

**Quel accompagnement pour un couple souhaitant poursuivre  
la vie commune face à des troubles démentiels  
majorés par la cohabitation ?**

*Avis rendu le 23/01/2024*

## **Sommaire**

Introduction .....	2
Avant-propos.....	3
1. « Le comportement a toujours un sens » chez la personne malade.....	3
2. ...mais aussi chez son partenaire !.....	4
3. La vie commune : une symbolique d'union attaquée par la maladie .....	4
4. Accompagner plutôt que prendre en charge .....	5
5. Accueillir le couple tel qu'il est.....	6

## Introduction

Se marier « *pour le meilleur et pour le pire* », tel est l'engagement que les époux prennent l'un envers l'autre, souvent à l'époque du « *meilleur* » qui est celle de l'amour naissant et des projets. Si le « *pire* » peut revêtir de nombreuses apparences, il est très souvent associé à la maladie et à la souffrance. Et quoi de pire qu'une souffrance qui s'aggrave en présence de l'être aimé ?

Cette idée peut sembler curieuse mais cette situation est pourtant loin d'être inhabituelle et peut apparaître dans le cadre de la Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Dans cette pathologie, les manifestations comportementales de la maladie (agitation, agressivité, déambulations...) sont fortement influencées par l'environnement et peuvent également l'être par l'entourage.

Dans le quotidien avec la maladie, le conjoint est celui qui s'oppose aux demandes impossibles, remet du cadre dans une vie décousue, et tente de raisonner l'irraisonnable ; il est donc classiquement celui qui subit les foudres de la personne malade d'Alzheimer pourtant adorable avec le reste de l'entourage. De fait les besoins et envies divergentes du couple cohabitant sont sources de conflits, parfois de maltraitance.

Malgré ces difficultés, nombreux sont les couples souhaitant poursuivre la vie commune coûte que coûte, à domicile ou en structure d'hébergement. Se pose alors la question de l'accompagnement le plus juste de cette volonté.

## Avant-propos

Nous tenons à démarrer notre propos par une précision au sujet du titre de cet avis. Nous avons fait le choix d'employer le terme « troubles démentiels » qui parle encore au plus grand nombre en englobant à la fois les troubles cognitifs et comportementaux, mais nous incitons nos lecteurs à employer la mention moderne et inclusive de « troubles neurocognitifs majeurs » remplaçant le terme « démence » dans la littérature scientifique moderne, comme nous l'emploierons dans le corps de l'avis.

### 1. « Le comportement a toujours un sens » chez la personne malade...

Au fil de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, on rencontre des « troubles neurocognitifs majeurs », c'est-à-dire une diminution sévère des capacités qui forment l'appareil à penser humain, comme la mémoire, le raisonnement, l'orientation, ou encore le langage... Ces maladies ont un fort retentissement sur le quotidien avec une perte progressive de l'autonomie et des manifestations comportementales qui peuvent paraître énigmatiques ou aberrantes aux yeux de l'entourage de la personne malade : comment comprendre qu'une épouse, d'ordinaire si aimante, puisse tout à coup lever la main sur celui qu'elle a tant aimé ? Comment entendre les propos délirants d'un conjoint qui était auparavant tellement cultivé ?

Le professionnel sait que ces comportements ont un sens : l'angoisse envahissante d'une personne désorientée est liée à la sensation d'être perdue, l'agressivité est une réponse à l'impression d'être soi-même agressé lorsque les capacités de raisonnement ne permettent plus de comprendre ce qui se passe, l'idée obsédante d'avoir été volé renvoie à la sensation de dépossession des souvenirs par la maladie... Mais tout ceci est difficile à comprendre pour l'entourage. Les proches déploient toutes sortes de stratégies pour s'adapter, mais elles s'avèrent souvent inefficaces voire délétères. Par exemple, faire remarquer à une personne malade qu'elle pose incessamment les mêmes questions : cela la frustre car elle n'en a aucun souvenir. Quand ces situations sont répétées, elles démultiplient les troubles du comportement : repli sur soi, agitation, angoisse, agressivité... voire même, comme on le constate souvent, une perte de confiance en l'aidant et une méfiance systématique à son égard. C'est pourquoi il est indispensable que les proches, particulièrement les conjoints vivant au quotidien avec la personne malade, soient sensibilisés aux subtilités de la maladie pour adopter les bons gestes, les bonnes attitudes et les bons discours. Cela peut se faire à travers des séances d'information, des formations aux pathologies ou des groupes de paroles, auprès d'associations comme France Alzheimer ou auprès des Plateformes d'Accompagnement et de Répit des Aidants.

## 2. ... mais aussi chez son partenaire !

S'il est capital d'éduquer les aidants aux pathologies qu'ils accompagnent, loin de nous l'idée de résumer ce que la maladie requiert du conjoint à la simple application de bonnes pratiques. Car la maladie mobilise en réalité des ressources massives de la part du partenaire de vie, qui doit apprendre à faire preuve de compétences quasi-professionnelles (empathie, anticipation des besoins, sécurisation...) tout en portant en lui l'histoire du couple et la multitude d'affects associés (tant les bonheurs que les rancœurs...). D'autant que la maladie renvoie à la perte sous toutes ses formes, notamment à la perte de la relation, à la perte de l'autre alors que celui-ci est toujours présent physiquement (il s'agit du « deuil blanc ») : une communication de couple détériorée par les troubles du langage, des habitudes communes brusquées par des comportements incohérents, des attitudes qui rendent la personne malade méconnaissable... Les angoisses sont omniprésentes face au temps qui arrache les amoureux l'un à l'autre. L'aidant cherche souvent à combattre la maladie pour retrouver la personnalité antérieure du conjoint malade, quitte à le surstimuler tout en s'épuisant dans une quête impossible de contrôle. L'acceptation est difficile. Elle n'est jamais totale, dans une oscillation entre résignation et culpabilité de ne pas pouvoir sauver l'autre.

De prime abord, face à un conjoint souhaitant coûte que coûte « maintenir les capacités » de son proche atteint d'une maladie à un stade avancé, et ce malgré la souffrance que cela engendre dans le couple, le professionnel peut s'interroger quant à une forme d'« obstination déraisonnée ». Mais après réflexion, l'empathie pour ce conjoint perdant peu à peu l'être aimé amène à entendre que cet aidant ne peut se résoudre à accepter l'inéluctable, c'est-à-dire laisser la maladie gagner. Idem dans d'autres situations : ne jamais s'octroyer de temps pour soi, c'est refuser les moments de bonheur dont l'être aimé est exclu par la maladie ; s'opposer à l'aide des professionnels, c'est chercher à préserver la relation d'exclusivité dans le couple ; retarder l'entrée en institution, c'est tenir sa promesse de vieillir côte à côte... Le conjoint-aidant mérite donc que chacun fasse l'effort d'entendre et comprendre la souffrance singulière qui se cache derrière des comportements aberrants.

## 3. La vie commune : une symbolique d'union attaquée par la maladie

D'autant que non-contente de s'en prendre à la personne malade et à son partenaire de vie, la maladie s'empare du domicile conjugal. Déambulations incessantes, agitation nocturne, comportements à risque (gaz, plomberie, outils, électricité, « fugues »...), sensation d'envahissement par les professionnels, médicalisation du domicile (lit médicalisé, chaise percée...)... Le « chez-soi » devient très vite « chez la maladie » et le logement ne peut plus être le refuge qu'il devrait être, ni pour la personne malade souvent désorienté dans ses propres murs, ni pour le

conjoint-aidant qui n'aspire souvent qu'à l'évasion. L'hébergement temporaire en EHPAD est une opportunité de pause pour l'aidant dans le quotidien rythmé par la maladie qui lui permet de retrouver l'intimité du domicile. Paradoxalement on constate que cette solution de répit reste peu sollicitée : elle est source d'auto-culpabilisation chez les aidants.

Le conjoint-aidant, face aux troubles cognitifs qui amènent la personne malade à oublier ce qui l'unit à son partenaire, devient le garant du lien de couple et finit par porter seul le contrat moral qui les unit. C'est un engagement qui dépasse le champ du dicible, fait évoluer la relation d'amour conjugal en amour familial et prend une dimension « sacrée », et ce d'autant plus lorsque l'union s'inscrit dans une spiritualité. Lorsque la maladie a presque tout emporté du couple (échanges, complicité, sexualité...), la vie commune reste le dernier symbole de cette union. Ainsi l'entrée en structure d'hébergement d'un des deux partenaires, même lorsqu'il s'agit d'hébergement temporaire, opère nécessairement une séparation forcée, une forme de rupture symbolique de la communauté de vie devenue si sacrée, et sa simple évocation représente une forme de « menace » pour de nombreux couples.

#### **4. Accompagner plutôt que prendre en charge**

Il apparaît évident que l'accompagnement des proches est un enjeu capital de l'épanouissement des personnes malades dans leur lieu de vie, et tout aussi important que l'accompagnement de la personne elle-même, et ce encore plus en structure d'hébergement.

« Accompagner » signifie « se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui ». Il s'agit d'une forme de compagnonnage au long d'un parcours, au service de la personne, dans le respect des valeurs qui lui sont propres (culturelles, spirituelles, philosophiques...). Il ne peut avoir lieu que dans l'accueil inconditionnel de l'autre où la place est faite à sa subjectivité et à toute la singularité de son histoire. Accompagner passe ainsi par le dialogue et la concertation, et repose sur une position de retenue ainsi qu'un effort pour redonner du pouvoir à la personne accompagnée, souvent vulnérable.

A ce jour le monde médico-social est toujours imprégné des logiques dites « de prise en charge » médicale, c'est-à-dire amener activement un état pathologique à évoluer vers un état de santé. Dans le cadre de l'entrée en structure d'hébergement, le professionnel peut se laisser piéger par la tentation de « faire cheminer l'entourage vers l'acceptation ». Or le cheminement vers l'acceptation ne se prend pas en charge, il s'accompagne. Et accompagner ce n'est pas « faire cheminer » d'une position à une autre, dans une marche rythmée par le professionnel, mais bien surfer sur la vague qu'est cette tranche de vie traversée par l'entité couple. Encore trop souvent ce

conjoint qui n'adhère pas aux logiques des professionnels est considéré comme une épine dans le pied.

L'entité couple est le point de butée d'un système dit médico-social pourtant patient-centré. Le couple âgé est un excitateur de tensions pour des institutions qui ne sont pas prêtes à les accueillir. Exemple évident : dans notre société agiste, les maisons de retraite ne proposent que des lits individuels, déssexualisant d'office les personnes accueillies. Mais comment qualifier de « maison » l'endroit où je n'aurais jamais l'opportunité de dormir avec celui/celle que j'aime ? Il est urgent de faire une véritable place au couple dans l'institution : chambres doubles, respect de l'intimité du logement, repas communs, accueil du conjoint la nuit, « love rooms », fêter la St-Valentin et l'anniversaire de mariage, ne pas déposséder l'aidant de son rôle et le laisser participer aux soins... Les idées ne manquent pas, contrairement à la culture d'établissement, la formation du personnel et la valorisation de cette activité professionnelle (rappelons que le temps investi auprès des familles ne renvoie à aucune valorisation par les financeurs publics).

### **5. Accueillir le couple tel qu'il est**

On l'aura compris : le rôle d'accompagnant est une posture qui se travaille. L'accueil inconditionnel qu'il suppose se reporte aux individus, mais aussi à leur façon de faire couple pour lequel il n'existe aucune norme ! Complices ou malheureux, loyaux ou infidèles, autonomes ou interdépendants, égaux ou dominant/dominé, semblables ou opposés, s'aimant ou non, concubins ou à distance... Il n'existe pas de critère pour faire couple si ce n'est celui d'avoir décidé communément de s'unir, que cette union fasse sens aux yeux des autres ou non. Pour pouvoir accueillir le couple, il faut s'éloigner d'une vision stéréotypée et ne porter sur lui aucun jugement (« ils sont trop fusionnels », « il est toxique avec elle », « elle ne le laisse pas respirer »).

Les professionnels de santé ou du social doivent se méfier du rapport de domination soignant-soigné : s'ils ne peuvent intervenir avec autorité dans la vie des couples tout-venant, ils ne sont pas plus autorisés à le faire lorsque les troubles neurocognitifs majeurs sont présents. Ces professionnels sont nécessairement pris entre les intérêts du couple et des individualités qui peuvent diverger. Par exemple, si le conjoint-aidant peut s'accrocher à la vie commune, il faut aussi envisager que son conjoint-aidé ne saura peut-être pas exprimer un refus de vivre avec l'autre... Dans ces situations, la réflexion pluridisciplinaire est de mise, puisqu'il faut identifier les situations de vulnérabilité tout en préservant la liberté de faire couple comme chacun le souhaite. L'équipe d'une structure d'hébergement peut s'appuyer sur des compétences extérieures, qu'il s'agisse par exemple de professionnels comme une personne qualifiée qui pourra jouer un rôle de médiateur entre les partenaires et l'institution, ou de l'entourage du couple qui pourra fournir des informations sur la

dynamique antérieure du couple. L'élément couple peut aussi s'appréhender à travers les outils de l'établissement comme le Projet d'Accompagnement Personnalisé. Sur le versant du domicile, l'accès au répit du conjoint-aidant et la socialisation du couple restent les facteurs principaux de l'apaisement des tensions : les services seniors municipaux, les Services d'Aide A Domicile, les libéraux, les Accueil de Jour ou encore les Plateformes d'Accompagnement et de Répit des aidants sont les ressources principales.