

Two birds are shown in flight against a white background. The birds are rendered in a light, halftone-like grey, giving them a soft, ethereal appearance. They are positioned in the upper half of the page, with one bird slightly higher and further to the left than the other.

**La maladie grave :  
épreuve  
pour le couple**



**N°129 JUIN 2017**

*Revue / Jusqu'à la mort accompagner la vie*

**PUG**

*Revue / Jusqu'à la mort  
accompagner la vie*



N° 129 - JUIN 2017

**La maladie grave : épreuve pour le couple**



# *Revue / Jusqu'à la mort accompagner la vie*

NUMÉRO 129 - JUIN 2017

## **La maladie grave: épreuve pour le couple**

Revue trimestrielle internationale francophone depuis 1985. La *Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie* aborde toutes les questions d'humanité et de société posées par la fin de vie et porte des valeurs d'engagement et de solidarité. Elle est au service du mouvement de l'accompagnement et des soins palliatifs, portée par la Fédération JALMALV.

### **Directeur de la rédaction**

Éric Kiledjian  
e.kiledjian@hotmail.fr

### **Comité de rédaction**

Marie-Thérèse Bitsch  
Yvette Chazelle  
Nathalie Favre  
Myriam Legenne  
Olivier Maret  
Catherine Marin  
Françoise Poirier  
Pierre Reboul  
Bruno Rochas  
René Schaerer  
Alain Skrzypczak

### **Secrétaire de rédaction**

Évelyne Devidal  
revue-jalmalv@orange.fr

### **Correspondance**

Revue Jalmalv  
19, rue des Hauts-de-Collonge  
38200 Jardin – France

### **Directrice de la publication**

Sékolène Marbach  
editorial@pug.fr

### **Abonnements**

Didier Capelli  
didier.capelli@pug.fr  
Presses universitaires de Grenoble  
15, rue de l'Abbé-Vincent,  
38600 Fontaine – France  
Tél. 04 76 29 51 75  
Fax 04 76 44 64 31  
www.pug.fr

### **Création graphique de la couverture**

Hervé Frumy

### **Mise en page**

Soft Office

Dépôt légal: juin 2017

© Presses universitaires de Grenoble  
15, rue de l'Abbé-Vincent  
38600 Fontaine  
ISBN 978-2-7061-2683-3  
ISSN 0768-6625  
Commission paritaire 0721 G 85229

# SOMMAIRE

## ÉDITORIAL

### L'ÉNIGME DU COUPLE

CATHERINE MARIN ..... 5

*Il s'agit ici d'interroger l'effet d'une maladie grave sur le lien amoureux et vice versa, entre tensions extrêmes et possible repli du couple sur lui-même ou fuite et rupture. Comment certaines unions conjugales parviennent-elles à supporter la menace de la mort d'un de ses membres et poursuivre leur histoire d'amour ? Il nous appartient de réfléchir à nos représentations et à notre positionnement devant et avec ces couples tous différents. Il paraît important de nous ajuster pour que nos attitudes et contre-attitudes respectent ces personnes.*

## LE DOSSIER

### LE COUPLE DANS LA MALADIE À RISQUE LÉTAL ET LA FIN DE VIE

NADINE PROIA-LELOUEY ..... 17

*Le couple est le résultat d'une dynamique groupale et nécessite un travail de couple. Quand la maladie vient faire effraction, elle atteint le malade, le conjoint mais aussi le couple, contraignant à un double processus d'élaboration psychique individuel et groupal. L'annonce de la fin du curatif va actualiser les pires angoisses, pourtant le palliatif n'est pas la mort ni même l'agonie. Il s'agit alors de soutenir le couple (et la famille) afin de maintenir, jusqu'au dernier souffle, les liens d'inter-objectalisation source de vie psychique.*

### LE COUPLE FACE À LA MALADIE GRAVE

JOCELYNE MANGIONE ..... 29

*Peu à peu l'aidant comprend. Le malade lui enseigne un autre chemin que celui de l'impatience ou de l'activisme. Il lui réapprend l'amour, autrement. Le statut d'aidant se mue en statut de veilleur. Cette pleine acceptation de la situation, sans jugement, sans ruminant, sans prédiction entraîne une douceur toute nouvelle. Un nouveau lien se tisse entre les deux.*

## TÉMOIGNAGE

### HISTOIRES D'AMOUR

CATHERINE FINKEL ..... 35

### « AMOURS »

AURÉLIE DESME-BARRY, CHRISTELLE DECORME ..... 39

*Au-delà de nos représentations, les couples au grand âge interrogent ce qui fait lien depuis des années, ou la manière de le reconstruire dans l'épreuve. L'institution et le soin nous placent parfois de manière impudique au cœur de ce qui fait couple, face à nos modèles idéaux. Nous sommes témoins de fonctionnements - certains diront dysfonctionnements - qui laissent entrevoir un envers du décor.*



<b>INTIME ET INTIMITÉ DU COUPLE FACE À LA MALADIE GRAVE. ESPACE ET TEMPS DU COUPLE</b>	
MICHEL MONTHAIL .....	53
<i>La maladie attaque le corps du patient dans un même mouvement qu'elle le fait sur les frontières du couple. Le couple, parce qu'il est une structure vivante, cherche toujours à établir une forme de stabilité, même face à la maladie mortelle. Parallèlement au travail de la maladie, les protocoles de soins et les professionnels exercent une poussée supplémentaire sur cette organisation psychique en instillant un vécu désorganisateur d'agression et d'intrusion.</i>	
<b>VIVRE À DEUX QUAND MÊME, DANS LE HUIS CLOS DU DOMICILE</b>	
ARNAUD VAGANAY .....	67
<i>Comment accepter la perte d'autonomie encore plus criante à domicile, dans un lieu pensé en général pour les bien-portants ? Comment envisager la séparation attendue ? Chaque couple essaye de s'adapter comme il le peut pour supporter tout cela. Le domicile sera propice à développer plus librement les mouvements psychiques induits par la maladie. Leur intensité sera plus déployée dans le territoire familial du domicile où le couple retrouve la main sur son fonctionnement.</i>	
<b>LA CONFRONTATION DU COUPLE À LA MALADIE GRAVE ET À LA MORT</b>	
MARIE-NOËLLE CHABAN, DANIEL HABOLD .....	75
<i>Certaines consultations en onco-sexologie prennent en charge la relation du couple, qu'elle soit mise à mal ou renforcée par l'épreuve de la maladie ou par l'imminence de la fin de vie du conjoint. Nous abordons, à travers des situations rencontrées dans nos pratiques, les possibilités d'aménagement ou de reconfiguration de la relation affective et intime du couple, lui permettant de transcender, transformer, conjuguer son lien.</i>	
<b>TÉMOIGNAGE</b>	
<b>AVEC COLÈRE PARFOIS, AVEC TRISTESSE SOUVENT</b>	
BÉNÉDICTE EUSCHEN.....	89
<b>POUR LE MEILLEUR ET POUR LE PIRE ?</b>	
JEAN-PHILIPPE PIERRON.....	93
<i>La vie nous semblait ouverte, l'éros plus puissant que thanatos, et le mot de « pire » un mot banni de notre aventure. Je sais bien que la sagesse des cérémonies est aussi le mémorial de la douleur et de la souffrance que les humains peuvent endurer ensemble, que le mal fait partie de l'histoire, fut-elle une histoire d'amour. Nous l'avons affronté verbalement, nous ne l'avions pas encore vécu. Je pressens que tout cela pourrait bien trouver une actualité.</i>	
<b>LES ACTUALITÉS</b>	
<b>COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS</b>	
RENÉ SCHAEERER, FRANÇOISE POIRIER .....	107
<b>TRAVAUX DE LA SFAP SUR L'ACTUALISATION DES RECOMMANDATIONS DE LA SÉDATION</b>	
BRUNO ROCHAS .....	117
<b>RECENSIONS</b> .....	121
<b>POUR ALLER PLUS LOIN, BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE</b> .....	125

ÉDITORIAL

## L'ÉNIGME DU COUPLE

\* CATHERINE MARIN, PSYCHOLOGUE CLINICIENNE, DISPOSITIF D'ANNONCE DU CANCER ET ÉQUIPE MOBILE DOULEUR ET SOINS PALLIATIFS, CENTRE HOSPITALIER DE VIENNE, 38

*« Est-ce que tu m'aimeras encore  
dans cette petite mort ? »*

Alain Souchon, *Quand j'serai K.-O*

**C**omment saisir et pouvoir parler de ce que traverse un couple quand la maladie grave s'abat sur l'un des deux partenaires ? Sans doute est-il difficile de généraliser, délicat aussi de toucher à chacune de ces histoires intimes. Mais on peut supposer l'ampleur du choc et l'impact d'une telle crise sur une union, menacée et tourmentée, parfois dès l'annonce de la maladie et durant tous les traitements, par la perspective réelle et imaginaire de la mort.

L'expérience nous montre que la plupart des personnes vont apprendre leur pathologie en présence de leur conjoint. C'est ainsi que le couple, au-delà des personnes, est confronté lui aussi à cette épreuve de la vie. On peut considérer que son évolution sera également influencée par cette confrontation grave, parfois solennelle, avec les médecins, même si chaque couple réagira en fonction de son histoire, de ses forces et de ses fragilités.



Nous sommes dans une société qui a changé en quelques décennies. Les sociologues observent et étudient les couples et leurs transformations ainsi que les nouvelles configurations familiales qui en découlent. À l'hôpital, les soignants et les accompagnants sont aussi, à leur manière, d'excellents observateurs de la famille. Ils ont parfois du mal à se positionner, et ils témoignent souvent de la confusion qu'ils éprouvent lors du simple recueil de données administratives : patient marié, divorcé, remarié, enfants d'une première ou seconde union, couple dont le monsieur et la dame ne portent pas le même nom, ne vivent pas ensemble, couple homosexuel ou hétérosexuel, seconde épouse plus jeune que les enfants de Monsieur, famille monoparentale ou recomposée plusieurs fois... On peut donc dire qu'aujourd'hui, plus rien n'oblige deux personnes à rester ensemble pour la vie, à faire couple, si ce n'est un lien amoureux et la croyance dans ce lien. Celui-ci est difficile à définir, il est intime et secret, est fait d'une part de mystère et d'énigme. La littérature, le cinéma, les chansons abondent à raconter le début ou la fin des histoires d'amour. Plus rares sont les récits de couples qui durent. Alors dans le domaine des soins et de l'hôpital, que nous disent ces couples de leur histoire sentimentale et conjugale tout au long de la maladie ? Ces couples en apparence si ordinaires, malgré les angoisses de l'avenir, semblent unis. C'est du moins ce que nous voulons croire. Nous verrons qu'il n'y a précisément pas de normes dans la pratique, même si pour certains malades, le couple est bien l'ultime espace de vitalité où ils puisent du plaisir, un sentiment de sécurité et de stabilité, de l'intimité et de la connivence, un refuge à l'abri du monde, de ses tumultes et de ses dangers.

Ainsi il s'agit ici d'interroger l'effet d'une maladie grave sur le lien amoureux et vice versa, entre tensions extrêmes et possible repli du couple sur lui-même, voire rupture du couple qui ne peut résister au choc. Comment certaines unions conjugales

parviennent-elles à supporter la menace de la mort d'un de ses membres ? Comment certains couples parviennent-ils, malgré la maladie, à poursuivre leur histoire d'amour ?

### « NOUS DEVIONS NOUS SÉPARER » OLIVIER ET SOPHIE

Voilà dix ans qu'ils sont ensemble. Chacun a déjà vécu très jeune, des premières histoires d'amour. Olivier a deux fils et Sophie a eu trois enfants de deux pères différents. Au moment de leur rencontre, leurs enfants vivent en alternance entre les domiciles paternels et maternels. Olivier et Sophie sont donc seuls un week-end sur deux. C'est au cours d'une soirée au cinéma où chacun en solitaire se rend, que Sophie remarque Olivier et qu'elle y voit le signe d'un heureux hasard. C'est elle qui fait le premier pas. Olivier est dépressif depuis son divorce. Il est suivi par un médecin psychiatre, prend des médicaments. « C'est elle qui est partie, je ne l'ai pas supporté », explique-t-il. Très peu de temps après leur rencontre, Sophie lui demande de venir vivre chez elle. « Tout seul, il se laisse aller, fume trop et boit aussi pour oublier ». Les années passent, les enfants grandissent, quittent la maison, mais les scènes de ménage sont devenues fréquentes. Avec les années, l'incompréhension grandit entre Olivier et Sophie. Plus il est fatigué et triste, plus elle s'agite et court. Il est toujours à la maison, elle est toujours sortie. « Ce qui nous faisait tenir au début était devenu un problème », me dit Sophie. « Je faisais tout pour qu'il s'en sorte, mais je me suis sentie inexistante, invisible ; nous devions nous séparer ».

C'est alors qu'Olivier vient consulter un pneumologue. Il tousse depuis trois mois, se sent oppressé pour respirer. Le couple va apprendre ensemble le diagnostic, celui d'un carcinome épidermoïde. Olivier doit rapidement commencer un traitement de chimiothérapie. Le couple se ressoude alors avec force. « Jamais je ne le laisserai tomber », déclare Sophie, alors qu'Olivier lui répond qu'il n'a nulle part où aller. La maladie cancéreuse paraît réactiver le mythe fondateur de leur histoire. Sophie est là sans





compter, comme pour le sauver. Son amour semble passionnel, il est plus fort que tout. Sophie arrive dans le service toujours un peu exaltée quand elle accompagne Olivier. Elle rencontre tous les intervenants, s'applique à la maison à suivre les conseils de la diététicienne et des infirmières, voudrait voir plus souvent les médecins. C'est elle qui me sollicite directement pour un soutien psychologique du couple.

### **LES AMOURS INSTABLES, MONSIEUR ET MADAME N.**

Monsieur et Madame N. sont mariés depuis 50 ans. Tout a toujours très bien fonctionné. Leurs objectifs étaient d'acquérir grâce à leur travail et à leur persévérance, une position sociale enviable, une maison, des enfants qui réussissent des études prestigieuses. Ils ont travaillé ensemble dans leur entreprise et sont parvenus à réaliser leur rêve, leur mythe fondateur, alors que rien ne leur avait facilité la tâche. Ils sont tous deux issus d'un milieu plutôt défavorisé. Madame a perdu sa mère jeune, et en garde une certaine souffrance qu'elle exprime à travers sa personnalité plutôt autoritaire, rigide. Elle cherche toujours à dominer ses émotions et reste méfiante dans ses relations aux autres. Monsieur, quant à lui, exprime surtout combien il s'est senti dévalorisé d'être né dans un milieu qu'il décrit comme rustre et pauvre. Aujourd'hui il est plutôt timide, effacé.

C'est au moment de la retraite que Madame tombe malade d'un cancer du sein. Le couple paraît alors très uni. Quelques années plus tard, Madame N. récidive. Elle se fait une fracture du fémur qui révèle des métastases au niveau osseux, mais aussi pleural et pulmonaire. À l'annonce des résultats, le couple souhaite rapidement organiser un retour au domicile, la rééducation en cours étant bloquée par les métastases osseuses à risque de fracture et une cruralgie. Mais Madame N., hospitalisée en Soins de suite et de réadaptation (SSR), change d'avis. Elle exprime ses craintes de souffrir et de perdre son autonomie. Elle paraît très déprimée. Le cancer et sa prise en charge palliative semblent

blessé profondément cette femme jusque-là résiliente. Avec les années, la maladie est cette fois perçue comme mortelle et résonne comme un aveu de faiblesse, inacceptable pour elle. Sa colère s'exprime et se déchaîne littéralement alors contre son mari, qu'elle dénigre devant les soignants. Elle l'agresse publiquement, le méprise, le critique ouvertement. Celui-ci ne dit rien et vient la voir tous les jours. Finalement, Madame N. décide de rentrer en EHPAD, elle refuse de reprendre la vie commune avec son mari. Tout porte à croire que le couple jusque-là uni, se trouvait des raisons d'exister dans des combats et des défis à vaincre ensemble. Mais la maladie grave et mortelle paraît ici révéler les limites de cette union. Madame N. investit la vie en EHPAD et dit se surprendre à pouvoir le faire. En même temps, elle dit vivre ce temps comme un temps de retraite, même si elle reste travaillée par ce qu'elle nomme des « ressentiments ». Les couples inventent leurs propres solutions, en l'occurrence ils peuvent perdurer sans cohabiter. Monsieur et Madame N. se voient tous les jours. Les disputes sont comme des rituels qui renforcent peut-être une forme d'intimité qui est la leur et qui sauvegarde un espace d'échanges suffisant pour eux aujourd'hui.

L'amour apparaît ici comme une construction fondée sur des désirs souvent opposés mais aussi complémentaires, sur des échanges entre les partenaires, animés d'émotions plus ou moins excessives et passionnelles. Il semble qu'il soit nécessaire pour la vie de couple de préserver l'intimité entre deux êtres, c'est-à-dire cet espace « hors du commun », en dehors du tiers, dans lequel des sujets s'attendent. Chacun espère de l'autre une réponse au manque, à la peine ou au chagrin, même si l'amour réciproque n'est pas non plus garanti.

Comment les professionnels font-ils pour respecter cette intimité du couple et en même temps la soutenir, la défendre, dans les institutions de soins ? Il s'agit là d'un vrai travail à mener que d'apprendre sur soi et sur l'autre pour pouvoir sortir



du déni, du désintérêt ou des préjugés sur la vie de couple. Sans doute faut-il travailler à plusieurs, élaborer ensemble et parvenir à échanger sur ses représentations du couple et de l'amour. Même si c'est difficile de se comprendre chacun, avec ses contradictions, ses choix parfois insensés, ses manières d'être personnelles, il n'est surtout pas nécessaire de tout dévoiler. L'important serait peut-être de ne pas figer une norme sur la question du couple et de ses aléas, mais de rester ouvert et respectueux devant la question omniprésente de l'intimité dans nos établissements.

### **UNE HABITUDE SANS LASSITUDE, MONSIEUR ET MADAME M.**

Depuis plusieurs mois, Monsieur M. vient toutes les trois semaines à l'hôpital de jour, pour sa chimiothérapie. Il est toujours accompagné de son épouse qui s'installe à ses côtés. Elle amène son pique-nique et ses livres pour passer la journée avec lui. Au fil du temps, Monsieur paraît de plus en plus fatigué. Il parle moins et se plaint beaucoup des effets secondaires du traitement. En revanche, Madame parle de plus en plus, surtout quand elle oublie son appareil auditif, et manifeste aussi son inquiétude de voir son mari changer, particulièrement quand il doit venir à l'hôpital. Les soignants ont l'impression de passer de plus en plus de temps auprès de Madame. Monsieur voudrait se reposer, mais Madame ne peut s'empêcher de lui parler. Le couple ne paraît plus être sur la même longueur d'onde. Alertée par les infirmières, je propose après deux entretiens où Monsieur et Madame sont ensemble, un temps d'écoute pour chacun. Sans aucune réticence, j'ai même le sentiment que cette forme d'autorisation à se séparer les soulage, je rencontre Monsieur puis Madame.

J'apprends de l'un et l'autre qu'ils se sont mariés il y a 53 ans, après s'être fiancés et avoir attendu 27 mois, le temps pour Monsieur de faire son service militaire et de revenir de la guerre d'Algérie. Madame a patienté, confiante et très amoureuse me dit-elle, avec un sourire rayonnant. Cette histoire qu'ils

racontent séparément l'un et l'autre, ils aiment aussi à se raconter souvent, toujours avec le même plaisir. Ces souvenirs suffisent à rappeler les fondements de leur histoire, autour de mots-clés comme « l'amour », « la patience », « la confiance ». Ces mots renvoient à la croyance en leur couple, croyance nourrie et enrichie de leur histoire partagée. Monsieur et Madame vont me la raconter, chacun leur tour et ensemble. Le couple, aujourd'hui à la retraite, fait le récit d'une vie plutôt plaisante et intense. Par exemple, ils ont été, l'un et l'autre, très impliqués en politique. Leur réseau social est important et s'est maintenu même après la retraite de Monsieur, ancien patron d'une entreprise de tuyauterie. Leur plus grande fierté, m'expliquent-ils tous les deux à des moments différents et pour des raisons spécifiques, est l'adoption de leurs deux enfants, âgés alors d'un et quatre ans. Les voyages à l'étranger ont aussi été une passion commune, en famille d'abord, puis en couple, une fois les enfants élevés.

### **FACE À LA MALADIE GRAVE, CHACUN D'EUX ET ENSEMBLE**

Monsieur M. évoque sa maladie avec un certain détachement et une tristesse contenue. Il se bat, certes, mais pour sa famille, me dit-il, pour rester le plus longtemps possible auprès de sa femme, sans beaucoup d'illusions sur l'efficacité des traitements. Il semble surtout attaché à préserver toute son estime de soi dans cette posture de combattant, obéissant en même temps à ce qu'imposent la maladie et ses traitements. Il me paraît fidèle à lui-même, à l'image un peu héroïque d'un homme juste et droit. Il me raconte un événement de sa vie, emblématique, dans sa relecture de l'histoire du couple. Alors qu'il a 18 ans, il se promène sur les berges du Rhône. Il est alors témoin de l'accident d'une jeune fille qui tombe à l'eau et risque la noyade. « Je me suis improvisé le sauveteur de cette jeune fille », me dit-il avec un plaisir manifeste.

Madame, quant à elle, se présente plutôt joyeuse et bavarde. Son histoire personnelle est un véritable récit. Elle n'a pas



connu son père, puisqu'elle est née quelques mois après sa mort. Travaillant comme charpentier, celui-ci fut victime d'une chute de toit. Madame M. fut élevée par sa mère, restée veuve, mais elle aime raconter combien l'histoire d'amour unique et idéalisée de ses parents l'a toujours portée et valorisée. On peut noter que jusqu'à la mort de sa mère, Madame M. a fait couple avec elle, et cela de façon consciente. Depuis toujours, même petite fille, elle a tenté de combler les carences affectives de cette femme, restée inconsolable. Sa mort fut pour madame M., une immense remise en question personnelle. Ce qui est de l'ordre de l'inconscient ne peut s'appréhender qu'en termes d'hypothèses, mais tout porte à penser, en l'écoutant, que Madame M., s'est identifiée, inconsciemment, à cette jeune fille sauvée de la noyade par monsieur M. Leur rencontre les a portés à réinventer chacun et ensemble leur propre vie. Ainsi, le couple peut aider à la révélation d'un soi intime et profond, il peut contribuer à donner un sentiment d'unité et de permanence de soi. Le couple constitué devient le garant de l'existence d'une identité personnelle durable, même si la mort intervient.

Depuis l'annonce de la maladie de son mari, Madame M. imagine pouvoir perdre son époux, et c'est tous les jours qu'elle cherche à être auprès de lui, « parce qu'il est là et qu'elle l'aime », me dit-elle. Elle s'est remise à conduire et fait des démarches à sa place. Elle reste bienveillante, patiente et dévouée, sans que cela lui coûte trop.

Michel de M'Uzan, appelle « travail de trépas » le travail psychique du sujet qui va mourir, au-delà du rapport imaginaire à la mort. Il évoque le lien fort et exclusif qu'il est possible d'observer entre celui qui va mourir et un autre sujet, particulièrement investi. Il écrit : « Le mourant forme ainsi avec son objet ce que j'appellerai sa dernière dyade, par allusion à la mère dont l'objet pourrait bien être une dernière réincarnation. » (De M'Uzan, 1976, p. 194). Qu'en est-il de ce travail du trépas au sein du couple conjugal ? La fin de la vie n'est pas seulement

un moment de deuil et de séparation d'avec son conjoint. Elle peut être aussi une ultime rencontre de l'autre, à travers les paroles échangées, les soins, la présence quotidienne. Elle peut être un dernier appel au désir de vivre par l'autre, dans l'autre et pour toujours.

### **SOIGNANTS ET ACCOMPAGNANTS, RESPECTER LE COUPLE**

Le couple est bien le lieu de constants remaniements, le lieu d'épanouissement ou de souffrance. Bien avant la maladie grave, d'autres crises ont ébranlé le couple et si celui-ci tient encore, c'est sans doute qu'il permet à ses membres de se connaître mutuellement et de s'accepter dans leurs différences. Mais accompagner son conjoint jusqu'à la mort n'est peut-être pas à la portée de tous. Idéalement, l'amour dont on rêve, l'amour parfait et « pour toujours », nous amène à projeter ce fantasme, cette chimère. Or, on doit pouvoir reconnaître, comme l'écrit le philosophe Francis Wolff dans son dernier ouvrage « nul ne peut être tenu d'aimer, de continuer à aimer, d'aimer encore, d'aimer toujours » (F. Wolff, 2016, p. 58).

Dans la maladie grave, face à la fin de vie, les transformations de l'être aimé sont telles que l'intimité du couple peut ne pas résister à l'expérience traumatisante de l'incertitude, de la dépendance ou de la confusion d'identité. L'espace du couple, autrefois lieu refuge et de réassurance, peut devenir sidérant, inquiétant, étouffant. Impossible alors, pour celui qui va mourir et pour celui qui va rester, de s'appuyer l'un sur l'autre. Disparaît l'espoir de se perdre sans se perdre totalement. Plus de mots et d'échanges, plus de contacts et de soutien physique, plus de regards et d'attention réciproque. Le conjoint, malade ou non, devient une figure étrangère dont on peut avoir très peur, que l'on cherche à fuir, ou que l'on attaque pour survivre, rester soi-même. Dès lors, on peut dire que la maladie grave provoque forcément une évolution du couple, mais que celle-ci reste imprévisible. Elle peut aller de l'étayage mutuel dans



la relation d'aide et d'amour, à la rupture la plus radicale, à la mise à distance et au deuil anticipé du conjoint et du couple. Difficile, voire impossible pour certains couples, de parvenir à cette liberté qui consiste à pouvoir se dire et partager des sentiments humains, faits d'insécurité et de fragilité, d'intégrer l'ambivalence de ceux-ci, que l'approche de la mort suscite en soi et en l'autre. Seule une forme de complicité continue, faite de connivences et de fraternité, peut procurer cette inestimable réassurance mutuelle, qui renforce les sentiments de gratitude, forme d'amour et de tendresse, toujours possible pour certains, malgré la maladie.

Ainsi, il nous appartient, à nous soignants et accompagnants, de réfléchir à nos représentations et à notre positionnement devant et avec ces couples, tous différents. Il paraît important, de penser à plusieurs la question du respect de leur dynamique, pour comprendre leur attente et s'y ajuster, si attente il y a envers nous, pour que nos attitudes et nos contre-attitudes ne violentent pas davantage ces personnes déjà violentées dans leur intégrité psychique par la maladie et la fin de la vie.



#### *Références*

Babin M., « Parole en fin de vie, parole et faim de vivre », *Revue Jalmalv*, n° 113, juin 2013, p. 25-33.

Charazac P-M. « Régression et confusion dans le couple atteint par la maladie d'Alzheimer », *Cliniques méditerranéennes*, n° 79, 2009 /1.

De M'Uzan M., *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard, 1976.

Ferney A., *Cherchez la femme*, Actes Sud, 2013.

Wolff F., *Il n'y a pas d'amour parfait*, Fayard, 2016.