

Pierre CHARAZAC  
Isabelle GAILLARD-CHATELARD  
Isabelle GALLICE

# **La relation Aidant-Aidé dans la maladie d'Alzheimer**

DUNOD

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1<sup>er</sup> juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du

Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2017  
11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff  
www.dunod.com

ISBN 978-2-10-076095-4

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2<sup>o</sup> et 3<sup>o</sup> a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

# Table des matières

<i>LISTE DES AUTEURS</i>	VII
<i>AVANT-PROPOS</i>	IX
<b>1. De l'état de dépendance à la relation d'aide</b>	1
La dépendance	1
Définition de l'aide et de l'aidant	3
Les rôles d'aidant et d'aidé	4
<i>Les caractères extérieurs du couple aidant-aidé, 5 • Les attributs du rôle d'aidant et d'aidé, 6 • Les conflits de rôles, 7</i>	
Le modèle de la parentalisation	9
<i>Le fantasme du renversement de l'ordre des générations, 9 • La parentalisation du conjoint aidant, 10</i>	
Les identifications narcissiques mobilisées par la relation d'aide	12
<i>L'idéalisation, 12 • La dépression d'épuisement, 13</i>	
<b>2. L'aidant et son fardeau</b>	15
La notion de fardeau	15
<i>Les caractères objectifs du fardeau, 16 • Analyse critique de la notion de fardeau, 17</i>	

La culpabilité de l'aidant	18
<i>Chez les conjoints aidants, 18 • Chez les descendants aidants, 19 • Discussion, 19</i>	
Le recours aux aides en place	20
<i>Chez les descendants aidants, 20 • Chez les conjoints aidants, 20 • Discussion, 21</i>	
L'angoisse de perte	21
<i>Chez les descendants aidants, 21 • Chez les conjoints aidants, 22 • Discussion, 23</i>	
Métapsychologie du fardeau de l'aidant	24
<i>Les identifications, 24 • La charge pulsionnelle du fardeau, 25</i>	
Le passage du fardeau à la sollicitude	26
<b>3. Le couple aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer</b>	29
Les écarts entre la maladie et la relation	30
<i>L'annonce du diagnostic, 31 • Le maintien à domicile, 31 • L'admission en établissement, 32 • L'entrée en fin de vie, 33</i>	
Le cycle de la relation de dépendance	34
<i>Définition, 34 • Un double processus d'ajustement, 34 • Approche psychanalytique, 35 • La fonction de l'aidant-environnement, 37</i>	
Les dynamiques du pré-deuil dans la maladie d'Alzheimer	38
<i>Définition, 38 • Refus de croire et deuil anticipatoire selon Bowlby, 39 • La clinique du pré-deuil de l'aidant, 40 • Le deuil du proche malade, 40</i>	
<b>4. Le soutien de l'aidant</b>	43
L'aide de l'aidant	44
<i>Définition, 44 • L'aide et le soin, 44</i>	
Les aides individuelles	45
<i>L'aide familiale, 45 • L'aide à domicile, 45 • L'aide médicale, 46 • Le principe du répit, 46</i>	
Les groupes de soutien psychologique	47
<i>Les bases du soutien par le groupe, 47 • Les plates-formes de répit et d'accompagnement, 48 • Les groupes fonctionnant en institution, 48</i>	

Les interventions psycho-éducatives	49
<i>Les groupes de gestion du stress (stress-coping), 49 • Les programmes psycho-éducatifs, 49 • La confrontation entre le savoir médical et le savoir de l'aidant, 51</i>	
L'intégration de l'aide de l'aidant	53
<i>L'écart entre le soutien mis en place et le soutien perçu, 53 • Les niveaux d'intégration de l'aide de l'aidant, 54</i>	
<b>5. L'aidant suffisamment dévoué</b>	57
Qu'est-ce qu'une aide adaptée ?	58
<i>La relativité de l'adaptation, 58 • Les carences et les excès ressentis, 59</i>	
Le sentiment de bien faire	60
Les sorties de la bienveillance	62
Le problème de l'appréciation de l'aide par les soignants	63
L'accession à la résilience	65
Le travail de la dépendance	67
L'aidant normal	68
<b>6. La guidance de l'aidant</b>	71
Historique	72
<i>La place de la parentalité, 72 • La conception des psychanalystes d'enfant, 73</i>	
Définition	73
Les difficultés spécifiques de la guidance en gériatrie	75
<i>Du côté des aidants, 75 • Du côté du praticien, 75</i>	
Les principes de la guidance	76
<i>Du symptôme au climat affectif, 76 • « Trouver la meilleure solution », 77 • Les liens avec le passé, 78 • Le contre-transfert dans la guidance, 79</i>	
Le proche incapable d'endosser le rôle d'aidant	80
La guidance demandée par une institution gériatrique	82

<b>7. Observations commentées</b>	85
Un rapprochement familial à rebondissement	86
<i>Albert, 87 ans, 86 • Commentaires, 89</i>	
L'accompagnement du diagnostic	94
<i>Maria, 72 ans, 94 • Commentaires, 98</i>	
Vulnérabilité psychique et spoliation	104
<i>Simone, 85 ans, 104 • Commentaires, 105</i>	
« Démence aiguë »	112
<i>Huguette, 87 ans, 112 • Commentaires, 113</i>	
Un couple entre ensemble dans la dépendance	120
<i>Madeleine, 77 ans, 120 • Commentaires, 123</i>	
Un divorce par procuration	126
<i>Bernard, 76 ans, 126 • Commentaires, 129</i>	
Règlement de compte familial	134
<i>Juliette, 86 ans, 134 • Commentaires, 137</i>	
Quand l'aidant ne sait pas comment bien faire	142
<i>Alice, 142 • Commentaires, 143</i>	
Elena et le groupe des aidants	147
<i>Présentation du groupe des aidants, 147 • Vignette clinique d'Elena, 148 • Commentaires, 151</i>	
Paule et Pierre : conjugopathie et dépendance	156
<i>Paule, 79 ans et Pierre, 84 ans, 156 • Commentaires, 159</i>	
Quand l'aidant devient l'aidé	164
<i>Jacques, 84 ans, 164 • Commentaires, 166</i>	
Une fin de vie difficile	170
<i>Jeannette, 91 ans, 170 • Commentaires, 173</i>	
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	179

# Liste des auteurs

**Docteur Pierre Charazac**

Gérontopsychiatre, psychanalyste membre de la S.P.P., professeur à l'École des Psychologues Praticiens, Lyon.

**Docteur Isabelle Gaillard-Chatelard**

Médecin gériatre, médecin coordonnateur en EHPAD, Lyon.

**Docteur Isabelle Gallice**

Médecin gériatre, Consultation Mémoire de l'Hôpital Saint Jean de Dieu, Lyon.





# Avant-propos

L'USAGE S'EST INSTAURÉ EN FRANCE de désigner par les mots « aidant » et « aidé » la prise en charge par l'entourage des besoins d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Le fait que ces termes soient apparus au moment où la dépendance du grand âge devenait un phénomène de société leur confère une portée économique, politique et culturelle que le clinicien ne peut pas ignorer. Il y a quinze ans déjà, sur une proposition de la Caisse Nationale d'Assurance-maladie, la toilette des malades dépendants devait sortir du soin infirmier ou soignant pour relever de l'aide, c'est-à-dire des proches et des auxiliaires de vie, et les gériatres durent alors s'élever contre ce transfert du soin aux familles.

L'examen des difficultés auxquelles se heurte l'action des médecins, des infirmières et des travailleurs sociaux auprès du couple aidant-aidé, permet de constater que leur intervention sort, elle aussi, du simple accompagnement pour s'intégrer à part entière au soin. Les compétences qu'elle requiert, notamment la capacité de reconnaître et d'analyser la singularité de chaque situation, relèvent d'ailleurs pleinement de leur profession. C'est pourquoi cet ouvrage met l'accent sur la nécessité de soigner ce couple et de ne pas se borner à penser l'aider en lui apportant des informations sur la maladie et les prises en charges existantes.

La clinique renforce ce point de vue en montrant que, dans bien des cas, les symptômes comportementaux ou psychiques de la personne aidée sont

en relation directe avec les vicissitudes de la relation d'aide. La capacité ou l'incapacité de l'aidant à soutenir le psychisme de l'aidé et l'acceptation ou l'opposition de celui-ci sont des préalables à la formation du couple aidant-aidé. Bien des symptômes attribués à l'évolution de la maladie d'Alzheimer prennent sens dans les affects et les pensées qui s'échangent ou non dans ce couple, et pas seulement dans les actes de son quotidien car, aussi nécessaires soient-ils, les gestes de l'aide ne suffisent pas pour doter la relation des qualités requises.

Pourquoi employer le terme de couple aidant-aidé<sup>1</sup> ? Son usage dans le vocabulaire médico-social ramène le mot « couple » à son sens premier, qui désigne deux personnes engagées dans une même situation, à l'image d'un couple de chevaux attelés pour accomplir un travail. Les tâches engendrées par la situation de dépendance d'une personne s'envisagent selon deux angles : celui des réponses apportées aux besoins matériels de cette personne, qui se placent au niveau des actes, et celui du travail psychique déclenché, de part et d'autre, par l'expérience de la relation de dépendance. De ce dernier point de vue, le rôle d'aidant peut servir les rationalisations, les dénis, les contre-investissements, en un mot, des défenses d'un proche qui s'acquitterait scrupuleusement de sa tâche mais ne soutiendrait au fond que son propre narcissisme. Un contrôle excessif trahissant la peur et le manque d'assurance de l'aidant, entretiendrait un climat d'insécurité propice aux manifestations d'angoisse et d'agressivité de la personne en demande d'aide. À l'inverse, un aidant affecté par ses échecs peut éprouver un besoin de réparation suffisamment fort pour étayer efficacement la vie psychique de la personne aidée.

Pourquoi soigner le couple aidant-aidé ? Le soin n'occupe pas une position médiane entre l'aide et le traitement, il possède une spécificité que la maladie d'Alzheimer met bien en valeur puisque l'on n'en connaît pas encore le traitement. Réservant au soin un examen plus approfondi dans la suite de cet ouvrage, relevons d'ores et déjà la résistance à son égard dont témoigne l'emploi du terme d'aide, aussi bien par les équipes médico-sociales que par les personnes auxquelles elles s'adressent. Parler d'aide plutôt que de soin rassure les premières sur la portée de leur responsabilité et de leur engagement, et les secondes sur le fait qu'elles ne sont ni jugées malades ni jugées tout court. Mais c'est aussi une façon d'escamoter une part de la réalité de la dépendance qui n'est pas seulement matérielle mais aussi affective et psychique. Par

---

1. Précisons une fois pour toutes que le mot aidant désigne également ce qu'il est convenu d'appeler l'aidant principal.

conséquent, l'aide de l'aidant ne doit pas se cantonner au plan des conseils de réajustements et de la pédagogie mais s'inscrire dans le soin.

Pourquoi avoir introduit des discussions de cas ?

À tous les niveaux d'intervention gériatrique, les soignants sont amenés à travailler avec le couple aidant-aidé : du dépistage par l'équipe mobile d'une situation difficile à l'annonce de la maladie, de la mise en place des aides à domicile jusqu'à l'entrée en institution gériatrique, à laquelle ce qui subsiste du lien aidant-aidé ne s'adapte pas toujours. Les cas cliniques choisis pour point de départ des réflexions croisées des auteurs jalonnent les principales étapes de l'existence de ce couple et les difficultés le plus souvent rencontrées.

La méthode adoptée pour les analyser est celle de la discussion de cas telle qu'elle se pratique dans toute équipe. Cette approche a été facilitée, sinon rendue possible, par le fait qu'au-delà de leurs spécialités respectives, les trois auteurs de cet ouvrage ont derrière eux de nombreuses années de travail en commun. Le propre du médecin et du gériatre en particulier est de traiter des maladies et des situations par des actes. Le psychiste et le psychanalyste s'intéressent aux processus mentaux, qu'ils n'abordent pas par l'action mais par la pensée et la parole. Pour que l'un et l'autre puissent dialoguer, il faut par conséquent qu'ils se connaissent et s'accordent mutuellement confiance.

Nous espérons que cet ouvrage soulignera la nécessité d'offrir au couple aidant-aidé un soin et pas seulement des aides et que le fruit de nos échanges saura mettre en valeur l'intérêt du travail pluridisciplinaire en gériatrie.

Pierre Charazac



## Chapitre 1

# De l'état de dépendance à la relation d'aide

**A**VANT D'ABORDER LA RELATION d'aide dans une perspective psychothérapique, avec tout ce qu'implique le passage du soutien de l'aidant à un soin tel que peut l'être la guidance, nous allons tenter de cerner dans ces trois premiers chapitres les caractères généraux du couple aidant-aidé, les composantes psychologiques du fardeau de l'aidant et ce qui fait la singularité de l'un et l'autre dans la maladie d'Alzheimer.

---

### LA DÉPENDANCE

---

Pour analyser la dynamique de la relation d'aide, il est essentiel de commencer par clarifier le terme de personne « dépendante ». Cette expression possède en effet plusieurs significations qui ne s'opposent pas mais qu'il ne faut pas confondre, la dépendance pouvant désigner tour à tour un état, une position ou une relation.

*Une personne est en état de dépendance* lorsqu'elle est dans l'incapacité d'accomplir seule, sans aide, les principaux actes de la vie quotidienne. Cet état répond à des critères regroupés dans les échelles qu'utilise la démarche médicale et médico-sociale pour classer l'autonomie d'un sujet dans une catégorie

relevant d'un certain programme d'aide. Mais se trouver en état de dépendance ne signifie pas automatiquement être en position de dépendance vis-à-vis d'une personne quelconque ni vivre avec elle dans une relation de dépendance. L'existence ou non d'une relation de ce type a pour conséquence que l'évaluation de l'autonomie d'un patient ne donne pas toujours le même résultat selon qu'elle est pratiquée dans un environnement soignant tel qu'un service d'hospitalisation ou en observant cette personne seule à domicile, hors de toute intervention extérieure.

*Être en position de dépendance vis-à-vis d'une personne, d'une équipe ou d'un établissement* signifie que ces derniers prennent en charge tout ou partie des besoins de quelqu'un. Mais les positions d'aidant et d'aidé ne nous permettent pas de comprendre leur situation respective, c'est-à-dire d'étudier leur psychologie. D'un côté, nous avons affaire à des déficits et à des moyens objectifs, tels que le besoin d'aide à la toilette et la capacité d'apporter ce soutien au quotidien. De l'autre, nous rencontrons des personnes en situation dont la conduite déborde la logique de l'aide et peut même se placer en opposition avec celle-ci. Il s'en suit que l'appréciation par l'aidant de la dépendance de son proche et des contraintes qui en découlent varie selon la qualité de la relation de dépendance, c'est-à-dire qu'elle fait intervenir la subjectivité de ses acteurs.

*La relation de dépendance* désigne l'ensemble des expériences inter et intrasubjectives issues du fait que la satisfaction des besoins d'une personne dépende de l'existence d'une autre. Une personne peut objectivement connaître un état de dépendance et refuser toute relation de cette nature, comme elle peut nier être en position de dépendance vis-à-vis d'une autre qui remplit bel et bien le rôle d'aidante. Du point de vue psychologique, ce refus met en cause la perception de la réalité et fait intervenir le déni, un mécanisme que la psychanalyse considère comme une opération défensive visant des pensées et des affects menaçant l'existence du Moi. Il arrive aussi que des personnes âgées entretiennent avec des proches ou des soignants un lien de dépendance sans rapport avec leurs capacités réelles. À l'hôpital et en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), il n'est pas rare que les équipes campent sur la position inverse, redoutant en permanence que s'installe entre elles et leurs patients une relation de dépendance qui aggraverait la perte d'autonomie de ceux-ci. C'est méconnaître le besoin qu'une personne peut éprouver à un moment donné de régresser afin de mieux affronter, par exemple, l'épreuve du trépas. Mais il est toujours délicat d'intervenir sur les principes d'une équipe en ce domaine car cela remet en

question l'illusion de bien faire qui lui est nécessaire pour affronter à son niveau la même épreuve.

---

## DÉFINITION DE L'AIDE ET DE L'AIDANT

---

Du point de vue des textes, les interventions auprès des personnes âgées se trouvent divisées en deux secteurs : celui des soins confiés aux infirmières et aux aides-soignants, et celui des intervenants sociaux représentés par les aides à domicile et les auxiliaires de vie. Or on ne peut pas se pencher sur l'identité d'aidant d'une personne dépendante sans remettre en cause cette division. La relation de dépendance comporte en effet, de part et d'autre, une implication subjective absente de la conception médico-sociale de l'aide et pourtant nécessaire à la compréhension de son fonctionnement ou de son échec.

Pour l'Ordre National des Médecins, l'aidant se définit comme « une personne qui accompagne quotidiennement un proche malade ou en situation de handicap quel que soit son âge ».<sup>1</sup> Ce mot désigne ici une certaine fonction dans un système de santé et d'assistance visant en priorité le maintien à domicile de ce proche. C'est aussi un support pour l'identité de cette personne : endosser la fonction d'aidant principal procure un rôle social qui ouvre l'accès à des services, des associations et des groupes de parole.

Aide et aidant sont la traduction française des mots *caregiving* et *caregiver*. Alors que ces termes font explicitement référence aux soins, au même titre que les soins maternels ou le soin du visage, cette dimension semble absente sinon exclue de la notion d'aide. Cette apparence n'est nullement accidentelle car le choix de ce terme a des implications politiques, économiques et sociales de première importance. Parler d'aide, c'est renforcer l'exclusion de la dépendance du domaine de la maladie et des soins pour la cantonner dans celui de l'action sociale.

On ne peut pas cependant ignorer que le terme d'aide appartient aussi au langage de la psychologie par le truchement de son opposé, l'état de désaide. Ce que Freud (1926) a nommé *hilflosigkeit* pour désigner l'impuissance du

---

1. *Bulletin de l'Ordre National des Médecins*, numéro spécial « Personnes vulnérables », oct.-nov.-déc. 2015, p. 5.