

Conjoint malade comment préserver son couple

La vie à deux, c'est pour le meilleur et pour le pire, on le sait. Les problèmes de santé de l'un blessent aussi l'autre, mais cela ne signifie pas pour autant renoncer au bonheur d'être ensemble. Nos conseils pour rester unis dans l'adversité. SÉGOLÈNE BARBÉ

Grave ou chronique, la maladie éprouve notre endurance personnelle et l'attachement que nous ressentons pour notre moitié. Mais si 8,3 % des couples ont rompu cinq ans après l'annonce d'un cancer, 35,5 % estiment que la maladie a plutôt renforcé leur union*. Et une étude américaine a démontré que le mariage augmente de 20 % les chances de survie**. « La maladie met fortement à l'épreuve le lien d'amour mais elle peut également le faire grandir, car elle oblige à se mettre à nu devant l'autre », analyse le psychiatre Christophe Fauré***. Nos conseils pour faire face ensemble sans y laisser sa complicité, s'adapter et trouver un nouvel équilibre.

Anticiper les turbulences

L'annonce d'une maladie grave oblige à faire le « deuil » de sa vie d'avant. Choc, déni, colère, déprime et enfin acceptation... Chacun des conjoints va passer par ces cinq phases, mais pas forcément simultanément ni avec la même

intensité. En fonction de son vécu personnel, votre moitié peut avoir un rapport à la maladie différent du vôtre et des réactions déstabilisantes. « Opéré du cœur dans sa jeunesse, mon mari s'est forgé une carapace qui peut passer pour de l'insensibilité, reconnaît Lisa, 55 ans. Lorsque j'ai eu une grave pneumonie, il y a quelques années, il m'a demandé d'aller dormir sur le canapé du salon car ma toux le dérangeait trop... C'était un peu violent ! » La maladie change la donne : celui que vous pensiez bien connaître peut vous réserver des surprises, plus ou moins agréables. Si vous vous sentez blessée, mieux vaut en parler.

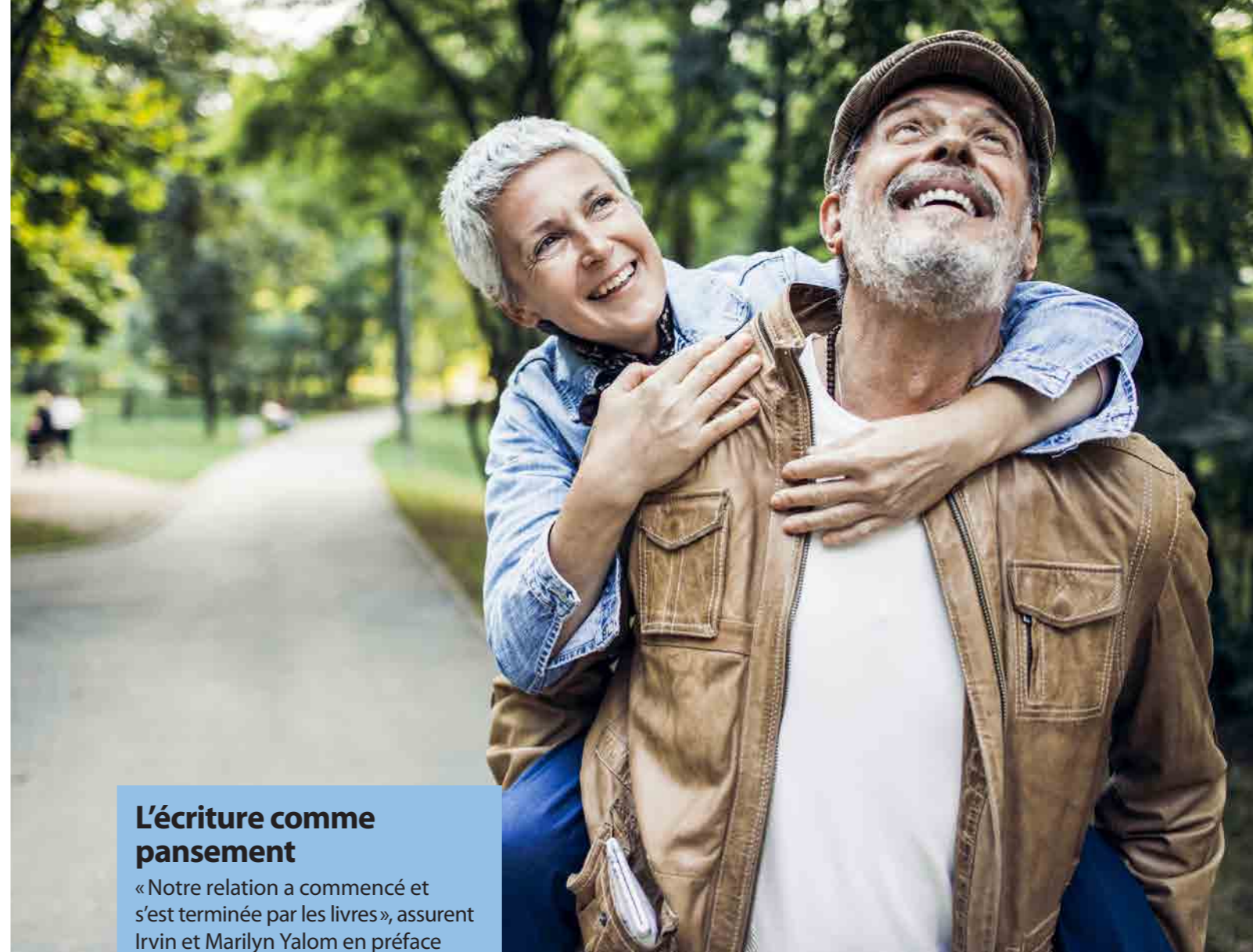
Modérer ses jugements

« Mon mari souffre de lombalgie depuis de nombreuses années. J'essaie d'être compréhensive mais j'avoue que, parfois, je n'en peux plus de ses plaintes, s'énerve Christine, 63 ans. J'ai l'impression que son mal de dos lui donne surtout une occasion en or pour ronchonner toute la journée et réclamer mon attention comme un enfant. » Étrangement,

L'écriture comme pansement

« Notre relation a commencé et s'est terminée par les livres », assurent Irvin et Marilyn Yalom en préface de leur livre *Une question de mort et de vie* (éd. Albin Michel). En couple depuis l'adolescence, le psychiatre californien et son épouse, historienne, ont trouvé une façon bien à eux de rester soudés dans l'épreuve. Ils ont écrit à quatre mains – chacun un chapitre –, la première partie de leur livre, qui relate leurs ressentis face au cancer incurable dont Marilyn était atteinte. Après la mort de celle-ci, survenue en 2019 au milieu de la rédaction de l'ouvrage, Irvin Yalom a écrit seul la seconde partie, racontant son cheminement et la manière dont il essaye de vivre sans celle qui fut sa compagne pendant soixante-dix ans. Un témoignage bouleversant.

les maladies les plus graves ne sont pas toujours celles qui sont les plus difficiles à vivre pour le couple. « Si on vous diagnostique un cancer, vous savez pourquoi vous vous battez : dans cette guerre contre la maladie, tout le monde sera avec vous. Si vous souffrez de dépression ou de fatigue, l'empathie de vos proches sera sans doute moins présente : ils auront plus de mal à s'identifier à vous. Il y en aura toujours un pour vous conseiller de vous secouer un peu, ce qu'on ne dira jamais à un malade du cancer... », commente Éric Serra, chef de service du Centre d'étude et de traitement de la douleur (CETD) au CHU d'Amiens. Ce psychiatre estime qu'il existe une « hiérarchie des maladies », certaines étant moins considérées et donc moins ●●●





●●● accompagnées que d'autres. Selon lui, le personnel soignant a d'ailleurs un rôle à jouer pour aider les proches à ajuster leurs réactions et à faire preuve de compréhension envers ceux qui souffrent de maladies trop souvent jugées « imaginaires ».

Éviter de trop en faire

C'est tout à votre honneur de chercher à soulager votre conjoint, de le décharger au maximum, mais évitez de tout assumer. « Repas, linge, courses, ménage... Je me suis mis à tout faire dans la maison sans rien lui laisser. Je voulais lui montrer que j'étais là pour elle, qu'elle pouvait compter sur moi, mais elle n'a pas compris mon geste, elle a cru que je la voyais comme une handicapée », raconte Pierre, 65 ans, dont la femme est atteinte d'une sclérose en plaques. Attention à l'infantilisation ! Même affaibli et diminué, votre

conjoint reste un adulte, qui a besoin de se sentir utile et acteur de sa vie. Si vous cherchez à tout prendre en charge, c'est aussi pour soulager ce sentiment d'impuissance qui vous oppresse, mais ce n'est pas forcément ce dont votre femme ou votre mari a besoin.

« Il est important que le malade conserve le maximum d'autonomie, à la fois pour lui, et pour l'équilibre du couple, assure Éric Serra. Le mieux, c'est de lui demander : « Que puis-je faire pour t'être utile ? De quoi as-tu besoin ? » Se montrer protecteur sans être surprotecteur, attentif mais pas intrusif... Difficile de trouver le bon équilibre ! Certaines personnes ne peuvent s'empêcher de dédramatiser, d'en rajouter dans la « positive attitude », ce qui, à la longue, peut devenir sérieusement agaçant. « La dédramatisation systématique, c'est aussi une défense, une manière de tenir la maladie à distance, d'essayer de se rassurer soi-même », assure le psychiatre Éric Serra. Il faut souvent tâtonner avant d'adopter la bonne posture, et c'est bien normal. Laissez-vous un peu de temps et faites-vous confiance !

Lâcher prise de temps en temps

Lorsque la maladie survient, la culpabilité s'invite, elle aussi, pour chacun des conjoints. « Le malade se sent coupable d'imposer autant d'efforts et de sacrifices à son partenaire

qui, lui, s'en veut de ressentir parfois de la colère ou de l'énerverment devant les nouvelles contraintes de leur vie quotidienne », résume le psychiatre Christophe Fauré.

« Faire la toilette de son épouse, nettoyer les fesses de son mari, cela risque de désérotiser la relation. Pour que l'intimité du couple ne soit pas trop envahie par la dimension médicale, hygiénique ou logistique, il peut être salutaire de solliciter des intervenants à domicile. La plus belle preuve d'amour, ce n'est pas forcément de chercher à tout faire tout seul, cela peut être aussi de se laisser aider », assure le psychiatre, qui met en garde contre l'épuisement des aidants et les incite à s'accorder un break de temps en temps. Même si ce n'est pas vous qui êtes malade, vous avez bien le droit de vous plaindre, d'avoir peur, de vous sentir en colère. De plus en plus de groupes de parole et autres Cafés des aidants (aidants.fr, aidonslesnotres.fr, soutenirlesaidants.fr...) apportent ainsi leur soutien aux 11 millions de Français qui prennent soin, chaque jour, d'un proche en perte d'autonomie. Lâchez vos émotions, vous en avez besoin ! Mais peut-être est-ce mieux, parfois, de les exprimer ailleurs que devant votre conjoint déjà affaibli.

Conserver des rituels

« C'est difficile de prévoir des sorties, car ma femme ne sait jamais comment elle se sentira d'un jour sur l'autre, explique Bernard, 68 ans. Au début, j'annulais lorsqu'elle se sentait trop fatiguée, mais maintenant, j'y vais seul. C'est important pour mon équilibre et, au final, bénéfique pour nous deux puisque je suis plus en forme pour prendre soin d'elle. Par ailleurs, j'essaie aussi de préserver, à la maison, les petits rituels de couple qui nous ont toujours permis de nous retrouver. » Un bon repas devant le film du dimanche soir, un massage une fois par semaine, un disque d'opéra qu'on écoute ensemble à l'heure de l'apéro, un tour du pâté de maison après le dîner... Essayez, autant que possible, de maintenir ces rendez-vous qui vous permettaient de vous sentir bien ensemble. Chaque couple a son propre mode de fonctionnement. Pour certains, l'humour

Moins de tours de garde pour ces messieurs !

Les hommes seraient-ils moins doués pour jouer les gardes-malades ? Selon une étude publiée dans la revue *Cancer**, le taux de divorce des couples où l'un des conjoints souffre d'un cancer est six fois plus élevé lorsque le malade est une femme (20,8% contre 2,9%). L'irruption de la maladie a valeur de test pour les couples. « Ceux qui se séparent allaient déjà mal avant et ne résistent pas forcément à l'épreuve du cancer, lequel attaque chaque individu dans sa confiance en soi, son identité, sa sexualité, sa disponibilité », assure la psychiatre Sarah Dauchy, présidente du conseil d'orientation stratégique du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

* « GENDER DISPARITY IN THE RATE OF PARTNER ABANDONMENT IN PATIENTS WITH SERIOUS MEDICAL ILLNESS », M. J. GLANTZ, M. C. CHAMBERLAIN (2009).

a toujours été précieux. D'autres, en revanche, n'ont pas forcément besoin de se parler pour être bien à deux. Ces messieurs, par exemple, détestent souvent qu'on leur tire les vers du nez, même si les questions comme « Tu n'es pas trop fatigué ? » ou « Comment tu te sens ? » partent d'un bon sentiment. « C'est une tyrannie de notre époque de penser qu'il faut toujours mettre des mots sur ce que l'on ressent, assure le psychiatre Christophe Fauré. Tout le monde n'éprouve pas le besoin de verbaliser ses émotions. La maladie agit souvent comme une caisse de résonance, en accentuant les traits de la personnalité : les taiseux le seront encore davantage. » La meilleure manière de soutenir votre proche dans la maladie, c'est de l'accepter tel qu'il est, de respecter, autant que possible, sa manière d'affronter la maladie, quitte à aller chercher du soutien ailleurs. Évitez de vous prendre pour sa psy : il est peut-être malade, mais ce n'est pas votre patient ! Et si vous voulez jouer au docteur, il existe des moyens plus récréatifs et plus efficaces pour entretenir la flamme dans le couple ! ●

* « LA VIE CINQ ANS APRÈS UN DIAGNOSTIC DU CANCER » (2018), RAPPORT DE L'ENQUÊTE DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER MENÉE AUPRÈS DE PLUS DE 4 000 PATIENTS.

** ÉTUDE DU DANA FARBER CANCER INSTITUTE MENÉE AUPRÈS D'UN MILLION DE MALADES (2013).

*** AUTEUR DE VIVRE ENSEMBLE LA MALADIE D'UN PROCHE (ÉD. ALBIN MICHEL).

“ J'essaie de préserver les petits rituels qui nous ont toujours permis de nous retrouver ”

Bernard, 68 ans