

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

INTRODUCTION

De plus en plus de couples âgés sont concernés par une maladie neuro-évolutive (ou MNE), dont la plus connue est la maladie d'Alzheimer. Selon l'OMS, il y aurait environ 47,5 millions de personnes atteintes de MNE dans le monde, 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 familiaux¹ dont 4,3 millions aident régulièrement un proche âgé de 60 ans ou plus, à domicile², 44 % d'entre eux étant des conjoints, d'après nos calculs. 1,89 million de couples âgés seraient affectés par une MNE.

Emmanuelle Ballarin-Chamillard

Psychologue clinicienne, thérapeute familiale, formatrice en approche systémique, doctorante à l'Université de Toulouse 2, Jean-Jaurès.

Thierry Darnaud

Psychologue clinicien, thérapeute familial, formateur en approche systémique, maître de conférences-HDR à l'Université de Toulouse 2, Jean-Jaurès.

1. Source : Baromètre 2017, Fondation April et BVA.

2. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), Enquête Handicap-Santé « aidants informels », 2008.

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.

Nous proposons, à travers cet article, d'apporter quelques réponses, non sans préciser que ces réponses sont issues d'un travail de recherche auprès des couples âgés dont un des membres est atteint d'une MNE, mené dans un travail de doctorat.

Dans une première partie, nous présenterons les différents couples auxquels le professionnel intervenant en gérontologie peut être confronté. Cela nous permettra ensuite d'introduire notre modèle du tiers étranger, pour représenter la maladie au sein du couple âgé³ afin d'apprécier les différentes typologies de couple.

En effet, de nombreuses recherches se sont intéressées à l'impact d'une MNE sur les fonctions cognitives du sujet et sur son comportement⁴, qui participe à la métamorphose du sujet⁵. Ici, nous nous concentrerons davantage sur les phénomènes «ON et OFF» de la maladie, à partir des travaux de Verdon⁶ et Maisondieu⁷, pour défendre l'**intérêt d'une pratique de l'externalisation de la MNE** au sein du couple. Pour conclure, nous démontrerons en quoi le processus d'externalisation, issu des thérapies narratives, peut être un levier thérapeutique pertinent dans l'accompagnement des couples désorientés par une MNE, outil qui a aussi pour intérêt de soutenir la relation conjugale.

3. Ballarin, E., «Un tiers étranger dans le couple», in Darnaud, T. & Escots, S. (dir.), *L'intervention auprès des familles - Réussir le défi de la coconstruction*, Chronique Sociale, 2020.

4. Dubois, B., «Quelques réflexions sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer», in *Gérontologie et société*, 32 (128-129), 2009, pp. 143-162. <https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/gs.128.0143>

5. Trouilloud, M., «Au temps de la métamorphose - Régression et/ou décompensation de la famille», in Gzil, F. & Hirsch, E. (éd.), *Alzheimer, éthique et société*, Érès, 2012, pp. 411-422.

6. Verdon, B., «La maladie d'Alzheimer, entre présence et absence à soi-même», in *Le Carnet PSY*, n° 178 (2), 2014, pp. 45-49.

7. Maisondieu, J., «Concept de thanatose : la sauvegarde de l'intelligible dans les démences des personnes âgées», in *NPG, Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, vol. 20, n° 119, octobre 2020, pp. 303-313.

I - LE COUPLE EN GÉRONTOLOGIE

« Il n'y a pas d'âge pour s'aimer. »

C'est ce que revendique le docteur et sexologue Gérard Leleu (2015)⁸ et nous partageons son avis. Dans notre expérience clinique, construite depuis plus de 10 ans auprès des couples affectés par une MNE 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.

Constitués de partenaires divorcés ou veufs, 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 d'une MNE du type de la maladie d'Alzheimer, et venant faire écho à d'autres échecs ou deuils de couples précédents.

La maladie fait effraction au rêve qui se brise⁹.

Pour ces couples «recomposés», nous pouvons retrouver les typologies classiques de couple, dont nous parlerons plus loin. Les répercussions de l'intrusion de la maladie neuro-évolutive au sein du couple ne seront guère différentes de celles provoquées dans un couple qui a une longue histoire, si ce n'est le fait d'une plus grande amplification des mouvements affectifs mis en jeu, et ce en fonction du «hau» du couple décrit par Caillé^{10,11,12}.

- Dans le cas où le couple s'est formé dans l'idée d'un « renouveau », nous pouvons supposer que la maladie pourra soit devenir un motif de rupture, car la projection de ses effets dans sa chronicité et son évolutivité entre en contradiction avec le « hau » fondateur du couple, soit permettre au conjoint-aidant de trouver une nouvelle identité sociale qui lui convient.
- Dans le cas où le couple s'est formé avec l'idée de la dépendance en toile de fond, alors que la maladie est un attendu, les troubles du comportement qui en

8. Leleu, G., *Il n'y a pas d'âge pour s'aimer*, Flammarion, 2015.

9. Chaban, M.-N. & Habold, D., «La confrontation du couple à la maladie grave et à la mort», in *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, n° 129 (2), 2017, pp. 7588.

10. Caillé P., *Un et un font trois - Le couple d'aujourd'hui et sa thérapie*, Fabert, 2004 (1991), 2004.

11. Caillé, P., *Voyage en systémique - l'intervenant, les demandeurs d'aide, la formation*, Fabert, 2007.

12. Caillé, P., «Comptes et contes dans la relation de couple», in *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n° 42 (1), 27, 2009, <https://doi.org/10.3917/ctf.042.0027>

son corollaire vont contraindre le conjoint-aidant à se rigidifier dans sa posture d'aidant ou le pousser à démissionner avant de s'effondrer.

Aussi, pour comprendre comment une maladie neuro-évolutive se positionne en un élément à part entière venant faire tiers étranger au sein du couple, nous suivrons l'idée du tiers fondateur du couple dans l'épistémologie systémique^{13,14,15,16,17,18} et la formule arithmétique du couple proposée par Caillé¹⁹.

II - LA MNE : UN TIERS ÉTRANGER AU SEIN DU 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 un 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 $1+1=3$ ²⁰. En effet, le couple doit intégrer un nouvel élément, celui de la maladie qui vient s'immiscer dans leur vie.

Pour faciliter la lecture des propos suivants, nous nous autorisons ce court aparté, en comparant la situation des couples confrontés à une maladie neuro-évolutive 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

13. Goldbeter-Merinfeld, É., « Le tiers absent dans le système », in Elkaïm M. (éd.), *La thérapie en changement*, Les Empêcheurs de Penser en Rond, 1994 b.

14. Goldbeter-Merinfeld É., « Tiers pesant et tiers absent dans le système », in *Thérapie familiale*, XV(4), Genève, 1994c, pp. 373-380.

15. Goldbeter-Merinfeld, É., « De la chaise vide au tiers pesant », in *Carrefour des psychothérapies*, 2005, pp. 3542.

16. Goldbeter-Merinfeld, É., « Le couple à trois : le mari, la femme et le tiers pesant », in *Le deuil impossible : la place des absents en thérapie familiale*, De Boeck Supérieur, 2017, pp. 91-113.

17. Caillé, P., 2007, *op.cit.*

18. Caillé, P., 2009, *op.cit.*

19. Caillé, P., 2004, *op.cit.*

20. ²¹ Maisondieu, J., « Alzheimer, un diagnostic aliénant par autruicide », in Darnaud, T. & Escots, S. *op.cit.*

« 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.

C'est ainsi que la venue d'un événement extérieur, non choisi, 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 l'accident et le système aidant/aidé qu'est devenu le couple après l'accident, mais cette évolution ne se fait pas sans interroger chacun des membres et sans son acceptation.

L'assentiment des deux protagonistes du couple nous semble être un aspect éthique primordial. Il est souvent négligé dans les situations où le handicap 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 autruicide²¹.

À 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.

Si la violence d'un accident aux conséquences graves et la rupture qu'il inscrit dans le quotidien sont une évidence, il n'en est pas de même avec les MNE, en raison de leur caractère insidieux²².

En revanche, quand les troubles du comportement induits par une MNE interdisent le fonctionnement habituel du couple, alors la rupture temporelle s'inscrit et, comme dans les situations d'accident, il y aura un avant et un après généralement symbolisés par l'annonce diagnostique.

21. Maisondieu, J., «Alzheimer, un diagnostic aliénant par autruicide», *in* Darnaud, T. & Escots, S. *op.cit.*

22. Darnaud T. & Gaucher J., «L'impact familial de la maladie d'Alzheimer», *in* *Gérontologie*, 10, n° 152, 2009, pp 5-14 ; Darnaud T., «La maladie d'Alzheimer et ses victimes...», *in* *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, De Boeck, Bruxelles, n° 31, 2003, pp. 145-159

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 les proches aidants s'organiser pour rendre la maladie « invisible » et ainsi protéger l'homéostasie du couple et de la famille.

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 à soi-même et présence à son conjoint] renforçant la confusion. Pour Verlaine²³, la personne touchée par une MNE n'est dès lors ni « *tout à fait la même ni tout à fait une autre* ».

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 externe²⁴.

En accord avec P. Caillé et É. Goldbeter-Merinfeld, nous considérons la maladie neuro-évolutive comme un élément à part entière qui s'introduit en nouveau tiers au sein du couple, à partir du moment où elle est conscientisée au moins par le membre du couple qui devient de fait un conjoint-aidant.

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 à travers notre modèle.

Il nous semble indispensable, pour tout intervenant du champ médico-psycho-social ayant affaire à ces couples, de tenter de comprendre comment la maladie, 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.

23. Mon rêve familial, in *Poèmes Saturniens*, 1866.

24. Verdon, B., « Se dépendre de dépendre? Vieillir parmi la violence des idéaux », in *Cliniques*, n°7, 2014, pp. 178-192.

III - MODÉLISATION DU TIERS ÉTRANGER DANS LE COUPLE

P. Caillé 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 cet 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.

Il 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. »²⁵

Caillé considère le tiers comme la relation du couple, «l'absolu du couple» ou le «Hau» du couple. Pour lui, 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.

« Tout couple, précise-t-il, 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", "réfèrent symbolique", "le plus un de la relation". L'arithmétique des choses pose généralement peu de problèmes. 1 boulon et 1 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. »²⁶

25. Caillé, P., 2009, *op.cit.*

26. *Ibid.*

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 étranger²⁷.

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 l'émergence d'une maladie neuro-évolutive. Nous proposons donc les formules suivantes pour illustrer ce que vivent les couples :

- **$1*1' + 1*1' = 3$. La maladie révèle les dysfonctionnements du couple**, elle n'est pas l'objet principal du conflit entre les partenaires. Pour le reprendre avec nos mots, l'émergence de la maladie ne met pas en danger les fondements du couple dans sa structuration, il n'y a pas de mutation relationnelle au sein du couple.
- **$1*1' + 1*1' = 1$. La maladie a toujours tenu le rôle d'absolu relationnel au sein du couple**, elle est le ciment du couple et les partenaires ont tissé leurs liens et leurs rôles en fonction d'elle. On peut donc supposer qu'en se positionnant en nouveau tiers étranger, la maladie neuro-évolutive 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 maladie participent à stabiliser l'équilibre relationnel du couple.
- **$1*1' + 1*1' = 4$. La maladie s'introduit dans l'intimité du couple en tant qu'élément étranger** et génère de la distance entre les partenaires. Cette dernière formulation nous intéresse particulièrement, car elle soutient notre hypothèse que le tiers étranger pourrait modifier la structure du couple conjugal. En accord avec Goldbeter-Merinfeld²⁸, le tiers étranger entrerait en concurrence avec un des tiers pesants 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, provoquant une mutation relationnelle.

L'intrusion d'une maladie neuro-évolutive au sein de la relation conjugale vient mettre à mal le sens du mythe conjugal ou l'absolu du couple 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 $1 + 1 = 1$.

Pour aller plus loin dans la compréhension de ce que peut vivre un couple confronté à une maladie neuro-évolutive, nous proposons de reprendre le modèle de Goldbeter-Merinfeld²⁹, en introduisant notre idée du tiers étranger.

27. Ballarin, E. & Darnaud, T., « An External Third Party Within The Couple With Alzheimer's Disease », in *Gerontology and Geriatric Medicine*, 5, 2019, pp. 1-6.

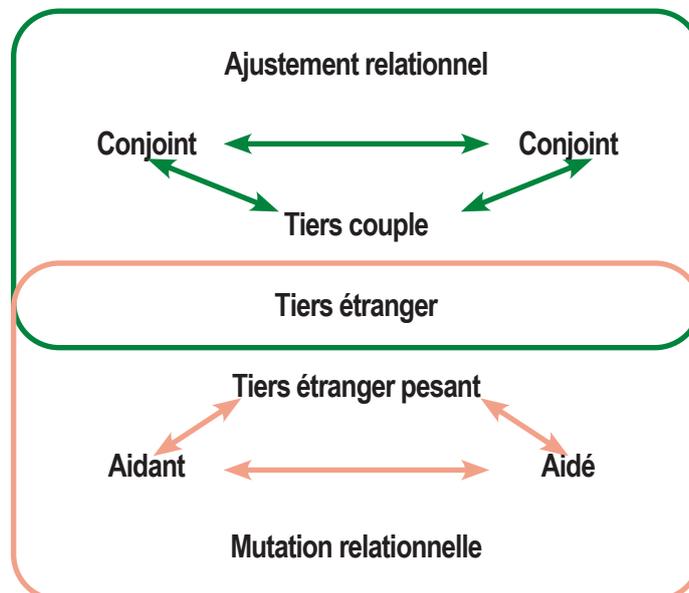
28. Goldbeter-Merinfeld, É., 2017, *op.cit.*

29. *Ibid.*

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 deux situations différentes**³⁰.

- Soit la résistance du ou des tiers fondateur(s) 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.
- Soit il y a mutation relationnelle entre les partenaires, si le tiers étranger devient tiers étranger pesant et détermine de nouvelles relations entre les partenaires.



Modélisation du tiers étranger dans le couple

Le tiers étranger devient visible lorsque les effets de la MNE confrontent au sentiment d'étrangeté³¹, nous sommes bien ici dans ce que Freud appelait « *Unheimlich* », pour désigner le sentiment d'inquiétante étrangeté ressentie par le partenaire lorsqu'il ne reconnaît plus son propre conjoint³².

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.

30. Ballarin, E. & Darnaud, T., *op.cit.*

31. Péliissier, J., *Ces troubles qui nous troublent*, Érès, 2011 ; Trouilloud, M., *op.cit.*

32. Lusa, M., « L'inquiétante étrangeté freudienne », in *La Cause du Désir*, 102, 2019, pp. 71-77, <https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/lcdd.102.0071> ; Goldbeter-Merinfeld, É., 1994b, 1994c, *op.cit.*

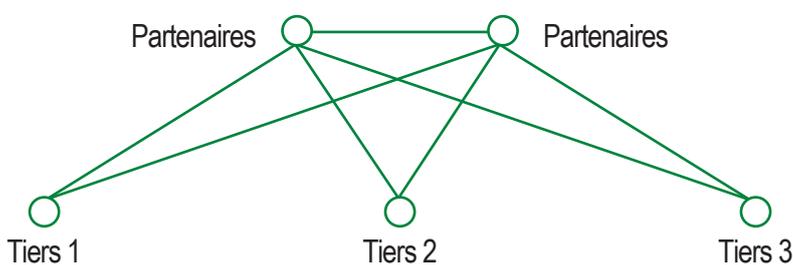
Selon nous, la représentation mentale du tiers étranger signifie que plus rien ne sera comme avant et qu'aujourd'hui le couple doit apprendre à composer avec.

L'émergence du tiers dans le couple est un concept très utilisé dans la pensée systémique.

Pour Goldbeter-Merinfeld³³ et Caillé^{34,35}, 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 propose de considérer le couple comme un triangle, voire comme une série de triangles possédant un côté commun, constitué par la dyade des partenaires ayant entre eux des contrats implicites et explicites et des liens avec différents tiers (légers ou pesant), qui participent à la construction et à la définition de ce couple. Ces tiers peuvent être des observateurs extérieurs au couple qui décrivent le couple et contribuent à sa représentation.

Ils peuvent aussi être une personne qui régule les relations au sein du couple, comme les enfants ou les parents, mais ils peuvent aussi être un produit de dépendance, tels 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.



Le couple comme série de triangles

Le tiers constitue ainsi un des éléments fondamentaux, un des partenaires essentiels au couple. Elle 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 passe 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. »³⁶

33. Goldbeter-Merinfeld, É., 2005, 2017, *op.cit.*

34. Caillé, P., 2004 (1991), *op.cit.*

35. Caillé, P., 2009, *op.cit.*

36. Goldbeter-Merinfeld, É., 2017, *op.cit.*

Ici sont distingués tiers pesant et tiers léger et 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.

Considérer la maladie neuro-évolutive comme un nouveau tiers permet de définir une frontière temporelle dans le couple, séparant l'histoire du couple « avant la maladie » et « avec la maladie ».

En fonction des tiers fondateurs du couple et des règles de fonctionnement, l'accueil de la maladie sera différent, laissant supposer un éventail de possibilités de fonctionnement de couple avec elle.

Un autre aspect révélateur de l'évolution des couples confrontés à une maladie neuro-évolutive est celui de l'évolution de son mode de communication. L'école de Palo Alto a proposé de distinguer **deux modes de communication**.

- **La communication dite 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 et se solde par du conflit. La maladie neuro-évolutive rigidifie le jeu relationnel pour l'aidant naturel qui, en devenant l'aidant désigné, occupe une position haute. Mais le conjoint qui devient conjoint-aidé peut aussi revendiquer une place haute qu'il a toujours occupée 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.
- **La communication dite complémentaire**³⁷. 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 ». L'infiltration de la maladie au sein d'un couple ayant ce type de communication peut soit accentuer les places de chaque partenaire, soit créer une rupture ou un déséquilibre obligeant le partenaire en position dite basse de passer en position haute.

Dans une logique de la communication, Watzlawick³⁸ explique que ces deux types de communication produisent de la pathologie quand ils sont figés.

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.

37. Watzlawick, P. et al., *Une logique de la communication*, Seuil, 1972.

38. *Ibid.*

Pour un couple confronté à une maladie neuro-évolutive, composer entre des interactions symétriques et des interactions complémentaires est beaucoup plus difficile. L'introduction de la maladie dans le système couple accentue le mode de communication complémentaire, puisqu'un conjoint prendra le rôle d'aidant et un conjoint celui d'aidé.

Ainsi, le changement de communication entre les partenaires témoigne de/ contribue à un bouleversement relationnel induit par l'émergence du tiers étranger.

IV - LES TYPOLOGIES DU COUPLE

Un autre regard peut être porté sur les bouleversements que peuvent vivre les couples confrontés à une maladie neuro-évolutive : celui que permet la classification proposée par Mottot³⁹. Si, comme toutes les classifications, cette dernière est critiquable, il n'en demeure pas moins qu'elle présente l'avantage d'amplifier la perception des changements que nous pouvons avoir en tant que professionnels ayant affaire avec ces couples.

Les couples « compagnons »

Ils sont formés avec l'idée de **ne pas « vieillir seul »** et présentent une typologie de « 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

Dans ces couples, il est fort probable que les partenaires vont s'accommoder de cette nouvelle réalité, parce qu'ils sont enclins à accueillir la maladie et à apprendre à fonctionner avec elle, mais aussi des professionnels qui trouvent une place sans problème dans la vie de ces couples.

Ce style de couple présente des frontières souples, au sens de Minucchin⁴⁰. 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/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.

39. Mottot, F., « Variations libres autour du couple », in Sciences Humaines no 188, 2007.

40. Minucchin, S., *Familles en thérapie*, Érès, 1998.

Nous pouvons penser que ces couples font face à l'angoisse en développant des capacités d'adaptation pour agir sur le problème, tant que les troubles du comportement du conjoint malade ne viennent pas interdire la communication au sein du couple.

Les couples « bastions »

Il y a aussi des couples qui fonctionnent en mode fermé. 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. 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.

Le risque pour ces couples 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 que nous avons décrit⁴¹ avec un risque de maltraitance certain.

Ces couples, appelés « bastions », sont mis à mal par l'émergence d'une maladie neuro-évolutive, cette dernière provoquant 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. En revanche, si la maladie renforce le rôle d'un des partenaires, il risque alors de s'employer jusqu'à son épuisement.

Les couples « cohabitants »

En ce qui concerne les 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 favorisés, ainsi que le partage équitable des rôles et tâches. Si cette individuation importante dans la recherche du bien-être personnel peut permettre à ces couples de moins souffrir de l'arrivée d'une maladie neuro-évolutive,

41. Darnaud, T., *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer. Comprendre pour accompagner*, Chronique sociale, 2007.

en trouvant de nouvelles solutions d'adaptation et de transformation de leur vie affective et sexuelle⁴², nous pouvons aussi imaginer que pour certains d'entre eux, **la proximité des corps et la dépendance du conjoint malade ne permet plus l'équilibre**, puisque l'indépendance participant au «Hau» **du couple n'est plus satisfaisante**.

L'entrée en institution s'impose, car elle est une manière « plus acceptable » à la séparation que les modifications relationnelles imposées au conjoint qui ne peut devenir un conjoint-aidant.

Les couples « conflictuels »

La maladie arrive parfois dans des couples où le conflit est le mode relationnel privilégié des conjoints, avec des rancœurs accumulées et des tentatives successives de rupture, que la maladie vient réactualiser⁴³. À l'instar des travaux de Palo Alto, nous pouvons penser que pour ces couples, le conflit est régulateur des échanges et donc fonction de la relation interpersonnelle. La maladie va accentuer une indifférenciation entre les conjoints déjà présente et participer à alimenter leur mode relationnel. Le couple conjugal va se transformer, puisque le conjoint-aidant va nécessairement prendre la place de soignant auprès de son «ex» conjoint et donc occuper une position haute.

Les effets de la maladie 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.

En référence aux travaux de Chaban⁴⁴, nous supposons que pour ces couples dits « conflictuels », **l'intrusion de la maladie neuro-évolutive marque une rupture et peut conduire à un cercle mortifère**.

Nous pensons que les professionnels doivent être vigilants à ces situations, pour repérer, apaiser, et parfois poser une injonction de séparation et de prise en charge professionnelle préférable à une amplification de la violence induite par la maladie.

À travers la description de ces 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.

Dans tous les cas, devenir ou investir le rôle d'aidant, dans le sens où il faut pallier la situation de handicap de son partenaire et ses nouveaux besoins, n'est pas sans impact sur celui qui devient un conjoint-aidant. De son côté, le partenaire « porteur

42. Chaban, M.-N. & Habold, D., *op.cit.*

43. *Ibid.*

44. Chaban, M.-N. & Habold, D., *op.cit.*

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 rigidifier un fonctionnement et le pousser à l'écart de son équilibre ou 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.

V - PERSPECTIVE D'UNE NOUVELLE THÉRAPEUTIQUE POUR LES COUPLES DÉSORIENTÉS PAR LE TIERS ÉTRANGER

Les professionnels du champ de la gérontologie sont confrontés à ces couples. Ils doivent les accompagner sur plusieurs mois, voire des années, en éprouvant souvent un sentiment d'impuissance face à la rigidification des postures des deux conjoints et ne peuvent qu'être le réceptacle d'une partie de la souffrance vécue par ces couples et par eux-mêmes⁴⁵.

Ils parlent aisément de la maladie de « leurs » patients et la maladie est vue comme le mauvais objet qu'il est impossible de combattre en l'état actuel, puisqu'intraitable⁴⁶.

Ainsi la personne tend à ne plus être considérée comme quelqu'un qui souffre de la maladie d'Alzheimer, mais comme un Alzheimer dans les représentations des soignants. L'expression de la singularité de la personne est désagrégée au fur et à mesure que ses troubles progressent et sa position de sujet pensant va finir par être annulée⁴⁷.

Nous voyons combien le poids des mots exerce 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 qu'« *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

45. Guillaumot, P., *Le sujet âgé, ses proches et ses soignants*, Érès, 2006.

46. Ostrowski, M. & Mietkiewicz, M.-C., « Du conjoint à l'aidant : l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer », *in* Bulletin de psychologie n° 525, 2013, pp. 192-207 ; Pierron-Robinet, G. & Hédouin, C., « L'appropriation psychique des vécus d'étrangeté dans un groupe de parole d'aidants... d'un proche malade Alzheimer » *in* Dialogue, 217(3), 2017, pp. 35-146.

47. Maisondieu, J., 2003, 2019, *op.cit.*

une prise de recul chez la personne et activer sa compétence à faire face. C'est ce que nous appelons le processus d'externalisation.

VI - L'APPLICATION DE L'EXTERNALISATION DU PROBLÈME EN GÉRONTOLOGIE

L'externalisation du problème indique aux individus que leurs problèmes sont séparés d'eux-mêmes⁴⁸.

En favorisant un processus d'externalisation, la personne et sa famille sont invitées à raconter une histoire alternative à celle jusque-là dominante : «*il est devenu Alzheimer, nous sommes condamnés*».

En permettant au couple de considérer la maladie d'Alzheimer comme un tiers étranger qui s'invite dans le couple, le professionnel peut permettre aux deux conjoints de mettre des mots sur leurs souffrances respectives⁴⁹.

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 peut se construire⁵⁰. Mais 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 traitée⁵¹.

Externaliser le problème « maladie neuro-évolutive » 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 sous le seul spectre de l'évolution d'une maladie, mais, au contraire, de regarder en quoi ce problème affecte le quotidien du couple. Il est alors possible de co-construire des plans d'action avec le couple pour amoindrir les effets négatifs qu'ils éprouvent⁵².

48. Epston, D., « *Catching up* » with David Epston : *A collection of narrative practice-based papers published between 1991 & 1996*. Dulwich Centre Publications, 1998; Morgan, A., *What is narrative therapy? An easy-to-read introduction*, Dulwich Centre Publications, 2000.

49. Ballarin, E. & Darnaud, T., *op.cit.*

50. White, M. & Epston, D., *Narrative means to therapeutic ends*, Norton, New York, 1990.

51. Epston, D., *op.cit.*

52. Ballarin, E. & Darnaud, T., *op.cit.*

Pour le psychologue clinicien, introduire l'externalisation dans sa narration permet de repérer les interactions entre *le tiers étranger* et chaque membre du couple, et comment *ce tiers étranger* vient perturber leur relation⁵³.

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.

Externaliser le problème « Alzheimer » permet de lutter contre l'assujettissement à une étiquette diagnostique où l'histoire des personnes reste figée par l'existence du problème.

Le processus d'externalisation permet d'interroger les potentialités de la personne elle-même et non son étiquette diagnostique et d'aider le conjoint-aidant à dissocier les deux dimensions relationnelles, celle de relation conjugale et celle de relation de *care*.

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 maladie⁵⁴.

Parler de la maladie comme un élément indépendant permet de mettre au travail un certain nombre de questions. « *Qu'est-ce que la présence de la maladie d'Alzheimer suscite chez vous ? Quelle place occupent les troubles du comportement dans votre relation avec votre proche aidé ? À 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 *tiers étranger*⁵⁵. Ce processus d'externalisation de la maladie permet de mettre au travail ce questionnement pour les couples et de trouver des ressources pour continuer à faire couple.

Le décalage obtenu permet de lire les nouveaux comportements, non pas comme les conséquences de la maladie, mais de les appréhender comme des messages relationnels à part entière.

La déambulation n'est plus une errance, mais peut être comprise comme un signe d'ennui ou d'une urgence à réaliser un voyage que l'effet palimpseste rend impératif !

53. Ballarin, E., 2020, *op.cit.*, chapitre 13.

54. *Ibid.*

55. Ballarin, E. & Darnaud, T., *op.cit.*

Ce questionnement permet de dresser la carte d'influence du problème ainsi que la carte d'influence des personnes pour repérer les moments d'exception⁵⁶. Nous pouvons ainsi en retirer les facteurs précipitants et les facteurs atténuants du 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.

Pour le psychologue ou l'intervenant social, il s'agit de nommer le problème «Alzheimer» 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 et de mettre en évidence la lutte entre le sujet et l'élément étranger qui affecte sa perception de lui-même. Ce processus permet d'établir progressivement un plan d'action pour répondre aux comportements émergents. Cette technique d'externalisation protège les fondements du couple conjugal et lui permet d'évoluer.

Le couple va ainsi apprendre à vivre avec cet élément nouveau qui vient faire tiers dans la relation au lieu de s'engager dans une lutte généralement perdue d'avance. Trouver de nouvelles possibilités de vie, permet de co-habiter avec ce *tiers étranger* qui fait partie maintenant du système couple. Ce processus d'externalisation permet de passer de : «*il est malade*» (construction de la réalité) à : «*il a une maladie*», ce qui permet de ne pas négliger les autres appartenances de la personne.

POUR CONCLURE

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. Pour le professionnel au contact des couples affectés par ces maladies, se représenter la maladie en tant qu'élément tiers favorise 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

56. White, M. & Epston, D., *op.cit.*

du couple suggère une première prise de conscience de la réalité du problème⁵⁷ (Latullipe et al., 2018). À partir du modèle sur le tiers étranger, le professionnel peut marquer implicitement la présence du tiers étranger 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.

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 nous demandons si ces différents outils peuvent permettre le développement du processus d'externalisation⁵⁸.

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 maladie. 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*.

57. Latullipe, K., Guay, M., Giguere, A. M. C., Provencher, V., Sévigny, A., Poulin, V., Dubé, V., Éthier, S., Carignan, M., & Giroux, D., *Favoriser le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs. Perception par les proches aidants de leur processus de recherche d'aide*, 2018, <https://doi.org/10.1016/j.respe.2018.10.002>.

58. Ballarin, E. & Darnaud, T., *op.cit.*; Ballarin, E., 2020, *op.cit.*.

SENSIBILISATION À L'APPROCHE SYSTÉMIQUE ET À LA THÉRAPIE FAMILIALE SYSTÉMIQUE

Durée: 35 Heures

Lieu: La Grande Motte

Coût: 1155 €

Dates: du 13 au 17/06/2022

CODE

176

CONNAISSANCES ET PROBLÉMATIQUES DES PUBLICS...

Visée professionnelle

L'approche systémique donne à voir de la complexité des situations, des contextes et des problématiques. L'individu y est influencé par différents systèmes, et il influence lui-même en retour ces mêmes systèmes dans une interdépendance multifactorielle et multidimensionnelle.

Cette formation vise à fournir aux professionnels des clés de lecture des situations auxquelles ils sont confrontés au quotidien et des stratégies d'interventions en référence à l'épistémologie systémique.

Personnes Concernées et Prérequis

Travailleurs sociaux.

Pas de prérequis. Toutefois, une implication et une participation active aux jeux de rôles et mises en situation sont attendues.

Objectifs opérationnels

- Mesurer l'importance des contextes dans l'abord des problèmes humains, en référence à l'épistémologie systémique.
- Développer une lecture multidimensionnelle de la complexité des systèmes, entre autres, familiaux et institutionnels.
- Appréhender les symptômes dans les contextes où ils émergent (en ne les réduisant pas seulement à l'individu chez qui ils se manifestent).

Contenu

- S'initier à lire ce qui se joue et se dit dans les familles, mais aussi dans les systèmes élargis que sont l'institution, le quartier, le réseau d'intervenants, etc.
- Voir en quoi la lecture systémique change le positionnement du professionnel et ouvre le « champ des possibles ».
- Ce stage situera l'approche systémique dans son contexte historique, en donnera les grandes lignes et montrera l'impact opératoire des concepts fondamentaux de cette lecture.
- Un minimum d'implication personnelle (jeux de rôle) sera demandé aux stagiaires.

Méthodes, moyens pédagogiques, dispositif d'évaluations

- Apports théoriques et méthodologiques, jeux de rôle.
- Mise en œuvre du dispositif d'évaluations (cf. p. 5).

Animation

Thierry DARNAUD, thérapeute familial, docteur en psychologie et/ou Christian DEFAYS Assistant social, formateur à l'approche Systémique et/ou Jacques PLUYMACKERS thérapeute systémie familiale.

INTRA

Déclinable en INTRA dans vos locaux
Tél : 04 67 29 04 99 - josephine@actif-online.com

- 168 -

Déclaration d'activité enregistrée sous le N° 91 34 000 39 34, ACTIF FORMATION
cet enregistrement ne vaut pas agrément de l'État. 04 67 29 04 90

L'INTERVENTION AUPRÈS DES FAMILLES



Novembre 2020

Réussir le défi de la coconstruction

Depuis plus d'une dizaine d'années, en France et dans différents pays de l'Union européenne, le cadre légal et les recommandations de bonnes pratiques préconisent d'associer famille et entourage aux accompagnements et prise en charge sociale, éducative ou thérapeutique des enfants ou des adultes. En France, ces préconisations n'ont pas toujours été accompagnées de moyens suffisants pour permettre leur mise en oeuvre concrète.

Pourtant, aujourd'hui dans le champ de l'action sociale ou de la santé, se développent des initiatives insuffisamment connues qui associent les familles à l'accompagnement d'un sujet vulnérable. Ces initiatives conçues à partir des réalités de terrain confirment toutes la nécessité, la pertinence et l'intérêt du travail relationnel avec l'entourage. Si certaines s'inspirent directement des modèles créés par les pionniers des thérapies familiales, il y a maintenant plus de 50 ans pour inventer leurs pratiques, d'autres innovevent poursuivant ainsi le développement du paradigme intégratif de l'épistémologie systémique qui élargit la perspective de l'individu/

Sujet en intégrant la question de son contexte relationnel.

Cet ouvrage restitue les fondamentaux liés à ces démarches et présente une sélection d'expériences cliniques pertinentes.

Thierry Darnaud est psychologue clinicien, maître de conférences-HDR en psychologie, thérapeute familial, membre du laboratoire LCPI — EA 4591 et coresponsable du Master 2 Professionnel de psychologie gérontologie clinique et du diplôme universitaire de Thérapie Familiale à l'université Toulouse Jean-Jaurès. Serge Escots est anthropologue, psychothérapeute familial, directeur de l'Institut d'anthropologie clinique à Toulouse, et coresponsable du diplôme universitaire de Thérapie Familiale à l'université Toulouse Jean-Jaurès.

Éditions decitre, 307 pages, 22,90 €, www.decitre.fr/

