

Du lien de couple au lien de souffrance dans la Maladie d'Alzheimer



La maladie d'Alzheimer bouleverse le malade, dans toutes les dimensions de sa vie, affective, cognitive et sociale. En retour, elle représente une souffrance pour ses proches. Dans cette épreuve, les conjoints-aidants jouent, souvent jusqu'à épuisement, un rôle crucial dans le dispositif de soins et d'accompagnement. S'appuyant sur ses recherches, Rosa Caron interroge ici la complexité et la transformation du lien qui l'unit au malade. L'amour, la relation de couple préexistante et les affects qui l'animent en constituent des ressorts essentiels et sont d'une importance inestimable.

Alors que la longévité augmente, la peur de vieillir, de mal vieillir, s'enracine de plus en plus dans notre conscience collective au creux d'un discours qui valorise les compétences, la jeunesse et qui tend de plus en

plus à médicaliser la vieillesse. « Le vieillissement devient, dira Ameisen, cette ultime frontière entre la santé et la maladie » (Ameisen, Leblanc et Minnaërt, 2008). Une autre idée profondément ancrée dans les esprits est que la possibilité de vivre longtemps s'accompagne inéluctablement d'une altération du cerveau à laquelle nous assistons impuissants. Plus encore, le mythe selon lequel l'avancée en âge s'accompagne de déficits cognitifs complètement invalidants, marqueurs probables d'une maladie, la maladie d'Alzheimer, fait aussi de la vieillesse le paradigme du désastre psychique. Dans ce contexte, devenir très vieux n'est plus une crise existentielle, mais devient une véritable catastrophe physique autant que psychique et laisse entrevoir une vieillesse forcément dépendante, une vieillesse-maladie, une vieillesse ennemie. Ces représentations, qui ont une matrice sociale, agissent comme des pressions sur ceux qui vieillissent et ceux qui les regardent vieillir.

La maladie d'Alzheimer cristallise les plus grandes angoisses de notre société

La maladie d'Alzheimer dont le pronostic reste catastrophique, est un des grands fléaux de notre modernité. Largement médiatisée, elle cristallise les plus grandes angoisses de notre société. Elle bouleverse le malade, dans toutes les dimensions de sa vie, affective, cognitive et sociale, un malade en quête permanente de repères familiers pour arrimer sa psyché en déroute. La maladie représente en retour une menace sans précédent, d'une violence inouïe, pour le proche et sa famille tout entière. Elle touche selon les estimations environ 1 million de personnes ; la fondation France Alzheimer estime qu'aujourd'hui près de 3 millions de personnes sont touchées de façon directe ou indirecte, ces chiffres incluant les personnes atteintes, mais également les personnes qui les accompagnent et que l'on appelle communément « les aidants ».

C'est précisément la souffrance des conjoints-aidants qui fera l'objet de notre propos, en raison du lien particulier qui se consolide au sein du couple, véritable entité dont on oublie souvent la spécificité et la dynamique propre. Cette souffrance trouve aussi son ancrage dans une maladie qui est vécue, en raison des troubles qu'elle génère, comme une honte qu'il faut cacher, parce qu'elle dégrade l'image du malade et en retour l'image même du couple.

Émergence du concept d'aidant familial

Pendant longtemps l'accompagnement d'une personne âgée en perte de capacités cognitives par son conjoint, lui-même âgé, n'a pas posé problème ; il était même perçu comme évident, allant de soi, inscrit de façon naturelle dans un lien de couple pré-existant. Sans véritable statut, quasiment invisible en dehors de la sphère familiale, mis en position pourtant sacrificielle, piégé par sa propre sollicitude, le conjoint assumait en grande partie l'étayage nécessaire pour que le malade, devenu dépendant de son environnement n'ait pas trop à souffrir et puisse continuer à vivre, même avec une perte de ses capacités, dans son espace familial.

L'apparition d'un statut particulier « d'aidant » dans l'espace public est relativement récente et découle d'un certain nombre de mesures et d'initiatives prises à la fin des années 2000. Institutionnalisée, cette aide longtemps privée glisse progressivement vers la scène publique et devient une question sociale, voire sociétale.

Actuellement, près des deux tiers des patients Alzheimer vivent à domicile et un tiers des patients au stade sévère de la maladie vivent encore chez eux grâce à l'implication du conjoint qui consacre en moyenne plus de 60 heures par semaine au malade, garantissant une durée de vie plus longue à domicile. Le conjoint occupe une place essentielle dans le dispositif de soins et sa disponibilité s'avère être aujourd'hui une véritable alternative à la solution institutionnelle en fonction du degré de sévérité de la maladie. L'on peut s'accorder avec Serge Guérin pour dire que tout le système de santé repose sur eux : « le jour où les aidants se mettent en grève, le système s'écroule » dira Guérin (2011). Ainsi, cet accompagnement à travers le lien privilégié que le malade conserve avec son conjoint est une aide inestimable confirmant, s'il fallait en douter, que le lien

d'amour est la seule réponse qui puisse faire échec à l'évolution dramatique de la maladie.

Dépendance et besoin de l'autre

Depuis plus de 10 ans, les recherches mettent de plus en plus en évidence le « fardeau » délétère que représente l'aide à un proche en situation de dépendance. Dépression, maladies somatiques, stress sont généralement relevés parmi les aidants. Bien plus, un tiers des conjoints de patients atteints de la maladie d'Alzheimer meurent avant le proche qu'ils accompagnent.

Lorsque le couple est âgé, c'est une nouvelle dynamique qui s'installe, souvent plus refermée sur elle-même. Véritable onde de choc qui rompt l'homéostasie du couple et remet en question tout projet d'avenir, la maladie d'Alzheimer crée un quotidien entièrement habité par la peur de l'avancée inexorable d'une maladie pour laquelle la médecine se déclare impuissante. Particulièrement angoissante, car elle touche le cœur même de la pensée et de la capacité à être au monde, elle crée une incertitude de chaque instant, et oblige chacun du couple à réaménager le lien. La perte de l'autonomie devient vite prégnante chez le malade, même si le manque d'autonomie ne s'avère pas forcément toujours présent, en raison de la fluctuation des troubles. La question de la dépendance est donc ici au premier plan avec son corollaire, le besoin de l'autre, l'autre aimé qui viendrait servir de guide, et parfois même de tuteur obligé.

Cette demande à l'adresse du conjoint, est toujours implicite, véhiculée par le langage de l'affect, le seul qui semble intact, qui semble préservé avec d'autant plus de netteté que le malade éprouve en discontinu ses propres défaillances (Caron, 2006). L'hypersensibilité de l'aidant s'en trouve ainsi exacerbée, interpellée en permanence et dans une sorte de sollicitude qui ressemble étrangement à celle de la mère face à son bébé, sollicitude si bien décrite par Winnicott (1952). S'appuyant de moins en moins sur les mots et de plus en plus sur les capacités sensori-motrices, une communication silencieuse s'installe, créant un espace potentiel (Winnicott, 1971) où la maladie vient se loger. Véritable prothèse psychique, le conjoint aidant s'accroche aussi au malade pour ne pas s'effondrer lui-même.

Malgré les difficultés, malgré la déroute de l'existence, le lien entre le malade et son conjoint semble se redessiner autrement dans une lutte partagée contre la maladie, mais pour éviter la perte du couple d'avant, au fur et à mesure que la maladie évolue. Offert comme support nécessaire à un besoin d'étayage constant à une période où les repères s'amoindrissent pour le malade comme pour le conjoint, l'aidant, constamment interrogé par la maladie et plus encore par le malade, tourné entièrement vers lui et ne vivant que pour lui, incarne alors bon gré, mal gré, de multiples rôles qui lui semblent dévolus.

Souffrir du lien d'amour dans la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer introduit ainsi une asymétrie qui relève du lien maternel ; du côté de l'aidé, il sait que son rapport au monde dépend de son conjoint, du côté de l'aidant, c'est de façon toute naturelle qu'il se prête comme appareil à penser du malade, palliant les moindres dérapages de la pensée, les plus petits ratages des actions, assumant des rôles qui sont multiples et prenant en charge tous les détails de la vie quotidienne, pas à pas, instant après instant. Perdant lui aussi son indépendance jusqu'à s'oublier lui-même, il est contraint d'être présent au quotidien pour le malade en perte de lui-même, en perte d'être, et subit jour après jour sans en avoir réellement conscience d'emblée l'effet dépressogène de cet accompagnement. Mais cet effet est probablement aussi miroir de la dépression qui envahit le malade lui-même conscient des pertes qui annihile son identité et ses capacités d'être au monde.

Chaque moment de répit du conjoint signe le retour en force de la culpabilité qui revêt des tonalités bien particulières : la culpabilité d'avoir abandonné le malade à sa solitude ou à une aide extérieure se mêle à celle

de prendre du temps pour soi, rien qu'à soi. Entre ce qui est désiré et ce qui est redouté, le coût psychique est énorme. Le conflit qui en résulte trouve des voies de dégagement dans cette ambivalence si souvent observée ; colère et réparation, surprotection et rejet, deviennent des mouvements affectifs souvent très contradictoires et impossibles à démêler. Pourtant, nos recherches ont montré que le besoin d'accompagner, viscéral, perçu comme un devoir par certains, comme don de soi pour d'autres, reste prégnant (Caron et Caron, 2011).

Aller au bout de l'impossible pour maintenir vivant le malade, au nom de l'amour, au nom du couple, au nom de la vie passée en commun, reste le moteur de cet accompagnement comme s'il fallait livrer un combat contre la maladie, qui en entamant l'image de l'un du couple, fragilise par extension l'image du couple lui-même. Il s'agit alors d'effacer chez le malade le reflet d'une image que le conjoint/aidant ne peut pas voir, de craindre de s'y perdre lui-même. Toute gratification, même minime venant du malade, s'inscrit comme retour au monde du malade et comme victoire sur la maladie. Malgré l'épuisement, le refus de toute aide à domicile, vécue comme intrusion, ou d'un hébergement en EPHAD, vécu comme échec impossible à assumer, est le paradoxe de cet accompagnement où le dépassement de soi devient sacrifice de soi, où le sentiment de toute puissance est aussi désœuvrement (Caron et Caron, 2011).

Étrangement, la maladie qui fait courir le risque de les séparer est aussi ce qui fait tenir le couple, envers et contre tout, dans un rapproché qui devient symbiotique. Nous sommes dès lors obligés de prendre acte du statut éminemment complexe du lien entre l'aidant conjoint et le malade en raison de sa grande paradoxalité : il permet à celui qui est affaibli par la maladie de garder plus longtemps le contact avec le monde et le maintien dans son environnement familial, il affaiblit l'accompagnant qui, centré sur le malade, s'épuise dans une confrontation impossible et pourtant quotidienne avec la maladie. Naufragé, le malade s'appuie sur l'autre aimé pour ne pas sombrer, mais son naufrage fait peur et entraîne avec lui celui qui l'accompagne.

L'importance du lien d'amour

Aider ces couples à reconnaître l'importance de ce lien d'amour et l'impact psychologique de cette maladie sur les conjoints-aidants est en effet indéniable et s'inscrit dans une histoire d'amour pré-existante et un contexte culturel qui en définit aussi les contours. Actuellement, les personnes âgées sont majoritairement en couple depuis longtemps et ont accepté de traverser ensemble des aléas de la vie éprouvants dans une sorte de pacte implicite qui garantit soutien et aide inconditionnelle mutuels. C'est donc dans une histoire commune que la maladie d'Alzheimer fait irruption, venant bousculer un couple habité par un idéal de couple, culturellement ancré. Elle vient déchirer le voile de l'illusion du couple, vieillissant ensemble, riche des expériences passées, de ses joies et de ses peurs. Les enjeux de cette relation si étrange qui se crée à travers la maladie d'Alzheimer restent une énigme, celle de l'amour et de la relation de couple qui préexistaient avant la maladie. Il est évident que la maladie ouvre un creuset dans lequel la vérité de l'un et l'autre se révèle. Accompagner et aider ces couples à reconnaître l'importance de ce lien et les affects qui l'animent malgré la maladie, au-delà de la maladie, dans une société qui voudrait faire fi des souffrances reste un défi. Mais c'est un défi pour notre humanité tout entière.

Notes de bas de page :

Pour citer cet article :

Rosa Caron, « Du lien de couple au lien de souffrance dans la Maladie d'Alzheimer », *Silomag*, n° 9, juin 2019.

URL : <https://silogora.org/du-lien-de-couple-au-lien-de-souffrance-dans-la-maladie-dalzheimer/>