

Un déplacement physique pour une mobilisation psychique : l'intérêt d'un objet flottant dans une séance de répit psychologique entre proches aidants

Emmanuelle Ballarin-Chamillard

DANS **CAHIERS CRITIQUES DE THÉRAPIE FAMILIALE ET DE PRATIQUES DE RÉSEAUX** 2025/2 n° 75, PAGES 23 À 48

ÉDITIONS **DE BOECK SUPÉRIEUR**

ISSN 1372-8202

ISBN 9782807382008

DOI 10.3917/ctf.075.0023

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-et-de-pratiques-de-reseaux-2025-2-page-23?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour De Boeck Supérieur.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Un déplacement physique pour une mobilisation psychique : l'intérêt d'un objet flottant dans une séance de répit psychologique entre proches aidants

Emmanuelle Ballarin-Chamillard

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

Membre associée du laboratoire LCPI Université de Toulouse Jean-Jaurès.

Résumé

Depuis une dizaine d'années, l'aide aux aidants est un sujet médiatisé et devient un enjeu sociétal majeur. Lorsqu'une maladie mentale ou un handicap s'impose dans une famille, les membres de celle-ci ne sont plus maîtres dans leur logis et font face à « une étrangeté » qui vient les déséquilibrer générant de la souffrance psychologique et de l'isolement social. Pour leur venir en aide, les pouvoirs publics et les associations de famille œuvrent pour la création de services de répit pouvant les soulager et les soutenir dans leur quotidien. À travers cet article nous questionnerons comment le travail avec la dyade aidant-aidé est pensé et organisé au sein des institutions de répit. Nous montrerons, comment les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants issues à l'origine du Plan Alzheimer, concourent à offrir des espaces vecteurs de « répit psychologique » pour les proches aidants confrontées à la maladie de leur proche, à l'aide d'images de Dixit® utilisées comme objet flottant (Rey & Caillé, 2004).

**Abstract: A physical move for a psychic mobilization:
the interest of a floating object in a psychological respite session
between caregivers**

Over the last ten years, support for caregivers is a subject to a lot of media coverage and has become a major social issue. When illness or disability strikes a family, its members are no longer masters of their own home and are faced with a “strangeness” that throws them off balance, causing psychological suffering and social isolation. The public authorities are working to create respite services to help them and support them in their day-to-day lives. This article sets out to show how support and respite platforms for caregivers help to provide therapeutic

spaces for “psychological respite” for family caregivers faced with illness, using Dixit® images as floating objects (Rey & Caillé, 2004).

Mots-clés

Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants – Dyade aidant-aidé – Proches aidants – Répit psychologique – Objet flottant

Keywords

Caregiver support and respite platform – Caregiver-assisted dyad – Family caregivers – Psychological respite – Floating object

Introduction

Le vieillissement de la population constitue un véritable enjeu national et international en santé publique. L'évolution démographique va de pair avec l'augmentation des maladies neuro-évolutives et des problématiques liées à la dépendance des personnes âgées. Les politiques publiques d'accompagnement de la perte d'autonomie cherchent à favoriser le maintien à domicile des personnes âgées, ce projet étant porté par la présence de proches aidants. En France, nous comptons 4,3 millions de proches aidants qui aident régulièrement un proche âgé de 60 ans ou plus, en raison de sa perte d'autonomie à domicile. Selon la DREES (2008), en 2030, 1 actif sur 4 sera aidant. « *Est considérée comme proche aidant la personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap* »¹. Plusieurs associations de famille se sont mobilisées pour faire reconnaître la charge mentale et la charge physique qui incombent aux proches aidants accompagnant des personnes en situation de handicap. Le résultat est qu'aujourd'hui nous reconnaissons le terme d'aidant et son investissement auprès de son proche. Cette cause sociale est devenue publique notamment avec le droit au répit pour les aidants. La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a instauré un droit au répit pour proches aidants. Ce droit signifie que tout aidant peut demander pour son proche un soutien et une place d'accueil temporaire en établissement, en accueil de jour, en séjour de vacances, etc. Les plateformes d'accompagnement et de répit ont été créées à l'origine pour aider les proches accompagnant au quotidien une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en

1 <https://www.monparcours handicap.gouv.fr/aidant/les-solutions-de-repit-pour-les-aidants#qu-est-ce-qu-le-droit-au-repit>

2008. Leur spécificité est de proposer des activités de soutien psychologique et d'accompagnement, aux proches aidants, aux proches aidés et à la dyade aidant-aidé. Depuis 2021, elles ont étendu leur soutien à l'ensemble des proches accompagnant une personne âgée en perte d'autonomie, une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative (Alzheimer et maladies apparentées, Parkinson et sclérose en plaques) ou d'une autre maladie chronique invalidante (maladie rare, cancer, etc.) ou en situation de handicap quel que soit son âge. Il existe aujourd'hui 220 plateformes d'accompagnement et de répit en France.

Pour répondre à leur cahier des charges, les missions qu'elles proposent doivent soutenir le projet du maintien au domicile de la personne en situation de vulnérabilité sur la durée, en offrant une palette de services de répit variés à ses proches aidants et à la dyade aidant-aidé. Une question qui intéresse les systémiciens comme nous est de savoir comment ces PFR² s'emploient-elles à générer du répit pour les proches aidants et la dyade aidant-aidé afin de lutter contre l'isolement et soulager leur épuisement psychologique.

Dans cet article, nous proposons d'examiner les facteurs qui favorisent le recours au travail de répit, les déterminants qui en facilitent l'accessibilité, ainsi que son impact sur la santé psychique des proches aidants. Nous montrerons les limites du répit quand il se traduit en temps de séparation pour la dyade aidant-aidé. Ensuite, nous présenterons la spécificité du travail de répit réalisé avec les dyades aidants-aidés au sein d'une PFR en région Toulousaine. Nous illustrerons nos propos sur le répit psychologique en présentant une séance réalisée au moyen de cartes de Dixit®.

Qu'est-ce que le répit des aidants ?

La clinique auprès des familles touchées par une maladie neuro-évolutive au sein des PFR de la Haute-Garonne m'a amené à distinguer trois types de répit (Ballarin-Chamillard, 2023a). Il y a « *Le répit classique* » qui consiste à un temps d'accueil du proche-aidé séparément de son proche aidant, ce sont par exemple les accueils de jours, les hôpitaux de jour, les hébergements temporaires. Mon expérience au sein des dispositifs de répit, notamment les accueils de jour et les HT³, m'a montré que le « *répit* » était une réponse à l'urgence d'une situation devenue chaotique (dans le sens de

2 PFR : plateformes d'accompagnement et de répit.

3 HT = Hébergements temporaires

dernier recours). Ces dispositifs pensent répondre au besoin de soutien du proche aidant en lui offrant la possibilité d'accueillir durant une ou plusieurs semaines son proche aidé dans une structure spécialisée. Pourtant, pour de nombreuses familles, accueillir le proche-aidé dans un établissement adapté n'est pas toujours une solution adaptée. Des études ont montré que pour les proches aidants, la décision de recourir aux dispositifs de répit peut se heurter à des freins psychologiques (Coudin, 2004), d'ordres culturels ou financiers (Coudin, 2004 ; Mestheneos & Triantafillou, 2005) voire administratifs ou géographiques (Townsend & Kosloski, 2002). En référence à l'épistémologie systémique, il est illusoire de penser que le simple fait qu'une personne aidée soit accueillie dans une structure spécialisée suffit à alléger la charge mentale de ses proches aidants. En effet, la clinique montre que, même en l'absence physique du malade, ses proches aidants continuent à vivre et à ressentir les effets de la maladie à travers le lien qui les unit à lui. Certains expriment d'ailleurs un profond sentiment de solitude lié à la séparation d'avec l'être aimé. Il existe aussi « le répit psychoéducatif » qui correspond à des séances éducatives où le proche aidant reçoit sur plusieurs séances des informations et des clés pour gérer la maladie dans le quotidien, ceci correspondant aux séances d'éducation thérapeutique ou à la formation des aidants (Pancrazi, 2008 ; Villars *et al.*, 2021). Ces instances ont l'avantage d'informer sur les effets de la maladie dans sa dimension médicale, psycho-sociale et de donner des clés pour gérer le quotidien. De ce fait, elles permettent aux aidants d'ouvrir un nouveau champ possible sur la situation vécue et de renforcer leur empowerment (Aujoulat, 2007 ; Bacqué & Biewener, 2015). Toutefois le fait qu'elles soient limitées dans le temps (en général 4 séances de 4 heures) ne tient pas compte de la temporalité des proches aidants et de leur processus d'appropriation de la maladie. Enfin, ce que je nomme le « répit psychologique » consiste en un accompagnement des proches aidants reposant sur l'ouverture d'un espace psychique commun qui leur est spécifiquement dédié. Cet espace offre la possibilité de penser et de contextualiser la maladie ou le handicap, à la fois dans la relation à soi et dans le lien avec la personne aidée. Ce type de répit possède également une portée préventive : il peut s'inscrire tout au long du parcours de la dyade aidant-aidé et vise à créer des contextes favorisant l'émergence, chez le proche aidant, de ses propres ressources et solutions face aux épreuves qu'il rencontre.

Quels sont les déterminants qui facilitent le recours à une structure de répit ?

Une récente étude (Bannerot *et al.*, 2019) a identifié les déterminants pour recourir à une structure de répit (1) les déterminants spécifiques à la dyade aidant-aidé et (2) les déterminants relatifs à l'institution. Concernant ceux relatifs à la dyade, nous retrouvons la présence d'un besoin de répit qui dépendrait de la durée de l'accompagnement. Lorsque le besoin de répit est présent, l'accès à l'information précède les ressources suffisantes du territoire pour y parvenir. À ce propos, ma clinique du répit me montre malheureusement l'existence d'une inégalité des ressources sur le territoire, qui de ce fait, limite l'accès aux soins de répit et renforce inéluctablement l'isolement de nombreuses dyades aidant-aidé.

Cette étude souligne que le recours à du répit dépend de la disposition psychique des proches aidants pour reconnaître que la situation a changé, en accord avec les travaux de Latulippe *et al.*, (2019). Pour les déterminants liés à l'institution, nous retrouvons celui de l'accessibilité et la lisibilité des offres de répit, mettant en évidence l'importance d'un service qui centralise les informations relatives aux dispositifs de répit. C'est dans ce sens que les PFR⁴ ont été créés et pensés. Enfin, cette étude met en lumière l'exigence des proches aidants à l'égard des soins prodigués à leurs proches aidés par les professionnels des institutions de répit ainsi que le respect de leur relation au proche aidé, par leur inclusion dans le projet de soin. Il s'agit, à travers cet article de questionner, comment le travail avec la dyade aidant-aidé est pensé et organisé au sein des institutions de répit.

Quand le répit se traduit comme un temps de séparation dans la dyade aidant-aidé, quel est l'impact sur la santé des aidants ?

Une revue de la littérature 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 les proches

4 PFR : Plateforme d'accompagnement et de répit.

aidants sur la nouvelle réalité qui s'impose à eux. 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 & Byrne, 2006). Ce résultat m'amène à m'interroger sur la collaboration entre famille et professionnel 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). En accord avec Coudin (2004) 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. L'étude en santé publique de Bannerot *et al.* (2019) conclut la même chose : le répit peut répondre aux besoins de la dyade s'il existe une inclusion des proches aidants dans le projet de soin du proche aidé et ce dernier doit être travaillé en coordination avec les protagonistes de la dyade. Dans les formules de répit classique telles que l'accueil de jour ou l'hébergement temporaire, 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 du proche aidant. Cette logique donne l'illusion que la séparation de la dyade suffirait au proche aidant pour être soulagé de ses ressentis face à l'impact de la maladie sur lui-même, sur son proche et sa relation. La clinique auprès des familles 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 comme le soulignent d'autres auteurs (Gaugler *et al.*, 2003, Charazac *et al.*, 2017) mais qu'en est-il de la charge psychologique ressentie, éprouvée par les proches aidants ? De toutes ses interrogations relatives à la maladie de son proche ? De ses ressentis face à la métamorphose du conjoint, du parent et à ses émotions ambivalentes ? Une étude finlandaise étudiant l'adéquation des services aux besoins des aidants (dont le répit en EHPAD) montre chez 1943 aidants que 39 % seulement pensent que ces services répondent à leurs besoins et en sont satisfaits (Raivio *et al.*, 2007). Ces résultats peuvent s'expliquer par 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 générale de l'aidant (Villars *et al.*, 2009). Rappelons qu'à l'époque de ces recherches, les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants n'existaient pas encore.

Ces recherches consacrées au répit vu comme un temps de séparation dans la dyade aidant-aidé, ne rendent pas compte des bénéfices apportés à la qualité relationnelle entre aidant et aidé ni du travail effectué avec la dyade. Si un temps de rupture est décidé pour la dyade aidant-aidé, alors il est nécessaire que les professionnels créent des espaces relationnels avec les membres concernés pour une mise au travail avant, pendant et après le séjour de rupture. Les dispositifs de répit pour les proches aidants gagneraient en efficacité s'ils se positionnaient comme une « balise » 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 proche aidant (conjugale ou filiale) et la dimension de caregiver imposée par les effets de la maladie ou de la dépendance. Enfin, le répit classique devrait permettre un travail psychologique avec la dyade aidant-aidé sur l'intégration de cet élément nouveau qui vient déséquilibrer leur relation (Ballarin-Chamillard, 2023b). 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). Désormais, le proche aidant est vu comme « *un care manager, un véritable coordinateur des soins* » (Da Roit & Le Bihan, 2010 ; Bannerot *et al.*, 2019). 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. 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 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 ; Aujoulat, 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). Ces résultats me semblent être liés au fait que le répit psychoéducatif est souvent limité

en nombre de sessions (4 séances). En ce sens, il limite l'effet thérapeutique de la contenance du groupe sur la santé psychique des proches aidants et de la dyade aidant-aidé.

Les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants : un soutien psychologique et un accompagnement personnalisé

En complément aux structures de répit pensées sur la nécessité d'un accueil des malades en institution, les PFR ont vu le jour. Leur arrivée dans le parcours de vie de la dyade aidant-aidé favorise un véritable travail psychologique avec les aidants et plus largement des familles accompagnant des proches atteints d'une maladie neuro-évolutive. Les PFR mettent en œuvre un soutien actif à la prise en soin de la dyade aidant-aidé par des interventions d'accompagnement personnalisées, visant à s'adapter aux situations vécues par les malades et leurs proches (Bihan-Youinou *et al.*, 2014), elles assurent une fonction de coordination tout au long du parcours de la dyade aidant-aidé. Comparée au dispositif de l'accueil de jour dont l'objectif est de soulager, quelques heures, la charge mentale des aidants en séparant la dyade aidant-aidé (Vandepitte *et al.*, 2016), les actions de la PFR se centrent davantage sur le partage de la charge mentale entre proches aidants par la mise en place notamment de groupes de parole (Bihan-Youinou *et al.*, 2014) favorables à l'émergence d'un répit psychologique (Ballarin-Chamillard, 2023a). La PFR ne remplace pas le proche aidant dans la gestion de la maladie ou du handicap, mais au contraire le reconnaît dans son rôle de coordonnateur des activités d'aide et de soin, de care manager (Da Roit & Le Bihan, 2010), en lui donnant des clés pour mettre en œuvre la configuration d'aide qui lui semble la mieux adaptée à son proche. Au-delà de la « décharge mentale » par une écoute psychologique (en individuel ou entre pairs-aidants), le soutien apporté au sein des PFR favorise une évolution des compétences des proches aidants parce qu'il leur redonne une capacité à agir et à résoudre les difficultés de l'accompagnement de leur proche. Cette capacité d'agir est souvent impulsée par les informations mises à disposition des aidants par la PFR, à travers du « répit psycho-éducatif » (Ballarin-Chamillard, 2023a). C'est ce temps psychologique consacré aux proches aidants qui fait de la PFR une passerelle efficace vers des dispositifs plus traditionnels de la prise en soin de la maladie comme l'aide à domicile, l'accueil de jour, les établissements d'hébergement temporaire ou permanent.

En gériatrie, une PFR est adossée à un accueil de jour ; nous comptons à ce jour 220 PFR sur le territoire Français avec les DOM-TOM. Les PFR proposent des actions à caractères psychosociales pour préserver la qualité relationnelle de la dyade aidant-aidé, avec des activités communes pour favoriser le répit et veiller à apporter soutien, écoute et informations (Kenigsberg *et al.*, 2013). En France, les PFR s'organisent par département pour proposer des actions de proximité aux aidants familiaux. Les PFR articulent les deux logiques, la relation d'aide (dans le sens de care) et la capacité d'agir de l'aidant (Bihan-Youinou *et al.*, 2014). Grâce à la diversité des services proposés, les aidants familiaux parviennent à développer à la fois leur capacité d'agir et de décider, et à maintenir ou réinvestir autrement la relation qu'ils nouent avec leur proche atteint d'une maladie neuro-évolutive, permettant alors à ce dernier de composer au mieux avec la maladie (Bihan-Youinou *et al.*, 2014). La place du psychologue au sein d'une PFR est fondamentale et rend compte du besoin psychologique des familles touchées par la perte d'autonomie, la maladie ou le handicap. La PFR, grâce à l'accompagnement psychologique personnalisé et singulier qu'elle offre, permet d'assurer un suivi au long cours des familles et de s'adapter aux souhaits des proches aidants. La PFR est au carrefour des différents services de répit et en ce sens peut agir comme levier vers ces dispositifs.

Du répit entre dyades aidant-aidé : descriptif du dispositif Pause-Café

Au sein des PFR de la Haute-Garonne, nous avons créé un dispositif original appelé *Pause-Café* pour accueillir les dyades aidant-aidé concernés par la maladie, le handicap ou la perte d'autonomie sur le même temps et dans le même lieu (Ballarin-Chamillard, 2023a). Conscients des réticences et des freins psychiques des proches aidants à recourir à de l'aide professionnelle (Coudin, 2004), nous avons pensé à ce dispositif « non-médicalisé » et inscrit dans la cité pour sensibiliser et mobiliser les proches accompagnant des personnes en situation de vulnérabilité. Ce dispositif de répit a été créé en 2012 et aujourd'hui, nous comptons 18 lieux différents de *Pause-Café* sur la Haute-Garonne. Ce résultat rend compte de la nécessité de créer des dispositifs ouverts et de proximités aux familles confrontées à la maladie, au handicap ou à la perte d'autonomie. Ainsi, en même temps qu'une *Pause-Café* se crée sur un site inscrit dans la cité, la PFR se déploie et mobilise les proches aidants sur le territoire. Au total, nous avons accueilli 3225 familles dont plus de la moitié n'avait pas eu recours

à un quelconque dispositif de répit. Ce constat soutient notre hypothèse que la PFR est un acteur fondamental pour agir en prévention, accompagner les dyades aidant-aidé et mobiliser/activer leurs ressources.

Le dispositif *Pause-Café* a été la première action de répit proposée aux dyades aidant-aidé par les PFR de la Haute-Garonne, son encrage a permis « le repérage » de plusieurs familles, et a contribué à l'émergence de nouvelles offres de répit telles que le temps libéré⁵ et le soutien psychologique familial individuel. Le répit psychologique est un concept émergeant au cours de ce travail au sein de la *Pause-Café*. Après plus de 10 ans de mise en œuvre et de fonctionnement de ce dispositif de répit, nous pouvons confirmer que les participants arrivent plus facilement à parler des « troubles qui les troublent » (Pelissier, 2011), et des effets de la maladie ou du handicap sur leur quotidien et sur leur relation sur les temps d'accueil simultanément aidants et aidés. Ces lieux de partages leur permettent de trouver des solutions pour alléger leur quotidien et retrouver une souplesse relationnelle avec leur proche. Depuis 2012, le dispositif « *Pause-café* » s'est démultiplié puisque désormais, nous comptons 18 pauses-café sur le territoire, portées par les 3 PFR de la Haute-Garonne. Et ce dispositif s'étend aujourd'hui à d'autres disciplines, notamment la psychiatrie et le handicap. Le but est d'apporter de la convivialité et de la chaleur humaine car conscient des craintes et appréhensions des familles. Ce lieu est non médicalisé pour accueillir aussi des couples et des familles dont le diagnostic n'est pas encore posé, mais est supposé et/ou redouté. En fonction des moyens du territoire, une pause-café peut s'organiser 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. Les intervenants qui animent ces rencontres s'engagent avec leur authenticité et leurs compétences au développement d'une rencontre singulière avec ces familles qui vivent la maladie, le handicap de l'intérieur. L'objectif de ce temps commun entre les dyades aidants/aidés et les professionnels est de créer une rencontre empreinte de sécurité. Sur ce temps commun limité dans le temps (20 minutes), les dyades se mêlent entre elles et se racontent. Les professionnels, de leurs places, offrent leur disponibilité et restent à l'écoute des besoins des personnes. Au bout des premières 20 minutes, le thérapeute d'orientation systémique demande aux dyades de se distancier afin que chaque membre aille rejoindre son propre groupe, d'un côté les proches aidants et de l'autre, les proches-aidés. Précisons que ce contexte est annoncé dès l'inscription de la dyade à la *Pause-café*. Le groupe entre proches aidants s'inspire du groupe de paroles, il consiste à l'ouverture d'un espace propice à l'élaboration

5 <https://www.pole-alzheimer.fr/blog/actualites-diverses-2/dossier-le-temps-libere-9>.

psychique qui leur est dédié pour penser et contextualiser la maladie dans leur relation à partir d'un thème qui est annoncé en début de séance.

Une *Pause-Café* génératrice de répit psychologique pour les proches aidants

Une *Pause-Café* est une invitation au soin psychosocial partagé pour les proches aidants avec leurs proches aidés, dans un même lieu et dans un même temps. L'originalité de ce dispositif est de faire expérimenter à la dyade aidant-aidé l'élasticité de leur lien sur un temps court pour que chacun retrouve sa place de « je », de sujet pensant. Dans un espace semi-ouvert et inscrit dans la cité, ils sont accueillis par des professionnels « sans blouses blanches » autour de café et de petits gâteaux.

La *Pause-Café* favorise du répit psychologique dans le sens où elle est une invitation à partager et à échanger entre proches aidants sur les interrogations et les souffrances générées par l'intrusion d'une maladie dans la relation à leur proche. Les proches aidants peuvent ainsi déposer leur souffrance mais aussi l'apaiser en entendant la narration de leurs pairs. En faisant circuler la parole et en la canalisant, le thérapeute permet au récit des uns et des autres d'avoir un effet miroir qui permet à chacun de relativiser sa réalité. Le fait que le groupe soit semi-ouvert favorise l'intégration de nouvelles personnes au cours des séances ; il est également possible de sortir du groupe dès qu'on le souhaite. Les plus anciens proches aidants font fonction de « parrainage » pour les nouveaux proches aidants et en même temps, leur fidélité au groupe (certains y participent depuis plus de 7 ans) assure la sécurité et la contenance du groupe. Ces rencontres ont lieu une fois par mois dans chacun des lieux et le temps d'échange est rythmé par un thème qui est annoncé à l'avance. Pendant ce travail d'élaboration entre proches aidants, les proches-aidés sont accueillis par un binôme composé d'une aide-soignante et d'une auxiliaire de vie dans une salle voisine de celle des proches aidants. Ils participent à des ateliers occupationnels tels que la musique ou la gymnastique douce. L'accent est mis sur le caractère social et convivial de l'action.

Lorsque la dyade aidant-aidé vient à une *Pause-Café* pour la première fois, au moment de la mise à distance entre aidant et aidé, il est fréquent de voir apparaître de l'inquiétude sur le visage du proche aidant ainsi que l'angoisse chez le proche-aidé. En tant que professionnels, nous ressentons une certaine tension lorsque nous créons ce contexte expérientiel où l'aidant et l'aidé sont accueillis en même temps, mais de façon individuelle. Conscients

des effets possibles de la distanciation que vivent toutes les dyades accueillies, nous avons à accorder nos pas pour que ce moment se réalise dans un climat le plus sécurisant possible. L'effet de groupe y joue un rôle également, car une fois distancée, l'angoisse du proche aidant « sans sa moitié » est accueillie avec beaucoup d'empathie et de bienveillance au sein de son groupe de pairs avec par exemple des petites phrases telles que « *j'étais comme vous la première fois et tout s'est très bien passé* ». Nous rappelons également la règle : « *en cas de difficulté pour le proche-aidé, un membre de l'équipe viendra nous le signaler* ». Durant les premiers instants, le proche aidant fixe la porte du regard, puis progressivement, il se détend, notamment quand il entend les rires de son proche-aidé dans la salle voisine. C'est aussi l'un des avantages d'avoir deux salles à proximité l'une de l'autre. Mes collègues aides-soignantes et auxiliaires de vie qui sont dans la salle d'à côté, observent le même effet dans le groupe des proches-aidés, notamment chez les « nouveaux », souvent le groupe suffit à apaiser l'angoisse, et lorsque cela ne suffit pas (rarement), un membre de l'équipe accompagne le proche aidé pour qu'il voie que son proche est à proximité. Il y a eu aussi parfois été utile d'user d'un objet transitionnel, comme un sac ou une écharpe appartenant au proche aidant, pour rassurer le proche aidé.

Cadre et posture du thérapeute

Au sein d'une Pause-Café, le systémicien, crée un contexte où il introduit une distance entre les membres de la dyade. En référence aux travaux de Salvador Minuchin, ce contexte marque la frontière entre les membres de la dyade, dans le sens où il invite à se penser à soi, l'altérité, la relation à l'autre, la relation à la maladie. Il crée un contexte favorable à l'individuation et l'altérité là où la dépendance générée par la maladie menace l'indifférenciation. Dans sa posture, le systémicien garde à l'esprit que la dyade aidant-aidé arrive ici parce qu'il y a un élément nouveau qui s'y est introduit : la maladie. À l'aide d'un questionnement circulaire et d'une posture « *externalisante* » (White & Epston 1990 ; Ballarin & Darnaud, 2019), le systémicien considère l'élément nouveau dans ces formulations en nommant la maladie comme un élément à part entière dans la dyade. En guise d'exemple, lorsque nous accueillons un nouveau proche aidant dans le groupe, le thérapeute peut dire « *vous êtes ici parce que vous accompagnez un proche en situation de vulnérabilité. Cette vulnérabilité peut être liée à une maladie diagnostiquée et/ou redoutée, ou encore parce que votre proche vieillit et qu'il se présente différent de ce que vous avez connu de lui ou d'elle...* »

Le thérapeute invite les participants à parler de ce qui est difficile de dire au sein de la dyade, de la famille et plus largement aux amis... À nommer l'innommable au sens de Carl Whitaker. Autour d'un thème précis et annoncé au départ, chaque membre du groupe est invité à s'exprimer. Le thérapeute « redistribue » la parole et les idées que chacun a autour du thème. Il veille à ce qu'une partialité multidirectionnelle existe entre les participants. Une attention particulière est accordée aux émotions de chacun. Le recours à un média favorise la mise en place d'un espace intermédiaire où chaque membre du groupe des proches aidants pourra exprimer son vécu, sa subjectivité, sa temporalité, sa réalité. Le thérapeute partagera lui aussi tout au long de la séance son propre vécu en fonction de sa sensibilité et des résonances (cf. Elkaïm, 1995, p.602) qui l'animent.

Quand l'objet flottant crée la connexion à soi et à l'autre

Dans ma pratique du groupe de paroles entre proches aidants, j'introduis des cartes du Dixit® pour favoriser la mobilisation de ressources psychiques et l'accès au symbolique à l'aide du langage métaphorique. Ce support me permet d'ouvrir un espace communicationnel et favorise l'exploration de la complexité relationnelle. Le recours à un support imagé montre ce qu'il est difficile à dire parfois et qui est pourtant présent dans la pensée psychique des proches aidants. J'y vois ici une manière d'explorer les règles implicites qui animent la relation entre le proche aidant, le proche aidé et la maladie. Ce média dans l'espace thérapeutique permet d'être à l'écoute du langage intérieur des proches aidants, celui qui ne passe pas par les mots mais qui passe par le corps. Je pose des questions permettant d'ouvrir au travail d'élaboration, de stimuler la créativité et la co-construction en premier lieu sur un niveau analogique et dans le partage des émotions entre proches aidants.

Procédure du choix des cartes du Dixit®

Je sélectionne en amont des séances 22 cartes du Dixit® et les dispose sur une table.

Pour que ce média ait une fonction d'objet flottant, il doit aussi mobiliser les affects de celui qui l'anime, activer des représentations, pour garantir le pont relationnel entre l'intervenant et les proches aidants.

Illustration d'une séance de groupe

Pour aborder cette dynamique de groupe, je vous propose un focus sur la dyade formée par Maguy et Brithy, deux sœurs, avant de décrire plus largement le déroulement d'une séance être proches aidants.

J'ai rencontré Maguy et Brithy, il y a 10 ans, à la Pause-Café, elles se tiennent l'une et l'autre par la main.

Maguy me scrute et je sens bien dans son regard que la manière dont j'accueille sa sœur sera décisif. Une fois installée et peut être rassurée, car elle entend sa sœur rire aux éclats dans la salle à côté... Maguy confie « je vais exploser (...) cela fait deux mois, que nous avons déménagé avec mon mari pour s'installer dans la maison familiale et rejoindre ma mère âgée de 90 ans et ma sœur Brithy dont je viens d'être nommée tutrice en raison du grand âge de ma mère ». À ce moment-là, Maguy nous disait, « il faut que ma mère tienne le coup jusqu'à ses 100 ans ! »

Au fil de nos rencontres, Maguy nous livre peu à peu son histoire familiale.

Elle nous confie notamment le souvenir marquant de la naissance de sœur aînée, Brithy, un événement qui s'est révélé profondément traumatisant pour la famille. En effet le jour de sa naissance, Brithy a subi une intervention chirurgicale qui « va mal se passer » et entraîner de nombreuses lésions cérébrales (...) les médecins annonceront à ses parents que Brithy ne passera pas la nuit.

Deux ans plus tard, Maguy vient agrandir le foyer familial (...) Très tôt, elle prend une place essentielle auprès de sa sœur. C'est elle qui lui tiendra la main pour l'accompagner dans ses premiers pas, ses premiers mots... là où les professionnels avaient écarté toute possibilité de progrès, compte tenu de la gravité du handicap.

À travers ses récits, je perçois à quel point les liens entre cette famille et le monde médical ont été empreints de désillusion et de méfiance. Les réponses apportées n'ont pas toujours été à la hauteur des besoins, rendant difficile la construction d'un lien de confiance.

Pourtant, dans le cadre non médicalisé de la Pause-Café, Maguy et Brithy font l'expérience d'un autre champ possible, un autre rapport à l'accompagnement. Leur présence régulière à ces rencontres mensuelles de La Pause-Café leur offre un terrain d'expression, d'écoute et de partage. Et peu à peu, nous apprenons qu'elles ouvrent à nouveau leur porte à certains professionnels, accueillis désormais dans un contexte plus apaisé. Maguy peut dire « ils sont ma bouffée d'oxygène ».

La famille trouve un certain équilibre grâce aux ressources familiales et à la mobilisation des professionnels du domicile.

*Mais depuis 3 mois, **Maguy exprime son angoisse à l'égard de sa maman aujourd'hui âgée de 101 ans**, qui devient désormais de plus en plus dépendante. Maguy redoute sa mort et de l'impact que cela peut produire chez sa sœur Brithy, car pour elle, « elles sont comme deux sœurs siamoises : si l'une part, l'autre aussi, elles sont dans une relation tellement fusionnelle ».*

Maguy a aménagé de la souplesse relationnelle entre sa mère et sa sœur aînée, dans le but d'apporter de la défusion au cas où « maman décède la première ».

Elle se questionne sur l'intérêt d'un hébergement temporaire pour les deux, car elle ne sait pas si elle pourra tenir le coup, seule, auprès de sa sœur aînée, le jour où sa mère ne sera plus là... elle se questionne sur le devenir... et cela l'angoisse beaucoup...

Maguy peu à peu prend elle aussi conscience de ses propres limites, d'ailleurs, elle ne cesse de reculer son intervention chirurgicale du genou.

C'est dans ce contexte que je revois Maguy à la Pause-Café autour du thème « J'ai du mal à me séparer de mon proche, j'angoisse de le laisser seul ». Thème qui a beaucoup « agité » Maguy...

Sur le temps commun entre proches aidants et proches-aidés, Maguy me souffle à l'oreille « *je n'aime pas ce thème et pourtant j'étais pressée de venir...* »

Nous appliquons notre méthodologie de la *Pause-Café*. D'abord nous commençons par un temps convivial et de partage entre proches aidants, proches-aidés et professionnels où nous échangeons des nouvelles autour d'un café et de petits gâteaux (20 min), puis vient le temps de se distancier où chaque membre de la dyade, rejoint son groupe, celui des proches aidants et celui des proches aidés.

Une fois installé en cercle dans le groupe des proches aidants, le thérapeute annonce la consigne : ***choisissez une image qui représente pour vous « j'ai du mal à me séparer de mon proche... ».***

Une fois que les proches aidants et le thérapeute ont choisi une image, le thérapeute demande qui souhaite montrer son image et nous dire comment il a choisi.

C'est Jeanne qui ouvre la séance (elle vient pour la première fois), en montrant son image (**image 1**) ; elle exprime « *J'ai choisi cette image, car*

c'est la colombe en premier qui m'a attirée ; pour moi, c'est la liberté, et le petit garçon c'est mon mari... ».

Image 1



Elle explique que depuis que son mari est malade elle a pris la décision de vendre leurs deux voitures. *« Je lui ai retiré ses deux voitures, quelque part je le prive de sa liberté... du coup nous nous disputons beaucoup ! (...) je suis à bout ! Tous les jours, il me demande où sont ses deux voitures, il me dit que c'est moi qui suis de mèche avec le médecin (...) ».*

Jeanne poursuit en racontant le jour où elle a retrouvé son mari chez leurs voisins car *« il recherchait son père »*, elle nous confie que cette maison était celle de son enfance.

Entre proches aidants, le groupe élabore autour des deux réalités qui cohabitent au sein de la relation et du fait qu'il faut *« user de ruses et développer sa créativité »* pour composer avec ces deux mondes afin *« d'éviter de les contrarier »*.

L'un d'eux dira : *« Avec la maladie, il remonte le temps... ces petits mensonges nous permettent de continuer d'être connectés l'un à l'autre »*. Le thérapeute intervient et parle du travail de deuil de la relation antérieure pour accueillir une autre facette du proche aidé, et introduit l'idée d'abandonner la logique du raisonnement pour privilégier la mémoire affective et émotionnelle.

Ces mots font réagir Michelle (qui participe aussi pour la première fois) et montre son image 2 *« j'ai choisi le Pierrot qui pleure, car je suis enfermée dans cette tristesse depuis que maman est décédée, je*

l'ai accompagnée comme j'ai pu, mais je n'ai pas su aller jusqu'au bout, je suis pourtant infirmière... nous ne sommes pas préparés à ça... elle a fini ses jours en EHPAD... je pensais en avoir fini avec tout ça... je suis venue aujourd'hui pour parler de ma copine que j'accompagne, qui a la maladie de Parkinson et finalement, je m'aperçois que l'enfant qui est en moi pleure toujours la perte de sa maman ».

De ma place, j'observe que ces mots prononcés par Michelle semblent insupportables pour Maguy car ils entrent en écho avec son angoisse actuelle. Elle s'agite sur sa chaise, fixe l'image du Pierrot ; alors je l'invite par le regard à prendre la parole, mais elle va choisir de donner la parole à Paulette, qui a rejoint le groupe il y a 3 mois et qui vient à la *Pause-Café* avec son mari qui a un début de maladie d'Alzheimer. « *Et toi Paulette qu'est-ce que tu en penses ?* ».

Image 2



Le thérapeute garde en mémoire ce mouvement et le reprendra plus loin dans les moments de pause au sein du groupe.

Paulette : « *j'ai choisi cette image (image 3) pour que ça ne "s'é-feuillette" pas trop vite... mon mari va encore bien, il est à un stade léger. Il s'inquiète encore pour moi... nous partageons encore des moments de couple.* »

De ma place, et en lien avec ce que nous vivons dans l'ici et maintenant au sein du groupe, je renvoie que le cœur de la pâquerette est à l'image du couple raconté par Paulette, son couple continue de résister malgré les affres de la maladie. Paulette, avec le groupe, adhère à cette proposition, et nous élaborons ensemble autour de ce qui reste malgré les tempêtes et les secousses provoquées par la maladie, puis le groupe marque un long silence.

Je profite de « cette pause », pour qualifier le moment qui a précédé :
« nous sommes vite passés sur le pierrot qui pleure précédemment, comme si nous avions besoin de retenir quelque chose... »

Image 3



À ces mots, Annabelle (qui participe à la *Pause-Café* depuis 10 ans) brandira son image (image 4) : *« c'est "la bougie" pour retenir la petite flamme, car avec ma maman il reste encore cette petite flamme entre elle et moi, car elle me reconnaît encore »*.

Image 4



Un long silence va se vivre au sein du groupe. À cet instant, la mort n'est pas abordée et pourtant, nous pouvons ressentir sa présence à travers l'image de la bougie. De ma place, je vais oser dire « le mot » et parler de ce que je vois sur l'image et de ce à quoi l'image me renvoie : *« Je suis sensible*

sur cette image au sang de la bougie, et à la corde que la bougie brûle, au fait que le lien peut se couper, et cela m'évoque la mort de l'autre que l'on redoute, la séparation ultime que l'on craint... ».

Cette intervention va créer une agitation au sein du groupe, Maguy va brandir son téléphone portable et évoquer les absents : « *j'ai reçu des nouvelles de Pierre aujourd'hui* (un ancien participant de la Pause-Café qui ne participe plus depuis sa chute au domicile), *il est entré en EHPAD avec son épouse et tout se passe pour le mieux (...)* ». Les mots, « mort », « séparation » prononcés par le thérapeute, vont avoir pour effet de diviser le groupe en 2 sous-groupes, ceux qui parlent des absents et ceux qui restent comme immobiles, spectateurs de l'agitation... puisque le téléphone de Maguy et des photos qu'elle a reçu de Pierre induisent un mouvement de déplacement de certains aidants... Le thérapeute, lui ne bouge pas et observe ce mouvement et réagit ; « *Qu'est-ce qui nous agite ainsi ?* ». Un silence va alors s'instaurer, chacun va reprendre sa place... et Maguy montre son image 5.

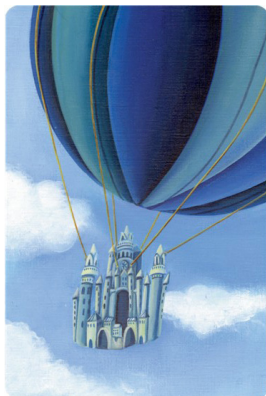
Image 5



Elle exprime : « *Je me rends bien compte que je fais tout pour que ma maman reste en vie... et pourtant je dois bien me rendre à l'évidence, elle ne voit plus rien, elle souffre ; je ne peux pas la retenir... elle va avoir 101 ans et je dois la laisser partir... je m'aperçois que je lutte pour qu'elle reste celle qu'elle a toujours été, alors qu'elle ne peut plus... elle s'efface petit à petit... je ne sais plus si je suis le nounours qui protège ou l'enfant qui soigne avec le stéthoscope... je me dis aujourd'hui que c'est moi le nounours qui pleure et que je dois désormais voir les choses en face... ».*

C'est Bernadette (qui participe à la *Pause-Café* depuis 10 ans) qui termine cette séance et montre l'image 6.

Image 6



« J'ai choisi cette image pour le château fort d'abord, qui représente pour moi la dureté, la lourdeur de l'épreuve, ça n'a pas tous les jours était facile... c'est ma mère qui a eu la maladie en premier, mon père s'en est beaucoup occupé, avec notre soutien (...) Nous avons eu des accrocs par le passé avec mon frère et ma sœur, mais face à la maladie nous avons fait union... Puis, c'est mon père qui a eu la maladie de Parkinson (...) Nous n'avions plus un aidant et un aidé mais bien deux aidés à la maison (...) Ils ne pouvaient plus rester chez eux, nous avons dû nous séparer de la maison familiale (...) Nous avons bataillé ensemble pour trouver une maison de retraite qui les accepte tous les deux (...) Puis mon père est mort (...) et ma mère était mal soignée dans cet EHPAD, elle pesait plus que 40 kg !!!

Nous ne pouvions pas la laisser dans cet état (...) Nous avons réagi avec mon frère et ma sœur, et nous l'avons récupérée chez nous pendant 3 mois, on se relayait les uns les autres, cette période a été douloureuse (...) mais nous étions épaulés par les professionnels et j'ai trouvé appui et soutien ici avec vous (...) Aujourd'hui ma mère est entrée dans une maison de retraite qui est familiale, qui partage la même éthique que nous, elle a repris du poids 4 kg... et nous sommes plus soulagés (...). »

Le thérapeute souligne à partir de ce témoignage que « à l'image de ce château fort, la situation que chacun vit avec son proche aidé peut être lourde, et que le partenariat réalisé avec les professionnels lorsqu'il fonctionne peut-être bénéfique pour apporter de la souplesse, de la légèreté à la dureté de l'épreuve ». Chacun à leur tour, raconte sa rencontre, et son travail avec les professionnels. Chacun décrit à sa manière comment le lien de confiance avec le(s) professionnel(s) s'établit petit à petit... Maguy va dire que les fils qui tiennent le château fort lui apparaissent comme des fils d'or... cela fait réagir Bernadette : « Au début je n'avais pas vu ces fils,

maintenant je vois “ces fils d’or”, qui portent le château fort... et pour moi c’est à l’image de notre union famille et professionnels... Nous avons uni nos forces et nous sommes ces fils d’or qui portent ce château fort et tentent d’apporter une légèreté dans le quotidien... ».

À la fin de la séance, le thérapeute demande au groupe de faire une sculpture à partir des images sélectionnées et des mots qu’elles ont mobilisés, comme le montre l’image ci-dessous.

Image 7



Le thérapeute clôture la séance en demandant au groupe : « Avec quoi repartez-vous ? ». Pour la majorité du groupe, ce sera « la bougie, la pâquerette », pour Maguy, ce seront « les fils d’or »...

Discussion

Aujourd’hui nous reconnaissons que la pair-aidance participe au rétablissement (Cellard & Franck, 2020) et nous savons l’efficacité du soutien entre pairs aidants dans ces instances. En effet, l’avantage du répit psychologique proposé à travers les Pausés-Café, comparé aux autres formes de répit telles que l’accueil de jour, les haltes de répit, est qu’il est le produit d’un accompagnement psychologique entre pairs aidants sur le long cours. Le groupe de pairs-aidants assure une fonction d’étayage tout au long du processus d’acceptation de la maladie et/ou du handicap. Leurs témoignages sont nombreux sur les bénéfices que leur apportent ces rencontres ; après plusieurs mois, ils se téléphonent entre eux, s’entraident et se désignent comme « ami ». Ces lieux de partages leur permettent de trouver des solutions pour alléger leur quotidien et de restaurer une souplesse relationnelle avec leur proche aidé. En effet, au moment « des retrouvailles », nous

observons un apaisement à la fois chez le proche aidant et chez le proche aidé. Nous ne doutons pas que cette expérience vécue participe à apporter un apaisement dans la relation dyadique et qu'elle favorise l'adhésion sur du long cours à ce dispositif. Les proches aidants reconnaissent que la participation à la Pause-Café diminue leur état de stress et est bénéfique pour leur moral, ils observent également moins de troubles du comportement chez leurs proches-aidés. La communication avec ces derniers est meilleure, il y a même parfois un retour aux activités sociales telles que les sorties au théâtre, au musée, au restaurant. Enfin, il est fréquent de constater que les participants aux Pauses-Café partent en voyage ensemble.

À titre indicatif, nous accompagnons à la Pause-Café certains couples depuis 10 ans, il y a aussi des proches aidants veufs ou veuves qui continuent d'y participer quelques années après le décès du proche aidé. Cette observation pourrait faire l'objet d'un prochain article, précisons simplement que pour ces conjoints-aidants endeuillés, nous retrouvons le besoin de transmettre et d'accompagner les « nouveaux » proches aidants. Il est toujours saisissant d'observer combien ces séances participent à créer un véritable réseau social entre les dyades aidants-aidés, qui se poursuit à l'extérieur. Ainsi, il a été évoqué l'épisode où deux proches aidés se sont reconnus dans un supermarché, ceci confirmant la vivacité de leur mémoire implicite affective ; ou encore, le fait qu'après plusieurs semaines d'absence pour cause de congés, les dyades heureuses de se retrouver apportent quelques mets qu'elles ont pris le temps de cuisiner. On est ainsi témoin de cette affection entre dyades, et aussi entre malades : malgré les affres de la maladie ils se reconnaissent et se témoignent de l'affection.

Il y a des moments empreints d'humanité et de solidarité face à l'épreuve du grand âge. Mon expérience auprès d'eux, longue de 13 ans, m'a convaincue de l'efficacité du groupe entre pairs-aidants pour lutter contre le sentiment d'isolement et diminuer le vécu de culpabilité des proches aidants. De plus, le groupe entre pairs-aidants garantit une contenance, il favorise le soutien mutuel et peut assurer une fonction identificatoire. Dans cet espace entre proches aidants, le thérapeute adopte une position basse, l'objectif n'étant pas de dire aux familles ce qu'elles doivent faire ou ne pas faire pour être « des aidants efficaces » auprès de leurs proches aidés, mais au contraire, de partir de leur représentation de la maladie, du handicap de leur proche, de ce qu'elles éprouvent depuis l'annonce du diagnostic et de ce qu'elles attendent des professionnels. Cette première phase me semble nécessaire et fondamentale pour créer un lien de confiance et partir de là où elles se trouvent plutôt que de vouloir leur mettre nos lunettes de professionnels ! On ne construit pas un lien de confiance, on ne peut que

construire un contexte dans lequel va émerger une relation entre le professionnel, la personne en situation de handicap et sa famille. Si on n'étaye pas la famille, alors le handicap s'enkyste dans les relations et la dyade aidant-aidé s'oppose à l'aide professionnelle. Cette clinique auprès de ces familles qui vivent la maladie de l'intérieur m'a enseigné que travailler auprès d'elles, c'est d'abord s'inscrire dans une clinique du temps. Il ne s'agit pas de leur mettre nos lunettes de professionnels, mais bien de partir de là où elles se trouvent et de questionner leur manière de voir la situation et ce qui fait souffrance pour eux aujourd'hui... Enfin, l'introduction du support imagé permet à la fois de se connecter à soi et de s'ouvrir à l'autre, et ainsi de découvrir une des clés qui nous aident à avancer sur notre chemin. J'y vois ici, toute la richesse d'une mise au travail de l'intelligence collective : Qu'émergera-t-il comme + 1 au cours de notre rencontre ?

Références

- AUJOULAT I. (2007) : *L'empowerment des patients vivant avec une maladie chronique. Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire* [thèse de doctorat, Université Catholique de Louvain]
- BACQUE M. et BIEWENER C. (2015) : L'empowerment, une pratique émancipatrice ? <https://doi.org/10.3917/dec.bacqu.2015.01>.
- BALLARIN E. & DARNAUD T. (2019) : An external third party within the couple with Alzheimer's disease. *Gerontology and Geriatric Medicine* 5:1-6.
- BALLARIN-CHAMILLARD E. (2023a) : Le répit psychologique. Un outil thérapeutique pour travailler la crise auprès des couples touchés par une maladie d'Alzheimer ? *Psychothérapies* 43(4) : 217-228 | doi : 10.3917/psys.234.0217
- BALLARIN-CHAMILLARD E. (2023 b) : Une « chaise vide » pour travailler avec les familles affectées par une maladie neuro-évolutive. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 71 : 109-125. <https://doi-org.gorgone.univ-toulouse.fr/10.3917/ctf.071.0109>.
- BANNEROT F., LEOCADIE M. & ROTHAN-TONDEUR M. (2019) : Déterminants du recours au répit pour les proches aidants de malades atteints de démence. *Santé publique* 31(2) : 277-286. <https://doi.org/10.3917/spub.192.0277>.
- Baromètre, (2017) : Enquête aidant. Fondation April et BVA.
- BIHAN-YOUIYOU B. L., MALLON I. & SOPADZHIYAN A. (2014) : Entre relais et soutien : Les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences. *Retraite et société* 69(3) : 77-98.
- CAILLE P. & REY Y. (2004) : *Les objets flottants. Méthodes d'entretiens systématiques*. Fabert.
- CAILLE P. (2012) : La relation dans tous ses états. Les objets flottants comme révélateurs de complexité et facteurs de changement. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 48, 13-29.

- CELLARD C. & FRANCK N. (2020) : *Pair-aidance en santé mentale*. Elsevier-Masson, Issy-les-Moulineaux.
- CHARAZAC P., GAILLARD-CHATELARD I. & GALLICE I. (2017): Chapitre 2. L'aidant et son fardeau. In *La relation Aidant-Aidé dans la maladie d'Alzheimer* (pp. 15-28). Dunod, Paris.
- COUDIN G. (2004) : La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : Une approche psychosociale. *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 2(4) : 285-296.
- DA ROIT B. & LE BIHAN B. (2010) : La prise en charge des personnes âgées dépendantes en France et en Italie. Familialisation ou défamilialisation du care ? *Lien social et politique*, 62 : 41-55. <https://doi.org/10.7202/039313ar>
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (2008) : Enquête Handicap-Santé « aidants informels ». <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/02-les-enquetes-handicap-sante>
- DUMONT C., ASTHANA V., MEZIANI A., ROUVIERE H. & MICELI A. (2016) : La psycho-éducation dans la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*, 16(92) : 101-106. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2015.06.003>
- ELKAÏM M. (1995) : *Panorama des thérapies familiales*, pp. 511-603. Seuil, Paris.
- GAUGLER J. E., JARROTT S. E., ZARIT S. H., STEPHENS M. A., TOWNSEND A. & GREENE R. (2003) : Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers. *International journal of geriatric psychiatry*, 18(1): 55–62. <https://doi.org/10.1002/gps.772>
- GOLDBETER-MERINFELD E. (1994) : Tiers pesant et tiers absent dans le système. *Thérapie familiale* 15(4) : 373-380.
- GOLDBETER-MERINFELD, É. (2005). Chapitre 2. De la chaise vide au tiers pesant. Dans : É. Goldbeter-Merinfeld, *Le deuil impossible : Familles et tiers pesants* (pp. 35-42). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.
- HEPBUR, K. W., TORNATORE, J., CENTER, B., & OSTWALD, S. W. (2001). Dementia family caregiver training: Affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society* 49(4):450–457. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2001.49090.x>
- KENIGSBERG P., NGATCHA-RIBERT L., VILLEZ M., GZIL F., BERARD A. & FREMONTIER M. (2013) : Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants — évolutions de 2000 à 2011. *Recherches familiales*, 10 : 57-69.
- LATULIPPE K., GUAY M., GIGUERE A., PROVENCHER V., SEVIGNY A., POULIN V., DUBE V., ETHIER S., CARIGNAN M. & GIROUX D. (2019) : Favoriser le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs. Perception par les proches aidants de leur processus de recherche d'aide. *Revue d'Épidémiologie et de Santé publique* 67(1) : 43-49. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2018.10.002>

- MESTHENEOS E. & TRIANTAFILLOU J. (2005): *Supporting family carers of older people in Europe : the Pan-European Background Report*, H. Döhner & C.Kofahl, University of Hamburg, vol 1, 155 p.
- MITTELMAN M. S., ROTH D. L., CLAY O. J. & HALEY W. E. (2007): Preserving Health of Alzheimer Caregivers: Impact of a Spouse Caregiver Intervention. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(9): 780-789. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e31805d858a>
- MOLLARD J. (2009) : Aider les proches. *Gérontologie et société*, 32/n° 128-129(1) : 257-272.
- NEVILLE C. C. & BYRNE G. J. (2006) : The impact of residential respite care on the behavior of older people. *International psychogeriatrics*, 18(1): 163–170. <https://doi.org/10.1017/S1041610205002553>
- NOLAN M. (2001): Working with family careers: Towards a partnership approach. *Reviews in Clinical Gerontology*, 11(1) : 91-97. doi:10.1017/S0959259801011182
- PANCRAZI M.-P. (2008) : Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, *NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie* 8 (48) : 22-6. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2008.09.008>
- PELLISSIER J. (2011) : *Ces troubles qui nous troublent : Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels*. Érès, Toulouse.
- 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., SAARENHEIMO M., PIETILÄ M., TILVIS R. & PITKÄLÄ K. (2007) : How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease? *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 22(5): 360–368. <https://doi.org/10.1177/1533317507305178>
- SEARSON, R., HENDRY, A. M., RAMACHANDRAN, R., BURNS, A., & PURANDARE, N. (2008). Activities enjoyed by patients with dementia together with their spouses and psychological morbidity in carers. *Aging & mental health*, 12(2), 276–282. <https://doi.org/10.1080/13607860801956977>
- TOWNSEND D. & KOSLOSKI K. (2002): Factors Related to Client Satisfaction with Community-Based Respite Services. *Home Health Care Services Quarterly*, 21(3–4), 89–106. https://doi.org/10.1300/J027v21n03_05
- VANDEPITTE S., VAN DEN NOORTGAE N., PUTMAN K., VERHAEGHE S., VERDONCK C. & ANNEMANS L. (2016): Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*, 31(12): 1277–1288. <https://doi.org/10.1002/gps.4504>.

- VILLARS H., GARDETTE V., SOURDET S., ANDRIEU S. & VELLAS B. (2009) : *Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndrome apparenté) et son aidant principal : revue de la littérature*. Gérontopole, Inserm U558, Toulouse
- VILLARS H., CANTER C., DE PERETTI E., *et al.* (2021): Impact of an educational program on Alzheimer's disease patients' quality of life : results of the randomized controlled trial THERAD, *Alzheimer's research & therapy* 13(1):152. <https://doi.org/10.1186/s13195-021-00896-3>
- WATZLAWICK P., HELMICK-BEAVIN J. & JACKSON D. (1972): *Une logique de la communication*. Seuil, Paris.
- White M. & Epston D. (1990): *Narrative Means to Therapeutic Ends*. W.W. Norton, New York. Trad. fr. (2003) : *Les moyens narratifs au service de la thérapie*. Ed Satas, Bruxelles.