 % des entretiens ont été réalisés pendant que le conjoint-aidé était accueilli en accueil de jour, ou se trouvait dans une autre pièce de la maison.
- Enfin, 7,79 % entretiens ont été réalisés au domicile des conjoints-aidants pendant que leur proche était hospitalisé en service de soins de suite et de réadaptation.

Les questions de l'entretien ont généralement été bien accueillies. Ainsi certains conjoints-aidants ont investi l'entretien de recherche, dans une réelle démarche introspective, en livrant leur ressenti face à la maladie, avec une grande sincérité, et en faisant preuve d'un souci constant de précision et du détail, malgré le caractère parfois pénible et douloureux, que revêtait pour eux le fait de revivre par la pensée et le discours, le parcours de la maladie neuro-évolutive de leur conjoint, depuis son origine.

A l'issue de la rencontre, nous proposons aux conjoints-aidants intéressés, de nous laisser leur adresse électronique, afin de leur restituer un bref compte-rendu de la recherche, une fois celle-ci, achevée. Tous ont accepté.

3.1.2. Le questionnaire d'exploration de la mise en œuvre du processus d'externalisation

Notre échelle a été réalisée à partir de nos hypothèses découlant de notre analyse de la littérature présentée dans les chapitres 1,2 et de notre clinique

Le conjoint-aidant devait répondre aux 58 questions sur une échelle de Likert de 1 à 5 comme suit :

- « Pas du tout d'accord » = 1
- « Plutôt pas d'accord » = 2
- « Ni d'accord, ni pas d'accord » =3
- « Plutôt d'accord » = 4
- « Tout à fait d'accord » = 5

Q1 Nous sommes contraints de déménager avec mon/ma conjoint(e) pour nous rapprocher de nos enfants

Nous voulions voir si le couple était engagé dans un processus de déménagement, en référence aux travaux d'Eiguer (2006) relatif à l'impact du déménagement sur l'espace psychique du couple.

Q2 Je suis contraint(e) de me séparer de mon/ma conjoint(e) en raison de mes problèmes de santé

Q3 Je suis contraint(e) de me séparer de mon/ma conjoint(e) en raison de sa maladie

Les questions (Q2 et Q3) favorisaient l'évaluation des temps de séparation contraints par la santé du conjoint-aidant et/ou la maladie du conjoint-aidé.

Q4 Je me sépare de temps en temps de mon/ma conjoint(e) pour du répit, de l'accueil de jour

La question Q4 a été posée pour évaluer l'impact du répit classique sur la relation conjugale en référence aux travaux de Coudin (2004), Villars et collaborateurs (2008), Bihan-Youinou, et collaborateurs (2014).

Q5 Je continue de pratiquer des activités communes avec mon/ma conjoint(e) (par exemple, activités sportives)
Q6 J'ai cessé de pratiquer des activités communes (loisirs) avec mon/ma conjoint(e) (par exemple, activités sportives)
Q7 Je partage de nouvelles activités avec mon/ma conjoint(e) depuis l'apparition de la maladie
Q8 Je continue de sortir au restaurant avec mon/ma conjoint(e) pour certaines occasions (anniversaire de mariage, saint valentin...)
Q9 Je sors au restaurant avec mon/ma conjoint(e) pour certaines occasions (anniversaire de mariage, saint valentin...)
Q10 Depuis l'apparition de la maladie, je ne vais plus au restaurant avec mon/ma conjoint(e) pour certaines occasions (anniversaire de mariage, saint valentin...)
Q11 Nous partons en vacances tous les deux avec mon/ma conjoint(e)
Q12 Nous ne partons plus en vacances avec mon/ma conjoint(e) depuis l'apparition de la maladie
Q36 Depuis la maladie, je pars en vacances séparé(e) de mon/ma conjoint(e)

Les questions (Q5 à Q12 et Q36) ont été rédigées pour évaluer l'impact de la MNE sur les activités communes au sein du couple, c'est-à-dire les moments d'intimité du couple.

Q13 Nous ne dormons pas dans la même chambre avec mon/ma conjoint(e) depuis longtemps (avant même l'apparition de la maladie)
Q14 Je dors dans la même chambre que mon/ma conjoint(e) dans des lits séparés depuis l'apparition de la maladie
Q15 Je dors dans la même chambre que mon/ma conjoint(e) dans le même lit
Q16 Nous dormons séparément avec mon/ma conjoint(e) depuis la maladie

Les questions (Q13 à Q16) ont été rédigées en référence aux travaux d’Anzieu sur le Moi-peau du couple (1985) et sur l’introduction du lit médicalisé dans l’intimité du couple comme nous l’avons expliqué dans le chapitre 2. Nous voulions évaluer l’impact de la MNE sur l’espace conjugal.

Q17 Nous avons très souvent des échanges tendres avec mon/ma conjoint(e)
Q18 Nous avons rarement des échanges tendres avec mon/ma conjoint(e) depuis la maladie
Q19 Nous sommes très proches avec mon/ma conjoint(e) depuis la maladie
Q20 Nous sommes réservés avec mon/ma conjoint(e)
Q21 Nous communiquons plus avec mon/ma conjoint(e) depuis la maladie
Q22 Nous communiquons moins avec mon/ma conjoint(e) depuis la maladie
Q40 Mon/ma conjoint(e) ne m’apporte plus actuellement le réconfort dans les moments difficiles
Q41 Depuis l’apparition de la maladie, mon/ma conjoint(e) ne peut plus être mon/ma confident(e)
Q42 Depuis l’apparition de la maladie, je suis la seule personne à qui mon/ma conjoint(e) se confie

Les questions Q17 à Q22 et les questions Q40 à Q42 ont été rédigées pour évaluer l’impact de la MNE sur la communication au sein du couple et notamment son effet sur les interactions entre les partenaires en référence aux travaux de Watzlawick (1972) comme nous l’avons vu au chapitre 2, 1.4.3.2 *La communication au sein du couple*.

Les items Q40 et Q42 permettaient également d’évaluer le sentiment de sécurité ressenti chez le conjoint-aidant (Delage, 2007 ; Guédeney, 2019).

Q23 Depuis l’apparition de la maladie, je me sens distant(e) de mon/ma conjoint(e)
Q24 Depuis l’apparition de la maladie, j’ai du mal à me séparer de mon/ma conjoint(e)

Q25 Depuis l'apparition de la maladie, je redoute avoir à me séparer de mon/ma conjoint(e)

Les questions Q23, Q24 et Q25 permettaient de repérer le fonctionnement du couple notamment la fusion au sein du couple et d'apprécier la relation de collage (Joubert, 2003 ; Darnaud, 2007).

Q26 Il arrive qu'à des moments je ne reconnaisse plus mon proche

Q27 Il m'arrive d'avoir peur de mon proche

Q29 Je trouve que notre relation a changé depuis l'apparition de la maladie

Q30 Les comportements de mon/ma conjoint(e) me semblent bizarres par moment

Q31 Les comportements de mon/ma conjoint(e) me semblent étranges

Q32 Parfois, je me sens mal à l'aise avec mon/ma conjoint(e)

Q33 Parfois, mon/ma conjoint(e) ne me reconnaît plus

Q34 J'ai l'impression que notre relation de couple s'est transformée en relation d'aide, avec la maladie

Q35 Je ne comprends plus mon/ma conjoint(e) par moment

Q47 Depuis, l'apparition de la maladie, j'ai le sentiment de vivre avec un étranger(ère)

Les questions Q26 à Q35 et la question Q47 ont été rédigées pour évaluer le sentiment d'étrangeté ressenti par le conjoint-aidant en référence aux travaux de Verdon et al., (2015) et de Coudon (2004) comme nous l'avons discuté dans le chapitre 2. Et d'évaluer le ressenti d'une mutation relationnelle comme l'ont précisé Joubert (2003), Darnaud & Ribes (2014) et Caillé (2007).

Q28 Je n'arrive pas à dissocier ce qui appartient à mon proche de ce qui appartient à la maladie

La question Q28 a été rédigée pour apprécier le sentiment du conjoint-aidant sur sa capacité à dissocier la maladie, de son conjoint. Pour nous cette question (Q28) est l'indicateur discriminant la mise en œuvre du processus d'externalisation, en accord avec les thérapies narratives (Drewery & Winslade, 1997 ; Epston, 1998 ; White, 2007). Pour plus de précisions voir chapitre 2, 5.1 *La thérapie narrative : externaliser le problème*.

Q37 Je me sens responsable de mon/ma conjoint(e)
Q38 Je me sens le devoir de sécuriser mon/ma conjoint(e)
Q39 J'essaie de rassurer mon/ma conjoint(e) dans les moments difficiles
Q43 Depuis l'apparition de la maladie, nous ne prenons plus de décisions ensemble avec mon/ma conjoint(e)
Q44 Depuis l'apparition de la maladie, je prends les décisions importantes pour notre couple et/ou notre famille
Q45 Depuis l'apparition de la maladie, je n'arrive pas à décider à la place de mon/ma conjoint(e)
Q46 Depuis l'apparition de la maladie, mon/ma conjoint(e) continue de décider pour lui-même, malgré les risques qu'il encourt
Q48 Depuis, l'apparition de la maladie, j'ai le sentiment de devenir le parent de mon/ma conjoint(e)

Les questions Q37, Q38, Q39, Q43, Q44, Q45, Q46 et Q48 ont été rédigées pour évaluer le sentiment de parentification chez le conjoint-aidant en accord avec les travaux de Darnaud (2003) et Joubert (2003).

Q49 Depuis, l'apparition de la maladie, je me sens le devoir de rendre à mon/ma conjoint(e) ce qu'il/elle m'a apporté
Q50 Depuis, l'apparition de la maladie, il m'arrive de me sentir coupable de ce qui arrive à mon/ma conjoint(e)

La question Q49 et la question Q50 ont été rédigées pour rendre compte des loyautés en accord avec les travaux de Boszormenyi-Nagy, 1997 et Michard et al., 2017. La question Q50 nous permettait d'appréhender le sentiment de culpabilité.

Q51 Depuis l'apparition de la maladie, je n'ai pas fait appel à des professionnels du domicile

Q52 Depuis l'apparition de la maladie, j'ai fait appel à des professionnels du domicile

Les questions Q51 et Q52 ont été rédigées pour rendre compte des éventuelles réticences des aidants envers les professionnels en accord avec les travaux de Coudin (2004), Latullipe (2018) comme nous l'avons vu au cours du chapitre 1.

Q53 Depuis l'apparition de la maladie, certain de nos amis se sont éloignés

Q54 Depuis l'apparition de la maladie, je me sens soutenu(e) par d'autres aidants familiaux

Q55 Depuis, l'apparition de la maladie, je participe avec mon/ma conjoint(e) à la pause-café

Q56 Depuis l'apparition de la maladie, mes enfants se sont rapprochés de notre domicile

Q57 Depuis l'apparition de la maladie, j'ai du mal à me faire plaisir

Q58 Depuis l'apparition de la maladie, je me sens seul(e) et isolé(e)

Les questions Q53 à Q58 ont été rédigées pour évaluer le soutien psycho-social du conjoint-aidant et évaluer le sentiment d'isolement comme nous l'avons vu dans le chapitre 1. La Q55 nous permettait d'appréhender la participation au répit psychologique.

3.1.3 Les objets flottants

Les objets flottants sont très utilisés dans la thérapie familiale, en tant que méthode d'exploration analogique (Caillé & Rey, 2004). Cette technique est issue du courant constructiviste « *l'invention de la réalité* » (Watzlawick, 1972).

Depuis les années 80, ils se développent en tant qu'instruments d'ouverture et de compréhension, et en aucun cas comme outils de réparation, les objets flottants agissent sur les notions d'espace et de temps, d'ordre et de désordre (Caillé & Rey, 2004). Ils favorisent l'exploration de la complexité relationnelle (Caillé, 2012).

L'introduction des objets flottants facilite l'ouverture d'un espace communicationnel :

« L'objet flottant ne se réduit pas à un expédient pour court-circuiter les mots, il vise à une force communicative propre, une magie différente de celle des mots (...) là où menace la collusion paralysante du non encore dit, là où tout semble avoir été maintes fois répété... Effet de fascination tout en stimulant l'imagination, en ce sens esthétique du changement » (Caillé & Rey, 2004).

Les auteurs précisent que par objet flottant, il y a 4 acceptions potentielles :

- **Objet concept** : qui s'inscrit dans le courant du constructivisme radical c'est-à-dire que le chercheur fait partie du système observé (cybernétique de second ordre, Watzlawick, 1972).
- **Objet expérience** : qui crée un espace de rencontre codifié (répond à une méthodologie) et scande les étapes du parcours.
- **Objet esthétique** : qui par la surprise du beau, favorise le changement au-delà du contrôle, du pouvoir et de la technique. En ce sens, il est également porteur d'une éthique.
- **Objet narratif** : qui invite à raconter l'histoire autrement, par le jeu, la poésie, la métaphore, et engage à une conversation créative.

Parmi les objets flottants, nous trouvons différents outils qui ont démontré leur pertinence en thérapie familiale (Sprocq et Rey, 2008), nous en citons les plus connus : le génogramme (Bowen, 1976), le génogramme paysager (Pluymaekers & Nève-Hanquet, 2008), le blason (Dachet & Duret, 2015), les sculptures du temps (Onnis et al., 2012), le jeu de l'oie systémique (Gaillard et Rey,), le conte systémique (Caillé et Rey, 1988), le panier à problème (Caillé et Rey, 2004 ; Vacher, 2012), les boutons (Schon, 2010), les cailloux (Caillé et Rey, 2004).

Le but des objets flottants est de révéler les engrammes¹³ relationnels et la qualité relationnelle présente (Caillé, 2012).

L'objet flottant a la capacité de rendre visible l'invisible, c'est-à-dire qu'il permet de mettre en lumière le langage analogique et donc potentiellement de favoriser l'expression de l'innommable.

Selon nous, le langage analogique est le langage par lequel peut s'exprimer pleinement l'implicite de la relation telle qu'elle est partagée dans le couple (Watzlawick, 1996).

La création réalisée à partir d'objets flottants permettra d'objectiver la situation relationnelle dans laquelle se trouve le conjoint-aidant avec son conjoint-aidé dans son histoire au moment où nous le rencontrons.

Notre recherche est fondée sur cette spécificité des objets flottants, c'est pour cela que nous avons retenu cet outil, pour apprécier l'évolution relationnelle ou non du couple.

Caillé et Rey (2004) précisent que le chercheur s'appuie sur sa pratique des objets flottants qui lui sont familiers.

Nous avons choisi les objets flottants en fonction de ce qu'ils représentaient pour nous.

Nous avons choisi ces objets à partir de notre expérience clinique depuis 10 ans auprès des conjoints-aidants. Nous avons veillé à choisir l'objet pour sa représentation figurée et imagée, dont voici une brève explication :



¹³ Dictionnaire Larousse : Trace laissée dans le cerveau par un événement du passé et qui constituerait le support de la mémoire

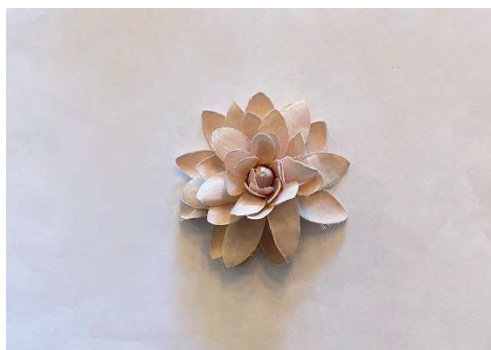
- La plaquette de médicament a été choisie pour symboliser la maladie. La plaquette de médicaments est très inductive à la différence des autres objets choisis.

Nous souhaitons en effet nous centrer sur la maladie pour vérifier si elle était perçue comme un tiers au sein du couple. Nous reconnaissons que c'est l'objet le plus discriminant des objets sélectionnés.



- Quatre flacons de parfum (Hauteur/Largeur) : deux flacons (18cm/4cm), un flacon (7cm/6cm), un flacon (11cm/6cm) : ont été choisis pour leur forme et parce que le parfum peut symboliser le soin esthétique et une dimension proxémique du corps.

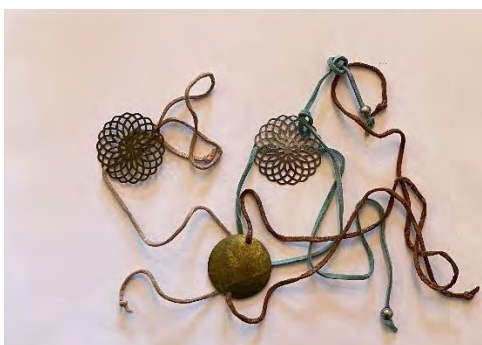
Le fait qu'ils soient de taille et de forme différente pouvait également suggérer la représentation d'une ou des personne(s). Notons que deux des flacons étaient identiques.



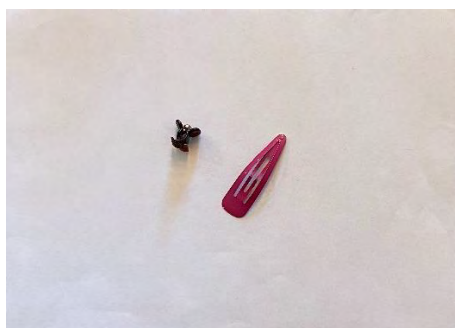
- Une broche en forme de fleur (10cm/10cm) : pour son côté esthétique qui pouvait signifier la féminité et pour son signifiant la fleur.



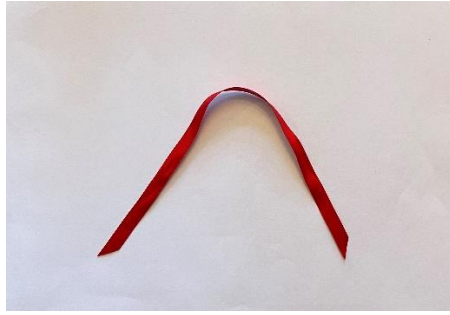
- Deux liens noirs : un nœud noir de 22 cm de longueur (L) et un ruban noir de 18 cm de L : pour le nœud noir, nous l'avons choisi pour son côté esthétique qui peut rappeler les cadeaux, mais également pour sa taille et sa couleur noire qui peut évoquer celle du deuil (en accord avec notre norme culturelle méditerranéenne). Le ruban noir plus petit a été choisi également pour sa couleur noire et pour son origine que nous relierions à la religion, à la foi.



- Trois ficelles de couleurs différentes (bleue, marron, beige) respectivement 64 cm, 66cm, 83cm de longueur (L) : pour (1) leur symbolique du lien, de l'attache (2) leur assimilation aux bijoux.



- Deux barrettes à cheveux (une de 2 cm L et une de 7 cm l) pour les soins esthétiques, la toilette, et l'attache.



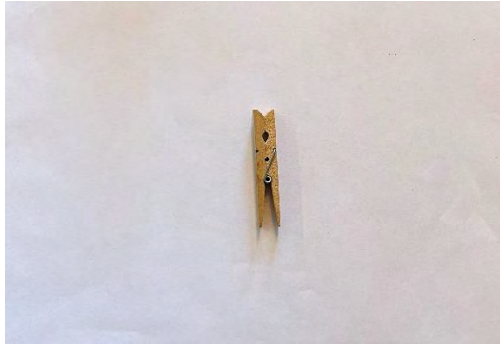
- Un ruban rouge (29,5 cm de L/1cm de l) pour le lien, l'attache et sa couleur rouge qui peut renvoyer à celle de l'amour, de la passion (en accord avec notre norme culturelle occidentale).



- Trois coquillages de formes différentes pour (1) les voyages du couple et (2) leur forme qui peuvent suggérer la souplesse, la légèreté de l'épreuve



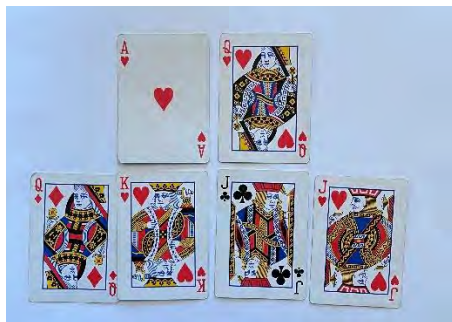
- Deux cailloux de formes différentes, l'un rond et plat, l'autre long et avec relief pour (1) les voyages du couple et (2) la notion d'aventure, la dureté de l'épreuve



- Une pince à linge (7cm L/2 cm l) pour (1) l'attache, le lien et (2) le quotidien, le ménage



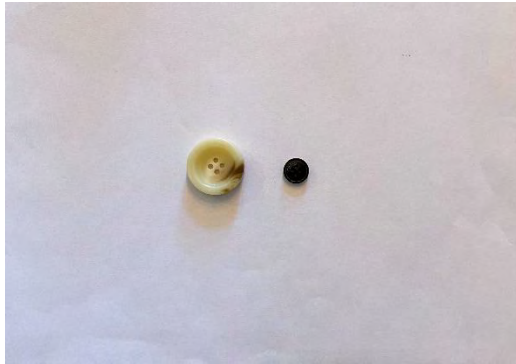
- Un anneau pour (1) l'union, l'attache, l'engagement (2) le couple



- Cinq cartes de jeu (le roi de cœur, dame de cœur, valet de cœur, as de cœur, dame de carreaux, valet de trèfles) : pour (1) suggérer la représentation de personnage et/ou le lien entre les personnages (2) le jeu en tant que tel.



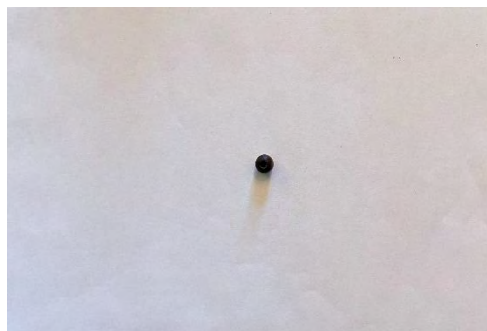
- Une libellule en pendentif : pour (1) la projection du futur, elle évoque la liberté, ouvre selon nous la question du choix (2) le bijou



- Deux boutons : un blanc de 3 cm de largeur, un noir de 1,5cm de largeur pour (1) l'attache, le lien et (2) leur signifiant couture



- Une vis de 2 cm : pour (1) le bricolage, la masculinité (2) imager la maladie



- Une perle en bois (<1cm de largeur) : (1) l'attache, le lien (2) imager la maladie

L'ensemble des objets flottants décrits ci-dessus étaient déposés sur une table, le participant avait pour consigne de réaliser une création délimitée sur une planche de couleur blanche de 32,5cm de longueur (L) sur 23cm de largeur (l).

Les objets flottants ont été présentés en respectant l'ordre suivant :

- Premièrement, les objets flottants (décrits ci-dessus) sont mis à disposition sur une table
- Deuxièmement, nous déposons la planche sur la table en face du conjoint-aidant
- Troisièmement, nous donnons la consigne au participant « choisissez un ou plusieurs de ces objet(s) pour représenter la relation que vous vivez aujourd’hui avec votre conjoint, quand vous aurez terminé nous prendrons une photo de votre création »
- Quatrièmement, le chercheur prend une photo à l’aide d’un smartphone.

PARTIE 4 : TRAITEMENT DES DONNEES – LA METHODE MIXTE

Pour aborder la complexité de notre objet d'étude, nous avons choisi, la méthode mixte, qui implique l'utilisation conjointe d'approches qualitatives et quantitatives (Bishop & Tonkin-Crine, 2020). Il s'agit ici de rester humble en tant que chercheur et de garder à l'esprit, que le principal objectif de cette méthode n'est pas de rendre compte de « *tout* » mais d'essayer d'approcher au plus près la complexité de l'impact d'une maladie neuro-évolutive sur le couple âgé tout en retenant les éléments généraux et les éléments singuliers qui en font sa richesse. Comme le disait Vygotski, « *un œil qui verrait tout, ne verrait rien* ».

Pour tenter d'appréhender l'impact d'une MNE sur le lien conjugal et plus particulièrement la mise en œuvre du processus d'externalisation d'une MNE sur le couple, nous avons choisi la méthode statistique des clusters. Nos analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS®.

Le choix de l'introduction des objets flottants (Rey & Caillé, 2004) dans notre protocole de recherche permet d'explorer une approche plus qualitative de nos résultats, en rendant compte de la singularité de l'impact du processus d'externalisation de la MNE sur le lien conjugal.

Aujourd'hui, les recherches en psychologie s'accordent à suivre des méthodes mixtes qui puissent à la fois :

- (1) Rendre compte des différents niveaux de réalité tout en définissant ses aspects généraux ;
- (2) Prendre en compte des caractéristiques communes et singulières ;
- (3) Intégrer les modifications de parcours dans la planification du protocole de recherche en fonction d'éléments contextuels (Fernandez-Alvarez, Consoli et Gomez, 2016, cités dans Castro, 2020).

A partir de notre hypothèse générale, nous avons pu mettre en évidence deux études qui rendent compte de la mise en œuvre du processus d'externalisation. L'étude 1 nous permet de vérifier notre hypothèse 1 : le processus d'externalisation protège les fondements de la relation conjugale. Et l'étude 2 nous permet de vérifier si le recours à du répit psychologique est générateur de la mise en œuvre du processus d'externalisation.

PARTIE 5 : EFFET DU PROCESSUS D'EXTERNALISATION SUR LA RELATION CONJUGALE (ETUDE 1)

5.1 L'analyse quantitative

5.1.1 L'analyse factorielle exploratoire

Pour établir la structure de notre questionnaire, d'exploration du processus d'externalisation sur la relation conjugale des analyses factorielles exploratoires ont été effectuées. L'analyse factorielle exploratoire est une méthode descriptive qui permet de faire la synthèse de l'information contenue dans un grand nombre de variables. Elle consiste à mettre en évidence la structure latente d'une masse de données, c'est-à-dire la présence d'un certain nombre de dimensions sous-jacentes (ou facteurs). La première dimension dégagée explique la proportion maximale de variance commune entre les individus (c'est un axe général).

L'analyse factorielle exploratoire de la version courte de la ZTPI a été réalisée avec le logiciel SPSS® (version 20.0 pour Windows), tout comme le calcul de la consistance interne des échelles.

Le pourcentage de la variance expliquée par les différentes dimensions identifiées décroît au fur et à mesure de leur ordre d'extraction (la première explique le plus fort pourcentage de variance expliquée, la dernière le plus faible).

Des rotations des axes permettent si nécessaire d'obtenir des facteurs plus spécifiques et généralement plus facilement interprétables en « *optimisant* » les saturations, c'est-à-dire en augmentant le nombre de saturations, soit fortes soit faibles, sur chacun des facteurs.

Le calcul de la consistance interne permet d'apprécier l'homogénéité des items qui composent un même facteur. L'homogénéité correspond à la corrélation des différents items entre eux, ainsi que des différents items avec le score global. Le coefficient alpha de Cronbach est le plus utilisé pour évaluer l'homogénéité d'une échelle.

Nous avons analysé les variables de notre questionnaire « exploration du processus d'externalisation » en faisant le choix d'une analyse en composante principale (ACP) avec une rotation Promax c'est-à-dire une rotation oblique plutôt qu'orthogonale, car nous faisons l'hypothèse que nos facteurs sont corrélés entre eux (voir Annexe 5).

Nous avons fait le choix de ne pas introduire la question Q28 « *je n'arrive pas à dissocier la maladie de mon/ma conjoint(e)* » dans l'analyse exploratoire pour la traiter indépendamment. Nous la considérons comme l'indicateur discriminant la mise en œuvre du processus d'externalisation car elle évalue le sentiment du conjoint-aidant sur sa capacité à dissocier la maladie du conjoint-aidé.

Les résultats de l'ACP mettent en évidence 3 dimensions. Tous les items saturent au-delà de 0,55 sur leurs facteurs respectifs (voir Annexe 6).

Le facteur 1 : Moyenne-facteur1 (n = 49) =3,01 (ET=1,03), explique 15,61 % de la variance et il regroupe 7 items :

<i>Q18 : Nous avons rarement des échanges tendres avec mon/ma conjoint(e) depuis la maladie</i>

<i>Q26 : Il arrive qu'à des moments je ne reconnaisse plus mon proche</i>

<i>Q27 : Il m'arrive d'avoir peur de mon proche</i>

<i>Q30 : Les comportements de mon/ma conjoint(e) me semblent bizarres par moment</i>

<i>Q31 : Les comportements de mon/ma conjoint(e) me semblent étranges</i>

<i>Q32 : Parfois, je me sens mal à l'aise avec mon/ma conjoint(e)</i>

<i>Q47 : Depuis, l'apparition de la maladie, j'ai le sentiment de vivre avec un étranger(ère)</i>

Nous avons appelé le facteur 1 pour les prochaines analyses : « *sentiment d'une étrangeté dans la relation avec mon conjoint* ». L'analyse de la consistance interne a mis en évidence une fiabilité très satisfaisante (alpha de Cronbach=0,807).

Le facteur 2 : Moyenne-Facteur2 (n = 49) =3,75 (ET=1,09), explique 7,70 % de la variance et il regroupe 4 items :

Q21 : *Nous communiquons plus avec mon/ma conjoint(e) depuis la maladie*

Q22 : *Nous communiquons moins avec mon/ma conjoint(e) depuis la maladie*

Q40 : *Mon/ma conjoint(e) ne m'apporte plus actuellement le réconfort dans les moments difficiles*

Q41 : *Depuis l'apparition de la maladie, mon/ma conjoint(e) ne peut plus être mon/ma confident(e)*

Les réponses à la question Q21 ont été recodées, car l'item est positif par rapport au libellé du facteur 2. Cela signifie que le codage est inversé (1=>5, 2=>4, 4=>2, 5=>1).

Nous avons appelé le facteur 2 « *sentiment d'un changement de communication avec mon conjoint* ». L'analyse de la consistante interne a mis en évidence une fiabilité satisfaisante (alpha de Cronbach= 0,744)

Le facteur 3 : Moyenne-Facteur3(49) =3,02 (ET=1,30), explique 5,77 % de la variance et il regroupe 7 items :

Q5 : *Je continue de pratiquer des activités communes avec mon/ma conjoint(e) (par exemple, activités sportives)*

Q8 : *Je continue de sortir au restaurant avec mon/ma conjoint(e) pour certaines occasions (anniversaire de mariage, saint valentin...)*

Q9 : *Je sors au restaurant avec mon/ma conjoint(e) pour certaines occasions (anniversaire de mariage, saint valentin...)*

Q10 : *Depuis l'apparition de la maladie, je ne vais plus au restaurant avec mon/ma conjoint(e) pour certaines occasions (anniversaire de mariage, saint valentin...)*

Q11 : *Nous partons en vacances tous les deux avec mon/ma conjoint(e),*

Q12 : *Nous ne partons plus en vacances avec mon/ma conjoint(e) depuis l'apparition de la maladie*

Q15 : *Je dors dans la même chambre que mon/ma conjoint(e) dans le même lit*

Les questions Q5, Q8, Q9, Q11 et Q15 ont été recodées, car les items sont positifs par rapport au libellé du facteur 3.

Nous avons appelé le facteur 3 « *sentiment de ne plus partager de moment d'intimité au sein du couple* ». L'analyse de la consistance interne a mis en évidence une fiabilité très satisfaisante (alpha de Cronbach=0,829)

Pour les analyses ultérieures nous avons choisi d'inclure la question Q28 « *sentiment de ne pas dissocier la maladie de mon conjoint* » comme variable.

5.1.2 Vérifications de la normalité de la distribution des variables

Dans le but de déterminer la méthode statistique (paramétrique vs non paramétrique) à appliquer à l'analyse de nos données, nous avons vérifié la normalité des distributions pour nos 4 dimensions du processus d'externalisation (facteur 1, facteur 2, facteur 3, et Q28) par la détermination des coefficients d'aplatissement (le coefficient de Kurtosis) et d'asymétrie (le coefficient de Skewness).

Notre intervalle z-score des 2 critères est situé entre [-1,96 ; 1,96] pour nos 4 dimensions (voir Annexe 7). Nous avons fait la même chose pour l'ensemble des variables étudiées que nous présentons un peu plus loin (Annexe 7).

5.1.3 L'analyse de corrélation

5.1.3.1 Présentation des variables étudiées

Pour l'analyse de corrélation nous avons utilisé l'ensemble de nos variables issues de notre entretien avec le conjoint-aidant que nous avons répertorié dans les tableaux ci-dessous (tableau 1, tableau 2, tableau 3).

5.1.3.1.1 Les variables à distribution normale

Variables associées au processus d'externalisation	Moyenne	Ecart type (ET)
Facteur 1 « sentiment d'une étrangeté dans la relation avec mon/ma conjoint(e) »	3,01	(1,03)
Facteur 2 « sentiment d'un changement de communication avec mon/ma conjoint(e) »	3,75	(1,09)
Facteur 3 « sentiment de ne plus partager de moments d'intimité au sein du couple »	3,02	(1,30)
Q28 « sentiment de ne pas dissocier la maladie de mon/ma conjoint(e) »	3,30	(1,51)

Tableau 1 : Les 4 variables associées au processus d'externalisation (N=49)

Variables (modalités)	Moyenne	Ecart-type (ET)
Stade de la maladie (Léger = 1 ; Modéré =2 ; Sévère =3)	2,05	(0,82)
Score MMSE	13,7	(7,6)
Perception d'un trouble du comportement du conjoint-aidant (Oui=1 ; Non=0)	0,71	(0,45)
Problème de santé du conjoint-aidant (Oui=1 ; Non=0) :	0,39	(0,49)
Episode dépressif du conjoint-aidant avant la maladie (Oui=1 ; Non=0)	0,41	(0,49)
Répit classique (Q4)	3,06	(1,79)
Répit psychologique (Q55)	3,30	(1,71)
Pause-Café (oui=1, non=0)	1,04	(1,15)
Aide professionnelle à domicile (Oui =1 ; Non=0)	0,73	(0,45)
Nombre d'intervenant professionnel / semaine :	1,90	(1,63)
Age du conjoint-aidant	76	(7)
Age du conjoint-aidé	79	(7)
Nombre d'année d'étude du conjoint-aidant	11,20	(2,86)
Nombre d'année d'étude du conjoint-aidé	10,38	(2,69)

Tableau 2 : Les variables retenues pour l'analyse quantitative (N=49)

5.1.3.1.2 Les variables dont la distribution n'est pas normale

Variables (modalités)	Moyenne	Ecart type (ET)
Répit psychoéducatif (Oui =1 ; Non =0)	0,55	(0,50)
Durée de mariage	50,3	(12,5)
Nombre d'année de travail commun	6,20	(14,01)
Etiquette diagnostique (MA =1 ; MP=2 ; DFT=3 ; DCL=4 ; SEP=5 ; SLA=6 ; DM=7) ¹⁴	1,67	(1,34)
Heures de participation au répit psychologique du couple	6,0	(8,8)
Durée de séparation (jours)	264,08	(9,59)
Des difficultés pour se séparer avant la maladie (Oui=1 ; Non=0)	0,57	(0,50)

Tableau 3 : Les variables retenues pour l'analyse quantitative (N=49)

¹⁴ MA : maladie d'Alzheimer, MP : maladie de Parkinson, DFT : démence fronto-temporale, DCL : démence à corps de lewi, SEP : Sclérose en plaque, SLA : Sclérose latérale amyotrophique, DM : démence mixte

5.1.3.2 Les tableaux de corrélation

Pour nos variables suivant une distribution normale, nous avons déterminé les corrélations bivariées en utilisant le coefficient de Bravais Pearson (r). Lorsque la distribution de nos variables n'était pas normale, nous avons utilisé le rho de Spearman.

Ces analyses de corrélation nous ont permis de rendre compte des relations suivantes entre nos variables :

Tableau de corrélation 1 : liens entre les variables « processus d'externalisation » et les variables « caractéristiques de la maladie »

	1	2	3	4	5	6	7	8
1. Facteur 1	1							
2. Facteur 2	0,51***	1						
3. Facteur 3	0,24	0,11	1					
4. Variable discriminante (Q28)	0,42**	0,07	0,14	1				
5. Perception d'un trouble du comportement	0,31*	0,25	0,15	-0,05	1			
6. stade de la maladie	0,21	0,22	0,07	-0,25	0,65***	1		
7. score MMSE	-0,17	-0,19	-0,02	0,22	-0,66**	-0,93 ***	1	
8. étiquette diagnostique	-0,01	0,03	0,43**	0,12	-0,20	-0,27	0,33*	1

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$

Tableau de corrélation 2 : liens entre les variables « processus d'externalisation », état de santé du conjoint-aidant et les interventions professionnelles au domicile du couple

	1	2	3	4	9	10	11	12
1. Facteur 1	1							
2. Facteur 2	0,51***	1						
3. Facteur 3	0,24	0,11	1					
4. Variable discriminante (Q28)	0,42**	0,07	0,14	1				
9. Aide professionnelle à domicile	0,34*	0,26	0,22	0,09	1			
10. Nombre d'intervenant professionnel au domicile	0,07	0,08	0,30*	-0,03	-0,70***	1		
11. Problème de santé du conjoint-aidant	0,12	-0,13	0,30*	0,09	0,38**	0,41**	1	
12. épisode dépressif du conjoint-aidant avant la maladie	0,23	0,13	0,60	0,38**	0,03	-0,03	0,28	1

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$

Tableau de corrélation 3 : liens entre les variables « processus d'externalisation » et les variables éléments biographiques du couple

	1	2	3	4	13	14	15	16	17
1. Facteur 1	1								
2. Facteur 2	0,51***	1							
3. Facteur 3	0,24	0,11	1						
4. Variable discriminante (Q28)	0,42**	0,07	0,14	1					
13. durée de mariage	- 0,40**	- 0,22	- 0,04	-0,12	1				
14. statut du mariage	-0,23	- 0,19	0,01	- 0,002	0,50***	1			
15. Difficultés pour se séparer avant la maladie	0,08	0,27	- 0,05	0,09	0,04	-0,29*	1		
16. nombre d'année de travail commun	-0,15	0,11	- 0,06	-0,29 *	0,11	0,14	- 0,03	1	
17. Durée de séparation du couple (jours)	-0,17	- 0,01	0,02	-0,15	0,06	0,23	- 0,01	0,06	1

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$

Tableau de corrélation 4 : liens entre les variables « processus d'externalisation » et les variables éléments sociodémographiques du couple

	1	2	3	4	19	20	21	22
1. Facteur 1	1							
2. Facteur 2	0,51***	1						
3. Facteur 3	0,24	0,11	1					
4. Variable discriminante (Q28)	0,42**	0,07	0,14	1				
19. âge du conjoint-aidant	-0,44**	- 0,42**	-0,01	-0,18	1			
20. âge du conjoint-aidé	-0,23	-0,12	-0,03	-0,36*	0,61***	1		
21. nombre d'années d'étude du conjoint-aidant	0,08	0,15	-0,07	-0,15	0,02	0,16	1	
22. nombre d'années d'étude du conjoint-aidé	0,44**	0,32*	0,11	0,14	-0,25	0,12	0,57***	1

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$

Tableau de corrélation 5 : liens entre les variables « processus d'externalisation » et les variables répit

	1	2	3	4	23	24	25	26
1. Facteur 1	1							
2. Facteur 2	0,51***	1						
3. Facteur 3	0,24	0,11	1					
4. Variable discriminante (Q28)	0,42**	0,07	0,14	1				
23. Répit classique (Q4)	0,22	0,37*	0,02	0,04	1			
24. Répit psychoéducatif (oui=1 ; non=0)	0,20	0,10	-0,05	-0,04	0,08	1		
25. Répit psychologique (Q55)	0,04	0,14	0,15	- 0,33*	0,14	0,18	1	
26. Heures de participation au répit psychologique	0,06	0,25	0,03	-0,27	0,28*	-0,09	0,72***	1

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$

5.1.4 Analyse comparative t-test Student

Notre échantillon est composé à 61% de femmes et 39% d'hommes. La variable sexe étant nominale nous avons privilégié une comparaison des moyennes entre les hommes et les femmes sur nos variables processus d'externalisation (Facteur 1, Facteur 2, Facteur 3 et Q28) et nos variables répit (répit psychologique (Q4), répit classique (Q55) et répit psychoéducatif. Nous avons procédé à une analyse en t-student les groupes étant égaux ($\chi^2= 2,469$; $p=0,116$). L'homogénéité des variances a été vérifié (voir Annexe.8).

Nous avons ainsi comparé le groupe F représentant les femmes et le groupe H celui des hommes :

Tableau 4 : Analyse comparative (t-student) hommes vs femmes

	Groupe F (N=30) Moyenne (ET)	Groupe H (N=19) Moyenne (ET)	t (2,47)
Variable discriminante (Q28)	3,57 (1,41)	2,89 (1,62)	1,53
Facteur 1	3,32 (0,99)	2,81 (0,94)	1,58
Facteur 2	4,00 (1,06)	3,32 (1,08)	2,22*
Facteur 3	3,21 (1,16)	2,71 (1,48)	1,35
Répit classique (Q4)	3,47 (1,74)	2,42 (1,74)	2,05*
Répit psychologique (Q55)	3,37 (1,69)	3,21 (1,78)	0,31
Heures de participation au répit psychologique	5,6 (8,8)	6,6 (9,0)	-0,39
Répit psychoéducatif	0,60 (0,50)	0,47 (0,51)	0,86

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$

5.1.5 L'analyse en cluster

La classification par clusters est une technique exploratoire qui permet d'avoir une vision globale et résumée d'informations contenues dans de grandes bases de données. L'analyse de clusters a pour objectif « *d'identifier des groupes homogènes d'individus* ».

Nous avons choisi d'utiliser nos 4 dimensions (facteur1, facteur 2, facteur 3 et la variable Q28) issues de notre échelle exploratoire du processus d'externalisation :

- Facteur 1 « sentiment d'une étrangeté dans la relation avec mon conjoint »
- Facteur 2 « sentiment d'un changement de communication avec mon conjoint »
- Facteur 3 « sentiment de ne plus partager de moment d'intimité au sein du couple »

Q28 « sentiment de ne pas dissocier la maladie du conjoint »

Nous avons opté pour la classification en nuées dynamiques pour réaliser la technique de clustering. Après avoir réalisé la classification en nuées dynamiques nous avons décrit la composition de chaque cluster et analysé la distribution des 4 dimensions.

Une valeur de p inférieure à 0,05 a été considérée comme statistiquement significative. Les analyses statistiques ont été réalisées sur le logiciel SPSS®

5.1.5.1 Les hypothèses opérationnelles

A partir de notre hypothèse générale (H1) : la mise en œuvre d'un processus d'externalisation de la maladie chez le conjoint-aidant protège les fondements de la relation conjugale, nous formulons les hypothèses opérationnelles suivantes :

- Nous observerons une moyenne au [facteur 1] (sentiment d'une étrangeté dans la relation avec mon conjoint) significativement plus faible chez les conjoints-aidants mettant en œuvre un processus d'externalisation que chez les conjoints-aidants qui ne mettent pas en œuvre le processus d'externalisation.

- Nous observerons une moyenne au [facteur 2] (sentiment d'un changement de communication avec mon conjoint) significativement plus faible chez les conjoints-aidants mettant en œuvre un processus d'externalisation que chez les conjoints-aidants qui ne mettent pas en œuvre le processus d'externalisation.
- Nous observerons une moyenne au [facteur 3] (sentiment de ne plus partager de moment d'intimité au sein du couple) significativement plus faible chez les conjoints-aidants mettant en œuvre un processus d'externalisation que chez les conjoints-aidants qui ne mettent pas en œuvre le processus d'externalisation.
- Nous observerons une moyenne à la variable [Q28] (sentiment de ne pas dissocier la maladie du conjoint) significativement plus faible chez les conjoints-aidants mettant en œuvre un processus d'externalisation.

5.1.5.2 Les classifications, les trois groupes identifiés

L'analyse en cluster a permis d'identifier 3 groupes de participant ayant des propriétés similaires. Rappelons pour faciliter la lecture des résultats l'échelle de mesure de notre auto-questionnaire :

- 1= « Pas du tout d'accord » ;
- 2= « Plutôt pas d'accord » ;
- 3= « Ni d'accord, ni pas d'accord » ;
- 4= « Plutôt d'accord » ;
- 5= « Tout à fait d'accord ».

Nous précisons ici que l'interprétation de la description des groupes sera effectuée dans le chapitre 4.

Le groupe 1

Il rassemble 17 conjoints-aidants, dont 47% sont des femmes.

- Les caractéristiques du couple :

Pour 88% des couples il s'agit d'un premier mariage. La durée moyenne de mariage du couple est de 50 ans (ET=14). L'âge moyen des conjoints-aidants est de 76,6 ans (ET=7,1) et l'âge moyen des conjoints-aidés est de 81,0 ans (ET=6).

Le nombre d'année d'étude moyen du conjoint-aidant est de 11,58 ans (ET=3,20) et le nombre d'année d'étude moyen du conjoint-aidé est de 10,00 (ET=2,71).

- Les caractéristiques de la maladie :

Dans le groupe 1, la maladie d'Alzheimer est représentée à 70,6%, la maladie de Parkinson à 17,6%, la démence à corps de Lewi à 5,9% et la démence mixte à 5,9%. Le score MMSE moyen est de 11,31 (ET=7,4) ce qui correspond à un stade modéré de la maladie (Folstein & McHugh, 1975). Les conjoints-aidants perçoivent un trouble du comportement chez leur conjoint (moyenne=0,82 ; ET=3,9).

- Antécédents psychologiques et santé actuelle du conjoint-aidant :

18% des conjoints-aidants rapporte un épisode dépressif avant la maladie (moyenne-épisode dépressif =0,18 ; ET=0,39). Et 29% des conjoints aidants du groupe 1 présentent des problèmes de santé.

- Le répit et les interventions professionnelles du domicile :

Au sein du groupe 1, 33,5% des conjoints aidants ont recours à du répit classique. 59% d'entre eux ont participé à du répit psychoéducatif. Et 40% des conjoints-aidants du groupe 1 participe à du répit psychologique, (moyenne-heures-participation =9,6 ; ET = 10,7).

Pour les aides professionnelles à domicile, les conjoints-aidants bénéficient en moyenne de 2 professionnels par semaine (moyenne=1,94 ; ET=1,60).

Les interventions professionnelles à domicile représentent en moyenne 3 jours par semaine (moyenne-nb-jour/semaine =3,2 ; ET=2,9) avec un volume horaire moyen de 12 heures (moyenne-heure-intervention/semaine =12,6 ; ET=19,1).

- Les éléments biographiques du couple :

Au sein du groupe 1, les couples ont travaillé ensemble (moyenne-années de travail commun= 14,24 ; ET=20,75). Les conjoints-aidants décrivent des difficultés pour se séparer avant la maladie (moyenne=0,59 ; ET = 0,51).

Enfin, les conjoints-aidants du groupe 1 déclarent avoir vécu des périodes de séparation au sein du couple (moyenne-durée de séparation (jours) = 462,35 ; ET=1646,52) soit une moyenne de 4,16% sur la durée totale de mariage.

- L'exploration du processus d'externalisation :

A l'intérieur de ce groupe, les conjoints-aidants ne ressentent pas une étrangeté dans la relation avec leur conjoint (moyenne-facteur1 = 2,71 ; ET = 0,86). Ils éprouvent un sentiment de changement de communication avec leur conjoint (moyenne-facteur2 = 4,05 ; ET =0,71) et déclarent préserver des moments d'intimité au sein de leur couple (moyenne-facteur3 = 2,64 ; ET=1,30). Enfin, ils arrivent à dissocier la maladie de leur conjoint (moyenne_Q28 =1,64 ; ET=0,70).

Le groupe 2 :

Ce groupe rassemble 16 conjoints-aidants, dont 81% sont des femmes.

- Les caractéristiques du couple :

Pour 88% des couples il s'agit d'un premier mariage. La durée moyenne de mariage du couple est de 46 ans (ET=13). L'âge moyen des conjoints-aidants est de 71,1 ans (ET=5,6) et l'âge moyen des conjoints-aidés est de 74 ans (ET=6). Le nombre d'année d'étude moyen du conjoint-aidant est de 11,37 ans (ET=2,89) et le nombre d'année d'étude moyen du conjoint-aidé est de 10,50 (ET=2,87).

- Les caractéristiques de la maladie :

Dans le groupe 2, la maladie d'Alzheimer est représentée à 62,5%, la maladie de Parkinson à 18,75%, et la démence fronto-temporale à 18,75%. Le score MMSE moyen est de 11,79 (ET=7,39) ce qui correspond à un stade modéré de la maladie (Folstein & McHugh, 1975). Les conjoints-aidants reconnaissent la présence de troubles du comportement chez leur conjoint (moyenne=0,88 ; ET=0,34).

- Antécédents psychologiques et santé actuelle du conjoint-aidant :

56% des conjoints-aidants rapportent un épisode dépressif avant la maladie (moyenne-épisode dépressif =0,56 ; ET=0,51). Et 38% des conjoints-aidants du groupe 2 présentent des problèmes de santé.

- Le répit et les interventions professionnelles du domicile :

Au sein du groupe 2, 33% des conjoints aidants ont recours à du répit classique. 56% ont participé à du répit psychoéducatif (moyenne=0,56 ; ET=0,51). Et 33% des conjoints-aidants du groupe 2 participent à du répit psychologique, (moyenne-heures-participation =6,9 ; ET = 9,1). Pour les aides professionnelles à domicile, les conjoints-aidants bénéficient en moyenne de 2 professionnels par semaine (moyenne=1,94 ; ET=1,38). Les interventions professionnelles à domicile représentent en moyenne 3 jours par semaine (moyenne-nb-jour/semaine = 3,2 ; ET=2,7) avec un volume horaire moyen de 14heures (moyenne-heure-intervention/semaine =14,4 ; ET=25,3).

- Les éléments biographiques du couple :

Au sein du groupe 2, les couples ont très peu travaillé ensemble (moyenne-années de travail commun= 3,6 ; ET=7,1). Les conjoints-aidants décrivent des difficultés pour le couple de se séparer avant la maladie (moyenne=0,69 ; ET= 0,48). Enfin, les conjoints-aidants du groupe 2 déclarent peu de périodes de séparation au sein du couple (moyenne-durée de séparation (jours) = 66,25 ; ET=155,38) soit une moyenne de 0,37% sur la durée totale de mariage.

- L'exploration du processus d'externalisation :

Au sein du groupe 2, les conjoints-aidants ressentent un sentiment d'étrangeté dans la relation avec leur conjoint (moyenne-facteur1 = 4,01 ; ET = 0,60). Ils éprouvent le sentiment d'un changement de communication avec leur conjoint (moyenne-facteur2 = 4,59 ; ET =0,57) et déclarent ne plus partager de moment d'intimité au sein du couple (moyenne-facteur3 = 3,48 ; ET=1,22). Enfin, ils rencontrent des difficultés pour dissocier la maladie de leur conjoint (moyenne_Q28 =4,62 ; ET=0,61).

Le groupe 3 :

Ce groupe rassemble 16 conjoints-aidants, dont 56% sont des femmes.

- Les caractéristiques du couple :

Pour 93 % des couples il s'agit d'un premier mariage. La durée moyenne de mariage du couple est de 53 ans (ET=10). L'âge moyen des conjoints-aidants est de 80,1 ans (ET=5,2) et l'âge moyen des conjoints-aidés est de 80ans (ET=5). Le nombre d'année d'étude moyen du conjoint-aidant est de 11,58 ans (ET=3,20) et le nombre d'année d'étude moyen du conjoint-aidé est de 11,50 (ET=2,87).

- Les caractéristiques de la maladie :

Dans le groupe 3, la maladie d'Alzheimer est représentée à 68,75%, la maladie de Parkinson à 12,50%, la Sclérose en plaque à 6,25%, la Sclérose latérale amyotrophique à 6,25% et la démence fronto-temporale à 6,25%. Le score MMSE moyen est de 19 (ET=7,4) ce qui correspond à un stade léger de la maladie (Folstein & McHugh, 1975). Seulement, 44% des conjoints-aidants reconnaissent, la présence de troubles du comportement chez leur conjoint (moyenne=0,44 ; ET=0,51).

- Antécédents psychologiques et santé actuelle du conjoint-aidant :

50% des conjoints-aidants rapportent un épisode dépressif avant la maladie (moyenne-épisode dépressif =0,50 ; ET=0,52). Et 50% des conjoints-aidants du groupe 3 présentent des problèmes de santé (moyenne=0,50 ; ET=0,51).

- Le répit et les interventions professionnelles du domicile :

Au sein du groupe 3, 25% des conjoints aidants ont recours à du répit classique. 50% d'entre eux ont eu recours à du répit psychoéducatif. Et 26% des conjoints-aidants du groupe 3 participent à du répit psychologique, (moyenne-heures-participation = 1,2 ; ET = 1,8).

Pour les aides professionnelles à domicile, les conjoints-aidants bénéficient en moyenne de 1 professionnel par semaine (moyenne=1,81 ; ET=1,97). Les interventions professionnelles à domicile représentent en moyenne 2 jours par semaine (moyenne-nb-jour/semaine = 2,5 ; ET=3,0) avec un volume horaire moyen de 9 heures (moyenne-heure-intervention/semaine = 9,0 ; ET=7,3).

- Les éléments biographiques du couple :

Au sein du groupe 3, les couples n'ont pas travaillé ensemble (moyenne-années de travail commun= 0,25 ; ET=1,00). Les conjoints-aidants décrivent peu de difficultés pour se séparer avant la maladie (moyenne=0,44 ; ET= 0,51). Enfin, les conjoints-aidants du groupe 3 déclarent avoir vécu des périodes de séparation au sein du couple (moyenne-durée de séparation (jours) = 251,25 ; ET=638,36) soit une moyenne de 1,31% sur la durée totale de mariage.

- L'exploration du processus d'externalisation :

A l'intérieur de ce groupe, les conjoints-aidants ne ressentent pas une étrangeté dans la relation avec leur conjoint (moyenne-facteur1= 2,32 ; ET=0,75), ils ne ressentent pas de changement de communication avec leur conjoint (moyenne-facteur2 = 2,57 ; ET=0,80). Ils déclarent préserver toujours des moments intimité au sein du couple (moyenne-facteur3 = 2,95 ; ET=1,31). Enfin, ils n'ont pas d'avis sur leur capacité à dissocier la maladie de leur conjoint (moyenne-Q28 = 3,75 ; ET=1,12).

5.1.6 Analyse comparative des groupes sur l'ensemble des variables étudiées

Au préalable nous avons vérifié que nos trois groupes étaient égaux ($\chi^2= 0,041$; $p=0,980$) (voir Annexe 9).

L'effet de notre variable indépendante (VI) nominales « classification du groupe » a 3 modalités (G1, G2, G3) sur nos variables dépendantes (VD) a été évalué à l'aide d'une analyse de variance (ANALYSIS OF VARIANCE = ANOVA) à un facteur pour les variables à distribution normale. Un test d'homogénéité des variances a été effectué au préalable (Test de Levene).

Lorsque les variances sont identiques, une ANOVA à un facteur a pu être réalisée ainsi que des tests post-hoc en appliquant la correction de Bonferroni pour comparaisons multiples puisque notre VI (classification du groupe) compte plus de deux modalités.

Lorsque le test de Levene démontre que les variances sont égales nous avons utilisé le test Tukey. Dans le cas d'une non-homogénéité des variances, nous avons utilisé le test Games Howell.

Pour les variables ne suivant pas une distribution normale, un test non paramétrique (test de Kruskal Wallis) a tout de même permis de comparer les moyennes de nos groupes.

5.1.6.1 Comparaison des groupes sur les 4 variables du processus d'externalisation »

Les variances dans les différents groupes sont homogènes pour l'ensemble de nos facteurs et notre variable Q28, respectivement, le facteur 1 « sentiment d'étrangeté dans la relation avec mon conjoint » ($p=0,295$), le facteur 2 « sentiment d'un changement de communication avec mon conjoint » ($p=0,202$), le facteur 3 « sentiment de ne plus partager de moments d'intimité dans le couple » ($p=0,907$) et la variable Q28 « sentiment de ne pas dissocier la maladie du conjoint » ($p=,151$).

L'ANOVA a un facteur sur nos 4 VD objective les résultats suivants :

Variables	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	F (2,45)
	Moyenne (ET)	Moyenne (ET)	Moyenne (ET)	
Facteur 1	2,71 (0,86)	4,01 (0,61)	2,32 (0,75)	22,25***
Facteur 2	4,05 (0,71)	4,59 (0,57)	2,57 (0,80)	35,15***
Facteur 3	2,64 (1,30)	3,48 (1,22)	2,95 (1,31)	1,78
Variable discriminante (Q28)	1,64 (0,70)	4,62 (0,61)	3,75 (1,12)	54,81***

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

5.1.6.1.1 Test de comparaison multiple post-hoc

Nous avons appliqué la correction de Bonferroni applicable aux comparaisons multiples. Le seuil de significativité est de $0,05/3$ soit $0,017$, car nous avons 3 comparaisons.

- Concernant le facteur 1 « sentiment d'une étrangeté dans la relation avec mon conjoint » :

Comparaison des moyennes des groupes	<i>p</i>
Groupe 1 ≠ Groupe 2	$p < 0,0001$
Groupe 2 ≠ Groupe 3	$p < 0,0001$
Groupe 1 = Groupe 3	$p = 0,30$

Le résultat obtenu au test de Tukey indique que la moyenne du facteur 1 du groupe 2 est significativement supérieure à celles des deux autres groupes. En revanche, les moyennes des groupes 1 et 3 ne diffèrent pas significativement entre elles.

- Concernant le facteur 2 « sentiment d'un changement de communication avec mon conjoint » :

Comparaison des moyennes des groupes	<i>p</i>
Groupe 1 = Groupe 2	<i>p</i> = 0,086
Groupe 2 ≠ Groupe 3	<i>p</i> <0,0001
Groupe 1 ≠ Groupe 3	<i>p</i> <0,0001

Le résultat obtenu au test de Tukey indique que la moyenne du facteur 2 du groupe 3 est significativement inférieure à celles des deux autres groupes. En revanche, les moyennes des groupes 1 et 2 ne diffèrent pas significativement entre elles.

- Concernant la variable Q28 « sentiment de ne pas dissocier la maladie du conjoint » :

Comparaison des moyennes des groupes	<i>p</i>
Groupe 1 ≠ Groupe 2	<i>p</i> <0,0001
Groupe 1 ≠ Groupe 3	<i>p</i> <0,0001
Groupe 2 ≠ Groupe 3	<i>p</i> =0,014

Le résultat obtenu au test de Tukey indique que la moyenne de notre variable discriminant le processus d'externalisation (Q28) est significativement différente entre les groupes. On note une moyenne significativement inférieure dans le groupe 1.

La moyenne du groupe 2 est significativement supérieure à la moyenne du groupe 3, elle-même significativement supérieure à la moyenne du groupe 1.

Nous discuterons des résultats dans le chapitre 4.

5.1.6.2 Comparaison des groupes sur les variables caractéristiques de la maladie

Les variances dans les différents groupes sont homogènes pour la variable « score MMSE » (*p*=0,609), « stade de la MNE » (*p*=0,485). La variance entre les groupes n'est pas homogène pour la variable « perception d'un trouble du comportement » (*p*=0,002).

L'analyse ANOVA à un facteur objective les résultats suivants :

Variables	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	F (2,39)
	Moyenne (ET)	Moyenne (ET)	Moyenne (ET)	
Score MMSE	11,31 (6,35)	11,79 (7,39)	18,69 (7,44)	4,7*
Stade de la MNE	2,31(0,70)	2,29(0,82)	1,46 (0,66)	5,9**
Perception d'un trouble du comportement	0,82 (0,39)	0,88 (0,34)	0,44(0,51)	5,19**

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

5.1.6.2.1 Test de comparaison multiple post-hoc

- Score MMSE

Comparaison des moyennes des groupes	<i>p</i>
Groupe 1 = Groupe 2	0,98
Groupe 1 = Groupe 3	0,02
Groupe 2 = Groupe 3	0,03

Le résultat obtenu au test de Tukey indique que la moyenne de la variable [score MMSE] ne diffère pas significativement entre les groupes après application de la correction de Bonferroni. On note une tendance en faveur d'une différence entre la moyenne du groupe 3 et celles des groupes 1 et 2.

- Stade de la maladie

Comparaison des moyennes des groupes	<i>p</i>
Groupe 1 = Groupe 2	0,995
Groupe 1 ≠ Groupe 3	0,010
Groupe 2 ≠ Groupe 3	0,016

Le résultat obtenu au test de Tukey indique que la moyenne de la variable [stade de la maladie] est significativement plus faible dans le groupe 3 comparé aux groupes 1 et 2. Il n'y a pas de différence entre les groupes 1 et 2 sur cette variable.

- Perception d'un trouble du comportement

Comparaison des moyennes des groupes	<i>p</i>
Groupe 1 = Groupe 2	0,915
Groupe 1 = Groupe 3	0,056
Groupe 2 = Groupe 3	0,023

Le résultat obtenu au test de Games Howell indique que la moyenne de la variable [perception d'un trouble du comportement] ne diffère pas significativement entre les groupes après application de la correction de Bonferroni. On note une tendance en faveur d'une différence entre les moyennes du groupe 2 et du groupe 3.

Variables	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	Khi-deux
	Moyenne (ET)	Moyenne (ET)	Moyenne (ET)	
Etiquette diagnostique	1,64 (1,57)	1,56 (0,81)	1,81 (1,56)	0,50

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

L'analyse au test de Kruskal-Wallis ne montre pas de différence significative entre les groupes sur la variable [étiquette diagnostique] ($p = 0,777$).

5.1.6.3 Comparaison des groupes sur les antécédents psychologique et la santé actuelle du conjoint-aidant

La variance est homogène dans les différents groupes pour la variable « problème de santé du conjoint-aidant » ($p=0,197$). Les variances dans les différents groupes n'est pas homogène pour la variable « épisode dépressif du conjoint-aidant par le passé » ($p<0,001$).

L'analyse ANOVA à un facteur objective les résultats suivants :

Variabes	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	F (2, 46)
	Moyenne (ET)	Moyenne (ET)	Moyenne (ET)	
Problème de santé du conjoint-aidant	0,29 (0,47)	0,38 (0,50)	0,50 (0,51)	0,72
Episode dépressif du conjoint-aidant avant la maladie	0,18 (0,39)	0,56 (0,51)	0,50 (0,52)	3,16

** $p<0,05$; ** $p<0,01$; *** $p<0,001$*

Les résultats mettent en évidence que les groupes ne se différencient pas à la fois sur l'état de santé actuelle du conjoint-aidant ($p=0,492$) et sur ses antécédents psychologiques ($p=0,052$).

5.1.6.4 Comparaison des groupes sur les variables socio-démographiques

La variance est homogène dans les différents groupes pour les variables « âge du conjoint-aidant » ($p=0,177$), « âge du conjoint-aidé » ($p=0,646$), « nombre d'année d'étude du conjoint-aidant » ($p=0,645$), « nombre d'année d'étude du conjoint-aidé » ($p=0,603$).

L'analyse ANOVA à un facteur objective les résultats suivants :

Variables	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	F (2, 46)
	Moyenne (ET)	Moyenne (ET)	Moyenne (ET)	
Age du conjoint-aidant	75,6 (7,2)	71,5 (5,6)	80,1 (5,2)	7,84**
Age du conjoint-aidé	81,1 (6,2)	74,7 (6,3)	80,5 (5,1)	5,68**
Nombre d'année d'étude du conjoint-aidant	11,58 (3,20)	11,37 (2,89)	10,62 (2,52)	0,49
Nombre d'année d'étude du conjoint-aidé	10,01 (2,71)	11,50 (2,87)	9,68 (2,27)	2,17

* $p<0,05$; ** $p<0,01$; *** $p<0,001$

L'analyse montre une différence significative entre les groupes pour les variables [âge du conjoint-aidant] ($p=0,001$) et [âge du conjoint-aidé] ($p=0,006$). Les groupes ne se différencient pas sur les variables [nombre d'année d'étude du conjoint-aidant] ($p=0,611$) et [nombre d'année d'étude du conjoint-aidé] ($p=0,125$).

5.1.6.4.1 Test de comparaison multiple post-hoc

- Age du conjoint-aidant

Comparaison des moyennes des groupes	<i>p</i>
Groupe 1 = Groupe 2	0,05
Groupe 2 ≠ Groupe 3	0,01
Groupe 1 =Groupe 3	0,25

Le résultat obtenu au test de Tukey indique que la moyenne de la variable [âge du conjoint-aidant] est significativement plus élevée dans le groupe 3 comparé au groupe 2.

Il n'y a, en revanche, pas de différence significative entre les groupes 1 et 2 sur cette variable ni entre les groupes 1 et 3 ($p>0,017$).

- Age du conjoint-aidé

Comparaison des moyennes des groupes	<i>p</i>
Groupe 1 ≠ Groupe 2	0,009
Groupe 2 = Groupe 3	0,02
Groupe 1 =Groupe 3	0,957

Le résultat obtenu au test de Tukey indique que la moyenne de la variable [âge du conjoint-aidé] est significativement plus élevée dans le groupe 1 comparé au groupe 2. Il n'y pas de différence entre les groupes 1 et 3 sur cette variable ainsi qu'entre les groupes 2 et 3 ($p>0,017$).

5.1.6.5 Comparaison des groupes sur les variables biographiques du couple

Les variables telles que [la durée de mariage], [le nombre d'année travaillée ensemble] et [difficultés pour se séparer avant la maladie], [durée de séparation pour le couple avant la maladie] ne suivant pas une distribution normale nous avons appliqué un test non paramétrique (le test de Kruskal-Wallis).

Variabes	Groupe 1 Moyenne (ET)	Groupe 2 Moyenne (ET)	Groupe 3 Moyenne (ET)	Khi-deux
Durée de mariage	50,4 (14,2)	46,6 (12,0)	53,4 (10,5)	4,04
Nombre d'année de travail commun	14,24 (20,75)	3,63 (7,08)	0,25 (1,00)	7,76*
Difficultés pour se séparer avant la maladie	0,59 (0,51)	0,69 (0,48)	0,44 (0,51)	2,02
Durée de séparation pour le couple avant la maladie (jours)	462,35 (1646,52)	66,25 (155,38)	251,25 (638,36)	1,61

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

L'analyse au test de Kruskal-Wallis montre qu'il n'y pas de différence significative entre les moyennes des groupes sur les variables [durée de mariage] ($p=0,133$), [difficultés pour se séparer avant la maladie] ($p=0,363$) et [durée de séparation pour le couple avant la maladie] ($p=0,447$).

On note une différence significative entre les moyennes des groupes sur la variable [nombre d'année travaillée ensemble] ($p=0,021$). La moyenne du nombre d'année travaillée ensemble est la plus élevée dans le groupe 1 et la moyenne la plus basse est dans le groupe 3.

Nous apporterons un éclairage à ces résultats dans le chapitre 4.

5.1.6.6 Comparaison des groupes sur les variables répit

Les variances dans les différents groupes sont homogènes pour les variables, « répit classique » ($p=0,723$) et « répit psychologique » ($p=0,138$).

Variables	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	F (2,46)
	Moyenne (ET)	Moyenne (ET)	Moyenne (ET)	
Répit psychologique (Q55) (Moyenne /5)	4,00 (1,50)	3,25 (1,73)	2,62 (1,70)	2,88
Répit classique (Q4) (Moyenne / 5)	3,35 (1,83)	3,31 (1,74)	2,50 (1,78)	1,17

* $p<0,05$; ** $p<0,01$; *** $p<0,001$

Notre analyse ANOVA a un facteur ne montre aucune différence significative entre les groupes sur nos variables répit : répit psychologique ($p=0,066$) et répit classique ($p=0,319$)

Variable	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	Khi-deux
	Moyenne (ET)	Moyenne (ET)	Moyenne (ET)	
Heures de participation au répit psychologique	9,64 (10,68)	6,87 (9,12)	1,25 (1,77)	8,20*
Répit psychoéducatif	0,59 (0,51)	0,56 (0,51)	0,50 (0,51)	0,26

* $p<0,05$; ** $p<0,01$; *** $p<0,001$

L'analyse au test de Kruskal-Wallis montre une différence significative entre les groupes sur la variable [heures de participation au répit psychologique] ($p=0,017$).

La moyenne [heures de participation au répit psychologique] est la plus élevée dans le groupe 2, tandis que la moyenne la plus faible est dans le groupe 3.

Il n'y a pas de différence significative entre les groupes pour la variable « *répit psychoéducatif* » ($p=0,875$).

Dans le but d'évaluer les liens potentiels entre les différents types de répit et le processus d'externalisation que nous avons définis (F1, F2, F3 et Q28) nous avons réalisé une étude 2, que nous présentons dans la partie 6 de ce chapitre.

5.1.6.7 Comparaison des groupes sur les variables interventions professionnelles du domicile

La variance est homogène dans les différents groupes pour les variables « nombre d'intervenant » ($p=0,146$), « nombre d'heure d'intervention/semaine » ($p=0,143$).

L'analyse ANOVA à un facteur objective les résultats suivants :

Variables	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	F (2,46)
	Moyenne (ET)	Moyenne (ET)	Moyenne (ET)	
Nombre d'intervenant au domicile	1,94 (1,60)	1,94 (1,38)	1,81 (1,97)	0,03
Nombre d'heures d'intervention/semaine	12,6 (19,1)	14,4 (25,3)	9,0 (7,3)	0,19

* $p<0,05$; ** $p<0,01$; *** $p<0,001$

Notre analyse ANOVA a un facteur ne montre pas de différence significative entre les groupes sur la variable [nombre d'intervenant au domicile] ($p=0,969$), ainsi que sur la variable [heures d'intervention professionnelle / semaine] ($p=0,824$).

5.2 Analyse du discours à l'aide du logiciel Tropes®

Nous avons choisi de rassembler les discours des conjoints aidants par groupe d'appartenance afin de faire une analyse du discours avec l'aide du logiciel Tropes®.

Tropes® est un logiciel d'analyse sémantique créé en 1994 par Pierre Molette et Agnès Landré, à partir des travaux de Rodolphe Ghiglione. Il contribue, depuis, à la recherche scientifique notamment dans les domaines de la psychologie sociale, des sciences du langage et de la psychologie cognitive. Il permet de sortir l'essentiel d'un texte, de mettre en avant les phrases clés, il permet en quelque sorte de sortir le squelette du discours dans une dimension objective.

Nous avons retenu ce logiciel pour observer comment le processus d'externalisation agit sur le style du discours, sur la catégorisation des mots utilisés, l'extraction terminologique. L'utilisation de ce logiciel permet de dégager les verbatims qui composent l'univers lexical des groupes et d'observer l'impact ou non du processus d'externalisation.

5.2.1 Analyse du discours groupe 1

Notre analyse du discours sur le groupe 1 (voir Annexe.10), montre que le style utilisé est plutôt narratif, c'est-à-dire que les conjoints-aidants racontent un récit.

La mise en scène est dynamique, dans l'action. Le discours est à 55,8 % composé de verbes factifs c'est-à-dire qui expriment des actions. Les conjoints-aidants sont dans l'agir sur le problème (ici la maladie). L'emploi du « Nous » représente 7,6 % du discours et le « Je » a 48,7%, il n'y pas d'emploi du On.

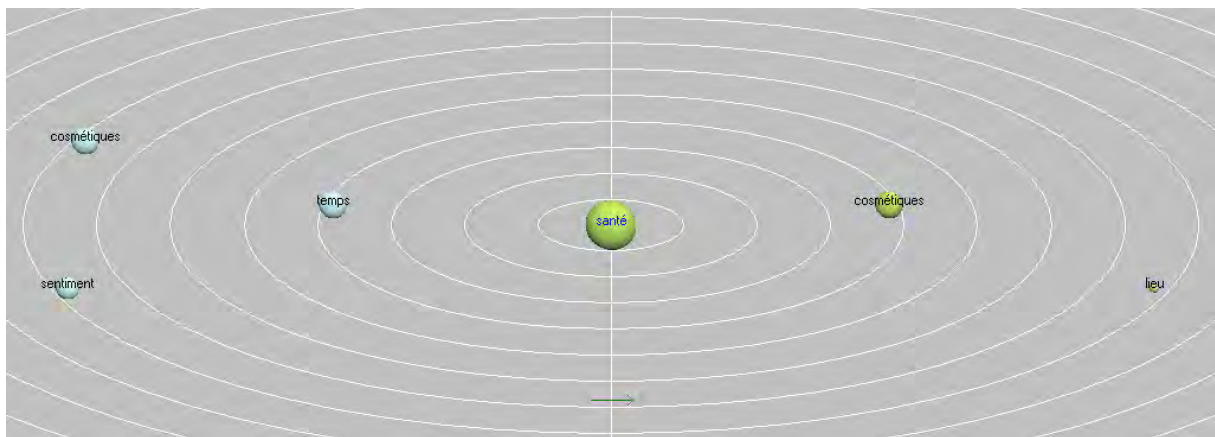


Figure 1a

Nous observons à travers la figure 1a que l'occurrence « santé » est proche de l'occurrence « temps » et de l'occurrence « cosmétiques ».

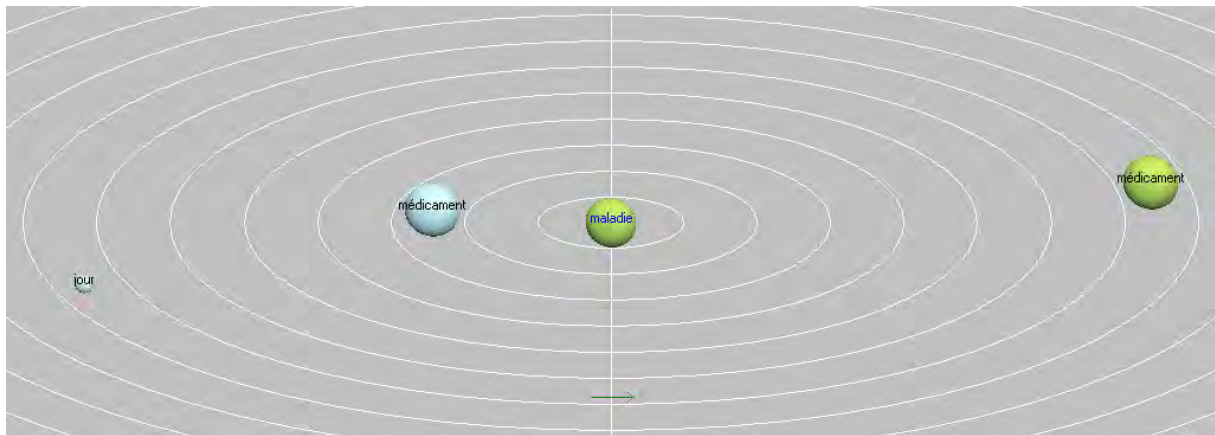


Figure 1b

La figure 1b rend compte d'un lien entre l'occurrence « maladie » et l'occurrence « médicament »



Figure 1c

L'occurrence « relation » est liée à l'occurrence « vacances » et nous observons des liens secondaires avec les occurrences « mariage », « vie », « mollusques ». La relation conjugale semble indépendante des soins liés à la maladie.

5.2.2 Analyse du discours groupe 2

L'analyse Tropes® permet de mettre en évidence que le discours des conjoints-aidants du groupe 2 (voir Annexe.10), est un style plutôt argumentatif, c'est-à-dire que les conjoints-aidants expliquent leurs choix et essayent d'en persuader l'interlocuteur.

La mise en scène du discours est dynamique, en action. L'emploi du « Nous » représente 7,4% du discours et l'emploi du « On » 9,8%, l'emploi du « Je » 48,1%.

Univers de référence 1 représente le contexte général et classe les thèmes de référence par ordre décroissant. Nous retrouvons dans le cas du groupe 2, le thème « santé » le plus fréquent représenté dans la figure.

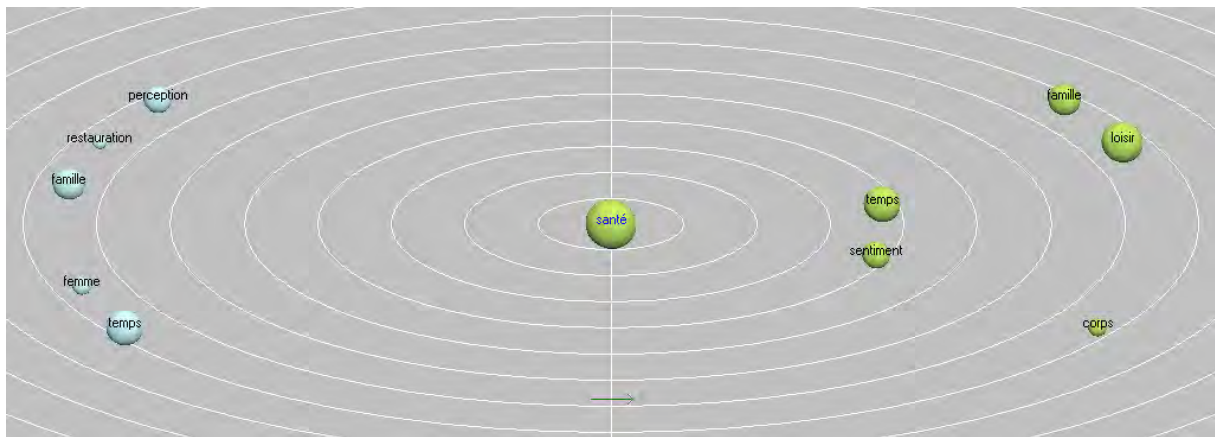


Figure 2a

L'univers de référence 1 montrent que le discours est axé principalement sur les problèmes de santé. Et nous observons sur la figure 2a une relation entre l'occurrence « santé » et l'occurrence « sentiments » et l'occurrence « temps ».

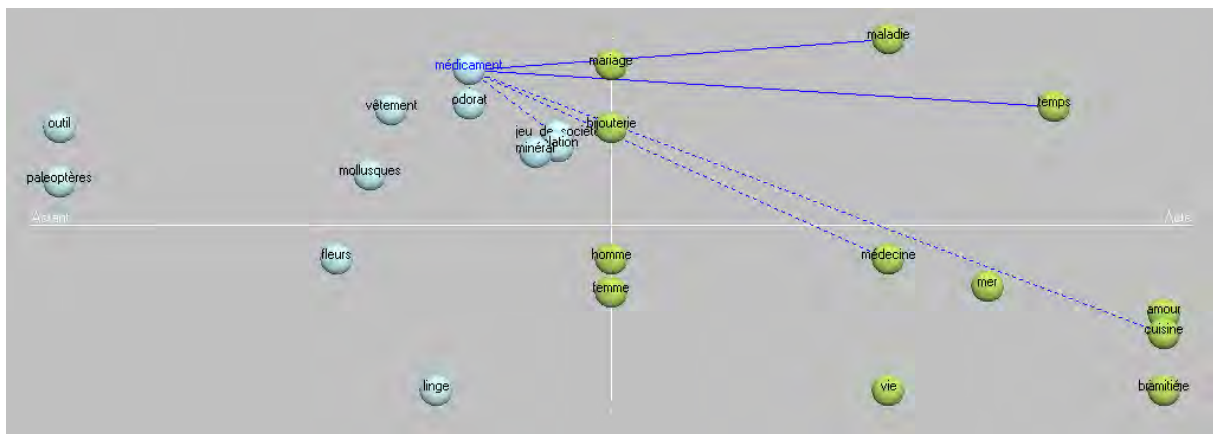


Figure 2b

Dans la figure 2b nous pouvons observer que l'occurrence « médicament » entretient un lien fort avec l'occurrence « maladie » et l'occurrence « temps ». Nous observons également que « médicament » entretient un lien secondaire avec l'occurrence « relation », l'occurrence « médecine » et l'occurrence « cuisine ».

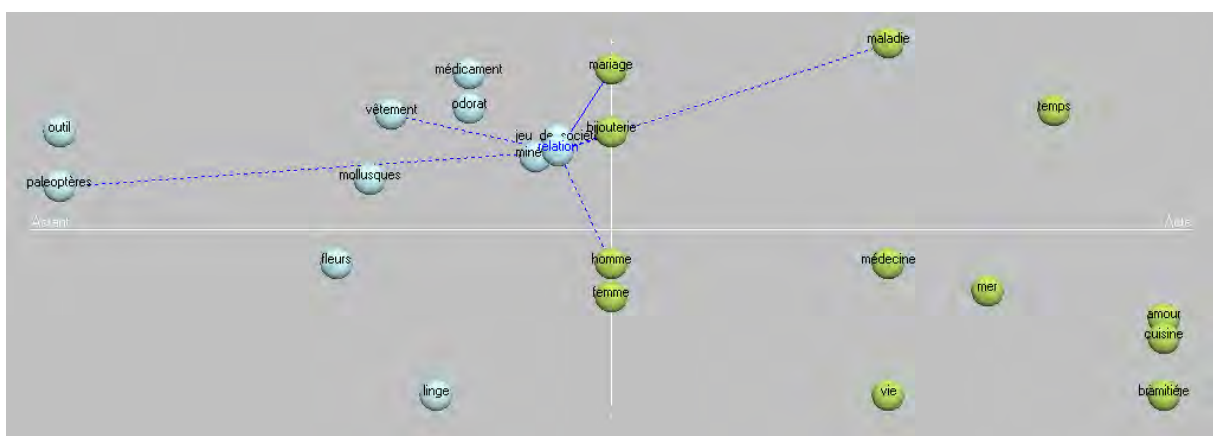


Figure 2c

Dans la figure 2c nous pouvons observer que l'occurrence « relation » entretient un lien fort avec l'occurrence « mariage » et des liens secondaires avec l'occurrence « maladie ».

5.2.3 Analyse du discours groupe 3

Le style du discours est plutôt argumentatif et la mise en scène est ancrée dans le réel (voir Annexe.10). C'est-à-dire que dans ce groupe, les verbes utilisés sont de la famille d'être et d'avoir. D'ailleurs, les conjoints-aidants utilisent seulement des verbes dits statiques (à 46,6% du discours) c'est-à-dire qui expriment des états ou des notions de possession. L'emploi du « Nous » représente 6,2% du discours, celui du « On » représente 9,4% et l'emploi du « Je » représente 51,7 % du discours.

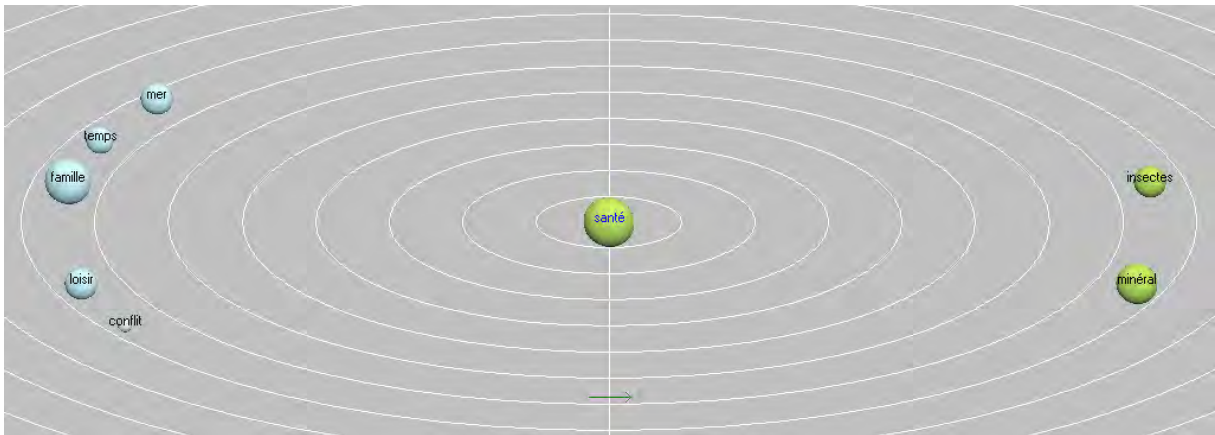


Figure 3a

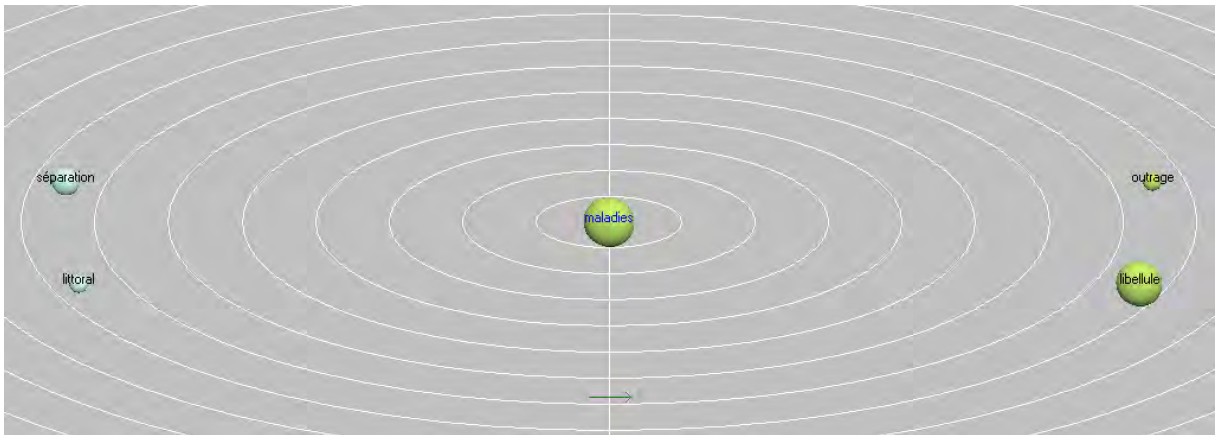


Figure 3b

L'occurrence « médicament » n'est pas liée à l'occurrence « maladie » ni à l'occurrence « santé ». La maladie est très peu citée 8 fois dans le corps du texte. Elle est citée seulement lorsque le chercheur demande quel objet pourrait représenter la maladie. D'ailleurs il n'y a pas de lien entre le choix de la boîte de médicament et la maladie comme nous pouvons le voir sur les figures 3a et 3b.

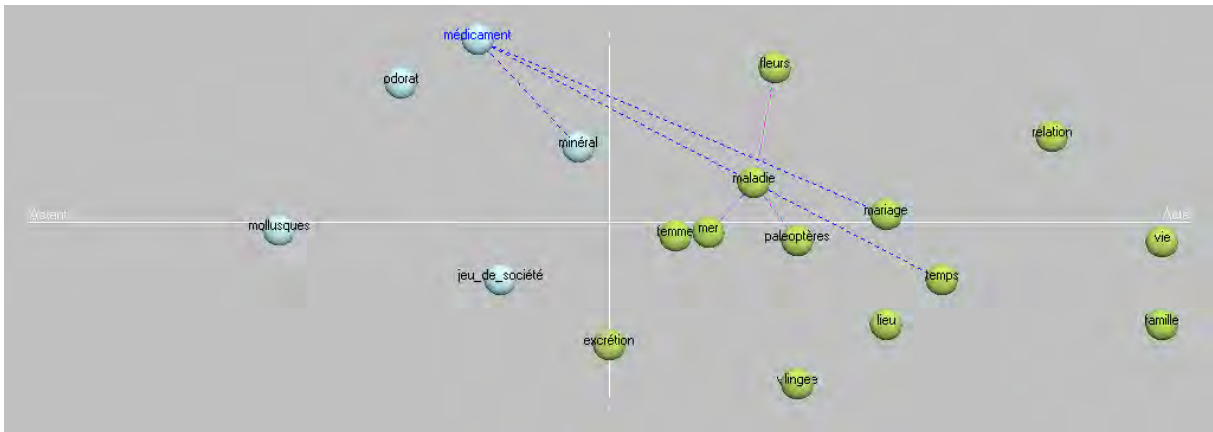


Figure 3c

Sur la figure 3c, nous observons que l'occurrence « médicament » et l'occurrence « maladie » ne sont pas reliées.

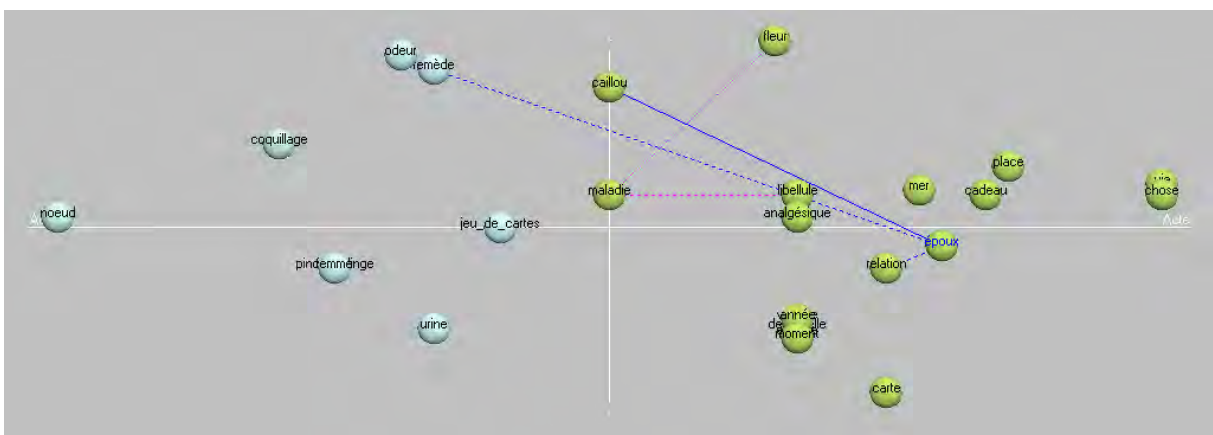


Figure 3d

Nous observons que l'occurrence « époux » est reliée à l'occurrence « caillou », l'occurrence « relation » et l'occurrence « remède ».

Nous discuterons de ces résultats dans le chapitre suivant.

PARTIE 6 : RELATION ENTRE REPIT ET PROCESSUS D'EXTERNALISATION (ETUDE 2)

6.1 Hypothèse 2 : Le répit est générateur du processus d'externalisation

6.1.1. Analyse de corrélation partielle

Nous avons fait le choix d'analyser séparément nos variables répit, c'est-à-dire répit psychologique, répit classique et répit psychoéducatif pour évaluer les liens potentiels avec nos 4 dimensions du processus d'externalisation (facteur 1, facteur 2, facteur 3, Q28). Nous avons privilégié une analyse par corrélation partielle afin de contrôler l'influence des autres répits.

Tableau A : corrélation partielle entre les variables processus d'externalisation et le répit psychologique

Variables	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3	Variable discriminante (Q28)
Répit psychologique (Q55)	-0,02	0,84	0,16	-0,34*

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Les variables [répit classique] et [répit psychoéducatif] ont été contrôlés afin de limiter d'éventuels biais.

Notre analyse de corrélation partielle, met en évidence une corrélation négative significative ($p=0,017$) entre le répit psychologique et notre variable discriminant la mise en œuvre du processus d'externalisation.

Tableau B : corrélation partielle entre les variables processus d'externalisation et le répit classique

Variables	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3	Variable discriminante (Q28)
Répit classique (Q4)	0,20	0,35*	0,004	0,08

** $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$*

Les variables [répit psychologique] et [répit psychoéducatif] ont été contrôlés afin de limiter d'éventuels biais.

L'analyse de corrélation partielle met en évidence une corrélation positive significative ($p=0,017$) entre le répit classique et le facteur 2 « sentiment d'un changement de communication avec mon/ma conjoint(e).

Tableau C : corrélation partielle entre les variables processus d'externalisation et le répit psychoéducatif

Variables	Facteur 1	Facteur 2	Facteur 3	Variable discriminante (Q28)
Répit psychoéducatif	0,20	0,12	-0,08	0,05

** $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$*

Les variables [répit psychologique] et [répit classique] ont été contrôlés afin de limiter d'éventuels biais. Les résultats indiquent qu'il n'existe pas de corrélation significative (tous les $p > 0,05$) entre le répit psychoéducatif et les variables du processus d'externalisation.

PARTIE 7 : ANALYSE QUALITATIVE

Les méthodes qualitatives se sont imposées dans la recherche en psychologie au cours du dernier demi-siècle du fait de leurs racines multiples : philosophiques, sociologiques, issues des sciences sociales et de la pratique (Lewitt et al., 2018, cité dans Castro, 2020).

Ce sont des approches qui mettent l'accent sur la notion de sens car elles considèrent la réalité comme complexe, contextuelle et socialement construite où le rôle du chercheur est transformatif (Sparkes 2014, Appelbaum, 2018 ; cités dans Castro, 2020). Les données et les théories sont reliées entre elles par un raisonnement inductif et une position interprétative qui met l'accent sur la manière dont les sujets construisent leur monde (Kazdin, 2008, cité dans Castro, 2020).

L'objectif des méthodes qualitatives est d'observer, de décrire, de classer ou d'analyser les relations qui se tissent entre les variables étudiées, dans une démarche inductive de construction théorique (Appelbaum et al., 2018, cité dans Castro, 2020).

Les approches qualitatives se concentrent généralement sur des données textuelles, mais elles rassemblent, conceptualisent et interprètent des données de plusieurs façons.

Par exemple, les données peuvent être des discours ou des textes produits naturellement et qui sont saisis par le chercheur ou elles peuvent être (co)produites en réponse aux questions du chercheur ; les données résultantes peuvent être interprétées en fonction de ce qu'elles révèlent sur l'expérience phénoménologique ou être considérées comme démontrant les discours qui structurent les interactions sociales (Bishop & Tonkin-Crine, 2020).

Le choix de l'introduction des objets flottants (Rey & Caillé, 2004) dans notre protocole de recherche permet d'explorer et de rendre compte de la singularité de l'impact du processus d'externalisation de la MNE sur le lien conjugal.

7.1 Présentation des objets flottants par étude de cas

Nous avons fait le choix de présenter une planche représentative pour nos trois groupes mettant en évidence le processus d'externalisation :

- Hortense, représente le Groupe 1 « le processus d'externalisation a opéré »
- Paul, représente le Groupe 2 « le processus d'externalisation n'a pas opéré »
- Agathe, représente le Groupe 3 « le tiers étranger est tenu à distance »

Nous précisons que toutes les planches des objets flottants de notre échantillon sont en Annexe.11.

7.1.1 Planche des objets flottant sélectionnés par Hortense (du groupe 1)



Image 1 : Planche des objets flottants sélectionnés par Hortense

- Le choix des objets flottant et narration d'Hortense :

Lorsque nous demandons à Hortense de choisir un ou plusieurs objets pour nous représenter sa relation avec son époux. Elle choisira spontanément en premier (1) la boîte de médicament en (2) le parfum (3) la vis (4) les coquillages (5) le roi de cœur et la reine de carreaux, en (6) le lien rouge et en dernier Hortense choisira le lien noir pour évoquer ce deuxième lien avec Géraldine (son auxiliaire de vie).

Ci-dessous nous avons retranscrit le discours de Hortense au moment où elle choisit les objets et fait sa représentation.

Les médicaments, ça c'est ... pour sa toilette et son bien-être. La vis parce qu'aujourd'hui je bricole à sa place, les coquillages, pour nos moments de vacances, car il y en aura encore... Ah un couple ! ça c'est pour notre couple car nous sommes toujours un couple. Les médicaments ça représente les maladies, je gère toutes les pathologies, la journée commence par le remède Parkinson, plus le diabète, et le midi il y a d'autres médicaments et à quatre heures c'est de nouveau Parkinson ; je ne relâche pas toute la journée avec ça ! le parfum pour la toilette, la douche et le rasage. Le boulon, pour le bricolage, c'est lui qui le faisait avant et maintenant c'est moi. Pour le couple c'est au centre pour moi ! Le lien rouge pour le lâcher, je me dénoue. Les coquillages pour l'envie de vacances, le lien noir pour mon nouveau lien avec Géraldine, elle me remplace parfois auprès de mari...et elle est devenue une amie, une confidente.

Nous détaillerons le cas d'Hortense et discuterons des résultats dans le chapitre 4.

7.1.2 Planche des objets flottant sélectionnés par Paul (du groupe 2)



Image 2 : Planche des objets flottants sélectionnés par Paul

- Le choix des objets flottant et narration de Paul :

Lorsque nous demandons à Paul de choisir un ou plusieurs objets pour nous représenter sa relation avec son épouse. Il choisira spontanément en premier (1) la boîte de médicament en (2) la pince à linge (3) le parfum (4) le caillou (5) le bouton, en (6) la libellule et en dernier Paul choisira le nœud noir sans dire un mot.

Ci-dessous nous avons retranscrit le discours de Paul au moment où il choisit les objets et fait sa représentation.

Pour elle. Les médicaments c'est la première chose, ce qu'elle prend tous les matins. Je l'aide pour suspendre le linge, maintenant, je lui donne moi, ça je vais le faire, c'est bien différent d'avant. Elle va chercher les cailloux, elle aime bien ça. C'est pour s'habiller. Pour ses bijoux, elle aime ça, elle me demande toujours de lui acheter des bagues. Avant je ne faisais pas tout ça, c'était elle qui s'occupait de moi, plutôt que moi d'elle.

Nous détaillerons le cas de Paul et discuterons des résultats dans le chapitre 4.

7.1.3 Planche des objets flottant sélectionnés par Agathe (du groupe 3)



Image 3 : Planche des objets flottants sélectionnés par Agathe

- Le choix des objets flottant et narration d'Agathe :

Lorsque nous demandons à Agathe de choisir un ou plusieurs objets pour nous représenter sa relation avec son époux. Elle choisira spontanément en premier (1) le caillou (2) la fleur (3) la libellule (4) la pince à linge (5) l'as de cœur, et en dernier (6) le lien noir pour représenter l'attachement.

Ci-dessous nous avons retranscrit le discours d'Agathe au moment où elle choisit les objets et fait sa représentation.

Le discours d'Agathe :

Le caillou, il arrache toujours des cailloux à la campagne, je ne peux pas l'empêcher, c'est devenu maladif d'arracher les cailloux...la fleur car il aime la nature et moi aussi. La libellule pour la légèreté, parce qu'on parle de choses légères parce qu'il ne faut pas parler de choses graves, on plaisante beaucoup, on prend les choses à la rigolade.

La pince à linge, car il y a des cracs quelques fois et je dois me mettre en colère, je perds patience, j'essaye d'arrêter. La pince à linge c'est pour retenir, pour l'arrêter un peu et moi aussi surtout ma colère. Les cartes car il aime beaucoup jouer aux cartes. Le nœud noir, car je me sens attachée, coincée mais c'est encore viable mais je suis de plus en plus coincée...

Nous détaillerons le cas d'Agathe et discuterons des résultats dans le chapitre 4.

CHAPITRE 4 : INTERPRETATION ET DISCUSSIONS DES RESULTATS

Notre thèse rend compte de l'intérêt d'externaliser la maladie au sein du couple, c'est-à-dire de traiter la maladie en élément tiers afin de protéger les fondements relationnels du couple conjugal. En ce sens, notre recherche souligne l'importance de dissocier la relation conjugale de la relation aidant-aidé (caregiver).

Elle démontre que la mise en œuvre du processus d'externalisation dépend de la participation à un dispositif permettant le répit psychologique. Ce résultat conforte toute la clinique de la relation psychologique auprès du couple confronté à une maladie neuro-évolutive (désignée MNE) et ouvre de nouvelles perspectives thérapeutiques tant pour les psychologues que pour les établissements désireux d'apporter soutien aux aidants familiaux.

Pour discuter de l'ensemble des résultats qui étayent les deux effets de notre recherche, nous avons organisé ce chapitre 4 en quatre parties. Dans une première partie, nous discuterons de notre analyse quantitative, en présentant tout d'abord les liens entre nos 4 variables déterminant le processus d'externalisation avec les autres variables de notre étude. Cela nous permettra d'apprécier les trois profils de conjoints-aidants qui se dégagent de notre étude 1. Puis, nous apporterons un éclairage sur les différences entre les hommes et les femmes de notre échantillon. Nous terminerons cette partie avec la présentation de notre étude 2, qui rend compte de l'implication du répit psychologique dans la mise en œuvre du processus d'externalisation. La deuxième partie de ce chapitre sera dédiée à l'analyse qualitative de nos données, où nous présenterons trois conjoints-aidants illustrant les trois groupes déterminés par notre étude. Dans une troisième partie nous argumenterons nos données quantitatives et nos données qualitatives. Enfin, nous terminerons ce chapitre, en questionnant les limites de notre méthodologie et nous montrerons en quoi notre recherche ouvre de nouvelles perspectives théoriques et thérapeutiques.

PARTIE 1 : DISCUSSION RELATIVE A L'ANALYSE QUANTITATIVE

1.1 Etude 1 : La mise en œuvre du processus d'externalisation protège la relation conjugale (hypothèse 1)

A travers notre étude 1, nous souhaitons démontrer que l'application du processus d'externalisation protège la relation conjugale (hypothèse 1). Pour rappel, les résultats de l'analyse factorielle de notre échelle exploratoire sur le processus d'externalisation, nous ont permis de rendre compte de 4 variables déterminant la mise en œuvre du processus d'externalisation :

- Facteur 1 : sentiment d'étrangeté dans la relation avec mon conjoint
- Facteur 2 : sentiment d'un changement de communication avec mon conjoint
- Facteur 3 : sentiment de ne plus partager de moments d'intimité au sein du couple
- Q28 : sentiment de ne pas dissocier la maladie de mon conjoint. Nous considérons cette variable comme l'indicateur discriminant la mise en œuvre du processus d'externalisation. Car il rend compte de la capacité de distinguer la maladie du conjoint, en somme de la traiter comme un élément à part entière.

A partir de ces 4 dimensions, nous avons formulé les hypothèses opérationnelles suivantes : Les conjoints-aidants appliquant un processus d'externalisation de la maladie, ressentent moins d'étrangeté dans la relation avec leur conjoint(e) (HO1). Ils ressentent moins de changement de communication avec leur conjoint (HO2) et continuent de partager des moments d'intimité au sein de leur couple (HO3). Enfin, ils arrivent à dissocier la maladie de leur conjoint (HO4).

1.2 Résultats relatifs à l'étude 1

1.2.1. Les relations entre le facteur 1 « sentiment d'étrangeté dans la relation avec mon conjoint » et les autres variables de notre étude

Nous avons retrouvé une corrélation positive et significative entre le facteur 1 et deux des dimensions du processus d'externalisation, le facteur 2 et Q28 notre indicateur discriminant. C'est-à-dire que plus le conjoint-aidant ressent un sentiment d'étrangeté dans sa relation conjugale, plus il éprouve un changement de communication avec son conjoint, et plus il éprouve des difficultés pour dissocier la maladie de son conjoint.

De plus, nous retrouvons une influence réciproque entre le facteur 1 et notre variable [perception du conjoint-aidant d'un trouble du comportement] ainsi qu'entre le [facteur 1] et la variable [nombre d'années d'étude du conjoint-aidé].

Ces résultats sont en accord avec la littérature (Pelissier, 2011), et vont dans le sens de l'inquiétante étrangeté de Freud (Freud, 1988).

Nous en déduisons que le facteur 1 « *sentiment d'étrangeté dans la relation avec mon conjoint* » indique la puissance du tiers étranger au sein du couple, comme nous l'avons discuté dans le chapitre 2.

En référence à notre image du millefeuille pour représenter le couple, que nous avons présenté dans le chapitre 2, nous observons que la longévité du mariage protège la feuille conjugale du couple des attaques du tiers étranger (le [facteur 1] est corrélé négativement avec la variable [durée de mariage]). Ce résultat confirme nos propos discutés au cours du chapitre 2, il rend compte que le tiers fondateur du couple peut être résistant au tiers étranger.

Nos résultats ne montrent pas de relation directe entre le facteur 1 et les caractéristiques de la MNE, tant du point de vue de sa gravité (score MMSE et stade de la maladie) que de son étiquette diagnostique.

Nous en concluons, que c'est bien la subjectivité et la tolérance du conjoint-aidant vis-à-vis des troubles du comportement de son conjoint qui sont responsables du sentiment d'étrangeté ressenti dans la relation.

C'est-à-dire que la MNE n'est pas directement liée au sentiment d'étrangeté éprouvé par le conjoint-aidant. Ce résultat soutient notre idée que ce n'est pas la trajectoire de la maladie qui guide la trajectoire de vie du couple mais bien leur singularité.

Enfin, nos résultats indiquent une influence mutuelle entre le facteur 1 et l'aide professionnelle. C'est-à-dire que le sentiment d'étrangeté ressenti dans la relation avec le conjoint actionne la demande d'aide et inversement.

En accord avec les travaux de Latulippe et al., (2019), le recours à l'aide professionnelle signifierait selon nous une première prise de conscience de la maladie en tant que tiers étranger. La question reste de savoir comment le professionnel s'utilise pour travailler cela avec les couples.

Enfin, nos résultats montrent que plus le conjoint-aidant est âgé moins il ressent un sentiment d'étrangeté dans la relation avec son conjoint-aidé. Ce résultat peut être conséquent aux effets de l'âge sur la flexibilité mentale (Kray et al., 2002) qui conduirait à des variations stratégiques (Uittenhove et Lemaire, 2012).

1.2.2 Les relations entre le facteur 2 « sentiment d'un changement de communication avec mon conjoint » et les autres variables de notre étude

Nos résultats rendent compte que le niveau socio-culturel du conjoint-aidé participe à la communication au sein du couple. Il est facile d'imaginer que lorsque le conjoint-aidé ne peut plus répondre à des satisfactions intellectuelles et/ou narcissiques en raison de ses fragilités cognitives cela impacte sur la communication au sein du couple.

D'ailleurs, il y aurait un réaménagement de la communication au sein des couples impactés par une maladie d'Alzheimer (Charazac, 2012).

Nous retrouvons une relation entre le facteur 2 et le recours au répit classique, notre résultat s'accorde avec les propos de Coudin (2004), selon lesquels le recours au répit tel qu'un accueil de jour témoignerait d'un changement dans la relation avec le conjoint.

Nos résultats indiquent que le changement de communication ressenti dans la relation avec le conjoint ne dépend pas de la sévérité de la MNE ni de l'étiquette diagnostique. Ce résultat va en faveur de notre méthodologie.

Nous retrouvons un lien significatif et négatif entre le facteur 2 et l'âge du conjoint-aidant. De la même manière que pour le facteur 1, nous interprétons ce résultat comme étant lié aux effets de l'âge sur les fonctions exécutives (Kray et al., 2002) et les stratégies adaptatives (Uittenhove et Lemaire, 2012). Il est aussi possible de penser que pour certains couples, ce résultat serait lié à du déni (Ostrowski et Mietkiewicz, 2013).

1.2.3 Les relations entre le facteur 3 « sentiment de ne plus partager de moments d'intimité au sein du couple » et les autres variables de notre étude

Nous ne retrouvons pas de lien entre notre facteur 3 et les autres dimensions déterminant le processus d'externalisation. Nous expliquons cette absence de lien par le fait que l'intimité au sein du couple est très singulière d'un couple à l'autre. De plus, nos résultats indiquent que l'étrangeté ressentie dans la relation n'a pas de répercussion négative sur l'intimité du couple.

En revanche, nos résultats indiquent que la présence du professionnel au domicile du couple a un impact sur l'intimité du couple, en accord avec les éléments théoriques discutés au cours du chapitre 1 (Coudin, 2004 ; Guichet et Hennion, 2009).

En accord avec les éléments théoriques argumentés dans le chapitre 2, nous pouvons dire que l'intervention du professionnel dans la sphère du couple, fait effraction dans le moi-peau du couple (Anzieu, 1986) et peut mettre en tension son « *jeu* » et son « *entre je* » (Roussillon (2008).

Nous retrouvons une influence mutuelle entre les problèmes de santé du conjoint-aidant et l'absence de partage d'intimité au sein du couple. Ce résultat indique que les problèmes de santé du conjoint-aidant présentés au chapitre 1 (von Känel et al., 2008, Antoine et al., 2010) pourraient nuire à l'intimité au sein du couple.

Il y aurait une influence réciproque entre le facteur 3 et l'étiquette diagnostique. Ce résultat nous semble cohérent et en accord avec la littérature, puisque nous savons que la DFT, la DCL, la SEP et la SLA sont des maladies qui impactent particulièrement le comportement et l'humeur de la personne (nous rappelons que nous avons présenté chacune de ces maladies dans le chapitre 1).

Toutefois, nous ne retrouvons pas de lien entre le facteur 3 et le stade de la maladie, ni de lien entre le facteur 3 et la perception d'un trouble du comportement chez le conjoint-aidé. Cette absence de liaison conforte notre idée selon laquelle l'intimité du couple n'est pas liée aux effets de la maladie.

Nous ne retrouvons pas de lien entre les variables sociodémographiques telles que l'âge des partenaires et le partage d'intimité au sein du couple. Ce résultat vient conforter les propos de Charazac concernant les métamorphoses de l'intimité du couple âgé liées aux effets de l'âge (Charazac, 2012).

Nous en déduisons que c'est bien l'intervention d'un tiers professionnel qui vient mettre en tension la membrane de Moi-peau du couple (Anzieu, 1986), leur entre-je (Roussillon, 2008) et l'ambiance de leur maisonnée (Eiguer 2004; Rey, 2006) comme nous l'avons discuté dans le chapitre 2.

1.2.4 Les relations entre la variable Q28 « sentiment de ne pas dissocier la maladie du conjoint » et les autres variables de notre étude

Nos résultats indiquent que la capacité pour le conjoint-aidant de dissocier la maladie du conjoint est liée à la proximité du couple, notamment le fait d'avoir partagé une activité professionnelle commune.

En référence aux travaux d'Anzieu (1986) sur le Moi-peau (discutés dans le chapitre 2), nous interprétons ce résultat comme étant la conséquence d'une résistance de la contenance de la membrane du Moi-peau du couple face aux attaques de la maladie. C'est-à-dire que le temps passé ensemble pour les membres du couple renforcerait la « peau psychique du couple » et ses frontières du dedans et du dehors. Dès lors, les partenaires pourraient mieux distinguer ce qui relève du dedans (eux-mêmes) de ce qui relève du dehors (ici la maladie).

Notre analyse rend compte d'une influence mutuelle entre l'épisode dépressif du conjoint-aidant avant la maladie et notre variable discriminant la mise en œuvre du processus d'externalisation. Ce résultat indique que la dépression obère la capacité du conjoint-aidant à dissocier la maladie de son conjoint, nous reprendrons ce résultat un peu plus loin lorsque nous comparerons nos groupes.

Nous ne retrouvons pas de relation entre notre variable discriminant le processus d'externalisation et l'ensemble des variables caractéristiques de la MNE. Nous en déduisons que la capacité de dissocier le conjoint de la maladie ne dépend ni de l'évolutivité de la maladie ni de la perception d'un trouble du comportement mais bien de facteurs internes au couple.

Enfin, il n'y a pas de relation entre notre variable discriminant la mise en œuvre du processus d'externalisation et l'aide professionnelle du domicile. Ce résultat rend compte que l'aide professionnelle du domicile ne participe pas à la mise en œuvre du processus d'externalisation.

Nos résultats indiquent que notre variable discriminant la mise en œuvre du processus d'externalisation serait liée à l'âge du conjoint-aidé. C'est-à-dire que plus le conjoint-aidé est âgé, plus il devient facile pour le conjoint-aidant de le dissocier de la maladie.

A partir de notre clinique et de nos différentes lectures, nous pourrions dire que pour le conjoint-aidant, il est plus logique que son conjoint-aidé très âgé soit porteur d'une MNE, c'est plus acceptable ; sous-entendu par l'idée « plus on est vieux, plus il est logique d'attraper une maladie d'Alzheimer ». Compte tenu d'un âge avancé, le couple donnera moins d'importance à la maladie tant la mort devient une évidence et menace l'illusion du couple éternel.

Pour illustrer nos propos, nous pensons à Geneviève, conjointe-aidante :

« La maladie c'est au second plan pour nous, il n'y a plus de temps à perdre...avec mon mari nous avons toujours été ces deux inséparables (elle désigne le tableau des perroquets), et je sais qu'un jour, la mort viendra nous séparer...avant on se disait rarement ces mots, aujourd'hui, nous nous nous nous disons je t'aime presque tous les jours ».

Comme si la mort approchante, démontrer son amour devient une nécessité, un besoin vital. En référence aux travaux de Freud, la pulsion de vie devient plus forte que la pulsion de mort

Enfin, nous remarquons un lien entre nos variables [répit psychologique], [heures de participations au répit psychologique] et notre variable discriminant la mise en œuvre du processus d'externalisation. Ce résultat vient conforter notre hypothèse (H2) selon laquelle le répit psychologique peut être générateur d'externalisation de la maladie. Nous reprendrons ce point un peu plus loin lorsque nous discuterons de l'étude 2.

1.3 Comparaison Hommes vs Femmes

Notre étude 1 montre quelques différences significatives entre les hommes et les femmes de notre échantillon. Nous précisons ici, que c'est un résultat inattendu car nous nous sommes peu interrogés sur l'impact du genre dans notre recherche.

Notre analyse statistique montre que les femmes éprouvent davantage un changement de communication avec leur conjoint comparées aux hommes.

Et nous nous demandons, les conséquences de ce changement de communication au sein du couple sur la subjectivité des femmes (Stern, 2005 ; Roussillon, 2008).

En effet, d'après Ascher et al., (2017) les femmes seraient plus susceptibles à la détresse subjective par rapport aux hommes.

Par ailleurs, rappelons que la construction du soi des femmes est interdépendant alors que chez les hommes la construction du soi est indépendante (Cross & Madson, 1997). Nous en déduisons que les femmes seraient plus vulnérables aux fragilités de leurs couples.

A partir des travaux de Caillé (1991 2007, 2009), nous pouvons dire que le Haut relationnel participe davantage à la subjectivation des femmes, dès lors, l'attaque du tiers étranger sur le tiers fondateur du couple pourrait nuire à leur identité et les conduire à une nouvelle quête de sens dans la relation avec leur conjoint.

D'ailleurs, nos résultats montrent qu'elles ont plus recours à du répit classique comparées aux hommes. Ce résultat s'accorde avec les propos de Coudin, (2004), qui explique que le recours à un accueil de jour signifierait la reconnaissance d'une perte d'identité chez son proche.

Nous avons fait le choix de ne pas sur-interpréter ces résultats parce que la clinique nous apprend que chaque situation est singulière.

Enfin, nos résultats indiquent que la capacité de dissocier le conjoint de la maladie ne dépend pas du genre, puisque nous ne retrouvons pas de différence significative entre les hommes et les femmes sur notre variable discriminante. Nous ne retrouvons pas d'effet du genre sur l'intimité du couple ni sur le recours au répit psychologique.

1.4 Analyse des trois profils émergeant de notre analyse

Notre analyse quantitative nous a permis de classer nos conjoints-aidants en trois groupes en fonction de leurs caractéristiques similaires. Nous proposons de dresser leur profil ci-dessous et de déterminer pour chacun l'application du processus d'externalisation.

Le repérage de ces groupes peut permettre d'adapter la prise en charge des couples, nous en discuterons à la fin du chapitre.

Nous précisons ici que ces résultats ont fait l'objet d'une publication scientifique au premier congrès international « Primary Healthcare and medicare » le 8 novembre 2021 à Vienne, sous le titre « An external third party within the couple », à la suite de la parution de notre article (Ballarin & Darnaud, 2019).

1.4.1 Le groupe 1 : le processus d'externalisation est opérant

Au sein du groupe 1, le tiers étranger commence à apparaître notamment dans la communication avec le conjoint. Toutefois, les conjoints-aidants n'expriment pas une étrangeté dans la relation avec leur conjoint. Nous expliquons ce résultat par le fait que ces couples se connaissent bien puisqu'ils ont travaillé ensemble. En accord avec les travaux de Caillé (1991 2007, 2009) cités dans le chapitre 2, nous pensons que le Haut du couple ou tiers du couple des conjoints-aidants du groupe 1, est résistant aux attaques du tiers étranger. En effet, la maladie est bien présente dans le quotidien du couple tant dans son aspect psychocognitivo-comportementale que dans le recours aux aides professionnelles. Pour rappel, le stade de la MNE est modéré (Folstein & McHugh, 1975). Les conjoints-aidants perçoivent la présence de troubles du comportement chez leur conjoint.

Les couples bénéficient en moyenne de l'intervention de deux professionnels à domicile par semaine avec un volume horaire moyen de 12 heures par semaine, correspondant à un état de dépendance situé entre [GIR1-GIR2] chez le conjoint-aidé (DRESS, 2004).

Les conjoints-aidants ont recours à du répit classique laissant supposer une prise de conscience de la maladie (Coudin, 2004). Toutefois, le fait qu'ils parviennent à dissocier la maladie de leur conjoint, suggèrent que les conjoints-aidants abordent le répit classique pour sa dimension thérapeutique (Hugonot-Diener, 2016). Par ailleurs, les couples participent au répit psychologique (moyenne-heures-participation =9,1 ; ET = 10,9), cela suppose qu'ils travaillent sur leur ajustement à la maladie.

Concernant les éléments biographiques du couple, les conjoints ont travaillé ensemble pendant plusieurs années (moyenne-années de travail commun= 14,2 ; ET=20,7). Ils rapportent des périodes de séparation au sein du couple en raison d'obligations professionnelles soit une moyenne de 4,16% sur la durée totale de mariage. Du point de vue des antécédents psychologiques, peu de conjoints-aidants déclarent un épisode dépressif avant la maladie (18%).

- **Analyse du discours du groupe 1**

Notre analyse du discours montre que le style utilisé est plutôt narratif, c'est-à-dire que les conjoints-aidants racontent un récit. La mise en scène est dynamique, dans l'action. Ce résultat argumente en faveur des thérapies narratives (White, 2007) discutées dans le chapitre 2.

Les conjoints-aidants du groupe 1 établissent un plan d'action et agissent sur le problème (ici la maladie) conformément à l'application de l'externalisation du problème (Epston, 1998 ; Morgan, 2000 ; White, 2007).

D'ailleurs, le discours est à 54,2 % composé de verbes factifs c'est-à-dire qui expriment des actions. Les conjoints-aidants sont dans l'agir sur le problème (ici la maladie). Ces résultats démontrent l'application d'un processus d'externalisation des conjoints-aidant du groupe 1.

En effet, ces conjoints-aidants considèrent la maladie comme une nouvelle variable dans l'environnement du couple (voir figure 1a). La maladie est traitée comme un élément à part entière (figure 1b). Ils choisissent la boîte de médicaments pour représenter la maladie en tant que tiers étranger en accord avec notre hypothèse.

Les résultats indiqués dans la figure 1c montrent que la relation conjugale est privilégiée pour les conjoints-aidants du groupe 1 et qu'elle reste indépendante de la maladie et donc de la relation de caregiver. Ces résultats vont dans le sens de notre hypothèse H1, l'opérationnalisation du processus d'externalisation protège les fondements du couple.

- **Profil des conjoints-aidants du groupe 1**

Nous considérons que le processus d'externalisation est opérant au sein du groupe 1, la maladie est traitée comme un élément à part entière avec une faible répercussion sur la relation conjugale. Dans ce cas, la dimension conjugale prime sur la dimension de caregiver comme nous avons voulu le représenter avec la figure A.

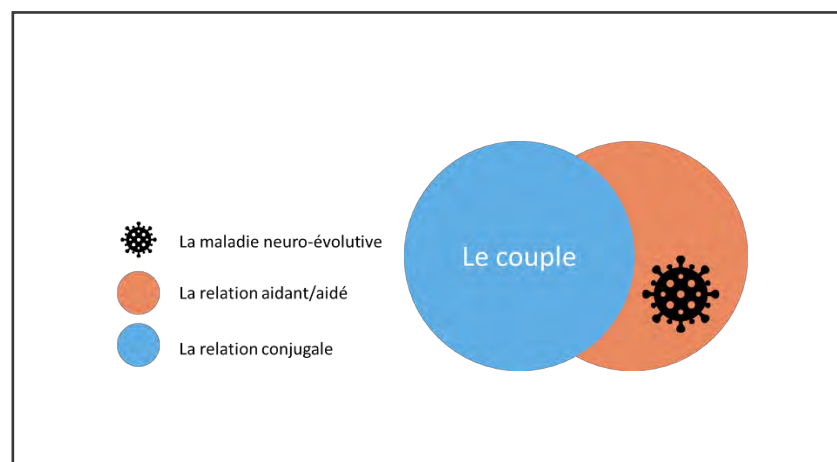


Figure A : Groupe 1 « le processus d'externalisation est opérant »

1.4.2 Le groupe 2 : le processus d'externalisation n'est pas opérant

Au sein du groupe 2, nos résultats montrent que les conjoints-aidants éprouvent un sentiment d'étrangeté dans la relation avec leur proche. Ils ressentent un changement de communication et déclarent ne plus partager de moments d'intimité au sein du couple.

La maladie semble bien présente dans le quotidien du couple tant dans son aspect psychocognitivo-comportementale que par la présence professionnelle.

Pour rappel, le score MMSE moyen est de 11,79 ce qui correspond à un stade modéré de la maladie (Folstein & McHugh, 1975). La majorité des conjoints-aidants reconnaît la présence de troubles du comportement chez leur conjoint (88%).

Concernant le recours au répit et à l'aide professionnelle du domicile, le couple bénéficie en moyenne de 2 professionnels par semaine avec un volume horaire moyen de 14 heures d'intervention par semaine, ce qui suppose un état de dépendance situé entre [GIR1-GIR2] chez le conjoint-aidé (DREES, 2004). Les conjoints-aidants ont recours à du répit classique ce qui laisse supposer à partir des travaux de Coudin (2003) la reconnaissance d'une perte d'identité chez leur conjoint. Enfin, les couples ont participé en moyenne à 3 séances de répit psychologique, (moyenne-heures-participation=6,9 ; ET=9,1).

Concernant les éléments biographiques du couple, nous observons dans l'ensemble que les partenaires n'ont pas travaillé ensemble. Il y a eu peu de période de séparation au sein du couple, c'est-à-dire une moyenne de 0,37% sur la durée totale de mariage. Plus de la moitié des conjoints-aidants rapporte un épisode dépressif par le passé (56%).

- **Analyse du discours du groupe 2**

Au cours de l'entretien, le discours des conjoints-aidants est axé essentiellement autour de la maladie de leur conjoint et « du faire » du quotidien. Les résultats mettent en avant une mise en tension de la relation conjugale avec les problèmes de santé du conjoint-aidé (figure 2c).

Selon nous, les conjoints-aidants du groupe 2 conscientisent le tiers étranger qu'ils représentent par la boîte de médicaments.

Toutefois, sa place importante dans le discours et les différents liens avec la gestion du quotidien confortent notre idée que la maladie vient bouleverser le fonctionnement tel qu'il était avant la maladie.

Par exemple, l'homme se met à cuisiner alors qu'avant la maladie c'était sa femme qui s'en occupait. Nous voyons bien ici que la maladie vient mettre en tension l'entre-jeu du couple avant la maladie (Roussillon, 2008).

Enfin, nous observons que la dimension de soin prend beaucoup de place dans le discours (*avec les occurrences médecine, santé, médicaments*) et est liée à l'occurrence « relation ».

Nous en déduisons que la maladie génère un nouveau jeu relationnel entre les partenaires autour du soin.

Dans l'extrait du discours suivant, on observe que la relation conjugale avec le conjoint est parlée au passé. Ce résultat indique un deuil de la relation conjugale et une mutation relationnelle entre les partenaires.

Cet extrait d'un sujet du groupe 2 étaye nos propos :

« ...La relation avec mon mari, je ne la vois plus, c'est vraiment l'étranger. (...) Je n'ai plus de relation avec mon mari. Nous vivons côte à côte, c'est cet autre homme qui prend la place. Le nœud maintenant il pourrait représenter le deuil que je n'avais pas vu tout à l'heure, là je vois le deuil. »

- **Profil des conjoints-aidants du groupe 2**

En accord avec notre hypothèse générale, nous considérons que le processus d'externalisation n'est pas opérant au sein du groupe 2.

Ici, le tiers étranger est tellement puissant qu'il attaque le tiers fondateur du couple et génère une mutation relationnelle entre les partenaires. A partir des éléments théoriques discutés au cours du chapitre 2, nous pensons qu'au sein du groupe 2, la dimension relationnelle caregiver ou aidant/aidé prime sur la dimension conjugale. La figure B ci-dessous illustre nos propos.

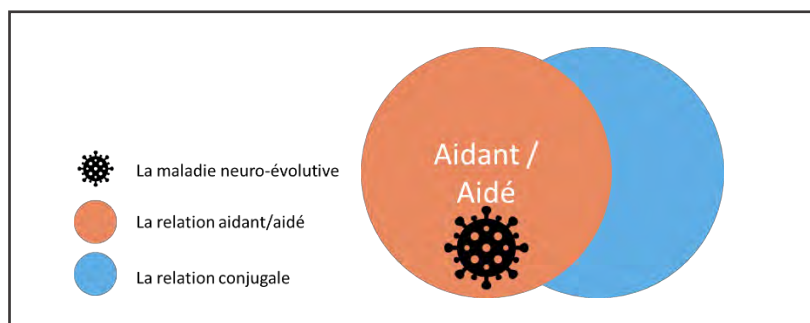


Figure B : Groupe 2 « le processus d'externalisation n'est pas opérant »

1.4.3 Le groupe 3 : le processus d'externalisation est amorcé

Nos résultats indiquent que les conjoints-aidants du groupe 3 n'ont pas fait de place à la maladie. Ils n'ont pas d'avis sur leur capacité à dissocier la maladie de leur conjoint. Ils n'éprouvent pas d'étrangeté dans la relation avec leur conjoint et ne reconnaissent pas de changement de communication au sein du couple. Ils déclarent toujours partager des moments d'intimité au sein du couple.

Ces résultats sont liés selon nous au fait que la maladie est peu visible dans le quotidien du couple tant dans son aspect psycho-cognitivo--comportementale que dans le recours à l'aide professionnelle. Pour rappel, le score MMSE moyen est de 18,69 (ET=7,44) ce qui correspond à un stade léger de la maladie (Folstein & McHugh, 1975). Et seulement, 44% des conjoints aidants perçoivent la présence de troubles du comportement chez leur conjoint.

Concernant le recours à l'aide professionnelle, le couple bénéficie en moyenne de 1 professionnel par semaine pour un volume horaire moyen de 9 heures par semaine, laissant supposer un état de dépendance situé [GIR3-GIR4] chez le conjoint-aidé (DREES, 2004).

Le recours au répit classique est rare (seulement, 25% des conjoints-aidants). De façon générale, les couples ne participent pas au répit psychologique (74%). Pour les 26% qui ont participé au répit psychologique, ils ont assisté en moyenne à une séance (moyenne-heure-participation = 1,2 ; ET=1,8). Enfin, 50% des conjoints-aidants ont bénéficié d'un répit psychoéducatif ce qui suppose un besoin d'information sur le diagnostic et les aides possibles. Selon nous, il y a un début de prise de conscience de la maladie mais les conjoints-aidants adoptent une stratégie défensive face au tiers étranger.

Du point de vue des antécédents psychologiques, nous remarquons que la moitié des conjoints-aidants du groupe 3 ont eu un épisode dépressif avant la maladie.

Concernant les éléments biographiques, les couples n'ont pas travaillé ensemble. Enfin, les couples ont vécu de courte période de séparation durant leur mariage pour des obligations professionnelles, soit une moyenne de 1,31% sur la durée totale de mariage.

- **Analyse du discours du groupe 3**

La maladie est peu présente dans le discours des conjoints-aidants (voir Annexe 9). La boîte de médicament (qui est selon nous est l'objet flottant discriminant la maladie) n'est pas choisie pour représenter la maladie en tant que tiers étranger (voir figures 3a et 3b), elle est choisie pour évoquer les actes du quotidien « tous les matins, je lui donne ses cachets ». En ce sens, la maladie n'a pas encore pris de place car le couple ne veut pas lui en faire.

Lorsque le conjoint-aidant parle de la maladie, il exprime sa crainte d'être bloqué, ou d'être privé de sa liberté.

D'ailleurs, nous retrouvons plusieurs fois dans le discours, l'objet flottant « caillou » qui est choisi soit pour exprimer des sentiments relatifs à la dureté de l'épreuve « Le caillou, la pierre, c'est dur, c'est comme si j'avais un caillou en face...mon mari est dur... » soit pour représenter les comportements étranges adoptés par le conjoint-aidé « Le caillou, il arrache toujours des cailloux à la campagne, je ne peux pas l'empêcher, c'est devenu maladif d'arracher les cailloux... ». Nous en déduisons que les faits liés à la maladie s'imposent dans le réel mais les conjoints-aidants adoptent une position défensive.

- **Profil des conjoints-aidants du groupe 3**

En accord avec notre hypothèse générale et compte tenu d'un stade léger de la maladie, nous pensons que le processus d'externalisation est amorcé dans le cas du groupe 3 car les effets de la maladie ne sont pas suffisamment visibles et n'ont pas d'effet d'étrangeté pour le conjoint-aidant. Comme nous avons voulu l'illustrer avec la figure C. De plus, nous nous interrogeons sur l'influence de l'âge sur le facteur 1 et le facteur 2.

En effet, les conjoints-aidants du groupe 3 sont âgés de 81 ans, et nos résultats ont montré une corrélation négative entre la variable [âge du conjoint-aidant] et ces deux facteurs. Nous en déduisons que l'âge des conjoints-aidants pourrait affecter leur capacité d'élaboration.

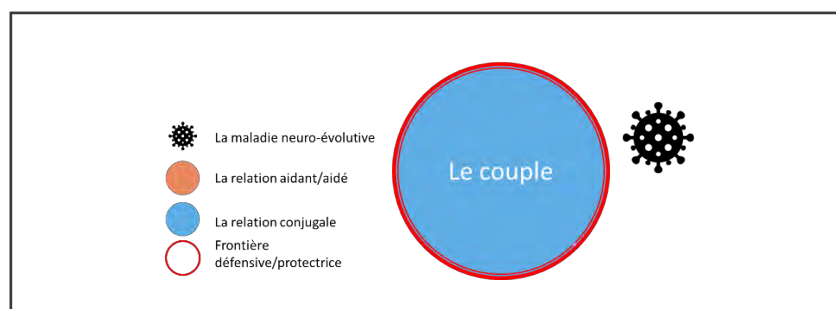


Figure C : Le groupe 3 « le processus d'externalisation est amorcé »

1.5 Comparaison des groupes

Concernant notre variable discriminante « sentiment de ne pas dissocier la maladie du conjoint » :

Les conjoints-aidants du groupe 1 « processus d'externalisation est opérant » sont ceux qui reconnaissent le plus leur capacité à dissocier la maladie de leur conjoint comparé aux conjoints-aidants du groupe 2 « processus d'externalisation n'est pas opérant » et aux conjoints-aidants du groupe 3 « processus d'externalisation est amorcé ». Les groupes 2 et 3 se différencient également sur cette variable discriminante.

Nous expliquons ce résultat comme étant lié au fait que dans le groupe 1, la maladie est traitée comme un objet extérieur à la relation conjugale, tandis que dans le groupe 2, la maladie est traitée comme un objet intériorisé non différenciée du conjoint-aidé. Dans le groupe 3 la maladie n'est pas encore conscientisée, car pas suffisamment visible.

Ces résultats confirment nos propos l'externalisation s'exprime différemment à l'intérieur des groupes.

Concernant le facteur 1 « sentiment d'une étrangeté dans la relation avec mon conjoint » :

Les conjoints-aidants du groupe 2 sont ceux qui expriment le plus un sentiment d'étrangeté dans la relation avec leur conjoint, comparé aux conjoints-aidants du groupe 1 et du groupe 3. Ces résultats confirment notre hypothèse selon laquelle dans le groupe 2, le processus d'externalisation n'est pas opérant, le tiers étranger est tellement puissant que la relation conjugale mute en relation de caregiver (voir figure n°1).

Nous ne retrouvons pas de différence significative entre le groupe 1 et le groupe 3 sur le facteur 1, cela suppose que le tiers fondateur du couple est résistant aux attaques du tiers étranger. Ce résultat soutient notre hypothèse que le processus d'externalisation opérant ou amorcé protège les fondements de la relation conjugale ou le Hau du couple (Caillé, 1991).

Toutefois, dans le cas du processus d'externalisation amorcé, la résistance du tiers du couple aux attaques du tiers étranger est liée à une position défensive du conjoint-aidant.

Et nous pensons que cette défense a une durée de vie limitée car elle dépend de la visibilité des effets de la maladie.

Enfin, nous nous questionnons sur l'impact des interventions professionnelles au domicile du couple sur la dimension de caregiver. En effet, comme nous l'avons évoqué précédemment, il y a une relation mutuelle entre le sentiment d'étrangeté dans la relation conjugale et le recours à aide professionnelle à domicile.

Nous ne retrouvons pas de différence significative entre les moyennes des groupes sur cette variable probablement en raison d'une faible taille d'échantillon.

Nous pensons à partir des travaux d'Eiguer (2006) et Rey (2006) discutés au chapitre 2 (voir partie IV-La confrontation du couple au tiers étranger) que les interventions professionnelles au domicile du couple agissent comme un stimulateur (implicite ou explicite) à la dimension de caregiver au sein du couple. En tant que tiers professionnel, il pourrait renforcer, étayer des positions d'aidant et d'aidé (Shuster et Pellerin, 2019).

Concernant le facteur 2 « sentiment d'un changement de communication avec mon conjoint » :

Les conjoints-aidants du groupe 3 sont ceux qui reconnaissent le moins de changement de communication avec leur conjoint comparé aux conjoints-aidants du groupe 1 et aux conjoints-aidants du groupe 2. Ce résultat s'accorde avec le fait qu'au sein de ce groupe les effets de la maladie ne sont pas assez visibles, le stade de la maladie est léger par rapport aux groupes 1 et 2 où le stade la maladie est dit modéré.

Ce qui attire notre attention est qu'il n'y a pas de différence significative entre les conjoints-aidants du groupe 1 et ceux du groupe 2.

Ce résultat est fort intéressant car il signifie que les deux groupes reconnaissent un changement de communication avec leur conjoint. Toutefois, pour les conjoints-aidants du groupe 1, ils s'y ajustent c'est-à-dire que ce changement de communication liée aux effets de la MNE n'a pas d'effet de mutation relationnelle comparé au groupe 2.

En référence à notre modèle du tiers étranger dans le couple (abordé au chapitre 2), nous pouvons dire que dans le cas du groupe 2, le tiers étranger prend la place de tiers étranger pesant (Goldbeter-Merinfeld, 1994b, 1994c, 2005, 2017) tandis que dans le groupe 1, le tiers fondateur du couple ou Hau du couple (Caillé, 1991, 2004, 2007, 2009) est résistant aux attaques du tiers étranger.

Ce résultat va dans le sens de notre hypothèse, la mise en œuvre d'un processus d'externalisation (le cas du groupe 1) protège la relation conjugale.

Concernant le facteur 3 « sentiment de ne plus partager de moments d'intimité dans le couple » :

Notre analyse statistique montre qu'il n'y a pas de différence significative entre les moyennes des groupes. Nous expliquons ce résultat par le fait que nous observons chez les conjoints-aidants de nos trois groupes des problèmes de santé. Et nous avons pu constater une influence réciproque entre le manque de partage d'intimité au sein du couple et les problèmes de santé du conjoint-aidant. Par conséquent, il se pourrait que le problème de santé du conjoint-aidant soit un facteur influençant l'intimité du couple.

De plus, en accord avec les travaux de Charazac (2012) nous pouvons dire que ces couples continuent d'inventer une intimité qui leur est propre malgré la maladie.

1.5.1 Synthèse des résultats sur la comparaison entre les groupes

Nos trois groupes se différencient significativement sur notre variable discriminant la mise en œuvre du processus d'externalisation.

Les conjoints-aidants du groupe 1 ressentent significativement moins le sentiment d'étrangeté dans la relation avec leur conjoint par rapport au groupe 2 « *processus d'externalisation n'a pas opéré* » et au groupe 3 « *processus d'externalisation est amorcé* ».

Le groupe 1 et le groupe 2 ne se différencient pas sur « *sentiment d'un changement de communication avec le conjoint* ».

Nous interprétons ce résultat comme étant lié aux effets de la maladie, car à l'intérieur de ces deux groupes le stade de la maladie est dit modéré, et donc les troubles cognitifs sont plus importants comme nous l'avons évoqué au cours du chapitre 1.

Malgré ce changement de communication ressenti pour les groupes 1 et 2, les conjoints-aidants du groupe 1 arrivent à s'y ajuster sans que cela ait comme répercussion une mutation relationnelle entre les partenaires puisque la dimension conjugale reste prioritaire par rapport à la dimension de caregiver, tandis que nous observons un phénomène différent pour les conjoints-aidants du groupe 2.

Nous observons que les conjoints-aidants du groupe 1 participent activement au répit psychologique, confirmant la recherche de stratégie pour faire face et agir sur la maladie (Untas, 2012). Et nos résultats indiquent que la participation à du répit psychologique influence la capacité du conjoint-aidant de dissocier la maladie du conjoint-aidé.

Nous en déduisons que les conjoints-aidants du groupe 1 appliquent l'externalisation de la maladie et ainsi protègent leur relation conjugale. C'est-à-dire que le conjoint-aidant s'ajuste à la maladie, il la traite comme un tiers étranger extérieur à la relation conjugale de sorte que le *Hau* relationnel du couple (Caillé, 1991) reste protégé. Par conséquent, les deux dimensions relationnelles (conjugale et caregiver) existent mais la relation conjugale reste prioritaire.

Dans le groupe 2, la maladie est traitée comme un tiers étranger intériorisé qui devient tiers pesant dans la relation entre les partenaires de sorte que la relation conjugale mute en relation aidant-aidé.

Pour le groupe 3, il y a une réaction défensive à l'introduction du tiers étranger dans le système couple. Autrement dit, le *Hau* du couple tient à distance le tiers étranger. La maladie n'est pas intégrée dans le système couple. La maladie est extériorisée mais pas intégrée (dans le sens de mentalisée). Elle est extérieure au système couple. Elle n'est peut-être pas suffisamment visible dans son aspect psycho-cognitivo-comportemental.

De façon générale, le groupe 1 argumente en faveur de notre hypothèse (H1) la mise en œuvre du processus d'externalisation protège les fondements de la relation conjugale.

1.5.2 Les facteurs prédictifs à la mise en œuvre du processus d'externalisation

1.5.2.1 Le stade de la maladie neuro-évolutive est-il responsable de la mise en œuvre du processus d'externalisation ?

L'analyse en post hoc, montre que le groupe 3 diffère significativement du groupe 1 et du groupe 2 pour la variable [stade de la MNE].

Pour rappel, dans le groupe 3, le stade de la maladie est léger par rapport aux groupes 1 et 2 où le stade de la maladie est dit modéré, en référence aux travaux de Folstein & McHugh, (1975).

Ce résultat conforte notre idée, selon laquelle les effets de la MNE ne sont pas assez visibles (dans leur étrangeté) c'est-à-dire que le tiers étranger n'est pas assez visible pour les conjoints-aidants du groupe 3.

C'est pour cela que nous parlons d'un processus d'externalisation amorcé pour les conjoints-aidants du groupe 3. En fonction de la conscientisation de la maladie et de son élaboration en tant que tiers étranger, les conjoints-aidants du groupe 3 évolueront soit vers du groupe 1 « *processus d'externalisation a opéré* », soit ils évolueront vers du groupe 2 « *processus d'externalisation n'est pas opérant* ».

Il n'y pas de différence significative entre les moyennes du groupe 1 et celui du groupe 2 pour la variable [stade de la maladie]. Ce résultat confirme que ce n'est pas le stade de la maladie qui guide la mise en œuvre du processus d'externalisation.

Nous en déduisons que la représentation de la maladie en tant que tiers étranger dépend de la gravité de la maladie et de la mobilisation des professionnels. Toutefois, l'opérationnalisation du processus d'externalisation ne dépend pas des caractéristiques de la maladie mais des facteurs internes du couple.

1.5.2.2 Les éléments biographiques du couple sont-ils impliqués dans la mise en œuvre du processus d'externalisation ?

Nous retrouvons une différence significative entre les groupes pour la variable « *nombre d'années travaillées ensemble* ». Le fait d'avoir travaillé ensemble semble favoriser la mise en œuvre du processus d'externalisation. La moyenne la plus importante est celle du groupe 1 « *le processus d'externalisation est opérant* » et la moyenne la plus faible est celle du groupe 3.

Par ailleurs, nous retrouvons un lien entre notre variable discriminant le processus d'externalisation et la variable [nombre d'années travaillées ensemble].

Ces résultats indiquent que le fait d'avoir travaillé ensemble soit un facteur favorisant à la mise en œuvre du processus d'externalisation. Une recherche complémentaire avec un plus grand échantillon permettrait de le vérifier.

En référence aux travaux d'Anzieu (1986) sur le Moi-peau (discutés dans le chapitre 2), nous interprétons ces résultats comme étant la conséquence d'une résistance de la contenance de la membrane du Moi-peau du couple face aux attaques de la maladie. C'est-à-dire que le temps passé ensemble pour les membres du couple renforcerait la « *peau psychique du couple* » et ses frontières du dedans et du dehors. Dès lors, les partenaires pourraient mieux distinguer ce qui relève du dedans (eux-mêmes) de ce qui relève du dehors (ici la maladie).

Pour le dire simplement, plus un lien de couple est fort, plus il peut accepter l'attaque du tiers étranger et y résister parce qu'il sait la solidité de son lien.

1.5.2.3 Le répit est-il impliqué dans la mise en œuvre du processus d'externalisation ?

Notre analyse statistique montre une différence significative entre les groupes sur la variable [nombre d'heures de participation au répit psychologique] en faveur du groupe 1. En revanche, nous ne retrouvons pas de différence significative entre les groupes pour le répit psychoéducatif et le répit classique.

Nous en déduisons que le répit psychologique participe à l'opérationnalisation du processus d'externalisation.

D'ailleurs, nous retrouvons un lien entre [heures de participation au répit psychologique] et notre variable discriminant la mise en œuvre du processus d'externalisation.

1.5.2.4 Les données socio-démographiques sont-elles impliquées dans la mise en œuvre du processus d'externalisation ?

Nous observons une différence significative entre les moyennes du groupe 1 « *processus d'externalisation est opérant* » et du groupe 2 « *processus d'externalisation n'est pas opérant* » sur la variable « *âge du conjoint-aidé* », en faveur du groupe 1.

A partir des éléments discutés précédemment, de l'analyse du discours du groupe 1, il semblerait que les conjoints-aidants du groupe 1 trouvent un sens logique à la présence de la maladie. Toutefois la force de leur lien fait qu'il donne une plus grande dimension à leur relation conjugale qu'à la relation de caregiver. C'est peut-être pour eux le moyen de résister ensemble jusqu'à ce que la mort les sépare.

1.5.3 Les facteurs obérant le processus d'externalisation

Notre analyse statistique montre que les problèmes de santé du conjoint-aidant ainsi que la dépression n'influencent pas la mise en œuvre du processus d'externalisation, car nous ne retrouvons pas de différence significative entre les groupes sur ces deux variables.

Nous retrouvons une influence réciproque entre notre variable discriminante et notre variable [épisode dépressif du conjoint-aidant avant la maladie], laissant supposer que la dépression obère les capacités de dissociation entre maladie et conjoint.

En effet, de nombreuses recherches montrent que la dépression affecte les fonctions cognitives supérieures notamment les fonctions exécutives (Alexopoulos, 2003 ; Perreti & Ferreri, 2006).

De plus, la dépression à début tardif conduirait à un dysfonctionnement exécutif se traduisant par un intérêt réduit pour les activités et des troubles de l'intuition avec une faible tolérance aux antidépresseurs (Alexopoulos, 2003). Cette même étude conclue en faveur des interventions psychosociales.

Toutefois, notre analyse comparative entre les groupes ne montre aucune différence significative sur cette variable. Nous en déduisons que la dépression n'intervient pas dans l'opérationnalisation de la mise en œuvre du processus d'externalisation.

Enfin, nos résultats indiquent une différence significative entre les groupes sur la variable [âge du conjoint-aidant]. Plus précisément, nous retrouvons une différence significative entre les moyennes du groupe 2 et du groupe 3. En référence à (Uittenhove et Lemaire 2012), nous interprétons ce résultat comme étant lié aux effets de l'âge sur le changement de stratégie adaptative. C'est-à-dire par rapport à notre recherche et des éléments discutés sur nos groupes, nous pouvons dire qu'au sein du groupe 2 (les plus jeunes), les conjoints-aidants sont dans l'agir sur le problème et mettent en avant la dimension de caregiver tandis que pour les conjoints-aidants du groupe 3 (les plus âgés), la maladie est tenue à distance.

1.6 Conclusion relative à l'étude 1

De cette analyse quantitative, nous en déduisons que dans le groupe 1 et le groupe 2 la maladie est considérée comme un tiers étranger.

Toutefois, en accord avec les travaux de Goldbeter-Merinfeld, (2017) cités dans le chapitre 2, si le tiers étranger devient tiers étranger pesant alors il génère une mutation relationnelle (la maladie est intériorisée, c'est le cas du groupe 2). Dès lors, la relation de caregiver du conjoint-aidant envers son conjoint est privilégiée au détriment de la relation conjugale. Le risque étant que le conjoint-aidé soit considéré uniquement comme objet de soin.

Rappelons que le groupe 2 rassemble en majorité des femmes (81%) et nos résultats montrent que les femmes sont plus sensibles aux attaques du tiers étranger sur leur tiers fondateur du couple. Nous nous demandons, comment cette mutation relationnelle est vécue du côté du conjoint-aidé. Accepte-t-il cette position d'aidé dans la relation ?

En accord avec les éléments théoriques discutés au chapitre 1, nous pensons que cette mutation relationnelle pourrait affecter le jeu relationnel inconscient des partenaires (Winnicott, 1975) et nuire à leur contrat implicite ou au contraire satisfaire des désirs inconscients, comme le besoin maternel.

Enfin, pour ces conjoints-aidants du groupe 2, nous pensons que cette façon de composer avec la maladie, même si elle signifie une mise à mal du Haut relationnel du couple (Caillé, 1991) tel qu'il était formé avant la maladie, peut-être l'unique moyen de rester encore connecté l'un à l'autre. Pour le dire autrement, la mutation relationnelle serait le moyen de continuer ensemble face à cette nouvelle réalité de la vie.

En revanche, avec le groupe 1, nous voyons que si le tiers fondateur du couple est résistant aux attaques du tiers étranger, alors le tiers étranger devient tiers léger et le conjoint-aidant s'y accommode sans que cela ait un impact sur sa relation conjugale (la maladie est intégrée mais extérieure à la relation conjugale). Dans ce cas, le conjoint-aidant privilégie sa relation conjugale avec son partenaire, et la relation caregiver est secondaire.

Nous pensons que pour ces couples, la longévité du couple alliée à la proximité des partenaires, (la majorité de ces couples ont travaillé ensemble) favorisent la résistance du tiers du couple face aux attaques du tiers étranger.

Pour le groupe 3, les conjoints-aidants adoptent une position défensive face aux attaques du tiers étranger. Il semble que pour les conjoints-aidants du groupe 3, il soit difficile d'élaborer la maladie comme un élément à part entière. Cela pourrait être lié à leur âge avancé car nous connaissons l'effet négatif de l'âge sur les fonctions exécutives notamment la flexibilité mentale (Kray et al., 2002) qui cause une variation des stratégies adaptatives (Uittenhove et Lemaire, 2012).

Nous en déduisons que face aux menaces environnementales, ces couples favorisent le repli sur eux-mêmes.

En tant que professionnel et/ou institution du répit, nous devons être vigilant à ce type de couple car ce mécanisme de défense a une durée de vie limitée, il tiendra tant que le principe de plaisir sera plus fort que le principe de réalité. Lorsque le couple sortira de sa bulle protectrice, nous (pour les professionnels) devons veiller à leur apporter un maximum de sécurité pour les accompagner dans l'acceptation de cette nouvelle réalité qui s'impose.

Enfin, nos résultats rendent compte que ce n'est pas l'évolution de la maladie qui détermine si le processus d'externalisation sera opérationnel ou non mais des facteurs internes au couple.

En revanche, nos résultats montrent que la représentation de la maladie en tant que tiers étranger dépend à la fois de la gravité de la maladie, de la subjectivité du conjoint-aidant vis-à-vis du comportement de son conjoint et du recours à l'aide professionnelle.

Mais la conceptualisation de ce tiers étranger en tant que tiers pesant ou tiers léger (Goldbeter-Merinfeld, 2017) dépendra de facteurs internes au couple, de la résistance du tiers du couple ou de son « *Hau relationnel* » (Caillé, 1991, 2004, 2007, 2009).

Nos résultats ont mis en évidence que le fait d'avoir partagé une activité professionnelle commune favorise la mise en œuvre du processus d'externalisation.

Enfin, nous avons pu constater que la présence des professionnels ne semble pas agir sur la mise en œuvre du processus d'externalisation. En revanche, elle pourrait affecter l'intimité du couple.

Nous en déduisons que le professionnel du domicile arrive à un moment de crise dans la relation conjugale, (puisque lié au sentiment d'étrangeté ressenti).

C'est-à-dire que sa présence indique une première reconnaissance de la maladie en tant que tiers étranger et ainsi confronte à la réalité du problème (Latulippe et al., 2019).

A partir de nos résultats, nous pensons que le professionnel peut induire par sa présence implicitement des positions d'aidant et d'aidé. Il nous semble fondamental de les sensibiliser sur leur impact dans la vie du couple confronté à une MNE. Nous reprendrons ce point à la fin de ce chapitre.

1.7 Etude 2 : Le répit est générateur du processus d'externalisation (H2)

Pour vérifier notre hypothèse H2, nous avons étudié trois types de répit proposés aux conjoints-aidants participant à notre étude. Nous avons analysé leur impact sur nos 4 dimensions déterminant la mise en œuvre du processus d'externalisation.

- Le répit psychologique, selon nous, favorise le travail d'élaboration de la maladie. C'est-à-dire qu'il favorise la prise de conscience de la maladie en tant que tiers étranger.

- Le répit classique, que nous avons défini au chapitre 1, correspond à un temps de séparation entre les conjoints, lorsque le conjoint-aidé est accueilli dans une structure spécialisée type accueil de jour, halte relais ou hébergement temporaire.
- Et le répit psychoéducatif décrit au chapitre 1 apporte des informations sur la maladie et ses effets sur le quotidien ainsi que des capacités de savoirs faire et savoirs être au conjoint-aidant pour faciliter son adaptation à la maladie.

1.7.1 L'effet du répit psychologique sur le processus d'externalisation

Nos résultats objectivent que le répit psychologique a un effet sur notre variable discriminant la mise en œuvre du processus d'externalisation.

En conséquence, la participation au répit psychologique a un effet sur la capacité du conjoint-aidant à dissocier la maladie de son conjoint, à la traiter comme un élément à part entière.

Ce résultat confirme notre hypothèse 2, le répit psychologique participe à la mise en œuvre du processus d'externalisation.

L'absence de relation du « *répit psychologique* » avec les autres dimensions déterminant le processus d'externalisation (facteur 1, facteur 2, facteur 3), est probablement liée à la taille de notre échantillon.

Une étude complémentaire longitudinale nous permettrait de repérer l'impact de la fréquence de participation au répit psychologique sur la relation conjugale.

De plus, nous observons une relation entre le nombre d'heures de participation au répit psychologique et l'accès à du répit classique.

Nous pensons que pour ces couples qui ont expérimenté l'élasticité de leur lien en participant à du répit psychologique (voir chapitre 1, « 5.5 *Le répit psychologique* » pour plus de détail) et qui ont cheminé sur l'acceptation de la maladie, ils passent progressivement « le cap » du domicile au répit classique de façon moins brutale.

1.7.2 L'effet du répit classique sur le processus d'externalisation

Nous retrouvons un lien entre le répit classique et le facteur 2 « *sentiment d'un changement de communication au sein du couple* ».

Ce résultat met en avant, selon nous, le fait que le répit classique crée des moments de coupure dans la relation du couple. Il conforte les propos de Coudin (2004) et s'accorde avec les éléments théoriques discutés au cours du chapitre 2.

Les conjoints-aidants, qui ont recours à du répit classique, auraient perdu leur « *Hau relationnel du couple* » (Caillé, 1991) et reconnaîtraient une perte d'identité chez leur conjoint (Coudin, 2004). Toute la question reste à savoir comment ces dispositifs travaillent ces différents points avec les conjoints.

Sur ce dernier point, nous ne trouvons pas de relation entre le répit classique et notre variable discriminante. Ce résultat n'est pas surprenant car comme nous l'avons évoqué au chapitre 1, le répit classique ne travaille pas suffisamment avec le conjoint-aidant sur l'ajustement à la maladie. Le travail de dissociation entre le conjoint-aidé et le tiers étranger n'est pas réalisé dans les dispositifs de répit classique.

Enfin, nous ne retrouvons pas de lien entre le répit classique et l'intimité du couple, ce résultat s'accorde avec les données de la littérature qui ne montre pas d'effet bénéfique du répit classique sur la relation conjugale (Villars et al., 2018).

1.7.3 L'effet du répit psychoéducatif sur le processus d'externalisation

Nous ne retrouvons aucun lien entre le répit psychoéducatif et nos 4 dimensions déterminant le processus d'externalisation.

Nous en concluons que le répit psychoéducatif n'est pas impliqué dans la mise en œuvre du processus d'externalisation et ne semble pas avoir d'effet sur la relation conjugale. Ces résultats s'accordent avec ceux de Villars et al., (2020).

Pour être efficace, nous pensons que ces dispositifs doivent intégrer la dimension de tiers de la maladie et d'aborder avec les conjoints la place de la maladie dans la relation. De plus, pour favoriser l'ajustement du couple et/ou du conjoint-aidant à la maladie, le répit psychoéducatif doit être proposé sur du long cours.

Enfin, ces dispositifs doivent être vigilants à ne pas projeter des places d'aidant et d'aidé au risque de nier les places de conjoints.

1.8 Conclusion relative à notre étude 2

Lorsque l'on parle de répit, il est nécessaire de distinguer le type de répit dont il est question. En effet, notre étude 2 montre que l'impact du répit sur la mise en œuvre du processus d'externalisation sera différent selon le répit proposé.

Nos résultats indiquent que seul le répit psychologique a un lien avec le processus d'externalisation. Le répit psychologique se différencie des autres types de répit car il travaille l'ajustement de la maladie avec le couple (voir chapitre 1).

Par ailleurs, il permet un travail sur du long cours avec le couple et favorise l'agir du conjoint sur la maladie (Bihan-Youinou et al. 2014).

Enfin, comme nous l'avons argumenté au cours du chapitre 1, il reconnaît les deux dimensions relationnelles [conjugale] et [caregiver], en ce sens, il permet de dissocier la maladie du conjoint, de la rendre tiers au sein de la relation conjugale.

Nous en déduisons que le répit psychologique peut être générateur de la mise en œuvre du processus d'externalisation et ainsi aider les couples à se représenter la maladie en tant qu'élément tiers.

Pour observer l'impact du répit psychologique sur la relation conjugale, il faudrait une étude longitudinale.

Concernant le répit classique, nous observons un effet négatif sur la relation conjugale en accord avec la littérature (Coudin, 2004 ; Mollard, 2009). Plus les conjoints-aidants ont recours à ce type de dispositif plus ils ressentent un changement de communication avec leur conjoint.

Ce résultat confirme les propos des conjoints – aidants rencontrés dans notre recherche, qui se plaignaient de ne pas savoir ce qu’il se passait pour leurs conjoints à l’accueil de jour, car ces derniers ne pouvaient pas leur dire en raison des troubles cognitifs.

Cela rend compte de l’impact négatif des temps de séparation sur la relation conjugale. Les dispositifs de répit classique doivent tenir compte de ce fait et travailler davantage avec le couple.

Enfin, notre étude 2 montre que le répit psychoéducatif n’a pas de lien avec la mise en œuvre du processus d’externalisation.

Ce résultat s’accorde avec la recherche récente de Villars et al., (2020) qui montre que la participation des couples à du répit psychoéducatif n’a pas d’effet bénéfique sur la relation conjugale.

Nous pensons que cette absence d’effet est liée au fait que le répit psychoéducatif est souvent limité en nombre de sessions (4 séances étalées sur le mois) et qu’il ne tient pas compte du temps de digestion des informations et du travail d’acceptation des conjoints-aidants sur cette nouvelle réalité.

Enfin, notre recherche démontre qu’il n’y a pas de relation entre la participation au répit psychoéducatif et la capacité de mentalisation des conjoints-aidants pour dissocier la maladie de leur conjoint. Ce dernier point suggère que la maladie dans ces instances n’est pas abordée en tant qu’élément tiers.

Nous espérons que nos résultats aideront les professionnels impliqués dans une telle démarche à veiller à leur pouvoir de narration pour traiter la maladie comme un élément à part entière et ainsi distinguer la relation conjugale de la relation caregiver.

1.9 Synthèse de l’analyse quantitative

Notre analyse quantitative nous a permis de valider nos hypothèses H1 et H2.

Concernant l’étude 1, elle nous permet de mettre en avant que le processus d’externalisation protège les fondements de la relation conjugale.

Notre analyse en cluster nous a permis d'identifier trois façons pour le conjoint-aidant de fonctionner avec le tiers étranger dans sa relation avec son conjoint.

Le groupe 1 illustre l'efficacité du processus d'externalisation sur la relation conjugale. Les conjoints-aidants appartenant à ce groupe ont trouvé le moyen de fonctionner avec la maladie sans que cela nuise à leur relation conjugale, notamment en participant activement à du répit psychologique. Nous en déduisons que la relation conjugale reste prioritaire par rapport à la relation de caregiver.

Dans le cas du groupe 2, nous observons que la puissance du tiers étranger génère une mutation relationnelle entre les conjoints et que de ce fait la relation de caregiver prime sur la relation conjugale.

Enfin, le groupe 3, nous permet de rendre compte que dissocier la maladie du conjoint, c'est-à-dire de la rendre tiers étranger dans la relation, nécessite une visibilité de la maladie dans son étrangeté. Cette prise de conscience de la maladie dépend de la sévérité des troubles et de la tolérance du conjoint-aidant vis-à-vis du comportement de son conjoint. La mise en application du processus d'externalisation dépendra des capacités d'élaboration du conjoint-aidant.

Notre étude 1 a mis en évidence que deux facteurs participent dans la mise en œuvre du processus d'externalisation. Le fait d'avoir travaillé en couple (facteur interne) renforcerait la solidité du lien conjugal face aux attaques du tiers étranger et le recours à un dispositif offrant du répit psychologique pour le couple (facteur externe) activerait la capacité du conjoint-aidant à dissocier la maladie de son conjoint.

Concernant l'exploration de notre hypothèse 2, notre étude 2 confirme que le répit psychologique est efficace pour aider les conjoints-aidants à dissocier la maladie de leur conjoint, contrairement au répit classique et au répit psycho-éducatif qui n'ont pas montré d'effet sur ce point.

Nous interprétons ce résultat comme étant lié au fait que ces dispositifs n'intègrent pas la maladie en tant qu'élément tiers dans la relation, et qu'ils confondent les deux dimensions relationnelles, c'est-à-dire la dimension conjugale et la dimension de caregiver.

PARTIE 2 : DISCUSSION RELATIVE A L'ANALYSE QUALITATIVE

Dans cette partie, nous nous concentrerons sur la présentation de trois conjoints-aidants rencontrés au sein de notre recherche, Hortense, Paul et Agathe. Ils ont été choisis car ils nous semblent représentatifs des trois groupes identifiés dans notre analyse cluster. Pour chaque conjoint-aidant, nous ferons une présentation détaillée et une analyse du choix des objets flottants.

2.1 Hortense : le processus d'externalisation a opéré, la relation conjugale est conservée

2.1.1 Présentation d'Hortense

Éléments biographiques recueillis au moment de l'entretien :

Hortense est âgée de 70 ans, elle accompagne son mari Pascal âgé de 78 ans, qui a une maladie de Parkinson diagnostiquée en 2016 (MMSE=9/30). Ils sont mariés depuis 52 ans et ont travaillé ensemble pendant 40 années. Ils ont une fille unique. Il n'y a pas d'antécédents dépressifs chez Hortense.

Depuis l'aggravation de la maladie, elle nous explique qu'ils ont fait le choix de déménager pour se rapprocher de leur fille. Au moment de notre rencontre avec Hortense, cela fait quelques mois (moins d'un an) qu'elle vit dans une nouvelle maison (située à plus de 250 km de leur ancienne maison).

Au cours de notre entretien avec Hortense, les échanges autour du couple sont nombreux et nous observons un plaisir pour Hortense de nous raconter leur histoire d'amour. Elle nous décrit un couple fusionnel en mettant l'accent sur leur complicité, leur goût pour l'aventure.

Le couple partage de nombreuses activités communes, comme le sport, le bricolage, les rallyes, les voyages et continue encore certaines de ces activités notamment les voyages et les rallyes.

Au cours de l'entretien, Hortense nous décrit les qualités de son mari, nous observons une certaine admiration pour l'homme, elle confiera des moments de tendresse et d'intimité du couple.

Nous constatons que le récit de la vie du couple est très présent au cours de l'entretien ? Les fois où Hortense parle de la maladie, elle la nomme à la troisième personne et nous donne l'impression qu'elle la personnifie, elle dira par exemple « *quand la maladie devient trop présente je m'isole un instant et attends que cela passe* ».

Au moment où nous rencontrons Hortense, elle bénéficie d'un soutien psychologique collectif puisqu'elle participe à du répit psychologique (soit 6 heures de participation).

Pascal est accompagné en accueil de jour depuis un mois et le couple a accepté l'aide d'une auxiliaire de vie qui semble être soutenante pour le couple.

Le choix des objets flottants et narration d'Hortense :



Image n°1 : Planche des objets flottants sélectionnés par Hortense

Lorsque nous demandons à Hortense de choisir un ou plusieurs objets pour nous représenter sa relation avec son époux, elle choisira spontanément en premier (1) la boîte de médicaments en (2) le parfum (3) la vis (4) les coquillages (5) le roi de cœur et la reine de carreaux, en (6) le lien rouge et en dernier Hortense choisira le lien noir pour évoquer ce deuxième lien avec Géraldine (son auxiliaire de vie).

Ci-dessous, nous avons retranscrit le discours de Hortense au moment où elle choisit les objets et fait sa représentation.

Les médicaments, ça c'est ... pour sa toilette et son bien- être. La vis parce qu'aujourd'hui je bricole à sa place, les coquillages, pour nos moments de vacances, car il y en aura encore...Ah un couple ! ça c'est pour notre couple car nous sommes toujours un couple. Les médicaments ça représente les maladies, je gère toutes les pathologies, la journée commence par le remède Parkinson, plus le diabète, et le midi il y a d'autres médicaments et à quatre heures c'est de nouveau Parkinson ; je ne relâche pas toute la journée avec ça ! le parfum pour la toilette, la douche et le rasage. Le boulon, pour le bricolage, c'est lui qui le faisait avant et maintenant c'est moi. Pour le couple c'est au centre pour moi ! Le lien rouge pour le lâcher, je me dénoue. Les coquillages pour l'envie de vacances, le lien noir pour mon nouveau lien avec Géraldine, elle me remplace parfois auprès de mari...et elle est devenue une amie, une confidente

Hypothèse clinique : le processus d'externalisation a opéré, le tiers fondateur du couple est résistant au tiers étranger

La maladie est abordée comme un élément à part entière, elle est personnifiée et la relation de couple semble être au premier plan. Il y a un changement lié à la présence de la maladie mais ce changement n'a pas l'effet d'une mutation relationnelle.

En accord avec Caillé (2004) et notre modèle du tiers étranger présenté dans le chapitre 2 (3.2 *Le fonctionnement du couple avec le tiers étranger*), nous supposons que pour Hortense, la formule arithmétique du couple est $1 * 1' + 1 * 1' = 3$, soit un ajustement relationnel.

2.2 Paul : le processus d'externalisation n'a pas opéré, la relation conjugale a muté en relation aidant-aidé

2.2.1 Présentation de Paul

Éléments biographiques recueillis au moment de l'entretien :

Paul est âgé de 73 ans, il est marié à Clémence âgée de 75 ans, depuis 51 ans. Ils ont 3 garçons qui vivent séparés du domicile du couple (>260 km). Le lien avec les enfants est décrit comme positif et soutenant pour le couple. Lorsque nous rencontrons Paul dans le cadre de notre projet de recherche, il nous explique qu'il a suivi une formation des aidants dans le cadre de l'association France Alzheimer, qu'il connaît beaucoup de choses sur la maladie.

Il ne ressent pas le besoin pour le moment d'être accompagné par un groupe de soutien avec d'autres aidants, justifiant qu'il sait déjà beaucoup de choses sur la maladie. Il ne participe pas à du répit psychologique.

Au cours de l'entretien, il décrit des signes qui laissent supposer un état modéré de la maladie, comme des fausses reconnaissances (agnosie), de l'apraxie et des troubles du langage (manque du mot et troubles de la compréhension).

Clémence a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer en 2015, le MMSE au moment de la rencontre est de 5/30.

Aux questions relatives à la relation de couple avant la maladie, Paul nous décrit un couple fusionnel qui n'a jamais vécu de période de séparation. Il n'y a pas d'antécédents dépressif et Paul ne déclare pas de problème de santé.

Paul nous explique que Clémence est accompagnée depuis plusieurs années par une orthophoniste qui vient à domicile avec laquelle le lien de confiance semble efficace. En effet, il nous explique que Clémence est réticente à la visite de certains professionnels. Ne voulant pas la contrarier, Paul préfère s'occuper de tous les soins nécessaires à Clémence, notamment pour la toilette.

Toutefois, dans les échanges, nous repérons que ce moment semble mettre en tension le couple, car plusieurs fois Paul, décrira des moments d'agitation et de colère de Clémence pour cet acte de la vie quotidienne.

Enfin, il décrit un profond mal être chez Clémence qu'il définit par des pleurs, une mésestime et un repli sur soi.

De notre point de vue, Paul semble au clair sur les effets de la maladie, ce qui nous frappe dans notre entretien, c'est que la maladie prend beaucoup de place dans nos échanges. Lorsque nous essayons d'en apprendre davantage sur Clémence, Paul nous en parle au passé, mettant en avant ses qualités d'épouse, de mère et d'institutrice. Paul semble nous décrire deux Clémences [Clémence d'aujourd'hui] et [Clémence avant la maladie], il dira par exemple « *avant c'était elle qui faisait tout ça...* » ou encore « *avant elle était coquette, elle prenait soin d'elle* ». Paul nous décrit Clémence d'aujourd'hui, uniquement sous l'angle de ses comportements et de ses attitudes qu'il qualifie d'étranges, de bizarres, mettant sur le dos de la maladie.

Quand nous essayons d'éclairer le refus de Clémence pour la toilette, elle qui était si coquette par le passé d'après les dires de son mari, Paul dira que c'est à cause de la maladie, « *c'est elle qui décide du quotidien maintenant* ».

Le choix des objets flottants et narration de Paul :



Image n°2 : Planche des objets flottants sélectionnés par Paul

Lorsque nous demandons à Paul de choisir un ou plusieurs objets pour nous représenter sa relation avec son épouse. Il choisira spontanément en premier (1) la boîte de médicaments en (2) la pince à linge (3) le parfum (4) le caillou (5) le bouton, en (6) la libellule et en dernier Paul choisira le nœud noir sans dire un mot.

Ci-dessous nous avons retranscrit le discours de Paul au moment où il choisit les objets et fait sa représentation.

« Pour elle. Les médicaments c'est la première chose qu'elle prend tous les matins. Je l'aide pour suspendre le linge, maintenant, je lui donne moi, ça je vais le faire, c'est bien différent d'avant. Elle va chercher les cailloux, elle aime bien ça. C'est pour s'habiller. Pour ses bijoux, elle aime ça, elle me demande toujours de lui acheter des bagues. Avant je ne faisais pas tout ça, c'était elle qui s'occupait de moi, plutôt que moi d'elle ».

Analyse et interprétation du choix des objets flottants

Paul choisi spontanément la boîte de médicaments en premier. La libellule est choisie en référence aux vêtements et bijoux de Clémence.

A travers la narration de Paul, nous observons un descriptif du quotidien, les objets sont choisis pour montrer les différentes actions réalisées par Paul auprès de Clémence, en ce sens il nous semble être dans le faire du quotidien. Parmi les objets sélectionnés, aucun ne fait référence de manière explicite à la relation conjugale. La relation de caregiver prend toute la place dans le discours.

Le nœud noir est choisi en dernier et sa position est au premier plan. Comme nous l'avons décrit dans le chapitre précédent, le nœud noir évoque pour nous le deuil de la relation conjugale antérieure.

Ce qui nous surprend, c'est que les membres du couple ne sont pas représentés. Peut-être que Clémence est représentée à travers la libellule, mais Paul ne s'est pas représenté il est dans le faire du quotidien. Dans sa narration, il ne dit pas « Clémence » ou « mon épouse », il dit seulement « elle ».

Hypothèse clinique : le processus d'externalisation n'a pas opéré, le tiers étranger devient tiers pesant et génère une mutation relationnelle

A partir des propos de Paul et de notre interprétation des objets flottants choisis, nous supposons que Paul est dans « le faire » du quotidien, la maladie prend toute la place et Clémence d'aujourd'hui est parlée à partir des effets de la maladie. Dans le cas de Paul, nous pensons que la relation conjugale est au second plan, elle est abordée que lorsque nous posons des questions et les réponses apportées sont données au passé.

Dans ces propos, Paul met l'accent sur la relation de caregiver. Selon nous, la relation conjugale a muté en relation aidant-aidé.

En accord avec les travaux de Caillé (2004) et notre modèle du tiers étranger présenté dans le chapitre 2, *3.2 Le fonctionnement du couple avec le tiers étranger*, nous supposons que nous sommes ici dans le cas d'une mutation relationnelle du couple, selon la formule arithmétique $1*1'+1*1' = 4$.

2.3. Agathe : le processus d'externalisation est amorcé : le tiers étranger est tenu à distance

2.3.1 Présentation d'Agathe

Éléments biographiques recueillis au moment de l'entretien :

Agathe est âgée de 77 ans elle est mariée à Marius (âgé de 80 ans) depuis 56 ans, ils ont deux enfants vivant à proximité du couple. Le couple n'a jamais vécu de période de séparation. Elle décrit une relation assez fusionnelle avec des intérêts communs.

Elle rapporte un état dépressif dans son histoire personnelle pour lequel elle n'a pas souhaité bénéficier de soutien psychologique. Elle ne rapporte pas de problème de santé la concernant aujourd'hui.

En 2018, Marius a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Au moment de la rencontre le MMSE est de 20/30 ce qui correspond à un stade léger de la maladie (d'après Folstein et McHugh, 1975).

Avant la rencontre, nous avons trouvé, lors de notre échange téléphonique, une certaine hésitation à participer à notre protocole de recherche, elle disait « *Je veux bien participer si cela se fait sans la présence de mon mari, ...il n'accepte pas sa maladie* » puis apportant une précision, « *nous n'en sommes pas encore là, vous savez...* » suggérant que ce sujet faisait tabou au sein du couple.

C'est un matin, que nous rencontrons, Agathe dans un bureau d'une PFR de la Haute-Garonne.

Nous nous souvenons d'une posture réservée, les réponses apportées à nos questions étaient brèves et sans détails. Nous avons parfois l'impression que nos questions étaient embarrassantes notamment la Q4, laQ26 à Q35 et la Q47.

Elle précisera sur ces questions « *nous n'en sommes pas encore là* » ou « *il n'en est pas encore là* ». Agathe nous dira à plusieurs reprises qu'ils n'ont pas besoin d'être aidés pour le moment.

Au moment où nous la rencontrons, elle nous explique qu'elle a participé à du répit psychologique (participation 2 heures) mais n'a pas souhaité revenir justifiant « *je n'en suis pas encore là* ».

Le choix des objets flottants et narration d'Agathe :



Image 3 : Planche des objets flottants sélectionnés par Agathe

Lorsque nous demandons à Agathe de choisir un ou plusieurs objets pour nous représenter sa relation avec son époux, elle choisira spontanément en premier (1) le caillou (2) la fleur (3) la libellule (4) la pince à linge (5) l'as de cœur, et en dernier (6) le lien noir pour représenter l'attachement.

Ci-dessous, nous avons retranscrit le discours d'Agathe au moment où elle choisit les objets et fait sa représentation.

Le discours d'Agathe :

« Le caillou, il arrache toujours des cailloux à la campagne, je ne peux pas l'empêcher, c'est devenu maladif d'arracher les cailloux...la fleur car il aime la nature et moi aussi. La libellule pour la légèreté, parce qu'on parle de choses légères parce qu'il ne faut pas parler de choses graves, on plaisante beaucoup, on prend les choses à la rigolade. La pince à linge, car il y a des cracs quelques fois et je dois me mettre en colère, je perds patience, j'essaye d'arrêter. La pince à linge c'est pour retenir, pour l'arrêter un peu et moi aussi surtout ma colère. Les cartes car il aime beaucoup jouer aux cartes. Le nœud noir, car je me sens attachée, coincée mais c'est encore viable mais je suis de plus en plus coincée... »

Hypothèse clinique : le tiers étranger est tenu à distance pour protéger les fondements du couple conjugal

Nous observons que la maladie est tenue à distance, d'ailleurs elle ne choisit pas la boîte de médicaments contrairement à Paul et à Hortense. Il semble que la maladie soit un sujet tabou pour le couple. Il y a une réaction défensive face à la maladie. En accord avec Caillé (2004) et notre modèle du tiers étranger présenté dans le chapitre 2, nous supposons que dans le cas d'Agathe, la formule arithmétique du couple est $1 * (1') + 1 * (1') = 3$, soit une mise à distance du tiers étranger.

2.3 Synthèse de l'analyse qualitative

Notre analyse qualitative rend compte des différentes réalités du couple vivant avec une MNE.

Dans le cas d'Hortense, nous voyons que le couple conserve son « *Hau relationnel* » (Caillé, 1991, 2004, 2007, 2009), c'est-à-dire son tiers du couple. La maladie est conscientisée mais elle est traitée comme un élément à part de la relation conjugale.

En accord avec les éléments théoriques discutés au chapitre 2, nous considérons que dans le cas d'Hortense, le tiers du couple est résistant aux attaques du tiers étranger, ici la maladie devient tiers léger (Goldbeter-Merinfeld, 2008). La force du tiers du couple fait que la relation conjugale s'ajuste, les deux dimensions relationnelles cohabitent (conjugale et caregiver) mais c'est la relation conjugale qui est prioritaire (voir figure 14).

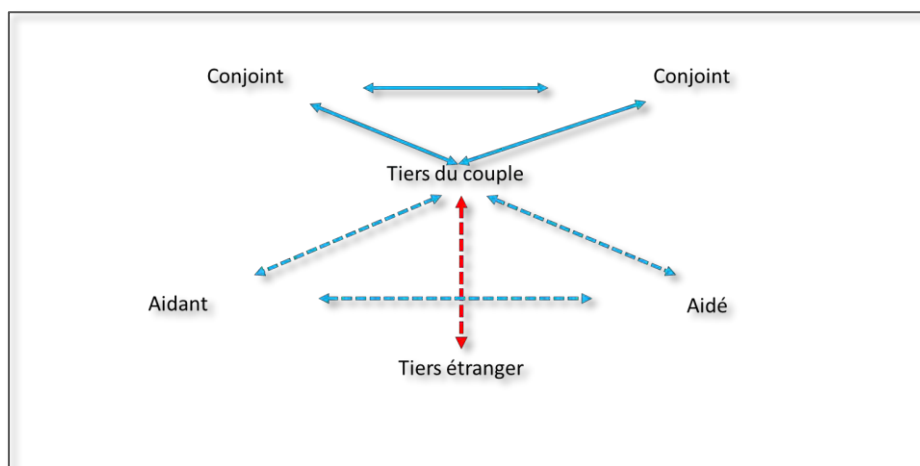


Figure 14 : L'ajustement relationnel (le cas d'Hortense)

Nous observons dans le cas de Paul, que le couple a perdu son « *Hau relationnel* » au sens de Caillé (1991, 2004, 2007, 2009), c'est-à-dire son tiers du couple. La maladie rythme le quotidien du couple, leur relation semble déterminée à partir des besoins de soins du conjoint-aidé. En accord avec les éléments théoriques discutés au chapitre 2, nous dirons que la maladie vient faire tiers étranger dans la relation conjugale et sa puissance fait que le tiers étranger devient tiers pesant générant une mutation relationnelle du couple qui devient aidant/aidé (voir figure 15).

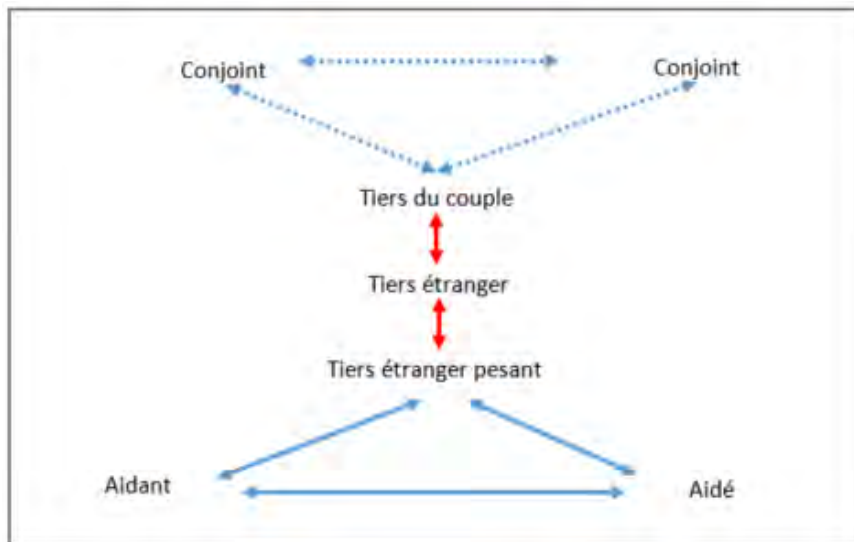


Figure 15 : La mutation relationnelle (le cas de Paul)

Pour Agathe, nous voyons que le couple résiste pour conserver son « *Hau relationnel* » (Caillé, 1991, 2004, 2007, 2009), c'est-à-dire son tiers du couple. La maladie n'est pas conscientisée il y a une posture défensive face au tiers étranger. En accord avec les éléments théoriques discutés au chapitre 2, nous considérons que pour Agathe, le tiers du couple rejette toutes attaques considérées comme extérieure au Moi-peau du couple (Anzieu, 1989). Ici le couple se protège pour conserver le tiers du couple, probablement en niant une réalité non élaborée car trop douloureuse (figure 16).

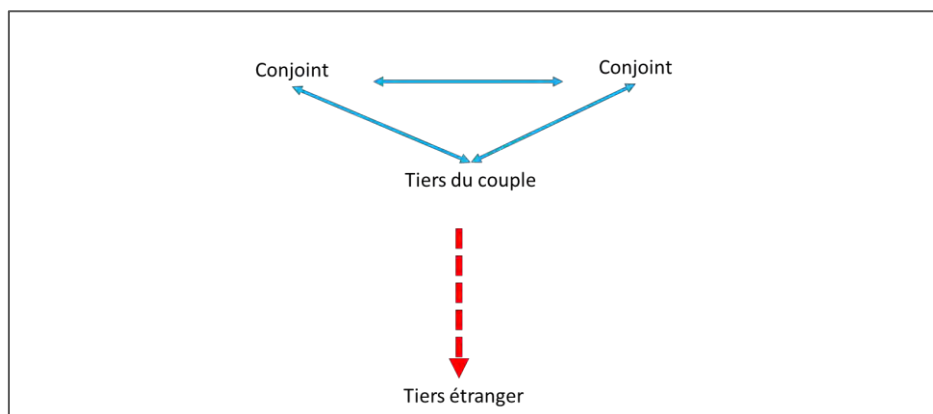


Figure 16 : Tiers étranger tenu à distance (le cas d'Agathe)

PARTIE 3 : DISCUSSION ANALYSE QUANTITATIVE ET ANALYSE QUALITATIVE

Dupré-Latour et al. (2005), expliquent que pour « faire couple » il faut d’abord se reconnaître comme tel et avoir des projets en commun. L’affection neurologique provoquée par une MNE interroge la réalisation de projets communs et contraint parfois à rompre avec certains ; le futur étant de surcroît habité par la menace de la dépendance et de la mort, mettant à l’épreuve la longévité du lien.

Notre recherche démontre que des couples continuent de « *faire couple* » malgré les attaques d’une MNE qui compromet leurs projets communs et induisent une dépendance chez un des partenaires.

Notre analyse qualitative nous permet d’éclairer nos résultats issus de notre analyse quantitative.

L’analyse quantitative nous a permis de mettre en évidence trois réalités de vie de couple cohabitant avec le tiers étranger.

Le groupe 1 est celui qui confirme que le processus d’externalisation protège les fondements de couple.

Hortense (du groupe 2) nous permet de l’illustrer, elle nous démontre que le tiers du couple peut être résistant aux attaques du tiers étranger, et qu’il est possible pour le couple de s’ajuster à la maladie sans générer une mutation relationnelle entre les partenaires.

Nous avons vu que le groupe 2 privilégie la relation de caregevier au détriment de la relation conjugale. L’analyse de la situation de Paul du groupe 2 nous permet de comprendre que relation conjugale mute en relation aidant-aidé en raison de la puissance du tiers étranger qui prend la place du tiers du couple.

Enfin, le groupe 3 permet de mettre en évidence que le processus d’externalisation nécessite une prise de conscience de la maladie en tant qu’élément tiers.

Les propos d'Agathe nous éclairent sur comment le couple se défend pour lutter contre ce tiers étranger pour conserver leur tiers du couple. Nous pensons que cette défense à une durée de vie limitée et qu'elle dépendra de la sévérité des troubles qui s'imposeront dans le réel.

Ces trois groupes distincts mis en lumière par ces trois histoires de vie différentes, confirment l'existence d'un processus d'acceptation à l'œuvre dans le cas d'une MNE qui est non linéaire et indépendant du stade de la MNE et de l'étiquette diagnostique.

Vivre avec une maladie chronique est un processus fluctuant, changeant au cours duquel une personne passe alternativement d'une perspective centrée sur la maladie (illness foreground perspective) à une perspective centrée sur le bien-être (wellness foreground perspective) (Untas, 2012).

En accord avec Untas (2012), nous pouvons dire que les conjoints-aidants classés dans nos groupes ne sont pas figés dans ces groupes et qu'ils peuvent évoluer dans chacun des autres groupes au cours du temps.

Notre recherche met surtout l'accent sur l'importance de traiter la maladie comme un élément à part entière afin de dissocier relation conjugale de la relation de caregiver.

Notre étude 2, montre que le répit psychologique est favorable à la mise en œuvre du processus d'externalisation, notamment sur la capacité de dissocier la maladie du conjoint. Nous n'avons pas démontré dans cette recherche que le répit classique ou le répit psychoéducatif agissaient sur le processus d'externalisation.

Nous pensons que le répit psychologique est plus favorable à la mise en œuvre du processus d'externalisation car il ouvre un espace dans lequel le couple peut se regarder en toute sécurité car non évalué et non jugé et qu'il s'inscrit dans la durée.

Notre recherche met l'accent sur le rôle et la place fondamentale du psychologue dans les structures dites de répit psychologique pour travailler l'ajustement du couple à la maladie.

Enfin, notre recherche montre que l'arrivée du professionnel du domicile est corrélée au sentiment d'étrangeté dans la relation conjugale.

A partir de notre modèle sur le tiers étranger, nous pensons que le professionnel vient marquer implicitement la présence du tiers étranger au sein du couple. Malheureusement, nos résultats indiquent qu'il n'est pas impliqué dans la mise en œuvre du processus d'externalisation. Nous expliquons ce résultat en partie par un manque de formation mais également par le fait que le professionnel du domicile se déplace pour des besoins de soins de façon générale et que cette mission de soignant peut induire implicitement des postures d'aidant et d'aidé. De ce fait, il pourrait favoriser la relation de caregiver au détriment de la relation conjugale.

Nous pensons que le rôle du professionnel est majeur dans l'accompagnement des couples, car son intervention au domicile du couple suggère une première prise de conscience de la réalité du problème (Latullipe et al., 2019).

Par conséquent, nous pensons que le professionnel du domicile peut être acteur dans la mise en œuvre du processus d'externalisation et peut faciliter le repérage des couples dans le parcours de soin notamment l'orientation vers du répit psychologique.

PARTIE 4 : DISCUSSION SUR LES LIMITES DE NOTRE METHODOLOGIE

4.1 Les limites méthodologiques

Notre échantillon étant de 49 conjoints-aidants, on peut nous objecter sa faiblesse. Précisons que la rédaction de notre thèse s'est déroulée pendant la crise sanitaire liée à la COVID-19 et, que par soucis de limiter d'éventuels biais, nous avons préféré stopper notre recrutement au moment de la pandémie. D'autre part, la population des conjoints-aidants vivant à domicile est une population rétive et peu inclinée à répondre à des études d'autant que nombre de ces aidants sont dans le déni ou dans des postures défensives comme nous avons pu le démontrer.

Ce nombre limité de conjoint-aidant contribue à réduire la puissance statistique des tests utilisés et à limiter la généralisation des résultats.

Nous avons fait le choix de représenter plusieurs MNE en nous concentrant sur leurs caractéristiques communes à savoir la chronicité et l'évolutivité de la maladie.

Toutefois, nous pensons que cela a pu être un biais pour comparer nos trois groupes sur le partage d'intimité au sein du couple.

Toutefois, nous rappelons que nos résultats statistiques dans leur globalité ont permis de rendre compte que l'application du processus d'externalisation ne dépendait ni de l'étiquette diagnostique ni de la gravité de la maladie.

Dans notre protocole, nous avons fait le choix de ne pas recueillir le GIR des conjoints-aidés car nous ne le trouvions pas fidèle aux troubles cognitifs et comportementaux de la personne et donc loin de la réalité du vécu du couple. Or à la fin de notre recherche, nous nous interrogeons sur son utilité et supposons qu'il aurait pu éclairer certains de nos résultats, notamment le recours au répit et le partage dans l'intimité du couple.

Au départ, nous avons introduit dans notre protocole de recherche l'échelle Camir (Pierrehumbert et al, 1996) afin d'évaluer l'impact du lien d'attachement sur la sécurité du conjoint-aidant en référence aux travaux de Delage (2005 ; 2007 ; 2008 ; 2009) et sur son lien avec la relation de caregiver (Guédeney, 2019b). Toutefois, nous n'avons pu administrer cette échelle qu'en une seule passation alors qu'elle en nécessite trois, nous avons donc choisi de retirer les résultats de cette étude. Nous envisageons de l'introduire pour nos futures recherches.

Enfin, notre recherche s'est concentrée sur la représentation du couple du point de vue du conjoint-aidant, il manque l'appréciation du conjoint-aidé.

Nos résultats encouragent la poursuite d'une recherche complémentaire en confrontant les différents points de vue sur le couple, nous en discutons un peu plus loin.

Par ailleurs, nous nous sommes concentrés exclusivement sur les relations possibles entre le processus d'externalisation et le répit compte tenu du contexte gérontologique mouvant actuel (Loi ASV, droit au répit des aidants, les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants, la psychoéducation...).

Nous souhaitons interroger l'impact de ces nouveaux dispositifs sur la relation du couple, sur le conjoint-aidant lui-même et sur l'ajustement à la maladie.

Notre préoccupation nous a détourné de l'influence culturelle sur les stratégies d'adaptation des sujets âgés (Denoux et Macaluso, 2006) ainsi que le soutien social perçu de l'aidant (Kehervé et al., 2008). Nous reconnaissons que ces variables sont fondamentales dans l'appréciation du couple âgé, toutefois, elles relèvent, selon nous, d'une recherche à part entière.

4.2 Les perspectives théoriques

Malgré les limites rapportées dans le paragraphe précédent, il est évident que notre recherche présente de nombreux atouts. Tout d'abord, elle a permis d'explorer l'externalisation de la MNE, de faire l'état de la question car ce thème de recherche n'était pas exploré jusqu'à présent en gérontologie.

Elle montre la pertinence de notre modélisation de la maladie en tant que tiers étranger au sein du couple pour comprendre le fonctionnement du couple, son ajustement et pour distinguer la relation conjugale de la relation caregiver.

A partir de ce modèle, nous avons pu différencier trois fonctionnements de couple avec la maladie et rendre compte de l'impact bénéfique du processus d'externalisation sur la relation conjugale. Une future étude de cohorte longitudinale avec un plus grand échantillon nous permettrait d'en évaluer les effets sur du long terme.

Nos premiers résultats ouvrent la perspective de futures études, notamment une étude centrée sur la représentation du couple de la maladie.

Comment le couple se représente la maladie et comment parle-t-il de la maladie entre eux ? Les deux partenaires se représentent-ils la maladie de la même manière ? La maladie est-elle perçue comme celle du patient ou du couple (« *ma/ta* » maladie vs. « *Notre* » maladie) ?

Notre étude éclaire la question de l'influence du répit sur le couple et souligne l'intérêt de dissocier les différents types de répit : répit classique, répit psychoéducatif et le répit psychologique. Elle démontre l'efficacité du répit psychologique dans la mise en œuvre du processus d'externalisation. Une étude complémentaire longitudinale pourrait apprécier l'impact du répit psychologique sur la relation conjugale à moyen et long terme.

Nous pensons, par exemple, évaluer dans une prochaine étude, le dispositif pause-café proposé par les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants (désignée PFR), d'analyser leur fonctionnement et d'interroger les couples sur leurs motivations à y participer.

4.3 Les perspectives appliquées

Si cette recherche nous a conduit à de nombreuses réflexions théoriques, les résultats qu'elle nous a permis d'obtenir offrent de multiples perspectives de prévention et de prises en charge.

En effet, notre thèse amène à considérer que la mise en œuvre d'un processus d'externalisation de la MNE dans le couple est bénéfique et démontre que le répit psychologique est générateur d'externalisation.

4.3.1 Le répit psychologique

À l'heure où les politiques œuvrent pour la création de dispositifs de répit et encouragent la capacité d'agir des aidants avec l'éducation thérapeutique et la formation, nous avons interrogé à travers notre recherche si ces différents outils permettaient le développement du processus d'externalisation.

Nos résultats indiquent que seul le répit psychologique est un moyen efficace pour (1) travailler avec le couple sur l'ajustement à la maladie et pour (2) être un levier à la mise en œuvre du processus d'externalisation. Ceci reste possible car le répit psychologique reconnaît la maladie en tant qu'élément tiers dans la relation conjugale.

Notre résultat s'accorde avec les précédentes recherches qui démontrent que les activités conjointes sont les plus efficaces pour accompagner les couples affectés par une maladie chronique car elles impliquent la réciprocité d'affection et le compagnonnage (Searson et al., 2008) et favorisent l'ajustement du couple à la maladie (Aujoulat, 2007).

Dans cette perspective, notre recherche met l'accent sur la nécessité de distinguer les types de répit et démontre que le répit ne doit pas être abordé seulement comme un temps de séparation pour le couple.

Il peut être un véritable vecteur pour travailler avec le couple sur l'ajustement à la MNE. Toutefois, cela nécessite un accompagnement du couple sur le long cours. Nous pensons que cela est possible dans les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants qui proposent du répit psychologique.

En effet, notre recherche met en lumière l'importance de considérer le répit psychologique comme dispositif favorisant le travail avec le couple sur l'apprivoisement de la maladie en tant que tiers étranger. Elle valorise la place du soin relationnel et du psychologue qui, par sa posture et sa fonction, reste le garant pour dissocier la relation conjugale de la relation de caregiver.

D'ailleurs, nos résultats rendent compte que le répit classique exerce une influence négative sur la relation conjugale et qu'il ne participe pas à la mise en œuvre du processus d'externalisation. Nous pensons qu'il est urgent pour ces structures d'ouvrir des espaces de travail relationnel avec le couple et d'arrêter de se penser uniquement comme des structures qui soulagent le quotidien de l'aidant en créant des temps de rupture entre aidant et aidé au risque d'être vue comme du gardiennage.

De plus, nous avons constaté au cours de notre travail de recherche que la présence de psychologue au sein de ces structures offrant du répit classique (les accueils de jour, les haltes répit, ou les hébergements temporaire) était très inégale sur le territoire, voire parfois totalement absente.

Ce choix d'institutionnel de privilégier le faire au détriment de la relation d'être explique selon nous pourquoi le répit classique n'a pas d'effet sur l'ajustement du couple à la maladie.

Enfin, le répit psychoéducatif n'a pas montré d'effet bénéfique sur la relation conjugale ni d'influence sur la mise en œuvre du processus d'externalisation. Comme nous l'avions argumenté dans le chapitre 1, (partie V.4. Le répit psychoéducatif), nous pensons que le répit psychoéducatif peut être efficace pour activer les stratégies centrées sur le problème et favoriser l'ajustement du couple à la maladie (Untas, 2012). Toutefois, il doit respecter la temporalité du couple qui ne correspond pas toujours à celle du professionnel et de la maladie.

Ces programmes d'éducation thérapeutique tendent à renforcer les compétences des aidants pour soutenir la relation d'aide (Kenigsberg et al., 2013). Mais ils n'apportent que peu, pour ne pas dire pas, de soutien à la relation conjugale (Villars et al., 2020) car ils ne tiennent pas suffisamment compte des ressources relationnelles et émotionnelles mobilisées dans le processus d'ajustement personnel à la maladie (Aujoulat, 2007, p. 12).

En d'autres termes, le répit psychoéducatif favorise la formation d'aidant familial dans le sens de caregiver, le risque étant de voir le couple seulement sous l'aspect aidant-aidé et de participer à la mutation relationnelle du couple conjugal.

Nous pensons que le répit psychoéducatif gagnerait en efficacité s'il était proposé conjointement au couple comme l'ont démontré Brodaty et al., 2003 ; Searson et al., 2008 afin de se centrer davantage sur l'impact de la maladie sur la relation conjugale et de considérer la maladie en élément tiers pour dissocier la relation conjugale de la relation caregiver.

4.3.2 Clinique de l'externalisation auprès du couple affecté par une maladie neuro-évolutive

Notre recherche ouvre la perspective d'une nouvelle clinique du couple âgé confronté à une MNE. Elle valorise les thérapies narratives issues du courant systémique (Epston, 1998 ; White, 2007; Payne, 2006 ; Semmler et Williams, 2000 ; Monk, 2009) pour travailler l'externalisation de la maladie au sein du couple, notamment avec l'utilisation des objets flottants (Caillé et Rey, 2004).

Comme nous l'avons discuté dans le chapitre 2 (5.2.2 *L'externalisation du problème en gérontologie*), externaliser le problème MNE permet de lutter contre l'assujettissement à une étiquette diagnostique où l'histoire des personnes reste figée par l'existence du problème.

Dans sa clinique, le psychologue veillera à sa narration en mettant une distance entre le sujet qui consulte (conjoint-aidant ; conjoint-aidé ; le couple) et le problème de MNE qui l'amène. Avec l'introduction des objets flottants que nous avons présentés dans le chapitre 3, cela peut permettre de personnifier la MNE et de mettre en route ce travail d'élaboration.

Par exemple, parler de la maladie comme 3ème personne permet de mettre au travail les questions telles que « *Qu'est-ce que la présence de la maladie d'Alzheimer suscite chez vous ? Quelle place occupe-t-elle dans la maison ? Dans votre relation avec votre conjoint ? A quel moment la maladie est-elle la moins présente dans vos relations ?* ».

En créant l'étonnement et la surprise par nos questions « *questionnantes* » (et non évaluatives) nous montrons implicitement aux couples que tout n'est pas que maladie, et invitons le couple à penser l'inclinaison que prend leur relation sous l'effet de la maladie.

Cela permettra, entre autres, pour les conjoints de repérer les moments d'exception, c'est-à-dire les moments où il n'y a pas d'influence du problème (tiers étranger) et surtout favorisera la distinction entre le couple conjugal et le couple caregiver.

Enfin, par ce cadre thérapeutique qui favorise l'externalisation et la représentation du tiers étranger, nous pourrions explorer l'assentiment des deux protagonistes sur cette nouvelle relation qui s'impose à eux (le couple aidant-aidé) dans un souci éthique. En effet, la MNE dont est porteur le conjoint-aidé invite à la disqualification de ses propos dans une lecture normative. Il n'est plus en état de comprendre ce que nous disons en raison de ces atteintes cérébrales, devient alors la justification de sa chosification voire de son autruicide (Maisondieu, 2020b).

Sur ce point, rappelons que les objets flottants se concentrent davantage sur le langage analogique (voir chapitre 3) et par conséquent permettent aux personnes de se centrer sur leurs émotions, leurs ressentis (thérapeute et conjoints) dans un ici et maintenant qui confère une épaisseur au temps présent appelé kairós en grec.

Par l'externalisation, l'idée n'est pas de déplacer le problème mais au contraire de le déconstruire, de l'élucider... avec la personne et son entourage familial.

Dans cette clinique d'externalisation que nous proposons, il s'agit de nommer le problème MNE avec la personne et sa famille, de le représenter, de le contextualiser pas de l'éradiquer mais au contraire de lui faire une place.

Le cadre thérapeutique instauré à partir de l'idée d'un processus d'externalisation permet de parler des angoisses face à la maladie, en les nommant il devient possible de les externaliser, c'est à dire de les penser, de mettre en évidence la lutte entre Moi et le tiers étranger pour progressivement établir un plan d'action pour agir dessus et non s'y soumettre.

L'objectif est d'aider progressivement la famille, le couple à apprendre à vivre avec cet élément nouveau qui vient faire tiers dans leur relation. Trouver de nouvelles possibilités de vie, comment co-habiter avec ce tiers étranger qui fait partie maintenant du système couple ?

Enfin, notre recherche interroge le pouvoir du couple sur la subjectivation du sujet (Roussillon, 2008) et de ce fait souligne l'importance d'un accompagnement psychologique pour ces conjoints-aidants qui ont perdu leur lien relationnel du couple et qui sont en quête de sens voir en reconstruction identitaire (Pria Veillon, 2017).

Pour le psychologue spécialisé en gériatrie, nous pensons que notre modèle du tiers étranger (Ballarin, 2020) pour représenter la maladie encourage la mise au travail du dilemme psychologique auquel est confronté le conjoint-aidant « *c'est mon conjoint mais dans le même temps il devient un autre lui* » ainsi que le conflit intérieur vécu par le conjoint-aidé.

Il ouvre également la possibilité d'interroger le fonctionnement du couple avec ce nouvel élément tiers, notre recherche a identifié trois types de fonctionnement différents avec le tiers étranger.

4.3.3 Les services de maintien à domicile

Le fait de considérer la maladie comme un tiers étranger qui s'invite dans la vie du couple est un moyen d'externaliser la maladie. Comme nous l'avons dit précédemment dans le chapitre 2, le pouvoir des mots a une influence sur la subjectivation et la représentation du sujet (voir chapitre 2, 5.2.2.1 *Le pouvoir de la narration*).

Pour le professionnel au contact des couples affectés par ces maladies, se représenter la maladie en tant qu'élément tiers favoriserait la distinction entre relation conjugale et relation de caregiver. Cela nous paraît nécessaire pour veiller à ne pas voir la relation du couple avec une MNE uniquement sous l'angle du couple aidant-aidé.

Nous pensons que le rôle du professionnel est majeur dans l'accompagnement des couples cohabitant avec le tiers étranger, car son intervention au domicile du couple suggère une première prise de conscience de la réalité du problème (Latullipe et al., 2019). D'ailleurs, notre étude 1 conforte cette idée, elle montre que le recours à l'aide professionnelle signifie la reconnaissance du tiers étranger du conjoint-aidant au sein du couple.

Toutefois, les résultats de notre recherche indiquent que le professionnel du domicile n'est pas lié à la mise en œuvre du processus d'externalisation. Nous expliquons ce résultat en partie par un manque de formation, mais également par le fait que le professionnel du domicile se déplace pour des besoins de soins de façon générale, et que cette mission de soignant peut induire implicitement des postures d'aidant et d'aidé. De ce fait, il pourrait favoriser la relation de caregiver au détriment de la relation conjugale.

Par conséquent, nous pensons qu'il est urgent que le professionnel du domicile soit un acteur dans la mise en œuvre du processus d'externalisation.

Pour cela, nous encourageons les institutions à compléter les interventions qui sont du registre du faire par des soins relationnels, afin de donner des clés et des moyens de lecture au plus près de ces couples en quête de sens.

Nous avons choisi au cours de ce travail, d'écrire dans des revues auprès des professionnels du domicile une vulgarisation de notre thèse sur l'intérêt de la mise en œuvre du processus d'externalisation et de son opérationnalité. En effet, l'accent est trop mis selon nous sur les prestations autour du faire, avec l'idée de soulager le quotidien du couple du poids de la maladie en donnant du temps d'aide-ménagère et/ou d'auxiliaire de vie.

En tant que clinicien, nous voyons bien que, plus nous entrons dans cette logique de « soulager le quotidien », plus nous risquons de créer des réticences chez les conjoints-aidants qui se sentent disqualifier dans leur rôle, et de nuire à l'intimité du couple.

D'ailleurs, notre recherche démontre une influence mutuelle entre la présence d'intervenant à domicile et la perte d'intimité du couple.

Nous pensons que l'articulation entre le faire et le soin relationnel est fondamental pour travailler auprès des couples désorientés par une MNE.

4.3.4 L'articulation du soin relationnel et du faire

Notre étude éclaire sur la nécessité de considérer la dimension relationnelle dans l'accompagnement des couples en quête de sens avec cette nouvelle réalité qui s'impose à eux.

Jusqu'à présent, force est de constater que les services de maintien à domicile ont été pensés dans le faire, puisque la présence des psychologues est rare pour ne pas dire inexistante. Avec le lancement du plan MNE-2014-2019, des projets pilotes ont été pensés pour que des psychologues rejoignent les services de soins infirmier à domicile¹⁵, cette expérimentation a été réalisée dans plusieurs régions de France, notamment en Occitanie.

Nous espérons que ce n'est que le début et que prochainement les psychologues rejoindront les services de maintien à domicile comme l'histoire nous l'a démontré à la fin du XXème avec leur inclusion dans les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes.

Enfin, notre recherche démontre que l'ajustement du couple à la maladie ne dépend pas de la trajectoire de la maladie.

Or, l'organisation actuelle du parcours de soin des MNE (équipe spécialisée Alzheimer, accueil de jour, halte répit, unité de vie protégée) a été pensée dans la logique de la trajectoire de la maladie qui ne colle pas toujours avec la temporalité des personnes et leurs besoins.

A l'issue de ce travail, des résultats obtenus et des différentes rencontres auprès des couples affectés par une MNE, nous croyons davantage en l'efficacité des dispositifs offrant des espaces pour penser et contextualiser la maladie au sein du couple comme cela est réalisé dans le répit psychologique.

Le soin relationnel est certainement aussi important que le faire mais à notre sens cela n'est pas suffisamment pris en compte par les structures de répit (répit classique et répit psychoéducatif). Notre thèse éclaire justement cet aspect et nous défendons l'intérêt d'articuler les actions qui s'inscrivent dans le faire (aide à domicile, stimulation cognitive...) et le répit psychologique comme un absolu à développer dans toutes les structures motivées à soutenir le couple affecté par une MNE.

¹⁵ https://www.occitanie.ars.sante.fr/system/files/2018_07/AAP_MS18_CahierCharges_Intervention_psychologue_SSIAD.pdf

CONCLUSION GENERALE

Notre thèse interroge pour la première fois l'externalisation dans le champ gérontologique et rend compte de l'intérêt d'externaliser la maladie au sein du couple, c'est-à-dire de la traiter en élément tiers afin de protéger les fondements relationnels du couple conjugal. En ce sens, notre recherche souligne l'importance de dissocier la relation conjugale de la relation aidant-aidé (caregiver) pour accompagner les couples désorientés par une maladie neuro-évolutive (désignée MNE).

Elle démontre que la mise en œuvre du processus d'externalisation dépend de la participation à un dispositif permettant le répit psychologique. Ce résultat conforte toute la clinique de la relation psychologique auprès du couple confronté à une MNE et ouvre de nouvelles perspectives thérapeutiques tant pour les psychologues que pour les établissements soucieux d'apporter du soutien aux aidants familiaux.

A l'issue de notre travail, nous pouvons dire que nous avons atteint nos deux objectifs, à savoir que se représenter la maladie en tant que tiers étranger est un moyen d'externaliser la MNE au sein du couple pour protéger la relation conjugale. Et que le répit psychologique participe à sa mise en œuvre.

Nous reconnaissons certaines limites à notre recherche, notamment le fait qu'elle aborde la représentation du couple seulement du point de vue du conjoint-aidant. Mais ses résultats et sa méthodologie originale avec l'introduction des objets flottants (Caillé et Rey, 2004) motivent la poursuite d'une étude de cohorte longitudinale auprès des couples.

Notre recherche met en avant la pertinence du concept d'externalisation issu des thérapies narratives. Elle offre des moyens concrets de travailler avec le couple pour apprendre à vivre avec une MNE, notamment, elle ouvre à une nouvelle clinique dans le champ gérontologique : celle de l'externalisation auprès du couple affecté par la maladie.

Nos résultats ont mis en lumière, trois réalités de vie de couple avec le tiers étranger, à savoir (1) le couple cohabite avec le tiers étranger sans que cela nuise à sa relation conjugale car le conjoint-aidant met en œuvre un processus d'externalisation ; (2) le tiers étranger devient un tiers pesant et fait que le couple vit une véritable mutation relationnelle en devenant un couple aidant-aidé ; (3) le couple tient à distance le tiers étranger. Cela confirme pour le psychologue la nécessité de travailler à partir de la réalité du couple, quel que soit le contexte de sa rencontre avec ces couples.

Pour les couples (1) et (2), leur fonctionnement n'est pas dépendant de la gravité de la maladie contrairement aux couples (3) qui peuvent encore utiliser le déni comme moyen de défense car les effets de la maladie ne s'inscrivent pas totalement dans le réel (la maladie est à un stade léger). Nous en concluons que l'opérationnalisation du processus d'externalisation ne dépend pas de la gravité de la maladie.

La comparaison de ces groupes a fait ressortir l'implication d'un facteur interne dans la mise en œuvre du processus d'externalisation à savoir le fait d'avoir travaillé ensemble. Nous en déduisons que les couples fondés sur une relation de proximité ont un lien conjugal plus robuste face aux attaques du tiers étranger, probablement parce qu'ils ont au fil des années et des épreuves de la vie fait le constat que leur couple était plus fort.

Par ailleurs, notre recherche démontre que le répit psychologique participe à la mise en œuvre du processus d'externalisation (facteur externe). Ce résultat est fort intéressant car il souligne la plus-value du psychologue dans les services de répit et l'intérêt de ses missions thérapeutiques pour l'accompagnement des couples affectés par une MNE. Nous n'avons pas retrouvé d'implication du répit classique ni du répit psychoéducatif.

Pour le premier, nous pensons que ce résultat est lié à une logique du répit vu comme un temps de séparation qui risque d'accentuer voire de figer des places d'aidant et d'aidé, et de tenir à distance tout travail sur la relation conjugale. Notre analyse statistique a d'ailleurs éclairé cet aspect puisqu'elle montre l'impact négatif des temps de rupture sur la communication au sein du couple conjugal. Pour le répit psychoéducatif, il ne montre aucun lien sur le processus d'externalisation ni de lien sur la relation conjugale comme l'ont déjà montré d'autres études (Villars, et al., 2020).

En accord avec les propos d'Amyot (2021) ces dispositifs participent selon nous à la création de l'aidant familial pour apporter une réponse alternative à l'institutionnalisation des personnes âgées qui représente un cout financier certain pour la famille.

Or nos entretiens avec les conjoints-aidants montrent qu'ils ne se considèrent pas tous comme aidant de leur conjoint, ils nous démontrent combien ils sont avant tout époux (se). Au-delà du faire qu'impose la maladie dans le quotidien, certains luttent pour continuer à être ensemble et faire couple même si ce couple ne ressemble plus au couple historique. Comme nous l'a dit l'un d'entre eux, « *J'ai mis le couple avec le roi de cœur et la dame de carreaux parce qu'on est un couple mal barré peut-être, mais nous sommes toujours un couple ! Et je suis heureux de l'aider !* »

Pour lever toute ambiguïté, nous tenons à préciser que nous croyons en la pertinence du répit classique et du répit psychoéducatif pour accompagner les couples désorientés par une MNE, seulement nous soutenons l'idée qu'ils gagneraient en efficacité thérapeutique s'ils proposaient en parallèle des temps de répit psychologique afin que les conjoints partagent leurs vécus et leurs ressentis sur cette nouvelle relation qui s'impose à eux et de travailler les ressources internes du couple conjugal.

Dans cette perspective, nous pensons que cela est le défi des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants, et qu'il est urgent qu'elles soient reconnues dans le parcours de soin du couple affecté par une MNE. En effet, pour les avoir rencontrées au cours de notre recherche, elles nous ont confié leur manque de visibilité dans le parcours de soin et leurs difficultés à créer des actions partenariales.

D'autre part, notre recherche ne montre pas de lien entre le professionnel du domicile et la mise en œuvre du processus d'externalisation. Ce résultat a suscité de nombreuses interrogations, car nous savons que l'intervention du professionnel à domicile signe un premier pas de reconnaissance de la maladie (Latullipe et al., 2019), conforté également par notre étude.

Nous précisons que l'ensemble des intervenants du domicile ont été représenté dans notre échantillon (voir chapitre 3) c'est-à-dire les auxiliaires de vie et les aide-ménagères (35,95%), les aides-soignantes et les infirmières libérales (31,48%), les professionnels paramédicaux (kinésithérapeutes, orthophonistes, équipes spécialisées Alzheimer (23,58%), et seulement 4,45% d'intervention psychologique.

La COVID-19 telle un Iceberg a rendu visible les profondeurs des dysfonctionnements de nos services sanitaire et médico-sociaux et a démontré les besoins de soutien psychologique notamment des aidants familiaux (Darnaud et Ballarin, 2020), elle nous a invité à créer de nouvelles interventions auprès des plus vulnérables. En effet, depuis la pandémie nous voyons se multiplier plusieurs formules de répit telles que des accueils de jours itinérants, des haltes répit, du temps libéré (influencé par le baluchonnage québécois présenté dans le chapitre 1).

Nous pensons qu'il y a avec la COVID-19 un nouveau tournant en gérontologie, nous espérons par notre travail de thèse sensibiliser les professionnels du domicile sur leur impact dans l'accompagnement des couples désorientés par une MNE, et montrer l'intérêt d'articuler pour les institutions de répit les soins du faire et les soins relationnels.

En effet, à partir du modèle sur le tiers étranger, le professionnel du domicile peut marquer implicitement la présence de la maladie au sein du couple. Par conséquent, nous pensons qu'il est urgent que l'intervenant du domicile (soignant, rééducateur, auxiliaire de vie...) soit un acteur dans la mise en œuvre du processus d'externalisation. C'est en cela que, notre travail démontre la nécessité pour les institutions qui organisent l'aide à domicile de compléter leurs interventions qui sont du registre du faire par des soins relationnels, afin de donner des clés et des moyens de lecture au plus près de ces couples en quête de sens.

Notre travail de thèse éclaire que le vécu des conjoints-aidants confrontés à une MNE est amélioré quand ils peuvent mettre en œuvre un processus d'externalisation et le répit psychologique est un levier pertinent pour l'actionner.

Les conjoints-aidants ayant accepté de participer à notre recherche, nous ont témoigné chacun à leur manière leur besoin d'être aux côtés de leur époux(se) le plus longtemps possible car la vie à deux est toujours préférée, même si elle se complique avec une maladie.

Alors, il ne tient qu'à nous professionnel et institution de créer des contextes dans lesquels ces couples pourront continuer à être ensemble « *pour le meilleure et pour le pire jusqu'à ce que la mort les sépare* ».

BIBLIOGRAPHIE

- Aarsland, D., Andersen, K., Larsen, J. P., Lolk, A., & Kragh-Sørensen, P. (2003). Prevalence and characteristics of dementia in Parkinson disease: an 8-year prospective study. *Archives of neurology*, 60(3), 387–392. <https://doi.org/10.1001/archneur.60.3.387>
- Alexopoulos, G. S. (2003). Role of executive function in late-life depression. *Journal of Clinical Psychiatry*, 64, 18-23.
- Allocation personnalisée d'autonomie à domicile—ministère des Solidarités et de la Santé. (2004) <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/droits-et-aides/apa-allocation-personnalisee-d-autonomie/article/allocation-personnalisee-d-autonomie-apa-a-domicile>
- American Psychiatric Association. (2008). Signes de début et manifestations psychopathologiques des maladies neurodégénératives. *L'information psychiatrique*, 84, 579-591. <https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/inpsy.8406.0579>
- Amyot, J. (2021). L'invention des aidants. Dans : Jean-Jacques Amyot éd., *Les aidants entre solidarités privées et politiques publiques* (pp. 15-70). Toulouse: Érès.
- Anaut, M. (2005). Le concept de résilience et ses applications cliniques. *Recherche en soins infirmiers*, 82, 4-11.
- Andrieu, S., Balardy, L., Gillette-Guyonnet, S., Bocquet, H., Cantet, C., Albarède, J. L., Vellas, B., & Grand, A. (2003). Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR : méthode de mesure et facteurs associés [Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study]. *La Revue de médecine interne*, 24 Suppl 3, 351s–359s. [https://doi.org/10.1016/s0248-8663\(03\)80695-1](https://doi.org/10.1016/s0248-8663(03)80695-1)
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 168(4), 273. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>
- Anzieu, D. (1985). *Le Moi-peau* (2^{ème} éd). Dunod
- Asher, M., Asnaani, A., & Aderka, I. M. (2017). Gender differences in social anxiety disorder: A review. *Clinical Psychology Review*, 56, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.05.004>
- Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients vivant avec une maladie chronique. Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire* [thèse de doctorat, Université Catholique de Louvain]
- Bachelard, G. (1994). *L'intuition d'un instant*. Le Livre de poche
- Ballarin, E., & Darnaud, T. (2019). An external third party within the couple with Alzheimer's disease. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 5, 1-6.
- Ballarin, E., (2020). Un tiers étranger dans le couple. Dans T. Darnaud et S. Escots (dir.), *L'intervention auprès des familles - Réussir le défi de la coconstruction*, Chronique Sociale.

- Ballarin, E. (2021, novembre). *An External third party within the couple with Alzheimer's disease*. World Congress on Primary Healthcare and Medicare Summit. Vienna (Austria).
- Banati, M., Sandor, J., Mike, A., Illes, E., Bors, L., Feldmann, A., Herold, R., & Illes, Z. (2010). Social cognition and Theory of Mind in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *European journal of neurology*, 17(3), 426–433. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2009.02836.x>
- Baromètre Ocirp, (2016). L'âge de l'autonomie.
- Baromètre, (2017). Enquête aidant. Fondation April et BVA.
- Barreau, P. (2012). 13. L'illusion de la disparition du symptôme. Dans : Martine Perrasse éd., *L'accueil familial thérapeutique pour adulte : Des familles qui soignent ?* (pp. 217-220). Cachan: Lavoisier.
- Bastien, D. & Janssen, C. (2013). L'audacieuse clinique du couple. *Cahiers de psychologie clinique*, 40, 181-203.
- Bastien, D. (2015). L'illusion au cœur du lien. De l'objet transitionnel à la construction du couple: Christophe Janssen, Académia - L'Harmattan 2014, 293 p. *Cahiers de psychologie clinique*, 44, 219-221.
- Beck, C. A., Metz, L. M., Svenson, L. W., & Patten, S. B. (2005). Regional variation of multiple sclerosis prevalence in Canada. *Multiple Sclerosis Journal*, 11(5), 516-519. <https://doi.org/10.1191/1352458505ms1192oa>
- Bercot, R. (2003). *Maladie d'Alzheimer : Le vécu du conjoint*. Érès.
- Bertillot, H., & Rapegno, N. (2019). L'habitat inclusif pour personnes âgées ou handicapées comme problème public. *Gerontologie et societe*, 41 / n° 159(2), 117-132.
- Bertrand, M. (2005). Qu'est-ce que la subjectivation ? *Le Carnet PSY*, 1(1), 24-27. <https://doi.org/10.3917/lcp.096.0024>
- Bihan-Youinou, B. L., Mallon, I., & Sopadzhiyan, A. (2014). Entre relais et soutien : Les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences. *Retraite et societe*, n° 69(3), 77-98.
- de Bilbao, F. (2019). Le diagnostic comme symptôme. *Cliniques méditerranéennes*, 100, 103-115. <https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/cm.100.0103>
- Bishop, F. & Tonkin-Crine, S. (2020). Chapitre 2. Principaux enjeux de l'utilisation de méthodes mixtes en psychologie. Dans : Angélick Schweizer éd., *Les méthodes mixtes en psychologie: Analyses qualitatives et quantitatives : de la théorie à la pratique* (pp. 43-62). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.schwe.2020.01.0043>
- Blanchard, N. (2011). Innover pour accompagner les aidants informels : L'exemple d'une recherche-action en Languedoc-Roussillon. *Le sociographe*, 35(2), 44. <https://doi.org/10.3917/graph.035.0044>
- Blanchard, P. (2019). Témoignage. Je demande à pouvoir vivre debout. Dans : Emmanuel Hirsch éd., *Vivre avec une maladie neuro-évolutive: Enjeux éthiques et sociétaux* (pp. 19-23). Toulouse: Érès.

- Boller, F., & Forbes, M. M. (1998). History of dementia and dementia in history: an overview. *Journal of the neurological sciences*, 158(2), 125–133. [https://doi.org/10.1016/s0022-510x\(98\)00128-2](https://doi.org/10.1016/s0022-510x(98)00128-2)
- Bonnet, A. (2001). Symptômes de la maladie de Parkinson. *Gérontologie et société*, 24(97), 129–138.
- Boss P., (2011). *Loving Someone Who Has Dementia*. Jossey-Bass.
- Boszormenyi-Nagy, I. (1997). *Foundations Of Contextual Therapy: Collected Papers of Ivan Boszormenyi-Nagy by Ivan Boszormenyi-Nagy*. Brunner/Mazel.
- Bourguignon, R. (2019). *Grand âge, le temps d'agir*. 228.
- Bousfield, C., & Stott, J. (2019). Impact of Dementia on Mindful Attention: A Cross-Sectional Comparison of People with Dementia and Those Without. *Mindfulness*, 10(2), 279–287. <https://doi.org/10.1007/s12671-018-0972-6>
- Boutoleau-Bretonnière, C. & Vervcelletto, M. (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psychocomportementaux. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement*, n° 7 (n° spécial 1), pp. 15-20.
- Bowen M. (1980). Key to Use of the Genogram. Dans E. Carter et M. McGoldrick (Eds) *The Family Life Cycle: a Framework for Family Therapy*. Gardner Press.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss, vol. 2. Separation: anxiety and danger*, New-York, Basic Books. (Trad. fr.: B. de Panafieu, *Attachement et perte, vol. 2. La Séparation. Angoisse et colère*, Paris, Puf, 1978.)
- Bowlby, J. (2002). *Attachement et perte. : Volume 1, L'attachement*. Presses Universitaires de France - PUF.
- Brodsky, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657–664. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x>
- Byng-Hall, J. (1996). *Rewriting Family Scripts : Improvisation And Systems Change* (1 edition). Guilford Press.
- Cameron Camp C. (1999). *Montessori-Based Activities for Persons with Dementia*. Spiral-bound. Myers Research Institute/Memorial Park centre for senior living. <http://pdfame.xf.cz/4/1296479/1396480702/479-Montessori-Based-Activities-for-Persons-with-Demen.pdf>
- Campéon, A., & Bihan-Youinou, B. L. (2016). Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : Une démarche d'investissement social ? *Informations sociales*, n° 192(1), 88. <https://doi.org/10.3917/inso.192.0088>
- Castro, D. (2020). Chapitre 3. La recherche à base de méthodologie mixte : Une nécessité scientifique et professionnelle. Dunod.
- Caillé P. & Rey Y. (1988). *Il était une fois... du drame familial au conte systémique* (Réédition 1996). ESF.

- Caillé, P. (1991). *Un et un font trois* (Réédition 2004). Fabert.
- Caillé, P. (2004). *Un et un font trois – Le couple d’aujourd’hui et sa thérapie* (4 e édition). Fabert.
- Caillé P. & Rey Y. (2004). *Les objets flottants. Méthodes d’entretiens systémiques*. Fabert.
- Caillé P. (2007). *Voyage en systémique – l’intervenant, les demandeurs d’aide, la formation*. Fabert.
- Caillé, P. (2009). Comptes et contes dans la relation de couple. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n° 42(1), 27. <https://doi.org/10.3917/ctf.042.0027>
- Caillé, P. (2012). La relation dans tous ses états. Les objets flottants comme révélateurs de complexité et facteurs de changement. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 48, 13-29.
- Caleca, C. (2017). Modalités relationnelles au sein du couple âgé à l’épreuve de la maladie d’Alzheimer. *Dialogue*, n° 216(2), 13-23.
- Calvat, T. (2009). L’aide familiale, un sacrifice consenti ? *Réciproques*, 2, p135 à p139.
- Carey, M., & Russell, S. (2002). *Externalising – commonly asked questions*. 11.
- Chaban, M.-N., & Habold, D. (2017). La confrontation du couple à la maladie grave et à la mort. *Jusqu’à la mort accompagner la vie*, N° 129(2), 75-88.
- Chabrol, H. & Callahan, S. (2018). Chapitre 5. Historique et définitions de la notion de coping. Dans : , H. Chabrol & S. Callahan (Dir), *Mécanismes de défense et coping: 3^{ème} édition* (pp. 179-195). Paris: Dunod.
- Charazac, P.-M. (2009). Régression et confusion dans le couple atteint par la maladie d’Alzheimer. *Cliniques méditerranéennes*, 79(1), 139. <https://doi.org/10.3917/cm.079.0139>
- Charazac, P., & Charazac-Brunel, M. (2015). Chapitre 4. La vie pulsionnelle du couple. In *Le Couple et l’âge* (p. 68-79). Dunod; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dunod.chara.2015.02.0068>
- Charazac, P.-M. (2015). Le travail avec le couple en institution gériatrique. *Dialogue*, 210(4), 21. <https://doi.org/10.3917/dia.210.0021>
- Charazac, P., Gaillard-Chatelard, I., Gallice, I. (2017). *La relation Aidant-Aidé dans la maladie d’Alzheimer*. Paris: Dunod.
- Charte européenne de l’aidant familial (2009). *Coface Handicap*.
<https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2022/02/chartecofacehandicapfr.pdf>
- Chen, M., & Fernandez, H.L. (2000). Revisiting Alzheimer’s disease from a new perspective: Can “risk factors” play a key role? *Journal of Alzheimer’s Disease*, 2, 97-108.
- Clanet, M. (2019). Préface. Une approche éthique des maladies neuro-évolutives. Dans : Emmanuel Hirsch éd., *Vivre avec une maladie neuro-évolutive: Enjeux éthiques et sociétaux* (pp. 9-13). Toulouse: Érès. <https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/eres.hirsc.2019.01.0009>
- Clare, L., Wilson, B. A., Carter, G., Roth, I., & Hodges, J. R. (2004). Awareness in early-stage Alzheimer's disease: relationship to outcome of cognitive rehabilitation. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 26(2), 215–226. <https://doi.org/10.1076/jcen.26.2.215.28088>

- Cleyet-Marel, E. (2002). Le statut paradoxal du sujet en situation de couple. *Dialogue*, 155(1), 17-25. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dia.155.0017>
- Combs, G., & Freedman, J. (1996). *Narrative Therapy : The Social Construction of Preferred Realities* (1 edition). W. W. Norton & Company.
- Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : Une approche psychosociale. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(4), 285-296.
- Courtois, A. (2007). Couples à transactions rigides : re-scénarisation des attachements insécures: Perspectives systémique et développementale. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 38, 211-226. <https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/ctf.038.0211>
- Coutellec, L. (2019) Entre trajectoire de vie et parcours de soin, inventer une éthique du rythme. Dans : Emmanuel Hirsch éd., *Vivre avec une maladie neuro-évolutive: Enjeux éthiques et sociétaux* (pp. 189-207). Toulouse: Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2019.01.0189>
- Cross, S. E., & Madson, L. (1997). Models of the self: self-construals and gender. *Psychological bulletin*, 122(1), 5–37. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.122.1.5>
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308–2314. <https://doi.org/10.1212/wnl.44.12.2308>
- Dachet, A. & Duret, I. (2015). De l'intérêt du blason fraternel pour mieux exploiter les ressources de la fratrie dans les thérapies familiales avec des adolescents. *Thérapie Familiale*, 36, 303-319. <https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/tf.153.0303>
- Damier, P. & Louvet, C. (2019). Chronicité et évolutivité : les temps de la maladie. Dans : Emmanuel Hirsch éd., *Vivre avec une maladie neuro-évolutive: Enjeux éthiques et sociétaux* (pp. 83-91). Toulouse: Érès.
- D'Amore, S. (2009). Alcool et Nid Vide: Récit d'un travail thérapeutique avec un couple en crise de transition. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 42, 231-254. <https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/ctf.042.0231>
- Darnaud, T. (2003). La maladie d'Alzheimer et ses victimes... *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, no 31(2), 133-147.
- Darnaud, T. (2007) *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer. Comprendre pour accompagner*. Chronique sociale.
- Darnaud, T. (2012). *De la maltraitance à la relation de traitance. Un autre regard sur la relation d'aide*. Chronique sociale.
- Darnaud, T., & Ballarin, E. (2020). Pour te protéger, je te maltraite... Les effets du confinement sur le quotidien de personnes âgées vulnérables (et leurs familles). *L'observatoire*, n° 104, 55-60.
- Da Roit, B., & Le Bihan, B. (2010). La prise en charge des personnes âgées dépendantes en France et en Italie. Familialisation ou défamilialisation du care1 ? *Lien social et Politiques*, 62, 41-55. <https://doi.org/10.7202/039313ar>

- Davin, B. & Paraponaris, A. (2014). Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer. *Retraite et société*, 69, 143-158.
- Delage, M. (2004). Résilience dans la famille et tuteurs de résilience : Qu'en fait le systémicien ? *Thérapie Familiale*, 25(3), 339. <https://doi.org/10.3917/tf.043.0339>
- Delage, M. (2005). La thérapie du couple et de la famille revisitée à travers la théorie de l'attachement. *Thérapie Familiale*, Vol. 26(4), 407-425.
- Delage, M. (2007). Attachement et systèmes familiaux: Aspects conceptuels et conséquences thérapeutiques. *Thérapie Familiale*, 28, 391-414.
- Delage, M. (2008). Chapitre 4. Résilience dans la famille et famille résiliente. Dans : M. Delage, *La résilience familiale* (pp. 76-98). Odile Jacob.
- Delage, M. (2009). Comment s'attache-t-on dans un couple ? *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 42(1), 87-105. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/ctf.042.0087>
- Denoux, P., Macaluso, G. (2006). Stress et vieillissement. Un développement contre-culturel du lieu de contrôle et des stratégies d'adaptation chez les sujets âgés. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*. 4(4):287-297. doi:10.1684/pnv.2006.0019
- De Rohan-Chabot, H. (2014). SFP P-119 – Le besoin de répit des aidants familiaux. *Archives de Pédiatrie*, 21(5, Supplément 1), 829. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(14\)72089-5](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(14)72089-5)
- Derouesné, C., Thibault, S., Lagha-Pierucci, S., Baudouin-Madec, V., Ancrì, D., & Lacomblez, L. (1999). Decreased awareness of cognitive deficits in patients with mild dementia of the Alzheimer type. *International journal of geriatric psychiatry*, 14(12), 1019–1030.
- Diderot, D., & d'Alembert, J. L. R. (1777). *Encyclopédie...* (Vol. 20). Pellet.
- Dorkel, M. (2018). Le soutien aux aidants familiaux : Quelles réflexions pour une juste adaptation de nos pratiques professionnelles ? *Éthique & Santé*, 15(4), 216-224. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2018.09.003>
- Douville O, (2006). *Recherche sur les représentations de la maladie d'Alzheimer auprès des professionnels soignants et aidants*. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00113426>
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (2008). Enquête Handicap-Santé « aidants informels ». <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/02-les-enquetes-handicap-sante>
- Drewery, W., & Winslade, J. (1997). The theoretical story of narrative therapy. In *Narrative therapy in practice : The archaeology of hope* (p. 32-52). Jossey-Bass.
- Dubois, B. (2009). Quelques réflexions sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 32(128-129), 143-162.
- Ducommun-Nagy, C. (2006). *Ces loyautés qui nous libèrent*. JC Lattès.
- Dumont, C., Asthana, V., Meziani, A., Rouvière, H., & Miceli, A. (2016). La psycho-éducation dans la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 16(92), 101-106. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2015.06.003>

- Dupré La Tour, M. (2005). 6. L'organisation groupale du couple. Dans : , M. Dupré La Tour, *Les crises du couple: Leur fonction et leur dépassement* (pp. 97-116). Toulouse: Érès.
- Eiguer, A. (2001). Psychanalyse du déménagement. *L'Autre*, 2, 509-519. <https://doi.org/10.3917/lautr.006.0509>
- Eiguer A. (2004). *L'inconscient de la maison*. Dunod.
- Eiguer, A. (2006). L'inconscient de la maison et la famille. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, no 37(2), 23-33.
- Elkaïm, M. (2015). *Si tu m'aimes, ne m'aime pas. Une approche systémique des psychothérapies des familles et couples*. Média Diffusion.
- Elkaïm, M. (2017). *Vivre en couple. Plaidoyer pour une stratégie du pire*. Média Diffusion.
- Ennuyer, B. (2007). 1962-2007 : regards sur les politiques du « maintien à domicile »: Et sur la notion de « libre choix » de son mode de vie. *Gérontologie et société*, 30(123), 153-167. <https://doi.org/10.3917/gs.123.0153>
- Ennuyer, B. (2014). Chapitre 5. Les services qui concourent au maintien à domicile. Dans : B. Ennuyer, *Repenser le maintien à domicile : Enjeux, acteurs, organisation* (pp. 109-158). Paris: Dunod.
- Epston, D. (1998). « *Catching up* » with David Epston : A collection of narrative practice-based papers published between 1991 & 1996. Dulwich Centre Publications.
- Estrate, M., & Lacour, F. (2019). Le positionnement des soignants face aux patients : Un exercice d'équilibriste ? *Revue internationale de soins palliatifs*, Vol. 34(2), 45-48.
- Ferchichi, S., Giraud, M., & Smagghe, A. (2000). La démence à corps de Lewy. *La revue de gériatrie*, 25(7), 493.
- Ferrey, G., & Gouès, G. L. (2008). 2—L'appareil Psychique du Sujet Âgé. In G. Ferrey & G. L. Gouès (Éds.), *Psychopathologie du sujet âgé (Sixième Édition)* (Sixième Édition, p. 9-28). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-02010-0.50002-9>
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*, 12(3), 189-198.
- Fondation Médéric (2007). *Accompagnement et prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile : état des lieux*. Lettre de l'Observatoire n° 4. https://www.fondation-medicalzheimer.org/sites/default/files/lettre_observatoire_n4.pdf
- Fondation Médéric (2018). *Activités auprès des aidants et des personnes malades dans les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*. Lettre de l'Observatoire n°52. https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/lettre_observatoire_52_0.pdf
- Forette, F. (2001). Prévention du vieillissement et de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 24(97), 109-114.
- Foucault, M. (1999). *Les Anormaux : Cours au Collège de France*. Gallimard/Seuil.

Frégeac F. *Les Cantou ou Unités de vie protégées spécifiques Alzheimer*.

<http://www.agevillage.com/article-4170-1-les-cantou-ou-unites-de-vie-protégees-specifiques-alzheimer.html>

Freud, S. (1988). *L'inquiétante étrangeté et autres essais*. Gallimard.

Gaillard, J. & Rey, Y. (2001). Deuil et thérapie familiale : quels objets flottants ? *Thérapie Familiale*, 22, 251-268.

Gaillard, J.-P. (2008). « S'il te plaît, dessine-moi un mutant ». *Journal du droit des jeunes*, N° 280(10), 15-18.

Garcia-Ptacek, S., Dahlrup, B., Edlund, A.-K., Wijk, H., & Eriksdotter, M. (2018). The caregiving phenomenon and caregiver participation in dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. <https://doi.org/10.1111/scs.12627>

Gaucher, J., Ribes, G., & Ploton, L. (2003). Les vulnérabilisations en miroir, professionnels/ familles dans l'accompagnement des personnes âgées. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, no 31(2), 148-164.

Gaucher, J. (2007). Quel enfant prend soin de ses parents : Entretien avec Jacques Gaucher, psychologue. Dans : Pascal Dreyer éd., *Quand nos parents vieillissent : Prendre soin d'un parent âgé* (pp. 63-69). Paris: Autrement.

Gaugler, J. E., Jarrott, S. E., Zarit, S. H., Stephens, M. A., Townsend, A., & Greene, R. (2003). Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers. *International journal of geriatric psychiatry*, 18(1), 55–62. <https://doi.org/10.1002/gps.772>

Gély-Nargeot, M.-C., & Coudin, G. (2006). Le paradoxe des aidants. *Deuxièmes entretiens de la psychologie "symposium sur la VAE"*. Boulogne-Billancourt (France).

Gimbert, V., & Malochet, G. (2012). Quelles mesures de soutien aux aidants des personnes âgées dépendantes ? Un tour d'horizon international. *Vie sociale*, 4(4), 129. <https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0129>

Girard, J.-F. (2000, septembre). *La maladie d'Alzheimer*.

<https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/004001840.pdf>

Given, C. W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in nursing & health*, 15(4), 271–283. <https://doi.org/10.1002/nur.4770150406>

Goldbeter-Merinfeld, E. (1994). Tiers pesant et tiers absent dans le système. *Thérapie familiale*, 15(4), 373-380.

Goldbeter-Merinfeld, É. (2005). Chapitre 2. De la chaise vide au tiers pesant. Dans : , É. Goldbeter-Merinfeld, *Le deuil impossible: Familles et tiers pesants* (pp. 35-42). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

Goldbeter-Merinfeld, É. (2010). Loyautés familiales et éthique en psychothérapie : Introduction. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 44, 5-11.

- Goldbeter-Merinfeld, É. (2017). Chapitre 5. Le couple à trois : le mari, la femme et le tiers pesant. Dans : É. Goldbeter-Merinfeld, *Le deuil impossible: La place des absents en thérapie familiale* (pp. 91-113). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Grand, A. (2016). Du rapport Laroque à la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement : cinquante-cinq ans de politique vieillesse en France. *Vie sociale*, 15, 13-25.
- Guédénéy, N. (2019a). Personnes âgées, comment les sécuriser ? *Sciences Humaines*, 314, 9-9.
- Guédénéy, N. (2019b). Apport de la théorie de l'attachement à la compréhension de la relation aidant/aidé chez la personne très âgée. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 19(109), 3-10.
- Guichet, F., & Hennion, A. (2009). Vivre avec Alzheimer, vivre avec un « Alzheimer ». *Gérontologie et société*, 32 / n° 128-129(1), 117-128.
- Gzil, F. (2009). *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Gzil, F. (2014). L'oubli du temps. Dans : F. Gzil, *La maladie du temps : Sur la maladie d'Alzheimer* (pp. 5-10). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Hanganu, A., & Monchi, O. (2016). Structural Neuroimaging Markers of Cognitive Decline in Parkinson's Disease. *Parkinson's disease*, 2016, 3217960. <https://doi.org/10.1155/2016/3217960>
- Hanson, E. J., Tetley, J., & Clarke, A. (1999). Respite care for frail older people and their family carers: concept analysis and user focus group findings of a pan-European nursing research project. *Journal of advanced nursing*, 30(6), 1396–1407. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1999.01215.x>
- Henry, A., Tourbah, A., Chaunu, M., Rumbach, L., Montreuil, M., & Bakchine, S. (2011). Social Cognition Impairments in Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 17(6), 1122-1131. <https://doi.org/10.1017/S1355617711001147>
- Henry, A. (2014). Chapitre 7. La sclérose en plaques. Dans : Sébastien Montel éd., *Neuropsychologie et santé: Identification, évaluation et prise en charge des troubles cognitifs* (pp. 183-213). Paris: Dunod.
- Henry-Gremon, N. (1990). *Vieillir dans la dignité : L'accueil des personnes âgées dépendantes*. Syros/Alternatives
- Hepburn, K. W., Tornatore, J., Center, B., & Ostwald, S. W. (2001). Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(4), 450–457. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2001.49090.x>
- Héritier, F. (2005). Quel sens donner aux notions de couple et de mariage : à la lumière de l'anthropologie. *Informations sociales*, 122, 6-15.
- Hirsch, E. & Brugeron, P. (2019). *Vivre avec une maladie neuro-évolutive: Enjeux éthiques et sociétaux*. Toulouse: Érès.
- Hosking, A. (2012). La coordination des aidants de personnes âgées à domicile dans les orientations législatives. *Vie sociale*, 4, 31-42.

- Hugonot-Diener, L., & Martin, M.-L. (2012). Qu'est-ce qu'un accueil de jour thérapeutique Alzheimer ? *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 12(72), 253-256. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2012.07.014>
- Jacus, J.-P., Dupont, M.-P., Herades, Y., Pelix, C., Large, H., & Baud, M. (2014). Conscience des troubles dans la maladie d'Alzheimer et le mild cognitive impairment. *L'Encéphale*, 40(2), 180-187. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2013.10.003>
- Jankélévitch V. (1960). *Le pur et l'impur*. Paris : Flammarion.
- Jarrossay, E., & Paternostre, B. (2020). Perception par les proches aidants de leurs rôles et fonctions face aux douleurs cancéreuses en situation palliative spécifique ou symptomatique au domicile. *Médecine Palliative*, 19, 207-213.
- Jensen, M., Agbata, I. N., Canavan, M., & McCarthy, G. (2015). Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *International journal of geriatric psychiatry*, 30(2), 130–143. <https://doi.org/10.1002/gps.4208>
- Joubert, C. (2003). Les fonctionnements régressifs du lien de couple, ou du collage à la rupture. *Dialogue*, 161(3), 105-117. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dia.161.0105>
- Kaës, R., Pinel, J.P., Kernberg, O., Correale, A., Diet, E. et Duez, B., (2005). *Souffrance et psychopathologie des liens institutionnels*. Dunod.
- Kaës, R. (2008). Définitions et approches du concept de lien. *Adolescence*, 263, 763-780.
- von Känel, R., Mausbach, B. T., Patterson, T. L., Dimsdale, J. E., Aschbacher, K., Mills, P. J., Ziegler, M. G., Ancoli-Israel, S., & Grant, I. (2008). Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology*, 54(3), 131–137. <https://doi.org/10.1159/000113649>
- Kanner L. (1968). Autistic disturbances of affective contact. *Acta paedopsychiatrica*, 35(4), 100–136.
- Kenigsberg, P., Ngatcha-Ribert, L., Villez, M., Gzil, F., Bérard, A. & Frémontier, M. (2013). Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants — évolutions de 2000 à 2011. *Recherches familiales*, 10, 57-69.
- Kerhervé, H., Gay, M.-C., & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales médico-psychologiques*, 739(4), 251. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2008.01.015>
- Kiledjian, E. (2014). *Clinique de la perte de soi, la maladie d'Alzheimer*. PUG.
- Klein, M. & J. Rivière. *L'Amour et la Haine*. (2016). Petite Bibliothèque Payot.
- Kray, J., Li, K. Z. H., & Lindenberger, U. (2002). Age-related changes in task-switching components: The role of task uncertainty. *Brain and Cognition*, 49(3), 363–381. <https://doi.org/10.1006/brcg.2001.1505>
- Kübler-Ross, E. et Kessler, D. (2011). *Sur le chagrin et sur le deuil*. Pocket.
- Lacroix, A. (1996). *Approche psychologique de l'éducation du patient : obstacles liés aux patients et aux soignants*. *Bulletin d'éducation du patient*. <https://ipcem.org/img/articles/Lacroix.pdf>

- Latulippe, K., Guay, M., Giguère, A., Provencher, V., Sévigny, A., Poulin, V., Dubé, V., Éthier, S., Carignan, M., & Giroux, D. (2019). Favoriser le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs. Perception par les proches aidants de leur processus de recherche d'aide. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 67(1), 43-49. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2018.10.002>
- Laville, J. (2005). *Sociologie des services*. Toulouse: Érès.
- Lavoie, J.-P., Grand, A., Guberman, N., & Andrieu, S. (2003). Les dispositifs d'action sur l'aide de l'entourage en France et au Québec : De la solidarité encouragée... à la solidarité obligée. *Gérontologie et société*, 26 / n° 107(4), 109. <https://doi.org/10.3917/ges.107.0109>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Lebert F. (2004). Traitement des démences fronto-temporales. *Psychologie et neuropsychologie du vieillissement*. 2 : 35-42.
- Le Goues, G. (1987). La psycholyse, dans *Actualités psychiatriques*, n°8.
- Le Goues, G. 2000. *L'âge et le principe de plaisir*. Paris, Dunod.
- Legras, S., (2020). Place des parents auprès des enfants et adolescents soignés pour une anorexie mentale. Dans T. Darnaud et S. Escots (dir.), *L'intervention auprès des familles - Réussir le défi de la coconstruction*, Chronique Sociale.
- Leleu, G. (2015). *Il n'y a pas d'âge pour s'aimer*. Flammarion.
- Lemaire, J.-G. (1991). « Les psychothérapies de couple ». *Les cahiers du centre de psychanalyse et de psychothérapie*, n° 22-23. « Le couple », Association de santé mentale du 13^e arrondissement de Paris.
- Le Priol, L., Chambelland, D., Connan, L., Etcharry-Bouyx, F., & Huez, J. F. (2014). Qualitative approach of medical support of spouse caregivers of Alzheimer patients. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 12(2), 155-162. <https://doi.org/10.1684/pnv.2014.0475>
- Lerbey, A. (2015). *Le médecin généraliste et les représentations de la maladie d'Alzheimer chez les aidants principaux* [Exercice, Université Toulouse III - Paul Sabatier]. <http://thesesante.ups-tlse.fr/747/>
- Levi-Strauss C. (1958). *Anthropologie structurale* (réédition). Pocket.
- Loi HPST (hôpital, patients, santé, territoires) (2009). <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/financement/financement-des-etablissements-de-sante-10795/financement-des-etablissements-de-sante-glossaire/article/loi-hpst-hopital-patients-sante-territoires>
- Lusa, M. (2019). L'inquiétante étrangeté freudienne. *La Cause du Désir*, 102, 71-77.
- Magnin, E., Popp, J. (2016). Les biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien dans la maladie d'Alzheimer en pratique clinique courante, *Rev Med Suisse*, vol. 2, n°515, 791 – 794
- Maisondieu, J. 2001. *Le crépuscule de la raison*. Paris, Bayard.

- Maisondieu, J. (2003). Vieillir en famille : Une situation cornélienne. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, no 31(2), 99-110.
- Maisondieu, J. (2020a). Concept de thanatose : la sauvegarde de l'intelligible dans les démences des personnes âgées. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, vol. 20, n° 119, 303-313.
- Maisondieu, J. (2020b). Alzheimer, un diagnostic aliénant par autruicide. Dans T. Darnaud et S. Escots (dir.), *L'intervention auprès des familles - Réussir le défi de la coconstruction*, Chronique Sociale.
- Mallon, I., & Le Bihan-Youinou, B. (2017). Le poids des émotions : Une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entra)ide familiale auprès de proches dépendants. *Sociologie*, 8(2), 121. <https://doi.org/10.3917/socio.082.0121>
- Mallon, I., Le Bihan, B., & Campéon, A. (2018). *Analyse compréhensive de l'intensité de l'aide : Des configurations au sens de l'aide*. [Research Report]. DREES. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-02063819>
- Mamode, V. (2020). Plateforme territoriale d'appui et reliance. Dans T. Darnaud et S. Escots (dir.), *L'intervention auprès des familles - Réussir le défi de la coconstruction*, Chronique Sociale.
- Mansuy, M., & Marquier, R. (2013). Les aides à domicile : Un engagement dans la formation tribulaire du mode d'exercice. *Formation emploi*, 123(3), 45-65.
- Martin, M.-L., Hugonot-Diener, L., & Rose, S. (2009). Projet de vie et projet de soins en accueil de jour thérapeutique Alzheimer ou maladies apparentées. *Soins Gérontologie*, 1536(77), 1-46.
- Masotti, B. (2018). Demander (ou pas) l'aide à domicile au grand âge. L'agency des personnes âgées. *Gérontologie et société*, 40(3), 79. <https://doi.org/10.3917/g1.157.0079>
- Mauss, M. (2012). *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques* (2^{ème} édition). Puf.
- Ménard, J. (2007, novembre). *Pour le malade et ses proches. Chercher, soigner et prendre soin*. Commission Nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/074000711.pdf>
- Menecier P, Arezes C, Garnier-Carronnier S, Menecier Ossia L, Bon S, Guillermet M, Rebougeon D, Ploton L (2008). Accueils de jour Alzheimer. *La Revue de gériatrie*, 33, 207-217.
- Mercier, P. (2010). Souci de soi, souci de l'autre dans le processus de vieillissement. *Dialogue*, n° 188(2), 39-52.
- Miceli, P. (2016). L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer : Orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, 24. <http://journals.openedition.org/efg/968>
- Michard, P., Lemaire, J.-G., Ducommun-Nagy, C., & Chanial, P. (2017). *La thérapie contextuelle de Boszormenyi-Nagy : Enfant dette et don en thérapie familiale*. De Boeck Supérieur.
- Michon, A. & Gargiulo, M. (2003). L'oubli dans la maladie d'Alzheimer : le vécu du patient. *Cliniques méditerranéennes*, n°67, 25-32.

- Minuchin S., (2016). *Familles en thérapie* (2^{ème} édition). Erès.
- Miot, S., Ferrer, I. & Alezrah, C. (2010). Démence à corps de Lewy : utilisation de la clozapine dans le traitement des troubles du comportement. *L'information psychiatrique*, 86, 533-537.
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Clay, O. J., & Haley, W. E. (2007). Preserving Health of Alzheimer Caregivers : Impact of a Spouse Caregiver Intervention. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(9), 780-789. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e31805d858a>
- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 32 / n° 128-129(1), 257-272.
- Mondou, A., Desgranges, B., Giry, C., Loisel, N., Eustache, F., Viader, F. & Carlier, L. (2010). La sclérose latérale amyotrophique : au-delà de l'atteinte motrice. *Revue de neuropsychologie*, 2, 283-291.
- Monk, G. (2009). *Narrative Therapy in Practice : The Archaeology of Hope* (J. Winslade, K. Crockett, & D. Epston, Éds.; 1 edition). Jossey-Bass.
- Montheil, M. (2017). Intime et intimité du couple face à la maladie grave : Espace et temps du couple. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 129, 53-66.
- Morgan, A. (2000). *What is narrative therapy? : An easy-to-read introduction* (1e edition). Dulwich Centre Publications.
- Morin, M. et Coudin, G. (2011). Ambivalences et contradictions dans l'expérience des aidants. *Revue créai Paca-Corse*, 8-19.
- Moser, S. (2019). Du rapport au « chez-soi » dans la maladie. L'hospitalité à l'épreuve des maladies neuro-évolutives. Dans : Emmanuel Hirsch éd., *Vivre avec une maladie neuro-évolutive: Enjeux éthiques et sociétaux* (pp. 25-39). Toulouse: Érès.
- Mottot, F. (2007). Variations libres autour du couple. *Sciences Humaines*, 188, 11-11.
- Munsch-Roux, K. & Munsch, F. (2008). La méthode de validation™ de Naomi Feil: Une pratique thérapeutique innovante en gérontologie ?. *Gérontologie et société*, 31(126), 189-204.
- de M'Uzan, M. (2005). *Aux confins de l'identité*. Paris, Gallimard.
- Myslinski, M. (2003). Famille et vieillissement. Réflexions cliniques sur quelques points névralgiques du réseau. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 31(2), 74-87.
- Nargeot, M.C., Touchon, J., & Van der Linden, M. (1994). Auto-évaluation des troubles mnésiques dans la maladie d'Alzheimer : Hétérogénéité de l'anosognosie. In M. Poncet, B. Michel, & A. Nieoullon (Eds.), *Actualités sur la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés*. Marseille : Solal (pp. 251-255).
- Neuburger, R. (2020). Intimité, couple et famille à l'heure du confinement. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 65(2), 157-167.
- Neville, C. C., & Byrne, G. J. (2006). The impact of residential respite care on the behavior of older people. *International psychogeriatrics*, 18(1), 163-170. <https://doi.org/10.1017/S1041610205002553>
- Ngatcha-Ribert, L. (2012). *Alzheimer : La construction sociale d'une maladie*. Dunod.

- Niard, C. & Franck, N. (2020). Apports de la pair-aidance aux dispositifs de santé mentale en France: Quelles formes de pair-aidance pour quels objectifs ?. *Pratiques en santé mentale*, 66, 50-57.
- Nolan, M. (2001). Working with family carers: Towards a partnership approach. *Reviews in Clinical Gerontology*, 11(1), 91-97. doi:10.1017/S0959259801011182
- Onnis, L., Bernardini, M., Leonelli, A., Mulè, A., Vietri, A. & Romano, C. (2012). Les sculptures du temps familial. Une méthode de "narration analogique". *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 48, 31-57.
- [Organisation mondiale de la santé \(2016\).](#)
http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206556/9789240694842_fre.pdf;jsessionid=CE457F96331691B0D45EAEC0C5DCD9F0?sequence=1
- Ostrowski, M., & Mietkiewicz, M.-C. (2013). Du conjoint à l'aidant : L'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. *Bulletin de psychologie*, Numéro 525(3), 195. <https://doi.org/10.3917/bupsy.525.0195>
- Owen A. M. (2004). Cognitive dysfunction in Parkinson's disease: the role of frontostriatal circuitry. *The Neuroscientist : a review journal bringing neurobiology, neurology and psychiatry*, 10(6), 525–537. <https://doi.org/10.1177/1073858404266776>
- Pancrazi, M.-P. (2008). Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 8(48), 22-26. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2008.09.008>
- Payne, M. (2006). *Narrative Therapy, Second Edition* (2nd edition). SAGE.
- Pellissier, J. (2011). *Ces troubles qui nous troublent : Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels*. Toulouse, France : Érès.
- Peretti, C. S., & Ferreri, F. (2006). Troubles cognitifs dans la dépression. *La Lettre du psychiatre*, 2(6-7), 206-209.
- Péruchon, M. (2013). L'énigme de la maladie d'Alzheimer, prémisses d'une investigation neuropsychanalytique. Dans : C. Bergeret-Amselek, *L'avancée en âge, un art de vivre* (pp. 339-343). Toulouse: Érès.
- Phukan, J., Pender, N. P., & Hardiman, O. (2007). Cognitive impairment in amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet. Neurology*, 6(11), 994–1003. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(07\)70265-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(07)70265-X)
- Pierrehumbert B., Karmaniola A., et al., (1996). Les modèles de relations. Développement d'un autoquestionnaire d'attachement pour adultes. *Psychiatrie de l'Enfant*, 39 1, 161-206.
- Pierron, G. (2015). *Les enjeux psychiques de la relation d'aide entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, lorsque le patient vit à domicile*. [thèse de doctorat inédite]. Université de Franche-Comté.
- Pierron-Robinet, G., Bonnet, M., & Mariage, A. (2016). L'attachement blanc dans la relation d'aide. *Dialogue*, n° 212(2), 117-127.
- Pierron-Robinet, G., & Hédouin, C. (2017). L'appropriation psychique des vécus d'étrangeté dans un groupe de parole d'aidants... d'un proche malade Alzheimer. *Dialogue*, 217(3), 135-146.

- Pineau, M. (2007). *Étude thématique sur L'accueil familial des personnes âgées : Quelles complémentarités entre le maintien à domicile et l'hébergement.* <https://www.famidac.fr/IMG/pdf/EtudeAccueilFamilial.pdf>
- Pitaud, P., & Collectif. (2006). *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : Le vécu des aidants.* Érès.
- Plan Alzheimer 2001-2004
<https://www.centres-memoire.fr/le-premier-plan-alzheimer-2001-2004/>
- Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004 – 2007
<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/1synthese.pdf>
- Plan Alzheimer et maladie apparentées 2008-2012
https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf
- Plan Maladie Neurodégénérative 2014-2019.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf
- Plan Solidarité Grand Âge 2007-2012
https://www.cnsa.fr/documentation/plan_solidarite_grand_age_2008.pdf
- Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/les-plateformes-daccompagnement-et-de-repit>
- Ploton, L. (2009). À propos de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 32(128-129), 89-115.
- Pluymaekers, J. & Nève-Hanquet, C. (2008). La formation des thérapeutes familiaux et le génogramme paysager : un outil de développement personnel et de supervision. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 41, 97-106.
- Poirier, N., Gil, R. (2018). *Alzheimer : de carpe diem à la neuropsychologie.* Toulouse, France: Érès.
- Polman, C. H., Reingold, S. C., Banwell, B., Clanet, M., Cohen, J. A., Filippi, M., Fujihara, K., Havrdova, E., Hutchinson, M., Kappos, L., Lublin, F. D., Montalban, X., O'Connor, P., Sandberg-Wollheim, M., Thompson, A. J., Waubant, E., Weinschenker, B., & Wolinsky, J. S. (2011). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Annals of neurology*, 69(2), 292–302. <https://doi.org/10.1002/ana.22366>
- Pongan, E., Arnaud, J., Rosse, F., Berlière-Merlin, N., Coste, M.-H., Krolak-Salmon, P., & Rouch, I. (2015). Expérience d'un dispositif spécialisé dans la prise en soin des aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 15(85), 36-43. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2014.07.005>
- Pria Veillon, H. (2017). Le lien conjugal à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Une étude exploratoire auprès de quatre couples, lorsqu'un des conjoints atteint de démence est placé en institution. *Thérapie Familiale*, 38(1), 71-87.

- Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Laakkonen, M. L., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Tilvis, R., & Pitkälä, K. (2007). How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease?. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 22(5), 360–368. <https://doi.org/10.1177/1533317507305178>
- Reny, J. (2020). L'intimité du couple à l'épreuve de la fin de vie : Que reste-t-il de nos amours ? *Dialogue*, 229(3), 65-80.
- Rey, Y. (2006). Maison, maisonnée et famille : Trouver sa place. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 37(2), 55-72.
- Rey, A. (2011). *Dictionnaire Historique de la langue française*. Nathan.
- Ribes, G. & Darnaud, T. (2014). Du souvenir partagé à la mémoire implicite : une vision systémique d'une co-construction résiliente dans la constellation Alzheimer. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 53, 113-130.
- Ricœur, J. (2007). Lacan, l'amour. *Psychanalyse*, 10, 5-32. <https://doi.org/10.3917/psy.010.0005>.
- Roussillon, R. (2008). *Le jeu et l'entre-je(u)*. Presses Universitaires de France.
- Rusinek, S. (2018). 31. Psychoéducation. Dans : F. Chapelle, B. Monié, S. Rusinek & R. Poinot (Dir), *Thérapies comportementales et cognitives: En 37 notions* (pp. 273-281). Paris: Dunod.
- Saint-Exupéry, A. (1944). *Lettre à un otage*. Paris, Gallimard.
- Saint-Jean O., Favereau E. (2018). *Alzheimer, le grand leurre*. Paris, Michalon.
- Santona, A. & Zavattini, G. (2005). Ni avec toi, ni sans toi : Collusion et accordage affectif dans le couple. *Le Divan familial*, 14, 39-47.
- Schon, M.-J. (2010). L'histoire du bouton n'est pas cousue de fil blanc. L'utilisation des boutons de couture dans les sculptures familiales constructivistes. *Thérapie Familiale*, 31(4), 417-438.
- Schuster, J.-P., & Pellerin, J. (2019). La relation aidant – aidé : La soutenir, toujours la soutenir. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 19(109), 11-15. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2018.10.003>
- Searson, R., Hendry, A. M., Ramachandran, R., Burns, A., & Purandare, N. (2008). Activities enjoyed by patients with dementia together with their spouses and psychological morbidity in carers. *Aging & mental health*, 12(2), 276–282. <https://doi.org/10.1080/13607860801956977>
- Semmler, P. L., & Williams, C. B. (2000). Narrative Therapy : A Storied Context for Multicultural Counseling. *Journal of Multicultural Counseling and Development*, 28(1), 51-62. <https://doi.org/10.1002/j.2161-1912.2000.tb00227.x>
- Séraphin, G. (2013). Introduction. L'accompagnement des familles : Des dispositifs aux pratiques. *Recherches familiales*, 10(1), 3. <https://doi.org/10.3917/rf.010.0003>
- Serby, M., & Samuels, S. C. (2001). Diagnostic criteria for dementia with lewy bodies reconsidered. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 9(3), 212–216.

- Shaver, P. R., & Mikulincer, M. (2010). New directions in attachment theory and research. *Journal of Social and Personal Relationships*, 27(2), 163-172. <https://doi.org/10.1177/0265407509360899>
- Smadja, É. (2011). De quelques composantes psychiques fondamentales présentes au sein du couple. Dans : , É. Smadja, *Le couple et son histoire* (pp. 87-121). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Smith, F., Talwalker, S., Gracon, S., & Srirama, M. (1996). The use of survival analysis techniques in evaluating the effect of long-term tacrine (Cognex) treatment on nursing home placement and mortality in patients with Alzheimer's disease. *Journal of biopharmaceutical statistics*, 6(4), 395–409. <https://doi.org/10.1080/10543409608835152>
- Sommantico, M. (2008). Ce que les « concepts-limites » d'Anzieu apportent à la clinique psychanalytique du couple et de la famille. *Le Divan familial*, N° 21(2), 199-216.
- Spillantini, M. G., Schmidt, M. L., Lee, V. M., Trojanowski, J. Q., Jakes, R., & Goedert, M. (1997). Alpha-synuclein in Lewy bodies. *Nature*, 388(6645), 839–840. <https://doi.org/10.1038/42166>
- Sprocq-Demarcq, N. & Rey, Y. (2008). Les objets flottants en formation systémique : contribution au développement personnel et professionnel du futur thérapeute. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 41, 69-80.
- Stern, D. (2005). Le désir d'intersubjectivité. Pourquoi ? Comment ? *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, no 35(2), 29-42.
- Strang, V. R., & Haughey, M. (1999). Respite--a coping strategy for family caregivers. *Western journal of nursing research*, 21(4), 450–471. <https://doi.org/10.1177/019394599902100403>
- Swaffer, K., & Gzil, F. (2017). Se saisir de la question des droits de l'Homme dans la démence. *Gérontologie et société*, 39 / n° 154(3), 21. <https://doi.org/10.3917/g1.154.0019>
- Talpin, J.-M., & Joubert, C. (2008). Vieillesse du couple, vieillissement dans le couple et séparation. *Cahiers de psychologie clinique*, n° 31(2), 107-134.
- Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G., & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive Aspects of Caregiving: Contributions of the REACH Project to the Development of New Measures for Alzheimer's Caregiving. *Research on Aging*, 26(4), 429–453. <https://doi.org/10.1177/0164027504264493>
- Thomas, P., & Hazif-Thomas, C. (2004). Maladie d'Alzheimer et fragilité du système familial. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 4(22), 23-26. [https://doi.org/10.1016/S1627-4830\(04\)97955-X](https://doi.org/10.1016/S1627-4830(04)97955-X)
- Toseland, R. W., McCallion, P., Gerber, T., & Banks, S. (2002). Predictors of health and human services use by persons with dementia and their family caregivers. *Social science & medicine* (1982), 55(7), 1255–1266. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(01\)00240-4](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00240-4)
- Troisoeufs, A. (2020). Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé ?. *Rhizome*, 75-76, 27-36.
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable, pour une politique du care*. La Découverte.

- Trouilloud, M. (2012). Au temps de la métamorphose Régression et/ou décompensation de la famille. In *Alzheimer, éthique et société* (p. 411-422). Érès.
- Uittenhove, K. & Lemaire, P. (2012). Fonctions exécutives, variations stratégiques et vieillissement. *Revue de neuropsychologie*, 4, 298-305.
- Untas, A. (2012). II. L'ajustement à la maladie. Dans : Serge Sultan éd., *Psychologie de la santé* (pp. 41-66). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Vacher, C. (2012). « Le panier à problèmes » : La rencontre avec les familles dans un service de médecine pour adolescents autour d'un « objet flottant ». *Thérapie Familiale*, 33, 247-262.
- Vanderheyden, J.-É. (2017). Chapitre 1. Les démences : Un diagnostic difficile en raison d'une grande diversité. In *Démence et perte cognitive : Vol. 2e éd.* (p. 21-32). De Boeck Supérieur.
- Van Wyk, R. (2008). Narrative House : A Metaphor For Narrative Therapy: Tribute To Michael White. *IFE Psychologia*, 16(2). <https://doi.org/10.4314/ifep.v16i2.23815>.
- Velasco, A. (2012). 11. Famille d'accueil, famille d'origine, deux versions du même. Dans : Martine Perrasse éd., *L'accueil familial thérapeutique pour adulte: Des familles qui soignent ?* (pp. 171-203). Cachan: Lavoisier.
- Verdon, B. (2014). La maladie d'Alzheimer, entre présence et absence à soi-même. *Le Carnet PSY*, 178, 45-49.
- Vespa, A., Gori, G., & Spazzafumo, L. (2002). Evaluation of non-pharmacological intervention on antisocial behavior in patients suffering from Alzheimer's disease in a day care center. *Archives of gerontology and geriatrics*, 34(1), 1-8. [https://doi.org/10.1016/s0167-4943\(01\)00106-6](https://doi.org/10.1016/s0167-4943(01)00106-6)
- Villars, H., Gardette, V., Sourdet, S., Andrieu, S., & Vellas, B. (2009). Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal: revue de la littérature. *Gérontopole, Toulouse*.
- Villars, H., Cantet, C., de Peretti, E., Perrin, A., Soto-Martin, M., & Gardette, V. (2021). Impact of an educational programme on Alzheimer's disease patients' quality of life: results of the randomized controlled trial THERAD. *Alzheimer's research & therapy*, 13(1), 152. <https://doi.org/10.1186/s13195-021-00896-3>
- Vygotski, L. S. (2003) Conscience, inconscient, émotions, trad. franç. De F. Sève et G. Fernandez. Paris : La Dispute.
- Watzlawick P., Helmick-Beavin J., Jackson D. (1972). *Une logique de la communication*. Seuil.
- Weber, F. (2005). *Le sang, le nom, le quotidien : Une sociologie de la parenté pratique*. Aux Lieux d'être.
- White, M. K. (2007). *Maps of Narrative Practice*. W.W. Norton & Company.
- White, M., & Epston, D. (2013). *Die Zählung der Monster : Der narrative Ansatz in der Familientherapie* (7., unveränd. Aufl). Carl-Auer-Verl.
- Whitehouse, P. J., & George, D. (2009). *Le mythe de la maladie d'Alzheimer : ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté*. Solal.
- Winnicott, D.W. (1975). *Jeu et réalité ; l'espace potentiel*. Gallimard.

- Wyk, R. van. (2008). Narrative House : A Metaphor For Narrative Therapy: Tribute To Michael White. *IFE Psychologia*, 16(2), 255-274-274. <https://doi.org/10.4314/ifep.v16i2.23815>
- Zarit, S. H., Stephens, M. A., Townsend, A., & Greene, R. (1998). Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 53(5), S267–S277. <https://doi.org/10.1093/geronb/53b.5.s267>