

Le répit psychologique

Un outil thérapeutique pour travailler la crise auprès des couples touchés par une maladie d'Alzheimer ?

Emmanuelle Ballarin-Chamillard*

Résumé

Lorsqu'une maladie neuro-évolutive s'introduit dans le couple sans y être invité, les partenaires vivent une véritable crise identitaire. Comment le psychologue exerçant au sein des structures de répit, peut-il soutenir les couples face à « un tiers étranger » qui s'immisce dans leur maisonnée et bouleverse leurs relations inter- et intrarelationnelles ? Je propose à travers cet article de faire une synthèse des différentes formules de répit proposées aux familles et aux couples confrontés à une maladie neuro-évolutive en France et d'interroger pour chacune d'elles leurs possibles effets sur la relation conjugale et sur l'appropriation de la maladie. Je présenterai le répit psychologique à travers le dispositif « Pause-Café » qui offre un espace d'élaboration aux couples confrontés à la maladie d'Alzheimer pour penser et contextualiser la maladie dans leur relation.

Introduction

Nous assistons actuellement à un contexte mouvant dans l'accompagnement des familles confrontées à une maladie neuro-évolutive, notamment avec l'introduction du répit. Par exemple, en France, les pouvoirs publics, avec le plan maladie neurodégénérative, œuvrent pour la création de structures de répit avec notamment les accueils de jour et les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) 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).

La France compte 4,3 millions d'aidants familiaux qui aident régulièrement un proche âgé de 60 ans ou plus. L'aidant familial principal est en général un conjoint ou un enfant (Baromètre, 2017 ; DREES, 2008).

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 (Weber, 2005). Selon les formules de répit proposées aux couples, le répit varie de quelques heures à plusieurs jours voire semaines pendant lesquels le couple vivra un temps de séparation. D'une manière générale, les familles identifient le répit comme l'un de leur plus grand besoin (Toseland *et al.*, 2002). Cependant, le constat est que ces structures de répit sont sous-utilisées (Toseland *et al.*, 2002 ; Coudin, 2004 ; Mollard, 2009) car les familles ont la conviction que cela peut occasionner plus de stress que de soulagement pour la personne aidée (Hanson *et al.*, 1999 ; Strang *et al.*, 1999). De plus, malgré l'essor de l'offre de répit en France, son inscription dans le parcours de soins

* Docteure en psychologie, psychologue clinicienne, thérapeute familiale, formatrice à l'approche systémique, chargée d'enseignement à l'université de Toulouse 2, Jean-Jaurès, France.

des proches aidés et de leurs proches aidants n'est pas encore spontanée et peu d'études se sont intéressées à l'impact que cela engendre sur la qualité relationnelle dans le couple.

Je propose à travers cet article de montrer en quoi les structures de répit peuvent permettre un réel travail avec les couples en crise depuis qu'une maladie neuro-évolutive s'est infiltrée dans leurs intérieurs. En effet, ces couples subissent un véritable bouleversement dans leur relation intra et interrelationnelle depuis qu'un élément nouveau (pour désigner la maladie) s'est introduit dans leur relation que je nomme le « tiers étranger ». Ma pratique clinique auprès des couples dont un des partenaires est atteint d'une maladie neuro-évolutive, m'amène à distinguer trois types de répit, « le répit classique » qui consiste à un temps d'accueil du conjoint-aidé séparément de son conjoint-aidant, « le répit psychoéducatif » qui correspond à des séances éducatives où le conjoint-aidant reçoit sur plusieurs séances des informations et des clés pour gérer la maladie dans le quotidien et « le répit psychologique » qui consiste à un accompagnement psychologique du couple par l'ouverture d'un espace psychique qui leur est dédié pour penser et contextualiser la maladie dans leur relation. Dans la suite de cette présentation, je détaillerai le dispositif « Pause-Café » qui s'inscrit dans une logique de répit psychologique, qui me semble être un outil thérapeutique efficace pour travailler la crise avec les couples touchés par une maladie neuro-évolutive. Une vignette clinique illustrera mes propos.

Le répit classique : un temps de séparation pour le couple

Le répit classique consiste à introduire un temps de séparation entre les conjoints dans le but de soulager l'épuisement physique et psychologique des conjoints-aidants (Kenigsberg *et al.*, 2013). Il existe plusieurs formules de répit classique que je propose d'interroger dans ce qui suit.

L'accueil de jour

Les accueils de jour thérapeutiques (ACJT) rejoignent l'offre de soins dans les établissements gérontologiques ou services 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 ces structures de répit sont extrêmement disparates (Villars *et al.*, 2009). Les ACJT sont des structures de répit médico-sociales de proximité, offrant la possibilité d'accueillir à la journée, une à plusieurs fois par semaine, des patients atteints d'une maladie neuro-évolutive vivant chez eux. L'ACJT, constitue aujourd'hui une des réponses les plus visibles et diffusées en termes de répit. Il offre aux personnes ayant reçu un diagnostic de maladie neuro-évolutive et vivant à leur domicile, pour une ou plusieurs journées, un temps de sociabilité, de bien-être, des activités sociales et thérapeutiques (Martin *et al.*, 2009 ; Hugonot-Diener *et al.*, 2012 ; Vandepitte *et al.*, 2016). L'ACJT vise à donner aux aidants familiaux un temps de repos et la possibilité d'échapper au confinement de la relation d'aide et ainsi retarder l'entrée en institution.

Cette formule de répit, 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 ; Vandepitte *et al.*, 2016).

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 (Bihan-Youinou *et al.*, 2014). 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 psychosocio-affective de la relation d'aide investie par le conjoint-aidant ; ni sur le dilemme psychologique auquel il ou elle est confronté « c'est mon conjoint mais dans le même temps il devient un autre non familier » (Ballarin-Chamillard et Darnaud, 2019, 2022 ; Ballarin-Chamillard, 2023).

Pourtant ce dispositif est utilisé dans les stades avancés de la maladie et son accès témoignerait que le conjoint-aidant reconnaît une perte d'identité chez son conjoint (Coudin, 2004). À partir de mon expérience terrain longue de quinze ans auprès de ces couples désorientés par une maladie neuro-évolutive, il semble que le recours à un ACJT pour le couple témoigne d'un déséquilibre relationnel, un état de crise que traverse le couple. Implicitement, cette crise pourrait traduire une reconnaissance des effets de la maladie au quotidien. 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. L'enjeu du professionnel serait alors de travailler cette étape avec le couple. Toutefois, à ma connaissance les études consacrées à l'analyse de ce dispositif ne questionnent pas suffisamment la relation conjugale ni l'appriovissement de la maladie car elles restent focalisées sur la dimension instrumentale de l'aide. Trop souvent les accueils de jour sont abordés comme des temps de répit pour l'aidant dans le sens de « 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.

Les haltes-répit

Pour répondre aux besoins de répit des aidants familiaux, le Conseil départemental de la Haute-Garonne a développé la création de solutions novatrices : les haltes-répit. Ce sont des lieux d'accueil ponctuels, non médicalisés, pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

Elles permettent ainsi aux personnes malades de participer une demi-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. 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.

À ma connaissance, le dispositif halte-répit n'a pas fait l'objet d'une recherche pour évaluer son impact au niveau de la qualité de vie du patient et de son aidant. Pour les aidants familiaux rencontrés dans ma clinique, 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. Certains conjoints-aidants font d'ailleurs le choix de cumuler les deux formules.

L'hébergement temporaire en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

L'hébergement temporaire est un dispositif permettant d'accueillir pour une période déterminée allant de trois 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). Une première revue consacrée à l'impact de l'hébergement temporaire sur la santé de l'aidant et son bien-être ne montre pas d'effet bénéfique (Vandepitte *et al.*, 2016). Dans une autre revue, Villars *et al.* (2009) concluent que si certaines études montrent un léger mieux, celui-ci ne s'inscrit pas dans la durée. Ces résultats s'expliquent en partie par le fait que, 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 soutenir mes propos, une étude australienne montre que le répit en institution a été associé à une diminution significative de la fréquence des troubles productifs de la personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive mais cette amélioration n'a pas persisté dans la période qui a suivi le répit (Neville *et al.*, 2006), ce résultat m'amène à m'interroger sur comment la collaboration entre famille et professionnel a été travaillée pour assurer la continuité des soins. Les études sur les réticences des aidants à recourir au répit avancent la question de la possible crainte d'être séparé du proche (Coudin, 2004 ; Mollard, 2009).

La question que je me pose 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 ? Pour le dire autrement, je considère en accord avec Coudin (2004) que les aidants familiaux qui recourent au dispositif de répit classique se trouvent dans une période sensible d'acceptation et de probable « mutation relationnelle », toutefois cela nécessite de la part des professionnels de travailler cette nouvelle réalité avec les protagonistes du couple (Ballarin-Chamillard et Darnaud, 2022).

Dans les formules de répit classique que nous venons de voir, le répit 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. Ma clinique auprès de ces couples me montre 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 ; Charazac *et al.*, 2017) 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 étude finlandaise, étudiant l'adéquation des services aux besoins des aidants (dont le répit en EHPAD) montre, chez 1 943 aidants, que 39 % seulement pensent que ces services répondent à leurs besoins et en sont satisfaits (Raivio *et al.*, 2007). J'interprète ces résultats comme témoignant d'une absence de travail collaboratif entre les professionnels et les familles. Aucune recherche sur le répit considéré isolément n'a fait la preuve de son efficacité sur le fardeau, la dépression, l'anxiété et la santé en général de l'aidant (Villars *et al.*, 2009). Rappelons qu'à l'époque de ces recherches, les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants, que je décrirai dans ce qui suit, n'existaient pas encore.

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 classique 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 (pour désigner la maladie) qui vient déséquilibrer leur relation.

Aujourd'hui, 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, 2001). 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, que je qualifie de répit psychoéducatif.

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

La formation des aidants

En France, la formation des aidants est l'une des premières mesures du troisième plan Alzheimer (2008-2012), qui propose deux jours de formation gratuits pour les aidants familiaux. 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 (Pancrazi, 2008 ; Charazac *et al.*, 2017). Ce cycle de formation est animé par une équipe pluridisciplinaire (médecin, psychologue, aide-soignant...). 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 sur 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, les programmes à destination des aidants familiaux qui intègrent également les personnes atteintes de maladie neuro-évolutive seraient plus efficaces que ceux ne s'adressant qu'aux aidants (Brodaty *et al.*, 2003). 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.*, 2005).

L'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) accorde une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé en s'impliquant dans la prise en charge de sa maladie. 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.*, 2007), toutefois, elle ne prend pas toujours suffisamment en compte les ressources sociales, relationnelles et émotionnelles pouvant être mobilisées dans le processus d'ajustement personnel à la maladie (Ajoulat, 2007). À 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.*, 2021), par exemple avec la méthode THERAD proposée par le gérontopôle de Toulouse.

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). La participation à ces ateliers ralentirait considérablement le placement en EHPAD et serait un meilleur recours aux structures de soins pour les personnes aidées (Mittelman *et al.*, 2007). La qualité de vie du patient en est améliorée (Villars *et al.*, 2021). Enfin, le répit psychoéducatif, augmenterait l'aptitude de l'aidant familial à prodiguer des soins à son proche aidé à domicile (Hepburn *et al.*, 2001 ; Mittelman *et al.*, 2007 ; Ajoulat, 2007 ; Dumont *et al.*, 2016 ; Villars *et al.*, 2021). Il renforcerait donc les compétences de l'aidant dans la relation de *caregiver* auprès de son proche. Le risque est de renforcer une dissymétrie relationnelle et de figer des positions d'aidant et d'aidé. Une étude récente révèle un effet modéré du répit psychoéducatif sur le fardeau et un effet faible sur la dépression chez les aidants de personnes atteintes de démence (Villars *et al.*, 2021). Enfin, la participation des couples à du répit psychoéducatif n'a pas montré d'effet bénéfique sur la relation conjugale (Villars *et al.*, 2021). Cette absence d'effet me semble être liée au fait que le répit psychoéducatif est souvent limité en nombre de sessions (quatre séances). En ce sens, il ne peut pas tenir compte du processus de métabolisation des informations et du travail d'acceptation des conjoints-aidants sur cette nouvelle réalité.

La psychoéducation est néanmoins un outil qui peut être bénéfique à toute personne qui prend soin d'un proche atteint d'une maladie neuro-évolutive et qui devrait faire partie de l'approche non pharmacologique de ces troubles.

Le Counseling : une psychoéducation individualisée

Le CHU de Liège conscient de l'impact des maladies neuro-évolutives sur la famille, a mis au point un programme novateur auprès des familles qui porte le nom de « *Counseling* » (Clesse et Adam,

2015). L'intérêt de ce programme est d'apporter une prise en charge individualisée à l'aidant familial en tenant compte de ses besoins et des troubles spécifiques de la personne qu'il accompagne. Ces équipes argumentent sur la nécessité pour les acteurs de ces instances d'être formés à la neuropsychologie des maladies neuro-évolutives. Ainsi, dans un entretien individuel, les professionnels donnent des conseils praticopratiques « sur mesure » à l'aidant familial en s'appuyant sur les capacités cognitives de la personne aidée afin de valoriser et soutenir son autonomie. Nous avons peu de recul sur l'impact de ce dispositif sur la santé de l'aidant et sur la qualité relationnelle aidant-aidé puisque l'étude présente un cas unique. Tout comme le dispositif ETP, je me demande comment la maladie est abordée dans ces instances avec l'aidant familial. La maladie est-elle rendue tiers dans le système familial ou est-ce que l'entretien se concentre sur l'évolution de la maladie pour rendre l'aidant familial plus compétent à y faire face ? Pour le dire simplement, formons-nous les aidants familiaux à être expert de la maladie de leur proche aidé ou créons-nous des espaces pour penser et élaborer sur ce qui fait problème pour eux aujourd'hui dans la relation avec leur proche depuis que la maladie est entrée dans leur système familial ? D'ailleurs, les auteurs du « *counseling* » le reconnaissent, pour que l'aidant familial applique les conseils cognitifs auprès de son proche aidé, les professionnels doivent d'abord tenir compte de son épuisement émotionnel et de l'impact systémique de la maladie (Clesse et Adam, 2015). De façon générale, 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 ; Charazac *et al.*, 2017). Toutefois, il doit respecter la temporalité du couple qui ne correspond pas toujours à celle du professionnel et de la maladie. Enfin, ces programmes psychoéducatifs proposés en groupe ou en individuel tendent à renforcer les compétences des aidants pour soutenir la relation d'aide, mais là encore, ils n'apportent que peu, pour ne pas dire pas, de soutien à la relation conjugale et risquent de renforcer des positions d'aidant et d'aidé.

À mon sens, le répit classique et le répit psychoéducatif gagneraient en efficacité auprès des couples s'ils s'associaient à du répit psychologique.

Le répit psychologique : un plus certain pour travailler avec les couples en crise ?

En France, des plateformes d'accompagnement et de répit (désignée PFR) s'organisent par département pour proposer des actions de proximité aux aidants familiaux qui s'inscrivent dans ce que je considère être du répit psychologique. Le répit psychologique se définit comme un accompagnement psychologique du couple par l'ouverture d'un espace propice à l'élaboration psychique qui leur est dédié pour penser et contextualiser la maladie dans leur relation. Ce dispositif est proposé en Haute-Garonne sous le nom de Pause-Café. Comparée au dispositif de l'accueil de jour dont l'objectif est de soulager, quelques heures, la charge mentale des aidants (Vandepitte *et al.*, 2016), la Pause-Café se centre davantage sur le partage de la charge mentale avec la mise en place d'un groupe de parole animé par un psychologue. C'est ce temps psychologique consacré aux aidants familiaux 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). En favorisant des espaces d'élaboration psychique et de contextualisation de la maladie, le répit psychologique permet de mettre en œuvre un processus psychologique d'acceptation de ce tiers étranger qui a rejoint la vie du couple. Ces espaces d'élaboration permettent un réel travail psychologique et éthique, afin d'éviter que la relation d'aide reste figée sur des positions aidant-aidé et de considérer la personne aidée comme un objet de soin (Tronto, 2009). Le répit psychologique peut favoriser l'amélioration de la relation conjugale s'il considère la maladie comme un élément à part entière s'infiltrant dans le couple afin de distinguer la relation conjugale de la relation d'aide imposée par la maladie. C'est ce que nous appelons, en référence aux thérapies narratives, le processus d'externalisation de la maladie (Ballarin-Chamillard et Darnaud, 2019, 2022 ; Ballarin-Chamillard, 2023).

Une pause-café pour le couple confronté à une maladie d'Alzheimer

En accord avec la logique du répit psychologique, la Pause-Café est un lieu de ressources et d'accueil pour les couples confrontés à la maladie d'Alzheimer, qui s'inscrit dans la cité. Ma volonté de départ était d'aider ces couples à sortir de l'isolement en créant des actions de proximité. En fonction des moyens du territoire, la Pause-Café peut avoir lieu dans une cafétéria de cinéma, dans une salle de la mairie, ou dans une médiathèque à la condition que le lieu garantisse l'intimité et la confidentialité des échanges. À la différence des autres dispositifs tels que le Café des aidants proposé par l'Association nationale des aidants ou le Bistrot mémoire proposé par l'association France Alzheimer, la Pause-Café fait expérimenter au couple un court temps de séparation pour que chacun retrouve sa place de « je », de sujet pensant. Sa mise en place nécessite donc deux salles situées à proximité. Durant une Pause-Café, les conjoints-aidants sont invités à penser et contextualiser la maladie de leur proche une fois par mois à partir d'un thème annoncé, à l'extérieur de leur domicile.

Une Pause-Café commence toujours par un temps d'accueil des différents couples autour d'un café et de petits gâteaux. Le but est d'apporter de la convivialité et de la chaleur humaine car conscients des craintes et des appréhensions des familles (Coudin, 2004 ; Mollard, 2009). C'est l'occasion de faire connaissance sur ce temps informel entre couples et avec les professionnels. Il me semble utile de préciser que les professionnels sont en tenues de civil. Puis dans un second temps, le psychologue explique aux couples qu'il est l'heure de se séparer un court instant (moins de deux heures), où chacun des membres du couple rejoint son propre groupe : « le groupe des aidants » et « le groupe des aidés ». Le groupe des aidants accueille des conjoints-aidants et des enfants-aidants, il est animé par un psychologue. L'objectif est de libérer la parole, de vider son sac en parlant des effets de la maladie sur la relation et le quotidien, de ses craintes sur l'avenir et de ses interrogations à partir d'un thème. Pour animer ces rencontres, j'utilise des images, un matériel qui s'accorde avec l'idée des objets flottants (Caillé et Rey, 2004). J'observe que le recours à ce support permet de montrer ce qui

est difficile à dire et qui est pourtant présent dans la pensée psychique des conjoints-aidants. Enfin, le psychologue qui anime ces groupes de parole veille à utiliser dans sa narration l'externalisation de la maladie (White, 2007). Le groupe des aidés est dans une salle attenante au groupe des aidants, ils sont accueillis par un binôme composé d'une aide-soignante et d'une auxiliaire de vie, et participent à des ateliers occupationnels à partir de médias tels que la musique, la gymnastique douce. L'accent est mis sur le caractère social et convivial de l'action. Le groupe des aidés commence toujours par un temps de présentation où chaque participant est invité à se présenter. Après plus de dix ans de mise en œuvre de ce dispositif, je constate que les participants arrivent plus facilement à parler des troubles qui les troublent (Pelissier, 2011), et des effets de la maladie sur leur quotidien et sur leur relation, sur les temps de séparation.

L'avantage de ce dispositif « Pause-Café » comparé aux autres formes de répit décrites précédemment est qu'il favorise un accompagnement sur le long cours des couples et en ce sens peut s'adapter à leur temporalité. Enfin, ce dispositif permet un soutien au processus psychologique d'acceptation de la maladie chez les conjoints, le groupe fait fonction d'étayage tout au long du processus.

La première Pause-Café est née dans une petite ville située dans un milieu rural. Nous partions de zéro, mais il y avait une réelle motivation de la part des professionnels de terrain pour travailler ensemble, d'unir nos compétences pour apporter « du lien et de l'oxygène » aux couples en crise et isolés. Nos alliés ont été et sont toujours les consultations mémoire, les équipes spécialisées Alzheimer, les services de soins infirmiers à domicile, les services d'aides et d'accompagnement à domicile, les accueils de jour et les CCAS (centre communal d'action sociale). Depuis 2012, le phénomène « Pause-Café » s'étend sur le territoire puisque désormais à l'approche de 2024 nous comptons 15 Pauses-Café sur la Haute-Garonne, urbain et rural. Ce résultat rend compte de la nécessité d'apporter des actions de proximité aux familles « désorientées » par une maladie neuro-évolutive.

Au total, nous avons accueilli depuis 2012, 1 453 couples différents. Au fil de ces rencontres, un véritable réseau social se crée entre les couples, qui continue de vivre à l'extérieur de ces temps. Les couples reconnaissent que la participation à

la Pause-Café améliore leur communication, certains d'entre eux expriment un retour aux activités sociales telles que les sorties au théâtre, au musée, au restaurant. Enfin, j'observe que des couples venus visiter nos Pauses-Café partent en vacances ensemble. Du côté des conjoints-aidants, ils reconnaissent que leur participation améliore leur état de stress et est bénéfique pour leur moral, ils expriment également moins de troubles du comportement chez leur conjoints-aidés. Enfin, les conjoints-aidés ont un meilleur recours aux dispositifs tels qu'un accueil de jour, je pense que ce résultat est en partie lié à la mise au travail des « courts temps de séparation » à la Pause-Café.

Illustration d'un cas clinique : Mado et Jean

Il y a huit ans, Mado et Jean arrivent à la Pause-Café. Leurs échanges de regards suggèrent une forte complicité entre eux. Spontanément, elle exprime : « Je perds la mémoire mais je continue de m'accrocher grâce à lui. » Jean paraît fier des réponses de Mado. « Elle a toujours été comme ça, du tac au tac. » La répartie de Mado les encourage à se lier aux autres couples présents. Dans une ambiance conviviale les couples se mêlent entre eux et commencent à se raconter. Nous découvrons que Mado et Jean sont passionnés de randonnée, qu'ils ont gravi les plus hauts sommets comme l'Himalaya. Sur ce temps « entre couples » ils se rencontrent et se racontent, la maladie est mise en suspend... elle n'est pas abordée dans le verbe, et si elle se manifeste par le manque de mot ou la répétition, des marques de sympathies encouragent la poursuite des échanges dans un climat qui se veut sécurisant, empreinte d'empathie et de bienveillance.

Une fois les couples séparés, c'est une autre ambiance, la maladie prend plus de place dans les échanges. Jean découvre qu'il n'est pas seul sur ce cheminement. Dans cet espace privé, il pose ses questions sur la maladie et prend conscience de son travail d'acceptation « je découvre ici combien je dois apprendre sur moi et arrêter de lutter pour qu'elle reste celle qu'elle a toujours été ». Ici nous mettons au travail ce dilemme psychologique auquel est confronté le conjoint aidant « c'est mon proche mais dans le même temps, il ou elle devient un autre non-familier ».

De son côté, Mado confie « j'ai attrapé la maladie d'Alzheimer... ne m'en voulez pas si je déraile parfois, je ne le fais pas exprès ». Dans une ambiance bienveillante, elle trouve en écho d'autres qui expriment leurs difficultés et participe aux ateliers. En même temps qu'elle retrouve l'appropriation de son corps, elle retrouve sa place de sujet.

Mado et Jean vont venir à la Pause-Café une fois par mois pendant cinq ans. Au cours de cette période, Jean choisira ces images (voir planche n° 1) qui évoquent la mise en mouvement. Il nous confiera qu'ils sont désormais trois à la maison, elle, lui et « l'étranger » (qu'il utilise pour désigner la maladie) mais qu'ils s'en accommodent. La maladie génère des ajustements dans le quotidien, par exemple Jean découvre de nouvelles compétences en s'occupant de nouvelles tâches dans le quotidien comme la cuisine mais cela ne déséquilibre pas leur couple, il n'y a pas de mutation relationnelle entre les partenaires. Le couple résiste aux attaques du tiers étranger (Ballarin-Chamillard, 2023). Durant cette période, ils choisiront des professionnels du domicile et mettront en place l'accueil de jour.



Planche n° 1

Cinq ans après, c'est la crise. Jean choisit cette image (voir planche n° 2) et nous confie que les problèmes de mémoire de Mado s'aggravent, qu'ils s'associent à des idées délirantes et qu'elle le prend pour un étranger « il lui arrive de ne plus me reconnaître, de me demander il est où mon mari ? ». Jean est dérouteré et nous l'accompagnons à mettre des

mots sur ce décalage de réalité éprouvé entre lui et elle. Ici, la maladie s'impose en tiers étranger au sein du couple et entre en concurrence avec le tiers du couple (Ballarin, 2023).

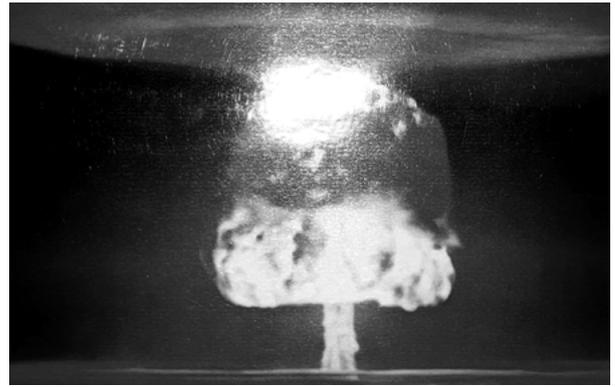


Planche n° 2

Les mois suivants, Jean au travers de cette image (planche n° 3), nous confie que la maladie prend de plus en plus de place dans leur relation. Il confie qu'il administre des gouttes d'Haldol pour apaiser les troubles du comportement de Mado. Au sein du groupe, nous cherchons à comprendre ces troubles qui nous troublent avec des questions du type : À quel moment cela arrive-t-il dans la journée ? Que pensez-vous que Mado pense de vous voir lui donner ces gouttes ? Que se passe-t-il après ? Dans ce travail de réflexion, Jean découvre que l'agitation arrive quand rien ne se passe à domicile.

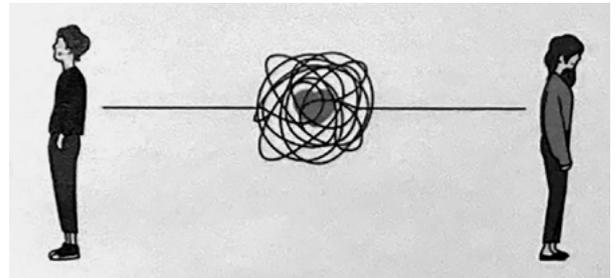


Planche n° 3

Le mois suivant, il confie « maintenant quand je sens qu'elle va s'agiter, je lui propose de jouer avec moi et ça l'apaise ! ». Il a également pris la décision d'augmenter les journées d'accueil à l'accueil de jour « parce qu'elle aime bien y aller et ce temps d'accueil me permet de souffler ».

Ce nouveau comportement de Jean vis-à-vis de Mado a eu pour effet une réduction dans l'administration des gouttes d'Haldol. Les temps de

séparation apportent une certaine souplesse dans leurs échanges et favorisent un apaisement des troubles du comportement chez Mado.

Six mois après, Mado a le regard absent, contrairement aux autres fois, elle se met de côté. Lorsque nous osons « aller vers elle » et rompre sa bulle, son sens de la répartie nous montre qu'elle est encore là. Jean choisit cette image (voir planche n° 4) et nous confie « je ne la comprends plus, elle devient de plus en plus une étrangère ». Il nous explique que Mado a fait une chute à domicile qui a nécessité une hospitalisation d'une durée d'un mois. « Je l'ai retrouvée inconsciente... j'ai eu si peur de la perdre ! » À la suite de cet épisode, de nouveaux professionnels ont rejoint leur maison. Jean confie ses difficultés pour lever Mado du lit, et du poids que cela génère sur son dos. Je lui parle de la possibilité d'un « lit médicalisé » en argumentant que cela pourrait le soulager mais je vois combien pour lui c'est impensable, pour ne pas dire inacceptable « C'est vraiment la chute, la descente... », dira-t-il. Je lis cette réticence au lit médicalisé comme une résistance du couple conjugal face à l'intrusion de la maladie au sein de leur intimité.



Planche n° 4

Au fil des mois, Jean se montre plus distant vis-à-vis de Mado, il semble « pressé » de la confier au groupe des aidés. Dans les temps d'échanges entre couples ils sont bien l'un à côté de l'autre mais c'est différent de d'habitude. Mado est peut-être moins présente dans la spontanéité du début et je vois davantage les lésions que le tiers étranger agit sur son corps.

Les mois suivants, Jean choisit cette image (voir planche n° 5) et nous raconte que le lit médicalisé a pénétré dans leur chambre: « C'est l'infirmière qui ne nous a pas donné le choix. » Jean semble plus apaisé que cette décision ait été prise par un



Planche n° 5

professionnel. Très certainement que sa présence met à mal le Moi-peau du couple (Anzieu, 1985) puisque les partenaires dorment désormais dans deux lits séparés. Le lit médicalisé marque le poids de maladie dans le couple. Ici, la puissance du tiers étranger est telle que la dimension de caregiver prend le pas sur la dimension conjugale et transforme les protagonistes en aidant et aidé.

D'ailleurs, les temps d'accueil de Mado et Jean « entre couples » sont de plus en plus écourtés. D'habitude ponctuels, ils arrivent les derniers. Ce fonctionnement du couple va s'accroître pendant plusieurs mois et nous contraint d'accueillir directement Jean au groupe de conjoints-aidants et Mado au groupe de conjoints-aidés. Jean choisit cette image (voir planche n° 6) et confie que le plus difficile pour lui en ce moment ce sont les problèmes d'incontinence de Mado qui apparaissent depuis peu et le contraignent d'anticiper tous ses déplacements.



Planche n° 6

Pendant plus d'un an, Jean et Mado trouveront les moyens de tenir ensemble malgré le poids de la maladie dans leur quotidien. On peut le supposer grâce au répit psychologique, aux professionnels du domicile, au répit classique ainsi que les autres proches-aidants qui sont devenus de véritables amis pour le couple. Et la force de leur amour surtout !

Il y a deux mois, Jean est venu seul. Il paraît rajeuni, ses traits sont moins marqués. Je lui

demande des nouvelles de Mado, « elle est entrée en EHPAD [...] et ça se passe bien ». Avec cette image (voir planche n° 7) il exprime son sentiment de solitude. Avec le départ de Mado, il voit les professionnels du domicile partir, laissant un grand vide dans la maison. Le groupe l'encourage à reprendre la randonnée, mais Jean semble hésitant, il n'en est peut-être pas encore là.



Planche n° 7

Jean ne subit plus le poids de la maladie à son domicile, mais il doit désormais faire face à l'absence physique de Mado. C'est une nouvelle page qui se tourne pour lui. La dimension de *caregiver* étant confiée à l'équipe soignante, il s'agira pour l'équipe de l'EHPAD de faire la place à Jean pour qu'il continue d'être lié à Mado...

Pour que le répit soit du répit psychologique, le psychologue doit considérer la maladie comme un élément à part entière venant faire tiers au sein de la relation et les deux systèmes qui cohabitent, le système conjugal d'avant la maladie, et le système de *Caregiver* imposé par la maladie. 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 (Verdon, 2014). De même, il y a deux états de troubles, ceux relevant du phénomène organique (imposé par la maladie) et ceux relevant de la personne elle-même (Maisondieu, 2020). Ces résultats soutiennent l'idée que l'introduction de la maladie neuro-évolutive n'implique pas d'emblée une relation aidant-aidé au sein du couple, ou une relation d'aide exclusive au sein du couple. Par la dissociation entre ces deux dimensions relationnelles, le psychologue pourra repérer quelle dimension relationnelle a le plus de poids dans la relation. Par cette posture professionnelle, le répit

« psychologique » favorise, à la fois, une prise de distance avec la maladie et une 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 ». L'intrusion de la maladie neuro-évolutive 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 et aidé, de sorte qu'ils deviennent prisonniers de leur maison, et ne peuvent plus se séparer. Ce phénomène peut conduire à l'épuisement et à la saturation des ressources du conjoint-aidant. 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. C'est dans cette logique que le répit psychologique a été pensé.

Conclusion

Le répit psychologique se différencie des autres types de répit car il travaille l'ajustement de la maladie avec le couple. Par ailleurs, il permet un travail sur du long cours avec le couple, et favorise l'agir du conjoint sur la maladie. Enfin, comme je l'ai argumenté, 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. Le cadre du répit psychologique ouvre de nouvelles perspectives thérapeutiques, davantage à même de permettre la mobilisation d'un processus d'externalisation (Ballarin-Chamillard et Darnaud, 2019, 2022 ; Ballarin-Chamillard, 2023) pour travailler la crise au sein du couple en raison de l'intrusion d'une maladie d'Alzheimer dans leur système.

Le répit psychologique soutient la proposition d'un espace de répit propice à l'élaboration psychique : la maladie y est reconnue et affrontée en tant que telle, et la relation conjugale n'est ni niée, ni minimisée, au profit de la relation aidant-aidé qui risque d'instaurer une dissymétrie entre les protagonistes du couple.

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. Je me demande 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 et de se reconnaître comme aidant de son partenaire de vie. Dans mes rencontres avec ces couples, les conjoints se présentent spontanément comme conjoint de leur partenaire et non comme leur aidant. Et je me demande en quoi ces différents services de répit participent à la désignation de l'aidant et quelles sont leurs répercussions sur l'évolution de ce rôle dans la relation de couple. Enfin, ma clinique auprès des couples victimes d'Alzheimer m'enseigne que travailler auprès d'eux, c'est, s'inscrire dans une clinique du temps comme nous

avons pu le voir avec Mado et Jean. Il y a donc là une exigence de temps pour les dispositifs thérapeutiques désireux de travailler avec ces couples, ces familles désorientés par une maladie qui vient bouleverser leur intérieur. Ces dispositifs ne doivent pas seulement envisager d'informer, de former, voire de changer les idées, mais aussi, si ce n'est surtout, d'écouter, de permettre de mettre au travail sur le plan psychique ce que vivent les protagonistes du couple. Les institutions doivent comprendre que nous sommes face à des situations singulières, et que nous devons éviter absolument d'instrumentaliser la relation d'aide, voire de la normer, pour considérer la valeur conjugale de la relation qui lie les deux protagonistes ainsi que la singularité du fonctionnement psychique de chacun des membres. Les psychologues exerçant au sein de ces structures dites de répit doivent montrer leur plus-value pour travailler avec ces couples, ces familles en crise et en quête de sens !

Abstract

When a neurodegenerative disease enters a couple's life uninvited, the partners experience a deep identity crisis. How can psychologists working in respite care facilities activate families' skills in the face of a "foreign third party" intruding into their home and disrupting their inter- and intra-personal relationships? In this article, I aim to summarize the various respite formulas offered to families and couples dealing with neurodegenerative diseases in Europe, before examining the possible effects of each on the marital relationship and on partners' capacity to cope with the disease. I will use the "Pause-Café" scheme to illustrate psychological respite, which offers couples confronted with Alzheimer's disease a space in which to think about and contextualize the disease in their relationship.

Bibliographie

- Amyot J.: « L'invention des aidants », in *Les Aidants entre solidarités privées et politiques publiques*. Toulouse: Érès; 2021, p. 15-70.
- Anzieu D.: *Le Moi-peau*. 2^e éd. Paris: Dunod; 1985.
- Aujoulat I.: *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]; 2007.
- Ballarin E., et Darnaud T.: « An external third party within the couple with Alzheimer's disease », *Gerontology and Geriatric Medicine*. 2019; 5: 1-6.
- Ballarin-Chamillard E., et Darnaud T.: « Le travail relationnel auprès des couples âgés désorientés par une maladie neuro-évolutive. Le processus d'externalisation de la maladie, un outil systémique pertinent en psycho-gérontologie », *Les Cahiers de l'actif*. 2022; (548/549 149): 149-67.
- Ballarin-Chamillard E.: « Un tiers étranger dans le couple âgé. L'externalisation d'une maladie neuro-évolutive comme levier thérapeutique pour soutenir la relation conjugale », *Thérapie familiale*. À paraître 2023.
- Baromètre.: « Enquête aidant ». Fondation April et BVA. 2017.
- Bihan-Youinou B. L., Mallon I., et Sopadzhyan A.: « Entre relais et soutien : les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences », *Retraite et société*. 2014; 69 (3): 77-98.
- Brodaty H., Green A., et Koschera A.: « Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia ». *Journal of the American Geriatrics Society*. 2003; 51 (5): 657-64. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x>
- Caillé P., et Rey Y. *Les Objets flottants. Méthodes d'entretiens systémiques*. Paris: Éditions Fabert; 2004.
- Charazac P., Gaillard-Chatelard I., et Gallice I.: « Chapitre 2. L'aidant et son fardeau », in Charazac P., Gaillard-Chatelard I. et Gallice I. (dir.), *La Relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer*. Paris: Dunod; 2017, p. 15-28.
- Clesse A., et Adam S.: « Counseling program for caregivers of people with Alzheimer's disease: a case study », in *2015 IPA (International Psychogeriatric Association) International Congress*; 2015.
- Coudin G.: « La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques: Une approche psychosociale », *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*. 2004; 2 (4): 285-96.

- Da Roit B., et Le Bihan B. «La prise en charge des personnes âgées dépendantes en France et en Italie. Familialisation ou défamilialisation du care?», *Lien social et Politiques*. 2010; 62 : 41-55. <https://doi.org/10.7202/039313ar>
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. : «Enquête Handicap-Santé "aidants informels" ». 2008. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/02-les-enquetes-handicap-sante>
- Dumont C., Asthana V., Meziani A., Rouvière H., et Miceli A. : «La psycho-éducation dans la maladie d'Alzheimer», *NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*. 2016; 16 (92) : 101-6. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2015.06.003>
- Folstein M. F., Folstein S. E., et McHugh P. R. : «"Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician», *Journal of Psychiatric Research*. 1975; 12 (3) : 189-98.
- Gaugler J. E., Jarrott S. E., Zarit S. H., et al. : «Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers», *International Journal of Geriatric psychiatry*. 2003; 18 (1) : 55-62. <https://doi.org/10.1002/gps.772>
- Hanson E. J., Tetley J., et Clarke A. : «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*. 1999; 30 (6) : 1396-407. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1999.01215.x>
- Hepburn K. W., Tornatore J., Center B., et Ostwald S. W. : «Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes», *Journal of the American Geriatrics Society*. 2001; 49 (4) : 450-7. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2001.49090.x>
- Hugonot-Diener L., et Martin M.-L. : «Qu'est-ce qu'un accueil de jour thérapeutique Alzheimer?», *NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*. 2012; 12 (72) : 253-6. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2012.07.014>
- Kenigsberg P., Ngatcha-Ribert L., Villez M., et al. : «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*. 2013; 10 : 57-69.
- Maisondieu J. : «Concept de thanatose: la sauvegarde de l'intelligible dans les démences des personnes âgées», *Neurologie-psychiatrie-gériatrie*. 2020; 20 (119) : 303-13.
- Mallon I., Le Bihan B., et Campéon A. : *Analyse compréhensive de l'intensité de l'aide: des configurations au sens de l'aide*. [Research Report]. DREES. 2018. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-02063819>
- Martin M.-L., Hugonot-Diener L. et Rose S. : «Projet de vie et projet de soins en accueil de jour thérapeutique Alzheimer ou maladies apparentées», *Soins gérontologie*. 2009; 1536 (77) : 1-46.
- Mittelman M. S., Roth D. L., Clay O. J., et Haley W. E. : «Preserving Health of Alzheimer Caregivers: Impact of a Spouse Caregiver Intervention», *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2007; 15 (9) : 780-9. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e31805d858a>
- Mollard J. : «Aider les proches», *Gérontologie et société*. 2009; 32 (128-129) : 257-72.
- Neville C. C., et Byrne G. J. : «The impact of residential respite care on the behavior of older people», *International Psychogeriatrics*. 2006; 18 (1) : 163-70. <https://doi.org/10.1017/S1041610205002553>
- Nolan M. : «Working with family carers: Towards a partnership approach», *Reviews in Clinical Gerontology*. 2001; 11 (1) : 91-7. doi:10.1017/S0959259801011182.
- Pancrazi M.-P. : «Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer», *NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*. 2008; 8 (48) : 22-6. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2008.09.008>
- Pellissier J. *Ces troubles qui nous troublent. Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels*. Toulouse: Érès; 2011.
- Plan maladie neurodégénérative 2014-2019. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_maladies_neuro_degeneratives_def.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>
- Plan Alzheimer et maladie apparentées 2008-2012. https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf
- Raivio M., Eloniemi-Sulkava U., Laakkonen M. L., et al. : «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*. 2007; 22 (5) : 360-8. <https://doi.org/10.1177/1533317507305178>
- Searson R., Hendry A. M., Ramachandran R., Burns A., et Purandare N. : «Activities enjoyed by patients with dementia together with their spouses and psychological morbidity in carers», *Aging & mental Health*. 2008; 12 (2), 276-82. <https://doi.org/10.1080/13607860801956977>
- Strang V. R. et Haughey M. : «Respite--a coping strategy for family caregivers», *Western Journal of Nursing Research*. 1999; 21 (4) : 450-71. <https://doi.org/10.1177/019394599902100403>
- Toseland R. W., McCallion P., Gerber T., et Banks S. : «Predictors of health and human services use by persons with dementia and their family caregivers», *Social Science & Medicine (1982)*. 2002; 55 (7) : 1255-66. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(01\)00240-4](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00240-4)
- Tronto J. : *Un monde vulnérable, pour une politique du care*. Paris: La Découverte; 2009.
- Untas A. : «II. L'ajustement à la maladie», in Sultan S. (éd.), *Psychologie de la santé*. Paris: Presses universitaires de France; 2012, p. 41-66.
- Vandepitte S., Van Den Noortgate N., Putman K., et al. : «Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review», *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2016; 31 (12) : 1277-88. <https://doi.org/10.1002/gps.4504>
- Verdon B. : «La maladie d'Alzheimer, entre présence et absence à soi-même», *Le Carnet PSY*. 2014; 178 : 45-9.
- Villars H., Gardette V., Sourdets S., Andrieu S., et Vellas B. : *Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparentés) et son aidant principal: revue de la littérature*. Toulouse: Gérontopole; 2009.
- Villars H., Cantet C., de Peretti E., et al. : «Impact of an educational programme on Alzheimer's disease patients' quality of life: results of the randomized controlled trial THERAD», *Alzheimer's research & therapy*. 2021; 13 (1) : 152. <https://doi.org/10.1186/s13195-021-00896-3>
- Weber F. : *Le Sang, le Nom, le Quotidien. Une sociologie de la parenté pratique*. Paris: Aux Lieux d'être; 2005.
- White M. K. : *Maps of Narrative Practice*. New York: W.W. Norton & Company; 2007.

Correspondance

 Emmanuelle Ballarin-Chamillard
 emmanuelle.ballarin@univ-tlse2.fr