



Une expérience clinique auprès d'aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer survivants de la Shoah

Un soin auprès de patients « doublement cachés »

Marion Feldman, Sarah Hammami

DANS **DIALOGUE** 2017/2 n° 216 , PAGES 53 À 66

ÉDITIONS **ÉRÈS**

ISSN 0242-8962

ISBN 9782749255385

DOI 10.3917/dia.216.0053

Date de mise en ligne : 08/06/2017

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-dialogue-2017-2-page-53?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 érès.

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.

Une expérience clinique auprès d'aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer survivants de la Shoah

Un soin auprès de patients « doublement cachés »

Marion Feldman et Sarah Hammami

Mots-clés

Maladie d'Alzheimer, aidant, survivants de la Shoah, enfants juifs cachés, traumatisme, patients cachés.

Résumé

Cet article traite d'une expérience clinique auprès d'aidants conjoints de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Patients et conjoints aidants ont été des enfants juifs cachés pendant la Shoah. Ces interventions s'inscrivent dans le cadre des activités d'une association juive (l'OSE). La maladie d'Alzheimer se caractérise par des troubles de la mémoire effaçant les souvenirs les plus récents et réveillant les plus anciens parmi lesquels les souvenirs infantiles. Le réveil de ces souvenirs et les attitudes qui les accompagnent entraînent des bouleversements familiaux, en particulier dans le couple. Il est question ici des ébranlements au sein du couple quand ses membres partagent une histoire infantile commune. La réactivation des souvenirs liés à l'évolution de la maladie chez l'un entraîne chez l'autre la même réactivation par écho. Le soin consistant en des visites à domicile permet un travail clinique auprès de l'aidant, patient « doublement caché », dont les effets lui sont bénéfiques, ainsi que pour son couple et sa famille.

Marion Feldman, maître de conférences HDR en psychologie clinique, Paris-Descartes, psychologue clinicienne, chercheure au PCPP EA 4056 Sorbonne-Paris-Cité, Institut de psychologie. marion.feldman@parisdescartes.fr

Sarah Hammami, psychologue clinicienne spécialisée en neuropsychologie à la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants de l'OSE (Œuvre de secours aux enfants) et en exercice libéral. sarah.hammami@gmail.com

Des interventions cliniques auprès d'aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, survivants de la Shoah qui ont été cachés pendant la guerre, sont actuellement proposées dans le cadre du programme de la plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants à l'OSE¹. Cette action est portée par un accueil de jour relevant de la même association. L'OSE, association de confession juive, est reconnue pour avoir sauvé plus de 5 000 enfants juifs pendant la Seconde Guerre mondiale et a ouvert des maisons en 1945 pour accueillir des orphelins de la Shoah. Dans l'après-guerre, l'OSE a cherché à offrir au sein de ses maisons, à chacun des enfants dont elle avait la charge, le cadre juif le plus proche possible de celui qu'il aurait eu s'il avait vécu avec ses parents. Aujourd'hui, deux pôles à l'OSE se sont développés, celui de la protection de l'enfance et celui de la santé, avec notamment le fonctionnement d'accueil de jour pour des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ainsi que la plateforme de répit et d'aide aux aidants.

Afin de bien comprendre cette action clinique si spécifique auprès de ces aidants, il est nécessaire de s'interroger sur les différentes terminologies en question.

La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative se caractérisant par une détérioration progressive des fonctions cognitives conduisant à une dépendance dans les actes de la vie quotidienne (Amieva & coll., 2012). Cette maladie se caractérise donc par une altération, depuis au moins six mois, de la mémoire associée à au moins un trouble d'une autre fonction intellectuelle comme l'orientation dans le temps et dans l'espace, le langage, la réalisation des gestes, la reconnaissance des objets ou des visages, les capacités de raisonnement et de jugement. Ces troubles se répercutent sur l'autonomie de la personne. Par ailleurs, les perturbations des fonctions cognitives peuvent s'accompagner de troubles du comportement imprévisibles et fluctuants : agitation, apathie, irritabilité, agressivité, déambulation, délire... qui requièrent une prise en charge spécifique. Compte tenu de la perte d'autonomie précédemment évoquée, les proches du malade sont également fortement impactés par l'évolution de la maladie.

1. Œuvre de secours aux enfants.

L'aidant : un « patient caché »

La notion d'« aidant » naturel ou familial est récente, puisque ce n'est qu'en 2005 qu'elle apparaît dans les textes de lois français (Rieucan, 2013). Corrélée à la notion d'aidant a émané la dimension de « fardeau » (Mourgues et coll., 2012). Le fardeau se définit comme « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants » (Bocquet et Andrieu, 1999, p. 159). Il peut être « objectif », correspondant au temps passé à l'aide, et « subjectif », témoignant de la façon dont l'aidant ressent cette prise en charge (Andrieu et coll., 2003, p. 352) et se rapportant à une part plus spécifique « liée à la régression et aux défenses mises en place contre elle » (Charazac, 2005, p. 140). Pierre Savignat (2014) pose la question de l'émergence de cette nouvelle catégorie, l'aidant, en soulignant notamment le fait qu'il « est d'abord un proche qui accompagne » (*ibid.*, p. 154).

L'implication de l'aidant auprès du malade a des répercussions psychologiques négatives importantes (Fromage et Goutany, 2007 ; Thomas et coll., 2009 ; Pongan et coll., 2015). Toute la vie du conjoint du malade se met à s'organiser autour de la maladie avec notamment la définition du planning des intervenants, de l'organisation du domicile, des demandes d'aides financières. Ces réajustements conduisent ainsi l'aidant à endosser exclusivement ce rôle surtout lorsque les difficultés de communication avec le patient s'accroissent et que ses troubles du comportement s'aggravent. Dès lors, l'aidant tend à ne plus exister en tant que sujet à part entière, dans toute sa subjectivité et son histoire singulière.

C'est ainsi qu'il est maintenant considéré comme « patient caché ». Et c'est pourquoi de nombreux professionnels commencent à développer ce qui est appelé « l'aide aux aidants ».

Ce concept se développe dans les années 1990 et 2000. Il en découle une réflexion sur les aidants en reprenant les notions de stress et de fardeau. Ainsi, tout l'enjeu de l'aide aux aidants est de proposer un accompagnement étayant, qui ne soit pas intrusif, d'autant qu'il s'agit d'éviter d'exacerber un potentiel conflit « en rajoutant une représentation d'aidant connaissant la réponse et le comportement adapté à toutes les situations. Une conceptualisation de l'aidant informel devenant presque professionnel [...] où la dimension du retour du refoulé serait niée » (Rieucan, 2013, p. 55).

Afin de mieux accepter sa situation de conjoint aidant, des auteurs évoquent la nécessité d'un travail de deuil à élaborer. Michel Pozo (2004) propose le concept de deuil « anticipé » ou de « deuil blanc » afin qu'une relation

d'un autre ordre puisse se mettre en place avec le conjoint malade. Le but est d'éviter la frustration qui vient d'une attente inconsciente et fantasmée liée à une « confusion entre la représentation intériorisée du conjoint non dément et la réalité de celui qui est désormais démentifié » (Rieucan, 2013, p. 75).

Dans la pratique, l'aidant reste encore trop souvent un partenaire de soin sans lequel le maintien au domicile du malade est impossible. Et pourtant, de nombreuses études ont mis en corrélation des atteintes médicales et psychiques et la situation d'aidant (Burns, 2000 ; Thomas, 2002 ; Beeson, 2003).

En outre, cette relation nouvelle de dépendance entre le patient et l'aidant conduit à faire ressurgir des expériences infantiles dans ce couple. Pierre Charazac (2005) différencie deux types de conjoint aidant. Le premier est celui pour lequel interdits et idéaux sont assez souples pour que la régression soit possible. Il y aura alors une régulation de cette régression comportementale et agressive : « Ce sont ces maris et ces femmes qui nous disent en souriant vivre avec un garçon ou une fille de 4 ans » (*ibid.*, p. 79). Cette régression peut mettre en grande difficulté le couple, faisant ressurgir la question œdipienne. Les seconds sont ceux pour lesquels le mouvement de régression est impossible : « Ils n'ont pas d'autre choix que de renforcer leur cuirasse caractérielle, en s'aidant d'une idéalisation du couple et de leur fonction » (*ibid.*).

De plus, entrant dans leur dernier cycle de vie, avec les difficultés que suscite la vieillesse, des angoisses et des inquiétudes surviennent. Ces dernières sont d'autant plus fortes qu'il s'agit de personnes ayant eu un passé infantile traumatique.

La psychopathologie des survivants de la Shoah, et notamment celle des « enfants cachés »

En 1971, Henry Krystal et William Niederland ont décrit le « syndrome du survivant », qui recouvre des manifestations traumatiques pendant les persécutions et des conséquences psychopathologiques à long terme. Il s'agit d'anxiété chronique, de dépression, de culpabilité se manifestant notamment dans les cauchemars, d'une tendance à l'isolement et au retrait, de symptômes psychosomatiques, d'agressivité et des troubles affectifs et cognitifs.

Régine Waintrater (2012, p. 200) rappelle que la Shoah, comme tout génocide en tant que traumatisme massif, « écrase le temps et la différence de

générations, en confondant dans un meurtre simultané des sujets de tout âge : le survivant peut aussi bien être un nourrisson qu'une personne adulte ». Le traumatisme massif altère ainsi la notion du temps : passé et présent sont devenus intriqués l'un dans l'autre. Le traumatisme est comme figé dans un présent immuable. Le deuil est infini et le temps perverti (Waintrater, 2004).

Par ailleurs, pour échapper à la déportation qui menaçait tous les Juifs d'Europe pendant la Seconde Guerre mondiale, un certain nombre d'enfants ont été contraints de vivre cachés pour assurer leur survie. Ils pouvaient devenir invisibles ou rester visibles (Dwork, 1991), c'est-à-dire qu'ils étaient soit cachés au sens propre du terme, dans un endroit clos, pour demeurer invisibles physiquement, soit camouflés derrière un changement d'identité, de prénom, de nom, de religion, d'environnement, et, pour la plupart d'entre eux, séparés de leurs parents. Ces enfants ont ainsi été exposés à des attaques des liens de filiation, des liens d'affiliation, à des pertes, à des privations, parfois à des humiliations et maltraitements et à des frayeurs multiples (Feldman, 2009). Outre ces traumatismes, ils ont dû supporter le silence et l'absence de reconnaissance de leur vécu. Enfants, ils se sont construits de façon spécifique, en lien avec cette situation singulière de vivre cachés. De plus, dans l'après-guerre, ces traumatismes se sont renforcés, notamment par le déni du vécu de ces enfants. En effet, il a fallu attendre l'année 1991 pour que la souffrance des « enfants cachés » soit reconnue officiellement.

Les traces de l'impact traumatique se sont révélées particulièrement repérables à des âges clés de leur vie (Feldman, Mouchenik et Moro, 2008 ; Feldman, 2017) : adolescence, maternité, parentalité, retraite, grand-parentalité, dernier cycle de vie. Ces âges constituent des passages qui, le plus souvent, sont des périodes de réaménagements psychiques, fragilisant l'individu ou pouvant être, au contraire, des leviers de transformation. La retraite a parfois été le temps d'une potentielle décompensation. Des malaises se sont fait ressentir : l'arrêt du travail a réactivé des pertes, des séparations anciennes. Les relations avec leurs enfants se sont révélées particulièrement complexes et le lien avec la descendance s'en est trouvé et s'en trouve parfois empêché.

Les syndromes psychopathologiques chez ceux qui ont un vécu d'« enfant caché » sont multiples (Feldman, 2009). La séparation parfois irréversible a été source d'angoisse de perte et d'abandon. Le traumatisme a été induit par la violence extérieure, la menace d'annihilation et les attaques multiples de la vie psychique chez ces enfants n'ayant pas encore construit de fonction de pare-excitation maternelle et dont les possibilités d'élaboration ont été

débordées. Les ruptures brutales sont à l'origine de discontinuité interne et ont provoqué des troubles de l'attachement. Ces manifestations ont amené à des aménagements défensifs spécifiques tels que le déni, la répression des émotions, l'amnésie, l'hypervigilance et un travail de deuil souvent impossible.

Régine Waintrater (2004) identifie des spécificités dans les familles dites « survivantes ». Elle repère notamment des difficultés de différenciation liées, entre autres facteurs, au fait que l'extérieur soit ressenti comme une menace ; une inversion générationnelle en rapport avec le vécu de destitution des positions parentales, qui ont parfois conduit les enfants à « geler » leur adolescence et ainsi à protéger leurs parents (Feldman et Rottman, 2014) ; une difficulté de modulation de l'affect liée notamment à une répression des émotions durant la période de clandestinité – les pleurs, par exemple, constituaient une mise en danger (Gampel, 1992). Ainsi, la communication familiale est difficile. Les parents sont généralement insatisfaits de leurs enfants et en recherche de sécurisation et les enfants s'épuisent à cette réassurance qui n'est jamais atteinte.

Particularités de la maladie chez les « enfants cachés » : le patient et son conjoint

Au regard de cette présentation des effets des traumatismes cumulés vécus par les enfants juifs cachés, ceux-ci vont avoir un impact sur le malade et sur l'aidant, d'autant plus qu'ils ont un passé infantile similaire. Les particularités présentées se basent sur les observations effectuées dans le cadre des activités de la plateforme des aidants, qui correspondent à une série d'interventions cliniques réalisées au domicile des patients aidants. Ces observations sont de deux ordres. Les premières concernent les effets de la maladie chez le patient et, par ricochet, chez l'aidant. Les secondes sont corrélées à la perception que les malades et surtout les aidants ont de l'extérieur : leurs enfants, tout d'abord, et les professionnels de la santé.

Une exacerbation de la réactivation du passé infantile du patient et de l'aidant

La maladie d'Alzheimer tend à ramener des souvenirs anciens à la surface. Parfois, au-delà même des souvenirs, il s'agit d'émotions et de comportements, qui peuvent sembler incohérents car non élaborables puisque les fonctions cognitives sont atteintes. Chez des personnes ayant vécu des traumatismes infantiles tels que la menace de mort et la nécessité de se

cacher, la frayeur, les manifestations peuvent, en l'absence de connaissance du récit de vie du patient, paraître parfois aberrantes. Et même si l'aidant ou le professionnel a connaissance du récit de vie, l'accès au patient est difficile. De plus, par effet de « contamination », ces manifestations peuvent conduire l'aidant ayant également eu un passé traumatique à une réactivation de comportements, d'émotions de son passé infantile.

Ainsi, la maladie d'Alzheimer associée au processus de vieillesse conduit à une levée des défenses qui peuvent accroître les difficultés du couple : malade et aidant. On assiste donc à une réaction exacerbée et parfois menaçante, car en lien avec la situation de guerre vécue dans l'enfance. Monsieur R. se réveillait tous les matins en sursaut à 5 heures. Il était complètement apeuré et réveillait systématiquement son épouse. Après plusieurs mois, les professionnels ont appris que monsieur R., dans son enfance, avait été caché dans un appartement proche de la gare de laquelle partaient les trains pour Drancy. Chaque matin, il ressentait les vibrations du train qui quittait son dépôt.

On observe des réactivations exacerbées des comportements infantiles qui restent longtemps incompréhensibles et viennent déstabiliser les aménagements défensifs de chacun, induisant ainsi un bouleversement des défenses de l'aidant. Cette levée des défenses provoque une perte de repères chez l'aidant, renvoyant à des incertitudes insupportables : de quoi sera fait demain ? Impliquant ainsi une réémergence de comportements de survie.

Madame B. est malvoyante depuis plusieurs années. Son mari est atteint de la maladie d'Alzheimer depuis trois ans. Depuis, la conduite des tâches quotidiennes lui est impossible et sa femme tente de prendre le relais. Jusqu'à ce qu'il soit malade, monsieur B. s'occupait de la gestion du foyer. Aujourd'hui, madame doit apprendre à marcher avec une canne blanche et effectuer certaines tâches, toute seule, à 76 ans. Le quotidien est donc bouleversé par la mise en place de nouveaux aménagements. En effet, monsieur B. va en accueil de jour qu'il semble beaucoup apprécier. Entouré de ses coreligionnaires, il aime parler le yiddish, sa langue maternelle. Ces observations rapportées par l'équipe du centre de jour semblent en contradiction avec ce que rapporterait monsieur B. à son épouse. Il dit qu'il s'y ennuie et qu'il ne fait rien, et paradoxalement y va sans difficulté. Ses expériences infantiles, qui ressurgissent dans le cadre de l'accueil de jour, apparaissent difficilement accessibles au malade et par ricochet à l'aidant.

Cette perte d'autonomie, ces réaménagements à un âge avancé de la vie ont un effet particulièrement angoissant, replongeant madame dans un passé difficile. Son père a été déporté. Née en 1940, elle a été cachée à

la campagne entre 1943 et 1945. La frayeur a été éprouvée à plusieurs reprises. Sans jamais l'avoir évoquée avant, elle parle de sa mère en sanglotant. Leur lien était fusionnel. À la Libération, sa mère ne s'est pas remariée – « pour ses enfants ». Les émotions de madame semblent liées à une réactivation de ses difficultés de séparation et de ses actuels réaménagements de vie, faisant ressurgir aussi des anciennes défenses de survie. Il est question ici d'une séparation entre elle et son mari, puisqu'il n'est plus ce qu'il était, réactivant potentiellement les pertes anciennes. Par ailleurs, au travers des troubles mnésiques, qui, souvent, suivent un gradient temporel en faveur des souvenirs les plus anciens, monsieur est également amené à évoquer le passé. Toutefois, la réactivation du passé infantile n'est pas nécessairement liée à celui du trauma. Madame B. raconte qu'un matin, en se levant, monsieur a demandé à voir sa sœur Sarah. Madame B. dit avoir été bouleversée par cette demande, car Sarah a été arrêtée le 16 juillet 1942, déportée à Auschwitz dont elle n'est jamais revenue, comme le reste de sa fratrie. En évoquant sa sœur ainsi, son mari a occulté ce qui lui est arrivé. Il peut donc s'agir, pour monsieur B., d'un appel au souvenir de Sarah, dans une sorte de réactivation d'un souvenir « d'avant-coup », c'est-à-dire faisant appel à la mémoire de la vie dissociée de l'aspect mortifère. Dans ce type de situation, on se rend compte alors du décalage important entre ce que le malade vit, dans un souvenir de la vie, et ce que l'entourage perçoit, dans le rappel au malheur. Peut-être, à ce moment-là, monsieur B. a-t-il eu besoin de solliciter un passé heureux alors que, pour son épouse, il s'agit d'une réactivation d'un passé douloureux. Pour madame B., cette demande a donc été source d'une angoisse profonde, alors que cela ne semble pas avoir été le cas pour son mari.

Une demande d'aide difficile à accepter

L'aidant a besoin d'être aidé, soutenu, étayé dans cette position si difficile qu'il endosse auprès de son conjoint. Mais cette demande d'aide est difficile à formuler et la proposition d'aide émanant de l'extérieur est elle-même difficile à accepter. Le premier niveau d'aide concerne l'adresse aux enfants, constituée d'une grande ambivalence. Celle-ci est liée pour une grande part à la psychopathologie des familles « survivantes ». Les parents, survivants de la Shoah et parfois anciens « enfants cachés », ont peu raconté leur histoire à leurs enfants, ceci dans un souci de protection, mais également d'éprouvés liés à la culpabilité, voire à la honte d'avoir traversé ces situations de dépendance, voire de soumission, et d'avoir subi des violences (Feldman, Mouchenik et Moro, 2012). Du fait qu'ils aient toujours eu la préoccupation de protéger leurs enfants, ils continuent à être dans cette

dynamique : « Je ne veux pas déranger ma fille. » Dans le même temps, les parents expriment le regret que leurs enfants ne soient pas présents ou pas suffisamment présents : « Il exagère, il est en vacances à Paris, il pourrait venir garder son père de temps en temps, cela me permettrait de sortir », dit cette femme de 86 ans. Cette ambivalence rejoint cette demande d'assurance qu'ils attendent de leurs enfants et qui n'est jamais comblée.

Le deuxième niveau concerne la demande d'aide extérieure ou l'acceptation de la proposition d'aide extérieure par des professionnels, dans la mesure où l'extérieur a toujours été considéré comme menaçant. Demander de l'aide aux professionnels, c'est aussi accepter que l'on n'y arrive pas seul. Pour beaucoup de survivants de la Shoah, cette pensée est insupportable. En effet, de par leur histoire, l'extérieur, l'étranger, est peu fiable. En lien avec leur vécu, seule la famille est digne de confiance, mais l'ambivalence ne leur permet pas toujours de demander cette aide. De plus, la crainte enfouie de l'annonce de la maison de retraite, de l'hospitalisation, c'est-à-dire l'extérieur à nouveau, menace l'intégrité de cette cellule et surtout réactive l'angoisse de nouvelles séparations.

Il est également important de souligner la difficulté pour ces couples et/ou familles d'accepter l'entrée des professionnels dans la sphère de l'intime : le chez-soi, l'intérieur, correspond au lieu protecteur, l'intime de son corps. La crainte de l'intrusion provoque parfois des réactions vives de refus. Il est nécessaire de prendre le temps de l'approche, qui peut se mettre en œuvre, ici par le biais d'une association juive, avec une histoire si spécifique en lien avec la leur, c'est-à-dire d'une enveloppe groupale pouvant apporter une certaine sécurisation. En effet, l'OSE a œuvré pour le sauvetage des enfants juifs pendant la guerre et a proposé un cadre rassurant à ces enfants par l'accueil en maisons dans l'après-guerre.

Propositions cliniques auprès des aidants : un soin à des patients « doublement cachés »

À partir de ces observations, nous avons mis en place un cadre d'interventions cliniques personnalisées au domicile des aidants des conjoints malades. Les rencontres des aidants par une psychologue clinicienne s'organisent par le biais des professionnels travaillant à la plateforme des aidants. Les centres de jour de l'association s'adressent également à la plateforme des aidants pour faire remonter les besoins cliniques des familles. Le travail se réalise ainsi en articulation avec une psychologue-neuropsychologue et une psychosociologue.

Il s'avère que les aidants acceptent cette aide d'autant plus facilement que la psychologue propose de les rencontrer à leur domicile. En effet, les aidants sont fatigués par la charge de tâches multiples à effectuer autour de la maladie de leur conjoint et le fait que ces rencontres puissent se dérouler chez eux est un vrai confort. De plus, le fait même de venir à domicile constitue une aide dans la mesure où ces rencontres permettent que le point de vue se modifie : la psychologue n'est pas la personne supplémentaire qui vient pour aider le malade, la psychologue vient *pour* l'aidant qui est écouté dans son histoire, ses éprouvés du passé et du présent. Les personnes qui bénéficient de ces interventions saisissent rapidement l'intérêt de ces rencontres et profitent de ces moments proposés pour parler d'elles, de leurs inquiétudes, de leur histoire. Pour la plupart d'entre elles, leur histoire en tant qu'« enfant caché » émerge rapidement. Il est observé que peu ont eu l'occasion de parler à leurs enfants de leur vécu durant la guerre. Il arrive même que certains évoquent leur histoire pour la première fois.

Par ailleurs, le travail sur l'implicite partagé est important. Les personnes rencontrées semblent attribuer à la psychologue ce savoir commun. Ainsi, l'alliance s'instaure rapidement. En effet, le fait que la psychologue porte un nom ashkénaze facilite l'élaboration autour de ce passé et la confiance s'installe rapidement (Feldman, 2009). Par ailleurs, le fait que la psychologue appartienne à la génération de leurs enfants est aussi un réconfort par rapport à leur problématique transgénérationnelle. En effet, les difficultés avec leurs enfants sont importantes (*ibid.*). Et parfois, ces derniers s'éloignent d'eux car « ils ne veulent plus entendre parler de [leurs] histoires ». Le fait qu'une personne de la génération de leurs enfants les interpelle leur permet ainsi la remise en marche d'un processus de transmission, si importante dans le judaïsme. Cet aspect de la relation constitue ainsi un levier thérapeutique : « Je sais que vous, vous comprenez. »

Parmi les sujets qui préoccupent les bénéficiaires de ces interventions, une place très importante est donnée à leur histoire singulière et familiale durant l'Occupation et dans l'après-Libération mais également à la question de la transmission à la génération suivante.

Au-delà d'un travail d'élaboration personnelle, ces interventions permettent également de travailler sur le système du couple et même de la famille. En lui redonnant une place de sujet, la relation de l'aidant à son conjoint peut être amenée à se modifier et à s'apaiser. Il en est de même de sa relation avec ses enfants. Ces interventions permettent aussi d'apporter un éclairage clinique auprès des autres professionnels intervenant dans la famille et de prévenir des risques de maltraitance au domicile, liés

principalement aux mécanismes défensifs mis en place par l'aidant face aux manifestations de la maladie du conjoint, comme cela a été le cas pour monsieur P.

Tout un travail a été réalisé auprès de monsieur P., dont la femme avait la maladie d'Alzheimer. Au moment des premières rencontres, madame P. avait atteint un état déjà très avancé de la maladie. Son accueil au centre de jour était devenu compliqué. Elle rentrait au domicile en disant qu'elle avait eu des soucis avec d'autres enfants et en répétant en boucle le nom d'un village. Nous avons appris par la suite que c'était le village où elle avait été cachée pendant la guerre. Les échanges avec madame P. étaient devenus extrêmement difficiles et elle appelait toujours son mari « papa ». Cette régression importante était difficilement accessible à monsieur P. Lui, de son côté, après la déportation de ses parents, avait été caché dans un village à la campagne par sa tante et il avait assisté, sans pouvoir agir, à l'arrestation de cette dernière devant lui. Après la guerre, il a grandi tout seul, il a erré ; après un séjour en Israël, il est revenu en France pour faire sa vie et fonder une famille. Il a rencontré sa femme, qui avait eu un vécu similaire. Nous avons travaillé en partenariat, professionnels de la plateforme des aidants et du centre de jour, concernant le passage en institution de madame P., d'autant que nous étions particulièrement inquiets par le fait que monsieur P., ne comprenant pas les comportements régressifs de sa femme, pouvait se montrer agressif, voire violent, à son égard. L'avancée de la maladie était telle que plus aucun dialogue dans le couple n'existait et les troubles du comportement de madame devenaient difficilement supportables pour son mari. En accordant à monsieur P. un temps d'écoute, parfois à un rythme hebdomadaire, son arsenal défensif a commencé à s'assouplir et ce dernier a accepté, dans un premier temps, que sa femme puisse partir en séjour thérapeutique organisé par l'OSE, de manière provisoire, pour ensuite envisager un placement en institution.

Les interventions cliniques ont permis à monsieur P. d'élaborer autour de la culpabilité, de la séparation et autour du fait que cette situation lui rappelait la séparation de ses parents, de sa tante. Il n'a pas pu avoir de contrôle sur cette situation dramatique comme il ne peut en avoir aujourd'hui sur l'irréversibilité de la maladie de son épouse. Il semble que le travail de deuil de ses parents morts en déportation, toujours reporté, jamais achevé, rendait le travail d'un « deuil anticipé » lié à la maladie de sa femme impossible. Cette difficulté était probablement renforcée par le fait que sa femme l'appelant « papa » n'a jamais pu, elle non plus, accepter la disparition de son père.

L'accompagnement des aidants est particulièrement complexe quand ils sont doublement cachés : d'une part, en tant que « patients cachés » nécessitant d'être aidés, soutenus, et, d'autre part, par le fait qu'ils ont vécu cette situation si singulière d'avoir été des « enfants cachés »... Il s'agit donc de travailler sur un double camouflage qui, de plus, s'imbrique dans la complexité liée au vieillissement de la personne et du couple ainsi qu'aux nouveaux aménagements psychiques que ce vieillissement nécessite.

Conclusion

Cette première expérience auprès de patients aidants apporte un éclairage sur l'impact du passé infantile – qu'il soit sous l'emprise du trauma ou pas –, sur le malade et, par ricochet, sur le conjoint aidant et donne ainsi des pistes de réflexion pour un soin adapté. À partir du moment où « l'aidant » accepte l'aide psychologique extérieure, admet ainsi qu'il est patient et qu'il entame un travail d'élaboration autour de son passé douloureux qui se réactive aujourd'hui, les effets sont bénéfiques pour lui et dans sa relation de couple. Ce travail clinique permet également de révéler en quoi les « dires » du malade et de son conjoint aidant sont à prendre en compte dans le recueil de l'histoire familiale. La maladie d'Alzheimer atteint les fonctions cognitives, dont les repères temporels font partie. Ainsi, les éléments de l'histoire du malade, quels qu'ils soient, ceux liés aux traumatismes ou pas, ne sont plus mis en sommeil alors qu'ils l'ont été toute la vie, dans un souci de protection. En l'occurrence, prendre en compte les dires du malade pourrait être thérapeutique, cela rejoint l'approche proposée par le thérapeute Siegi Hirsch. En effet, ce dernier préconise de reconstituer l'histoire de la famille avant le traumatisme et depuis lors. Hirsch introduit ainsi une différence entre « histoire » et « mémoire » et c'est sur ces deux notions qu'il propose que le thérapeute travaille avec les familles « survivantes ». Pierre Fossion et coll. (2006) insistent sur ce travail thérapeutique qui s'oriente vers la « mémoire de l'appel », c'est-à-dire la mémoire de la vie et non la « mémoire de rappel », celle du deuil qui domine dans les familles traumatisées. Sans nier cette « mémoire de rappel », l'enjeu thérapeutique est de l'empêcher de définir à elle seule le présent, d'autant plus que la maladie d'Alzheimer peut la faire réémerger. Ainsi, donner de l'espace à ces récits permettrait peut-être de reconstituer l'histoire familiale et de répondre à un des préceptes importants du judaïsme : « Tu raconteras à tes enfants. »

Bibliographie

- AMIEVA, H. ; RULLIER, L. ; BOUISSON, J. ; DARTIGUES, J.-F. ; DUBOIS, O. ; SALAMON, R. 2012. « Attentes et besoins des aidants des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 60, 231-238.
- ANDRIEU, S. ; BALARDY, L. ; GILLETTE-GUYONNET, S. ; BOCQUET, H. ; CANTET, C. ; ALBARÈDE, J.-L. ; VELLAS, B. ; GRAND, A. et le groupe REAL.FR. 2003. « Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, au sein de l'étude REAL-FR : méthode de mesure et facteurs associés », *La revue de médecine interne*, 24, 351-359.
- BEESON, R.A. 2003. « Loneliness and Depression in Spousal Caregivers of those with Alzheimer's Disease Versus Non-caregiving Spouses », *Archives of Psychiatric Nursing*, 17, 135-143.
- BOCQUET, H. ; ANDRIEU, S. 1999. « Le "burden" : un indicateur spécifique pour les aidants familiaux », *Gérontologie et société*, 89, 155-166.
- BURNS, A. 2000. « The burden of Alzheimer's disease: an epidemiological perspective », *International Journal of Neuropsychopharmacology*, 3, 31-38.
- CHARAZAC, P. 2005. *Comprendre la crise de la vieillesse*, Paris, Dunod.
- DWORK, D. 1991. *Children With A Star: Jewish Youth in Nazi Europe*, New York, VailBallou press.
- FELDMAN, M. 2009. *Entre trauma et protection : quel devenir pour les enfants juifs cachés en France (1940-1944) ?*, Toulouse, érès.
- FELDMAN, M. 2017. « Des traces indélébiles de traumas cachés », *Psyché*, sous presse.
- FELDMAN, M. ; MOUCHENIK, Y. ; MORO, M.R. 2008. « Les enfants juifs cachés en France pendant la Seconde Guerre mondiale : des traces du traumatisme repérables plus de soixante ans après », *Psychiatrie de l'enfant*, 51, 2, 481-513.
- FELDMAN, M. ; MOUCHENIK, Y. ; MORO, M.R. 2012. « Jewish Children Hidden in France (1940-1944): What Outcomes for Feelings of Shame ? » *Psychoanalytic Review*, 99, 6, 827-850.
- FELDMAN, M. ; ROTTMAN, H. 2014. « Du vécu au perçu : à propos des enfants juifs cachés en France pendant l'Occupation et de la descendance », dans P. Bantman (sous la direction de), *Une génération, l'autre*, Paris, In Press, 119-134.
- FOSSION, P. ; REJAS, M.C. ; PELC I. ; LINKOWSKI, P. ; HIRSCH, S. 2006. « Résilience familiale et transmission transgénérationnelle du traumatisme de la Shoah », *Annales médico-psychologiques*, 164, 115-119.
- FROMAGE, B. ; GOUTANY, E. 2007. « Le "burn out" de l'aidant familial âgé », *Revue européenne des sciences appliquées*, 57, 145-150.
- GAMPEL, Y. 1992. « I was a Shoah Child », *British Journal of Psychotherapy*, 8, 4, 391-400.
- KRYSTAL, H. ; NIEDERLAND, W.G. 1971. *Psychic Traumatization. After-Effects in Individual and Communities*, Boston, Little Brown.
- MOURGUES, C. ; RACHEZ, C. ; AUCLAIR, C. ; GERBAUD, L. ; VLAEMYNCK, C. ; JALENQUES, I. ; BOHATIER, J. 2012. « Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : étude qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants », *NPG*, 12, 208-216.
- PONGAN, E. ; ARNAUD, J. ; ROSSE, F. ; BERLÈRE-MERLIN, N. ; COSTE, M.-H. ; KROLAK-SALMON, P. ; ROUCH, I. 2015. « Expérience d'un dispositif spécialisé dans la prise en soin des aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées », *NPG*, 15, 36-43.
- POZO, M. 2004. « Le deuil blanc du parent âgé souffrant de démence », *Frontières*, 16, 2, 22-27.
- RIEUCAU, A. 2013. *Les aidants dits naturels*, Thèse de doctorat de psychologie, Paris-Descartes.
- SAMIGNAT, P. 2014. « Les aidants : une catégorie incertaine entre domaine privé et espace public », *Empan*, 4, 96, 151-157.
- THOMAS, P. ; CHANTOIN-MERLET, S. ; HAZIF-THOMAS, C. ; BELMIN, J. ; MONTAGNE, B. ; CLÉMENT, J.-P. ; BILLON, R. ; LEBRUCHEC, M. 2002. « Plaintes des aidants informels prenant en charge des déments à domicile, L'étude PIXEL », *L'année gérontologique*, 16, 138-168.
- THOMAS, P. ; HAZIF-THOMAS, C. ; PAREAULT, M. ; VEIBAN, F. ; CLÉMENT, J.-P. 2009. « Troubles du sommeil chez les aidants à domicile de patients de démence », *Encéphale*, 36, 159-165.

- WAINTRATER, R. 2004. « La famille survivante : familles et traumatismes », dans P. Angel et P. Mazet (sous la direction de), *Guérir les souffrances familiales*, Paris, Puf, 365-371.
- WAINTRATER, R. 2012. « Génocide et survivance : un après interminable », dans L.T. Tovmassian et H. Bentata (sous la direction de), *Le traumatisme dans tous ses éclats*, Paris, In Press, 195-205.

Clinical experience with caregivers of Shoah survivors suffering from Alzheimer's disease: care for "twice hidden" patients

Keywords

Alzheimer's disease, caregiver, Holocaust survivors, hidden Jewish children, trauma, hidden patients.

Abstract

This report explores a clinical trial focused on caregivers married to patients with Alzheimer's disease. Both patients and caregivers were Jewish children hidden away under the Nazi occupation during World War II. These clinical interventions took place within the scope of the activities of a Jewish children's aid society (OSE). Alzheimer's disease is characterised by short-term memory loss and the retrieval of long-term memories, among which those dating back to childhood. The revival of such recollections and the accompanying attitudes lead to upheavals in family relations, and more especially within the couple where the partners share that childhood past. As the disease becomes more advanced and the past becomes more haunting an echo effect comes into play as the partner not affected in turn recalls those events. Offering psychological support through home visits allows for clinical work focused on the caregiver to take place. This work can benefit the caregiver, or "twice hidden" patient, as well as their spouse and their family.