



Disponible en ligne sur

ScienceDirect  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte  
www.em-consulte.com



Mémoire

## Les incidences du sentiment de culpabilité sur la demande d'aide de l'aidant familial



*The impacts of guilt on the request of help of the family caregiver*

Géraldine Pierron-Robinet<sup>a,b,\*</sup>, Magalie Bonnet<sup>b,c</sup>, André Mariage<sup>b,c</sup>, Marc Puyraveau<sup>c</sup>

<sup>a</sup> Centre hospitalier de Rouffach, 27, rue du 4<sup>e</sup>-RSM, 68250 Rouffach, France

<sup>b</sup> Laboratoire de psychologie EA 3188, université de Bourgogne-Franche-Comté, 30, rue Mégevand, 25030 Besançon, France

<sup>c</sup> Centre de méthodologie clinique, CHU de Besançon, 2, place Saint-Jacques, 25030 Besançon, France

### INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 23 novembre 2015

Accepté le 20 février 2016

Disponible sur Internet le 13 juillet 2016

Mots clés :

Aidant  
Attachement  
Culpabilité  
Démence  
Dépression  
Deuil  
Étude prospective  
Famille

Keywords:

Attachment  
Caregiver  
Guilt  
Dementia  
Depression  
Family  
Mourning  
Prospective study

### RÉSUMÉ

Cet article présente les principaux résultats d'une recherche, menée à partir d'une approche quantitative et qualitative, sur le sentiment de culpabilité de l'aidant familial. Cette recherche postule que le sentiment de culpabilité tend à freiner la demande d'aide de l'aidant familial qui prend en charge un proche atteint d'une pathologie démentielle, lorsque ce dernier vit à domicile. Elle vise à différencier les ressorts et les manifestations de la culpabilité, selon la place de l'aidant familial dans la relation d'aide. Mais elle interroge aussi les liens existants, entre la culpabilité et l'angoisse de perte, dans l'espace psychique et intersubjectif, à la lumière du travail du pré-deuil et des liens d'attachement de l'aidant familial.

© 2016 Publié par Elsevier Masson SAS.

### ABSTRACT

**Objectives.** – The literature often indicates the reluctance of family caregivers to seek help, when confronted to the dependence of a close family member but the psychological reasons remain badly known. This research makes the hypothesis that the sense of guilt represents one of the main obstacle to the search of help from the family caregiver of a close family member affected by dementia, when the patient lives at home. It aims to differentiate the guilt of the family caregiver, according to its place of spouse or descendant, in the relation of caregiving. But it also aims to clarify the foundations and the mechanisms of family caregivers' guilt, by articulating it with the problem of loss, which is at the heart of dementia diseases. The work of the pre-mourning and the theory of attachment proposes then to shed a new light, on the elaboration of losses and the sense of guilt of the family caregiver, in the psychic and relational space.

**Materials and methods.** – This research proposes to put in perspective the data collected on the sense of guilt of the family caregiver, through a qualitative and quantitative approach. To test these hypotheses, 38 semi-directive interviews were realized, and completed by the scales of attachment (RSQ), of caregiving (CRA) and depression (Beck). The interviews were the object of a study of thematic analysis based on a psychoanalytical approach. The statistical significance of results was determined thanks to Fisher's Exact test and Chi-Square test.

**Results.** – The results show that depressed family caregivers feel more guilty than not depressed. But guilt cannot be reduced to a disorder of mood. Indeed the descendants feel more guilty than the spouses while they are also depressed as them. The results show a link between the type of attachment of the descendants and their guilt. The descendants-secure feel less guilty than the descendants-insecure.

\* Auteur correspondant. Hôpital de jour « Le-Rempart », 2, rue du Maréchal-Lefèvre, 68250 Rouffach, France.  
Adresse e-mail : [g.pierron@ch-rouffach.fr](mailto:g.pierron@ch-rouffach.fr) (G. Pierron-Robinet).

Secure attachment could embody a protective factor against the guilt, even if the statistical results must be handled with caution considering the small sample size.

*Conclusions.* – If guilt slows down the request of help from the spouses, it motivates that of the descendants. Guilt is not the only obstacle to the request of help of the family caregiver. Other factors such as the sense of shame, powerlessness, loyalty... can prevent his request of help. Also the psycho-behavioral disorders of the patient, which are more pronounced in some dementias can also affect the request of help of the family caregiver (English text read by François Petitjean).

© 2016 Published by Elsevier Masson SAS.

## 1. Cadre conceptuel

La littérature souligne les réticences des aidants familiaux à demander de l'aide [11,12,25], mais leurs ressorts psychiques restent mal connus. Pourtant différentes hypothèses ont été avancées pour expliquer ces réticences : « l'inadéquation des services offerts » par la communauté [11], le « comportement ambivalent des aidants » [2], leur manque de temps disponible [27], et leur sentiment de culpabilité [7,13,17,24,26]. Or ce facteur a été peu exploré dans un axe de recherche, au point que le sentiment de culpabilité de l'aidant familial « conserve toutes ses inconnues » [7]. Aussi quels liens peuvent-ils être dégagés, entre le sentiment de culpabilité de l'aidant familial et son rapport à la perte, qui est au cœur des pathologies démentielles ?

Au niveau intrapsychique, l'élaboration des pertes ouvre la voie au travail du pré-deuil [18] de l'aidant familial, basé sur le désinvestissement de l'image de son proche et de leur relation antérieure [9,19]. Ainsi, comme le rappelle Hanus, « ici le travail de deuil a commencé bien avant la mort (...). Dans toutes ces situations de mort attendue, refus, efforts pour conserver l'objet, pour le retrouver, colère, rancœur à son égard, (...) ont déjà pu s'exprimer au cours d'une certaine durée. Et lorsque le mourant s'éteint au terme de sa maladie, (...) une grande partie de la charge affective du deuil a déjà trouvé des voies de décharge » [18]. L'angoisse de perte incarne la clé de voûte du pré-deuil. Mais elle va se décliner différemment dans l'espace psychique (angoisse de castration, de mort...), et relationnel (angoisse de séparation, d'abandon...), mettant en évidence le double axe du pré-deuil de l'aidant familial.

Au niveau intersubjectif, l'élaboration des pertes ouvre la voie au travail de détachement de l'aidant familial, qui se sépare progressivement de son proche, en engageant le deuil de leur relation antérieure. Ce travail réactive une angoisse de séparation plus ou moins forte, qui réactualise l'attachement [4] de l'aidant familial et la teneur de la relation affective préexistante avec son proche. Ainsi la démence peut être comparée à une « situation non familière permanente » qui suscite le besoin d'attachement du patient [5,15] et provoque un « retour d'attachement » [3] chez l'aidant familial. À partir de là, le pré-deuil interroge, au niveau intrapsychique, le rapport culpabilité/plaisir dans son lien à l'angoisse de perte, et au niveau intersubjectif, le rapport confiance/défiance dans son lien à l'angoisse de séparation. Nous chercherons donc à préciser le rôle de l'attachement de l'aidant familial, afin de déterminer s'il peut avoir une influence sur sa demande d'aide face à la dépendance.

## 2. Présentation des hypothèses de recherche

Cette recherche repose sur l'hypothèse que le sentiment de culpabilité de l'aidant familial tend à freiner sa demande d'aide, face à la dépendance de son proche dément, lorsque ce dernier vit à domicile. Mais avec l'installation de la dépendance, la relation d'aide passe d'un rapport duel à un rapport triangulaire, où

l'environnement joue un rôle majeur. Aussi analyser la culpabilité de l'aidant familial en se cantonnant à sa relation au patient risque d'aboutir à une approche tronquée de cet affect, qui omet l'interdépendance en jeu dans la relation d'aide. L'étude de la culpabilité doit donc se référer à l'enveloppe familiale chez les descendants, et à l'enveloppe conjugale chez les conjoints.

En outre, la littérature ayant déjà montré des divergences dans le travail psychique des conjoints et des enfants [8,23], une sous-hypothèse vise à différencier les ressorts et les manifestations du sentiment de culpabilité de l'aidant familial, selon sa place dans la relation d'aide, de conjoint ou de descendant. Le terme de descendant se réfère aux membres de la famille de la génération suivant celle du patient (enfant, gendre, belle-fille, nièce).

## 3. Matériel et méthodes

### 3.1. Méthodes de recueil des données

Pour tester nos hypothèses, trente-huit entretiens semi-directifs ont été réalisés avec des aidants familiaux. Le guide d'entretien a été élaboré à l'issue d'une revue de la littérature, en fonction de nos hypothèses de recherche. Il figure en *Annexe 1*. Son ossature s'articule autour de quatre thèmes : les représentations des pathologies démentielles et ses répercussions quotidiennes, l'annonce diagnostique et l'accès aux aides, les motivations de l'aidant et le rôle du groupe familial, enfin les liens d'attachement entre l'aidant et son proche. Chaque aidant était rencontré lors d'un unique entretien, qui a été enregistré sur un dictaphone et intégralement retranscrit. Chaque entretien a été complété par la passation d'une échelle de relations, le Relationship Scales Questionnaire [16], d'une échelle de fardeau, le Caregiver Reaction Assessment [1], et de l'échelle de dépression de Beck [10], choisie en raison de son item sur la culpabilité. Trente-neuf questionnaires ont été remplis pour chaque catégorie d'échelle, certains entretiens ayant été réalisés à plusieurs voix.

### 3.2. Critères d'inclusion et d'exclusion dans l'étude

Les critères d'inclusion dans la recherche sont les suivants :

- le patient vit à domicile (vs établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ;
- l'aidant familial doit intervenir régulièrement auprès de son proche (vs visites ponctuelles) ;
- le diagnostic doit avoir été annoncé au patient (vs bilan en cours, absence d'annonce...).

### 3.3. Modalités de recrutement des aidants familiaux

Les aidants ont été recrutés avec l'aide des médecins de la consultation-mémoire du centre hospitalier de Rouffach (68) et du Centre pour personnes âgées de Colmar (68), de l'Équipe

spécialisée Alzheimer de Cernay (68), et du dispositif « Adage » d'aide aux aidants d'un proche âgé dépendant du centre hospitalier de Rouffach. Soit les partenaires nous transmettaient les coordonnées des aidants familiaux, soit ils les contactaient au préalable pour obtenir leur accord. Les familles étaient ensuite contactées par téléphone, afin de leur présenter les objectifs et les modalités de la recherche, ainsi que son cadre éthique. En acceptant d'y participer, les familles s'engageaient à signer un consentement éclairé, et il leur était précisé que les données anonymisées pouvaient être utilisées à des fins de publication scientifique. Le choix du lieu de l'entretien (domicile ou institution) revenait aux familles. Chez les conjoints, peu d'entretiens ont été réalisés sans le patient. Or sa présence a eu une influence manifeste sur le discours de l'aidant. Certains descendants ont aussi été rencontrés avec leur conjoint. La dépendance interroge donc plus largement le fonctionnement du couple et de la famille.

### 3.4. Méthodes d'analyse des résultats

Deux sous-groupes (conjoints vs descendants) ont été constitués, conformément à notre sous-hypothèse de recherche, pour traiter les données statistiques. Cette répartition vise à étudier les manifestations de culpabilité dans chaque groupe, mais il ne s'agit pas de les assimiler. Le seuil de significativité des résultats a été déterminé, grâce aux tests exacts de Fisher et du Chi<sup>2</sup>. Toutefois les résultats statistiques doivent être maniés avec prudence, en raison de la petite taille des échantillons.

Afin de préserver l'homogénéité des sous-groupes, ont été incluses, dans les pathologies démentielles, les démences séniles telles que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Les démences parkinsoniennes et de Korsakoff en ont été exclues. Le diagnostic a été établi en milieu hospitalier (service de neurologie, consultation-mémoire...), à partir de l'examen clinique du patient, du bilan neuro-psychologique et des investigations médicales (scanner, ponction lombaire...). Il a ensuite été annoncé par le médecin référent au patient, voire à sa famille, avec son accord. Le stade de la pathologie démentielle se réfère autant à des données objectives, sur le début des troubles et la date du diagnostic, qu'à la représentation que les familles ont de la sévérité de la pathologie. Cette dimension a paru importante à prendre en compte, dans la mesure où leur fardeau subjectif ne recouvre pas forcément la réalité des atteintes neuro-cognitives du patient.

Une grille d'analyse thématique a été utilisée pour chaque entretien, selon une approche psychanalytique. Au niveau intrapsychique, elle a dégagé les mécanismes de défense, le(s) type(s) d'angoisse, et les affects de l'aidant familial, et, au niveau intersubjectif, la nature de ses liens d'attachement, passés et actuels, avec son proche et avec le groupe familial. La demande d'aide de l'aidant familial a été cotée dans chaque entretien, en comptabilisant les aides matérielles en place ou en cours, au domicile et à l'extérieur (aide ménagère, passage infirmier, accueil de jour...), mais aussi les aides psychologiques, voire psychiatriques (consultation individuelle, groupe de parole, formation d'aidants...).

## 4. Résultats

Le **Tableau 1** récapitule les caractéristiques des aidants familiaux interrogés, des entretiens et du diagnostic du proche.

Les manifestations de culpabilité ont été déterminées à partir d'un score positif à cet item au Beck (score compris entre 1 et 3 points). Les résultats du Beck sur la culpabilité ne concordent pas avec ceux des entretiens. Ainsi l'aidant familial pouvait avoir un score nul à cet item au Beck, mais exprimer sa culpabilité dans l'entretien. Ainsi l'abord général de la culpabilité doit être

**Tableau 1**  
Principales caractéristiques de l'étude.

	Conjoints-aidants	Descendants-aidants
Nombre	19	20
Sexe (H/F)	11/8	6/14
Âge moyen	74	48
Entretiens à domicile/institution	15/4	13/7
Durée moyenne des entretiens (min)	54	50
Maladie d'Alzheimer	16	17
Démence fronto-temporale	1	1
Démence à corps de Léwy		1
Aphasie primaire progressive	1	1
Démence mixte	1	

différencié de son abord singulier dans la relation d'aide, qui semble étroitement lié à la relation affective préexistante avec son proche. Mais ce résultat interroge aussi les dimensions manifestes et latentes de la culpabilité. Les résultats du RSQ rejoignent les manifestations d'angoisse de séparation observées dans les entretiens. Les résultats du CRA n'ont fourni aucune information significative.

### 4.1. Les liens entre les troubles de l'humeur et la culpabilité

Les troubles de l'humeur ont été déterminés à partir du score correspondant ( $\geq 6$ ) à l'échelle de Beck. Au-delà de ce seuil, les troubles dépressifs se répartissent en quatre catégories :

- état dépressif léger (score de 6 à 10) ;
- état dépressif modéré (score de 11 à 19) ;
- trouble dépressif majeur (score de 20 à 25) ;
- et état dépressif sévère (score  $> 26$ ).

Les résultats montrent que les conjoints (31,58 %) sont aussi déprimés que les descendants (30 %). En outre, un quart des aidants familiaux manifestent des idées de culpabilité (25,64 %,  $p < 0.0001$ ), et les résultats montrent un lien significatif entre leurs troubles de l'humeur et leur culpabilité. Ainsi les aidants déprimés se sentent plus coupables (20,51 %,  $p < 0.0001$ ) que les non déprimés (5,13 %,  $p < 0.0001$ ). Mais tous les aidants déprimés n'éprouvent pas non plus de la culpabilité (10,26 %,  $p < 0.0001$ ). Ainsi, si les troubles de l'humeur favorisent l'apparition de la culpabilité, ils ne suffisent pas à la déterminer.

La culpabilité n'apparaît que chez les conjoints déprimés (15,79 %,  $p = 0,0206$ ). Mais les descendants déprimés se sentent aussi plus coupables (25 %,  $p = 0,0072$ ) que les non déprimés. Toutefois, à taux de dépression équivalent, la culpabilité se retrouve davantage chez les descendants (35 %,  $p = 0,0521$ ) que chez les conjoints (15,79 %,  $p = 0,0206$ ). Aussi la culpabilité ne semble pas réductible à un symptôme de la dépression, puisque 10 % des descendants non déprimés ( $p = 0,0072$ ) se sentent coupables. Ce qui interroge sa préexistence.

### 4.2. Les liens entre le type d'attachement et la culpabilité

La nature de l'attachement a été établie grâce aux données du RSQ. L'attachement secure signale un modèle de soi et des autres positif. Le sujet a une estime de soi suffisante, et il pense que son entourage sera disponible pour le reconforter, en cas de détresse. En revanche, une, voire les deux variables se retrouvent péjorées dans les catégories d'attachement insecure, qui regroupent, ici, l'attachement craintif (modèle de soi et des autres négatif), préoccupé (modèle de soi négatif et modèle des autres positif) et détaché (modèle de soi positif, modèle des autres négatif).

**Tableau 2**

Les liens entre le type d'attachement et la culpabilité des descendants et des conjoints.

	Descendants <sup>*</sup>			Conjoints <sup>**</sup>		
	Insecure (%)	Secure (%)	Total (%)	Insecure (%)	Secure (%)	Total (%)
Absence de culpabilité	15	50	65	42,1	42,1	84,2
Culpabilité	25	10	35	5,3	10,5	15,8
Total	40	60	100	47,4	52,6	100

<sup>\*</sup> $p=0,0521$  ; <sup>\*\*</sup> $p=0,8762$ .

Contrairement aux conjoints, les résultats (Tableau 2) montrent un lien entre l'attachement des descendants et leur culpabilité. En effet, les descendants-secure manifestent moins de culpabilité (10 %,  $p = 0,0521$ ) que les descendants-insecure (25 %,  $p = 0,0521$ ). La culpabilité se retrouve surtout chez les descendants-détachés (15 %,  $p = 0,0034$ ), et elle dépasse leurs troubles de l'humeur (10 % des descendants-détachés sont déprimés).

## 5. Discussion

### 5.1. Les réactions initiales de l'aidant à la perte

Si l'aidant familial perçoit assez tôt les anomalies de son proche, il les reconnaît rarement comme les symptômes d'une maladie. La frontière entre méconnaissance et déni est difficile à clarifier ici. Le déni permet à l'aidant familial d'omettre sa perception insupportable et d'annuler l'angoisse corrélative. Son couplage au clivage du Moi vise à maintenir sa perception déconnectée d'une représentation de perte qui lui donnerait son sens. Sa perception ne va donc pas alerter l'aidant familial, qui ne réalise pas sa gravité. Il va alors l'enfermer dans son Moi clivé, dont une partie garde le contact avec la réalité et une autre la refuse, tel ce fils indiquant : « Je pense que j'en ai vraiment pris conscience quand elle avait des grosses pertes, et qu'elle ne pouvait plus rester toute seule. »

La perte va s'élaborer progressivement chez l'aidant, à travers des aller-retour constants entre son désir de reconnaître la perte, pour s'engager sur la voie du pré-deuil, et son refus de cette réalité insupportable, qui vise à se défendre contre le déplaisir lié à la perte. L'annonce diagnostique permet à l'aidant de relier sa perception à une représentation de perte, pour l'investir. Dès lors, la recherche de sens de la maladie de son proche tend à renforcer sa culpabilité manifeste. Ainsi la représentation punitive de la maladie comme un châtement, qui sanctionne une faute réelle ou fantasmatique, reste courante chez les aidants, tel ce mari s'interrogeant : « je me dis qu'est-ce que j'ai fait de mal ? (...) Je me dis pourquoi ? Pourquoi maintenant ? »

Mais les défenses prédominant face à la perte, la culpabilité sera souvent niée à ce stade, ce mari ajoutant : « je ne culpabilise pas, loin de là », ou déplacée sur un mauvais objet extérieur, cette épouse signalant « je suis persuadée que c'est les somnifères qui lui ont donné cette maladie (...) il en a trop pris ». Alors que la culpabilité latente résulte plutôt de la colère face à la perte, déjà dégagee dans le deuil [14]. Ainsi, comme le relève Kaës : « dans la formation du contrat de renoncement à la réalisation directe des buts pulsionnels, Freud écrit à plusieurs reprises que l'empêchement des pulsions agressives entraîne un accroissement du sentiment de culpabilité » [20].

### 5.2. Le conflit psychique triangulaire du pré-deuil

La lutte contre l'angoisse de perte réactive un désir de maîtrise chez l'aidant, qui dans ses connotations anales rejoint le désir de rétention de l'objet d'amour (en vie, à domicile...), et s'oppose à l'image de l'EHPAD, symbole de l'expulsion et du rejet. L'aidant, surtout si c'est un conjoint, se fixe ainsi pour premier devoir de ralentir l'évolution de la maladie incurable de son proche. Ainsi les

périodes de stabilité de la maladie renforcent le déni de la perte de l'aidant, son illusion de maîtrise de la maladie et son sentiment d'omnipotence. Alors que l'avancée de la maladie renvoie l'aidant à sa perte de maîtrise fantasmatique, qui réactive un sentiment d'impuissance, et à l'image de sa défaillance face à son devoir, qui réactive un sentiment de culpabilité.

Ainsi l'aidant (Moi) s'écarte de l'image d'aidant idéal (Moi-idéal), qui contribuait à ralentir l'avancée des troubles de son proche, ce qui l'expose aux repréailles et à la culpabilité provenant des instances surmoïques (Idéal du Moi, Surmoi). La représentation de ses insuffisances dans la relation d'aide, qui signale le double échec du Moi face aux instances idéales (Moi-idéal et Idéal du Moi), apparaît donc comme le dénominateur commun de la culpabilité chez les aidants familiaux.

Mais la culpabilité a une incidence différente sur la demande d'aide. Ainsi demander de l'aide revient, pour le conjoint-aidant, à déroger au devoir de solidarité entre époux, rappelé par cette aidante, « on s'est marié pour le meilleur et pour le pire », et à rompre sa promesse de chérir son conjoint jusqu'à ce que la mort les sépare. Sa demande d'aide expose donc le conjoint-aidant à un regain de culpabilité, en lui renvoyant l'image d'un aidant démissionnaire, qui abandonne son conjoint malade dans l'adversité.

Le conjoint redoute sa défaillance, signalant qu'« il faut être fort, tenir le coup, ne pas craquer... ». Ainsi son image de maîtrise vise à se défendre contre l'angoisse de perte et la culpabilité, et à prolonger ses investissements dans la relation d'aide. Il va donc repousser l'aide, affirmant « je gère, je me débrouille ». Aussi sa demande d'aide doit répondre à une nécessité, et non à un désir, qui sera d'autant plus proscrit que la dépendance de son conjoint s'aggrave. Alors que la demande d'aide permet aux descendants de repousser leur culpabilité. En effet leur manque de disponibilité pour le parent malade et la difficulté à concilier leurs différentes contraintes (familiales, professionnelles...) renforcent leur culpabilité, surtout si le parent est seul à domicile. Ainsi la mise en place des aides permet aux descendants d'accomplir leur devoir et de repousser leur culpabilité.

### 5.3. Le tournant du seuil critique de la dépendance

Le franchissement du seuil critique de la dépendance incarne un point de bascule dans la relation d'aide. Il survient dans les suites d'« une perte en trop » [22], qui détermine l'installation du patient dément dans la dépendance. L'aidant endosse alors le rôle de Moi-auxiliaire, en secondant son proche dans les activités quotidiennes. Le passage de ce seuil a d'importantes répercussions pour l'aidant familial. Au niveau fantasmatique, le travail du pré-deuil s'intensifie. La réalité de la perte prédomine, renforçant la dépression et les auto-reproches. La douleur morale de l'enfant-aidant sera encore accrue, par l'agnosie du parent malade qui ne le reconnaît plus, et par ses conduites de désinhibition, qui ont valeur de transgression pour l'enfant, et qui le renvoient au deuil du parent symbolique, garant des interdits édictés. Ainsi cette fille signalait au sujet de son père : « Il mange en cachette, il jette les papiers par la fenêtre. Des choses qu'il interdisait vraiment, et qu'il fait maintenant. »

L'évolution rapide de la pathologie démentielle accentue la désorganisation psychique. Les pertes se précipitent et court-circuitent la temporalité psychique nécessaire à leur élaboration, ce fils indiquant que « plus on avance et plus les périodes raccourcissent (...) on a à peine le temps de s'habituer à ce palier, qu'elle passe à un autre et on est de nouveau dépassé ». Ce phénomène plonge l'aidant familial dans une néo-réalité et un état modifié de conscience, ce fils affirmant : « J'ai l'impression d'être dans le brouillard. »

Le pré-deuil de l'aidant familial repose sur un mouvement antagoniste de la perte, qui opère en sens contraire, dans la réalité fantasmatique et dans la réalité extérieure. Ainsi, si les atteintes identitaires de son proche ouvrent la voie au travail de désinvestissement, l'aidant va devoir, parallèlement, recentrer ses investissements sur le patient qui est bien présent dans la réalité, et qui requiert des soins et une vigilance croissante. L'aidant va donc désinvestir son Moi, qui perd sa fonction contenante, et déplacer son centre de gravité narcissique à l'intérieur de son proche, comme le rappelait ce mari : « on n'est plus soi-même on n'existe plus (...) y'a qu'une personne qui existe c'est la malade ».

Au niveau relationnel, l'asymétrie entre le Moi déserté de l'aidant familial et son objet d'amour surinvesti peut réactiver une « violence fondamentale » [21], surtout si l'aidant vit avec son proche malade. Le conflit insoluble dans sa psyché sera alors déchargé dans l'agir. Ainsi, si les attaques fantasmatiques contre l'objet d'amour motivaient jusque-là le désir de réparation de l'aidant familial, elles seront plus manifestes une fois franchi ce seuil, alimentant ses auto-reproches. Mais l'image de son proche dépendant peut aussi être source de honte pour l'aidant, dans l'espace social. Ainsi cette fille signalait au sujet de son père : « Moi, ce qui me fait le plus mal c'est quand il se lâche (...) On peut pas l'emmener au restaurant parce qu'il peut vous faire pipi sur la chaise (...) enfin c'est peut-être le regard des autres qui gêne. » Une fois franchi le seuil critique de la dépendance, les satisfactions et les gratifications s'amenuisent dans la relation d'aide, au profit du fardeau.

#### 5.4. Chez les conjoints

La lutte contre l'anxiété de séparation et la culpabilité incite les conjoints à repousser leurs limites, cette épouse signalant : « Je préfère le garder à la maison (...) il faut faire un effort, si on aime quelqu'un, il faut continuer. » Le corps et sa capacité de résistance feront alors office de seule limite dans la relation d'aide. La mort reste donc la seule séparation envisageable par le couple. Les facteurs affectifs incarnent le premier moteur de la relation d'aide chez les conjoints. Ils orientent le conflit de loyauté dans le couple, en interrogeant son fonctionnement et la nature de ses liens. La dépendance renforce le lien symbiotique du couple, cette épouse affirmant « on s'aime de trop vous savez, on est des inséparables », alors qu'elle clive les investissements et favorise les représailles dans le couple narcissique paradoxal [6], cette épouse signalant au sujet de son mari : « Je vais quand même l'envoyer un peu en HDJ, il m'a tellement fâché l'autre jour, en plein restaurant à m'insulter. »

La dépendance induit une asymétrie dans le lien conjugal. Ainsi la parentification précipite la perte du socle libidinal du couple, cet aidant signalant à propos de son épouse : « C'est devenu mon enfant. » Mais elle induit aussi un sentiment de « double solitude », souligné par ce mari : « Je suis un couple où je suis seul à deux. » Ce sentiment montre les incidences de la perte d'étayage dans le lien objectal, sur l'économie narcissique de l'aidant. Ainsi cette aidante confiait au sujet de son mari : « Il s'absente de lui-même, mais en plus, la solitude qu'on ressent, il peut pas la comprendre. » La double solitude tire ses racines, au plan fantasmatique, du désinvestissement de l'image familière du conjoint, cette épouse

indiquant « on est avec quelqu'un d'autre », et au plan relationnel, de l'absence grandissante du conjoint malade dans la relation conjugale.

#### 5.5. Chez les descendants

Si le devoir filial incarne le premier moteur de la relation d'aide chez les descendants, la relation antérieure au parent a aussi une influence déterminante. Ainsi l'aide fournie au parent malade paraîtra d'autant plus naturelle au descendant que leur relation a été pourvoyeuse de satisfactions affectives par le passé. À l'inverse, une relation frustrante renforce le devoir et le fardeau, face à la dépendance, cette nièce soulignant, « c'est juste parce que j'ai été élevée là-bas, je me dis, bon tu dois le faire parce que il faut le faire. Mais autrement pas de liens ».

La dépendance parentale peut induire une compulsion d'aide, si l'enfant avait un lien symbiotique au parent malade, cette fille affirmant, « je pourrai pas être sans maman, j'ai comme des pulsions, je dois le faire ». La prévalence de la dette dans la relation au parent renforce la culpabilité de l'enfant, devenu aidant, la dette ne pouvant être apurée qu'au prix d'un sacrifice en miroir. Cette patiente répétait à sa fille : « J'ai sacrifié ma vie, vous faites rien pour moi » ; sa fille lui rétorquant : « Maman, je peux pas te donner ma vie. » L'influence de l'attachement est plus tangible chez les descendants. Un attachement insécure coïncide avec un fardeau plus élevé, chez les descendants, qu'un attachement sécurisé. Toutefois il est difficile de déterminer, en l'absence de données supplémentaires, pourquoi les descendants-détachés se sentent plus coupables. Cette culpabilité a-t-elle préexisté à la relation d'aide ? Ou relève-t-elle d'un de ses effets ? Quel est son lien à l'imaginaire parentale insécurisante ?

Mais la perte catalyse aussi la teneur des liens dans la fratrie. Ainsi la dépendance rapproche les fratries emboîtées, qui se sont constituées sur le modèle du clan soudé face à l'adversité, alors qu'elle favorise l'implosion des fratries ségréguées, en mettant au jour les rivalités et les conflits larvés. La relation d'aide repose sur un don en miroir chez les descendants. Ainsi la nature de leur contrepartie est en tous points symétriques à la nature du don, autrefois délivré par le parent. Malgré leur « non-relation », cette aidante reconnaissait les services matériels rendus par son père. Ainsi face à sa dépendance, elle disait lui apporter des choses « concrètes », comme l'aider à fixer un tapis de bain devant sa douche. À l'inverse, cette autre fille, qui était proche de son père, affirmait : « C'est vrai qu'on le fait naturellement, parce que ça paraît être la suite logique. Il nous a élevés quand on était petits, il nous a donné ce qu'il fallait pour grandir. Et maintenant on a une contrepartie à donner. C'est leur rendre ce qu'on nous a donné quand on était petits. »

Les descendants cherchent plus à atteindre un compromis dans la relation d'aide, entre leurs investissements narcissiques et objectaux, cette fille affirmant : « Je conçois pas de renoncer à un certain nombre de choses, pour pouvoir faire ça. » Ainsi, si le désir de veiller sur le bien-être du parent malade, ou du parent aidant principal, motive leur investissement dans la relation d'aide, leur désir de se protéger face à la dépendance le freine.

## 6. Conclusion : validité des hypothèses et nouvelles perspectives de recherche

Pour conclure, notre hypothèse principale n'est que partiellement validée. En effet, si la culpabilité freine la demande d'aide des conjoints, elle motive celle des descendants. En outre, la culpabilité n'incarne pas le seul frein à la demande d'aide des familles, puisqu'à côté de ce facteur, d'autres facteurs affectifs, tels que le sentiment de honte, d'impuissance, d'insécurité, de méfiance... ou

des facteurs moraux, tels que le sens du devoir et la loyauté, face au patient ou au groupe familial, empêchent les aidants de demander de l'aide. Par ailleurs, les troubles psycho-comportementaux du patient, qui sont plus marqués dans certaines pathologies démentielles, telles que la démence fronto-temporale ou la démence à corps de Léwy, semblent aussi susceptibles d'influencer la demande d'aide de l'aidant familial. Ce point mériterait donc de nouvelles investigations, les données recueillies n'ayant pas permis de le renseigner dans le cadre de cette recherche. Les ressorts de la demande d'aide des familles sont donc complexes et multidimensionnels.

Notre sous-hypothèse est aussi partiellement validée. Ainsi, si les résultats statistiques révèlent que les descendants se sentent plus coupables que les conjoints, les données des entretiens ne montrent pas de différence notable dans les ressorts et les manifestations de la culpabilité entre ces deux groupes, sauf lorsque la culpabilité suit le comportement agressif de l'aidant familial, ce phénomène s'observant surtout chez les conjoints et chez les descendants qui vivent avec le parent dément. Aussi le refus d'aide de l'aidant n'incarnerait-il pas l'ultime lieu de résidence du sujet, que la dépendance menace de réifier, et le dernier lieu d'expression de son désir, sous forme de négation ?

### Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Annexe 1. Guide des entretiens semi-directifs.

### 1. Représentations de la maladie

Pouvez-vous décrire l'évolution de la maladie de votre proche. Comment comprenez-vous l'apparition de cette maladie ?

À l'heure actuelle, comment vivez-vous la maladie de votre proche au quotidien ?

Qu'est-ce que cette maladie a eu pour vous comme répercussions dans votre vie ?

Avez-vous déjà renoncé à faire des choses, à cause de sa maladie ?

Comment réagit votre entourage, face à la maladie de votre proche ?

À qui pouvez-vous parler des difficultés que vous rencontrez face à la maladie de votre proche ?

En juin 2012, un retraité de 79 ans a comparu devant les assises du Val-de-Marne pour le meurtre de son épouse, atteinte de la MA, qu'il a battue à mort. Lors de l'audience, son mari a reconnu avoir « craqué » et, emporté par la colère, avoir frappé Paulette, qu'il avait épousée 48 ans plus tôt. La retraitée était atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis 2000 et se trouvait depuis trois mois dans un état très dégradé. Pour son avocat, le mari « ne s'explique pas vraiment son geste. Il avait fait la promesse à sa femme de la soutenir et de l'aider jusqu'à la fin. (...) Il fait partie d'une génération où on ne sollicite pas d'aide extérieure ».

Comment comprenez-vous ce drame ?

### 2. Diagnostic et modalités d'annonce

Le diagnostic de la maladie de votre proche vous a-t-il été annoncé ? Si oui, par qui ?

Étiez-vous seul(e) lors de cette annonce, ou d'autres personnes de votre entourage étaient-elles présentes ?

Comment avez-vous vécu l'annonce de la maladie de votre proche ?

Vous attendiez-vous à ce que votre proche ait cette maladie ? Aviez-vous été préparé(e) à cette annonce ?

À l'issue de l'annonce diagnostique, est-ce que vous avez été informé(e) des différentes formes d'aide et des solutions de répit existant pour le patient et sa famille ? Si oui, de quelles aides vous a-t-on parlé ?

Connaissiez-vous l'existence de ces dispositifs d'aide, avant cela ? Aviez-vous déjà contacté l'un d'entre eux ?

Vous est-il arrivé de demander l'aide d'un de ces dispositifs, depuis ? Si oui, lequel ? Sinon, à quoi sont liées vos difficultés ?

Vous a-t-on proposé de rencontrer un(e) psychologue, dans les suites de cette annonce diagnostique ? Sinon, est-ce que vous pensez qu'un soutien psychologique aurait pu être bénéfique pour vous, à ce moment-là ? Qu'en auriez-vous attendu ?

Avez-vous été orienté(e) vers votre médecin traitant, à l'issue de l'annonce diagnostique ? Sinon, avez-vous pris contact spontanément avec lui, dans les suites de cette annonce ?

De quelles aides pensez-vous avoir besoin aujourd'hui face à la maladie de votre proche ?

Pour le patient : à domicile ? À l'extérieur du domicile ?

Pour l'aidant : des informations sur la maladie pour mieux la connaître et la comprendre ?

Un soutien psychologique ?

Une formation pour apprendre à gérer sa maladie au quotidien ?

Un groupe d'échange avec d'autres familles ?

Comment comprenez-vous que certains aidants familiaux soient réticents à demander de l'aide ?

### 3. Relation d'aide quotidienne

Pouvez-vous décrire les différentes formes d'aides que vous apportez à votre proche au quotidien.

D'autres personnes de votre famille vous assistent-elles dans ces tâches ?

À l'heure actuelle, qu'est-ce qui vous pousse à vous occuper de votre proche ?

Les politiques de santé publique parlent aujourd'hui d'aidant « naturel » pour parler du conjoint ou d'un enfant qui s'occupe au quotidien de son proche malade, le terme naturel laissant entendre qu'il s'agit là d'une évidence, qu'en pensez-vous ?

Votre éducation joue-t-elle un rôle dans le fait que vous vous occupiez de votre proche ?

Comment dans votre famille, vos parents (ou vos ascendants) se sont-ils occupés de leurs proches vieillissants (parents, grands-parents...)?

Comment comprenez-vous le fait que certains aidants repoussent leurs limites, parce qu'ils ont l'impression de ne pas en faire assez pour leur proche, au quotidien ?

Qu'est-ce que la relation d'aide peut apporter, selon vous, comme satisfactions à l'aidant familial, par rapport à un professionnel extérieur à la famille ?

### 4. Liens d'attachement

Quelle relation aviez-vous avec votre proche, avant sa maladie ?

À l'heure actuelle, comment cela se passe-t-il avec lui ?

La maladie a-t-elle modifié les liens que vous aviez auparavant ? Si oui, de quelle manière ?

Votre proche est-il pris en charge à l'extérieur du domicile ?

Est-ce qu'il vous arrive de sortir sans votre proche ? Si oui, à quelle fréquence ? Durée ?

Faites-vous appel à une aide extérieure, dans ces cas-là (aide à domicile, entourage...)?

Comment vivez-vous les activités, ou les sorties, que vous effectuez pendant ce temps-là ?

Comment envisagez-vous l'avenir face à sa maladie ?

## Références

- [1] Antoine P, Quandalle S, Christophe V. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. Version française du Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Ann Med Psychol* 2010;168:273–82.
- [2] Aquino JP, Guisset MJ, Léger JM. Quelles interventions pour aider les aidants ? *NPG* 2003;3:5–9.
- [3] Bianchi H. Vieillir, ou les destins de l'attachement. In: Bianchi H, editor. La question du vieillissement : perspectives psychanalytiques. Paris: Dunod; 1989. p. 33–63.
- [4] Bowlby J. Attachement et perte : l'attachement. Paris: PUF; 2002.
- [5] Browne CJ, Shlosberg E. Attachment theory, ageing and dementia: a review of the literature. *Aging Ment Health* 2006;10:134–42.
- [6] Caillot JP, Decherf G. Thérapie familiale psychanalytique et paradoxalité. Paris: Clancier-Guénéaud; 1982.
- [7] Charazac PM. Les « inconnues » du conjoint et du couple dans la prise en charge du patient dément. *NPG* 2004;4:27–9.
- [8] Charazac PM. Soigner la maladie d'Alzheimer : guidance des aidants et relation soignante. Paris: Dunod; 2009.
- [9] Charazac PM. Psychothérapie du patient âgé et de sa famille. Paris: Dunod; 2012.
- [10] Collet L, Cottraux J. Auto-évaluation du degré de dépression. Inventaire abrégé de la dépression de Beck. *Encéphale* 1986;12:77–9.
- [11] Coudin G, Gély-Nargeot MC. Le paradoxe de l'aide aux aidants ou la réticence des aidants informels à recourir aux services. *NPG* 2003;3:19–23.
- [12] Coudin G. La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale. *Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2004;2:285–96.
- [13] Ducharme F. Psychoéducation pour les aidants. *Sante Ment* 2012;171:66–71.
- [14] Freud S. Deuil et mélancolie. In: Freud S, editor. Métapsychologie. Paris: Gallimard; 1968. p. 145–71.
- [15] Guedeney N, Guedeney A. L'attachement : approche théorique : du bébé à la personne âgée. Paris: Masson; 2009.
- [16] Guedeney N, Fermanian J, Bifulco A. La version française du relationship scales questionnaire de Bartholomew (RSQ, questionnaire des échelles de relation) : étude de validation du construit. *Encéphale* 2010;36:69–76.
- [17] Gzil F. Le souci des autres : enjeux éthiques de l'accompagnement informel des malades d'Alzheimer. *NPG* 2008;8:8–21.
- [18] Hanus M. Les deuils dans la vie : deuils et séparations chez l'adulte et l'enfant. Paris: Maloine; 2001.
- [19] Joubert C. La crise de la sénescence et son impact familial. *Sante Ment* 2012;171:56–61.
- [20] Kaës R. Les alliances inconscientes. Paris: Dunod; 2009.
- [21] Kammerer P. Adolescents dans la violence. Paris: Gallimard; 2000.
- [22] Messy J. La personne âgée n'existe pas. Paris: Payot & Rivages; 2002.
- [23] Montani C. Le travail psychique de l'aidant familial. *NPG* 2004;4:32–4.
- [24] Ostrowski M, Mietkiewicz MC. Du conjoint à l'aidant : l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. *Bull Psychol* 2013;3:195–207.
- [25] Pancrazi MP. Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *NPG* 2008;8:22–6.
- [26] Secall A, Thomas CI. L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence. *Rech Soins Infirm* 2005;82:50–61.
- [27] Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément JP. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile : l'étude Pixel. *Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2005;3:207–20.