

# **« Renée ne peut plus et ne veut plus. Récit d'un épuisement dans la tentation de maintien à domicile d'un vieux couple »**

Par Anne CHERVET

*Psychologue et neuropsychologue spécialisée en gériatrie, Anne Chervet inscrit sa pratique au cœur de diverses structures de soin. Son activité clinique se déploie en partie dans l'accompagnement quotidien de personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Elle s'attache également à soutenir les aidants et les professionnels, confrontés aux enjeux humains et éthiques inhérents au « prendre soin ».*

## Article référencé comme suit :

Chervet, A. (2026) « Renée ne peut plus et ne veut plus. Récit d'un épuisement dans la tentation de maintien à domicile d'un vieux couple » in *Ethique. La vie en question*, mai 2026.

Mme et M. Prêtre, en couple depuis plus de soixante ans vivent ensemble, dans la maison dans laquelle ils ont passé leur vie. Maison retirée, qu'ils ont bâtie de leurs mains, située à flanc de montagne, loin de tout ou presque. Monsieur présente une maladie à corps de Lewy, évoluant depuis trois ans. Madame emploie son énergie à s'occuper à chaque instant de son époux. M. Prêtre présente maintenant un trouble de la marche important. Il se déplace avec aides techniques, passant de son fauteuil roulant à l'utilisation d'un déambulateur. Il requiert l'aide de sa femme, jour et nuit, et de quelques minimales interventions extérieures dont il bénéficie pour les soins corporels. Les troubles cognitifs se majorent subtilement mais sûrement au fil du temps.

Son épouse est épuisée. La fatigue se lit sur chaque partie de son corps. Les traits sont tirés, la voix est basse, presque étouffée, le corps vouté, la marche lente. Dans un sursaut infime d'énergie, suite à la suggestion d'une de leurs cousines, elle fait la démarche de demander un hébergement temporaire pour son époux. Les seuls mots qu'elle peut encore affirmer haut et fort, empreints de culpabilité : « c'est juste le temps de récupérer ». Elle précise d'ailleurs qu'elle viendra le plus souvent possible durant le mois où il est accueilli. Ils habitent à une cinquantaine de kilomètres de l'établissement, nécessitant pour madame, à chaque venue, un véritable périple. Un trajet en voiture jusqu'à la gare la plus proche, suivi de l'attente d'un train

et enfin, avec son petit pas peu assuré, une vingtaine de minutes à pieds pour arriver jusqu'aux portes de la structure d'hébergement. Alors oui, elle est envahie d'une émotion coupable qui la ronge mais sait aussi que si elle craque, personne d'autre qu'elle ne pourra s'occuper de lui à domicile. Contrainte par l'épuisement, elle cède sur sa promesse, faite jadis, pour le meilleur et pour le pire, de prendre soin de lui dans leur maison.

Ce matin-là, ils passent le seuil de la porte de l'institution ensemble, elle, poussant « le carrosse » de son mari, lui, le regard inquiet. Il précise immédiatement être là pour un mois, seulement un mois, juste un mois. Lucien a accepté, mais à contre cœur, cette demande pour Renée, pour qu'elle puisse se reposer. Il rappelle qu'à la fin des quatre semaines, il rentrera à la maison. C'est contractuel, c'est signé sur le papier.

Durant le mois qui s'écoule, les stimulations sont quotidiennes. Il participe activement, car, répètera-t-il à chacune de nos rencontres, il sort très bientôt. Sa femme lui rend visite trois fois par semaine. La veille du retour à domicile, en fin de journée, elle informe par téléphone la directrice de l'institution qu'elle ne viendra pas, demain, chercher Lucien. Renée ne veut plus. Elle ne peut plus.

Cet écrit nous invite à glisser dans l'intimité de cette vignette clinique, en interrogeant cette situation singulière à la lumière de l'apport philosophique. Nous plongerons ainsi dans plusieurs notions, qui se succéderont les unes les autres, pour nous offrir un éclairage à part entière. Nous observerons la fatigue qu'engendre l'accompagnement au quotidien, glissant insidieusement d'une fatigue choisie à un épuisement de l'être. Puis porterons notre attention sur la nature complexe et évolutive de cette femme dans son histoire, miroir de l'histoire des femmes dans notre société occidentale. Au-delà de la fatigue, au-delà d'une réflexion sur le genre, qu'en est-il de la notion de responsabilité ? Quand concernée par lui, par ce qu'il appelle en elle, elle se sait trop vulnérable pour assumer ce rôle. Accompagner un être aimé est beau, mais à quel prix ? Comment et jusqu'où cela est-il possible ? De quelles manières ? Qu'est-ce que cette situation vient raconter d'un être, dans l'intime de son soi ?

## **Penser la fatigue dans la relation d'aide**

### *Les facteurs favorisant la fatigue de l'aidant*

Renée s'est astreinte, jour après jour, à porter à la fois physiquement et à la fois psychiquement leur présent pour construire un devenir, certes incertain, mais un devenir ensemble dans leur maison. Chaque jour, tous les jours et toutes les nuits, depuis le diagnostic, elle tente d'aider l'homme qu'elle aime mais dont la maladie détruit à petit feu tout son être. La

fatigue ? Elle a le sentiment qu'elles vivent ensemble, se tenant par la main. D'ailleurs, elle s'en est faite une amie avec le temps, comprenant que s'en faire une alliée était plus constructif et apprenant finement à en décoder les facteurs la favorisant. L'inquiétude par exemple, ce sentiment propre à l'homme, qui vit tapi dans le clair-obscur de son for intérieur. Elle a su en canaliser la force en mettant en place un guide fait de rituels et d'habitudes pour rendre la vie plus douce à l'un comme à l'autre. Elle s'y accroche comme à une bouée, prise dans la tempête de l'aidance sur l'océan de la vie. Créant ainsi réassurance et économie d'énergie, lui évitant cogitations et projections anxieuses. Elle a également perçu, de ces années d'expériences, que le souci, était, lui aussi un pourvoyeur de fatigue. La vie du quotidien avec Lucien n'en est pas dépourvue. Soucis pragmatiques mais néanmoins réels et incontournables de satisfaire les besoins primaires de son époux tout autant que la réalisation des soins quotidiens. Ceux-ci engendrent pour elle une fatigue physique, de ces gestes qu'il faut répéter inlassablement jour après jour et pour lesquels la force du corps est mise à disposition de cet être aimé. Renée perçoit que l'âge joue contre elle. Elle peste souvent contre son corps qui n'est plus aussi résistant que ce qu'il était. La qualité de son sommeil, prend aussi des rides. Elle se demande régulièrement comment elle a fait, auparavant, pour accomplir autant de travail. Et dit avec tendresse pour elle-même, qu'à cette époque, elle était plus jeune. Et assume pleinement aujourd'hui la fatigue qui est la sienne, faisant partie intégrante de son être. « Pour être fatigué comme pour être vieux, il ne suffit donc pas d'être travaillé par le temps, il faut encore traverser le temps, s'affirmer avec et contre lui. Et c'est pourquoi la fatigue est le seul lot des êtres qui vivent. » (1). Elle met son corps et son esprit à disposition dans cette aventure d'« aidance », même si jour après jour, la fatigue grandit. Si toutes les fatigues de la vie ne peuvent être choisies, la fatigue ressentie et engendrée par l'accompagnement de Lucien est, elle, bien choisie.

### *Choisir la raison de sa fatigue : l'être aimé*

Si la fatigue est communément associée à des termes tels que : un mal, un rythme imposé, un accablement, il existe des fatigues dont la forme est assumée voire désirée car choisie. Tel un engagement volontaire du corps et de l'esprit dans une activité jugée digne d'intérêt. Dans cette situation, la fatigue, n'est plus perçue alors comme un symptôme mais comme une liberté, celle du choix. Lorsqu'un individu accepte la fatigue comme contrepartie d'un projet qui a du sens pour lui, alors la dépense d'énergie devient investie d'une valeur intérieure. Renée offre à son mari une présence, de celles qui sont de chaque instant, avec un regard minutieux, presque trop présente. Cette présence enveloppante engendre pour elle, au début de l'accompagnement, un ressenti de bonne fatigue, une impression d'un devoir accompli, la sensation d'un travail

bien fait où l'être a su donner de lui, ramenant de la joie au cœur de cette fatigue. Portée par son devoir, à la fois d'épouse et à la fois d'être, cette femme vit la fatigue avec clarté. Celle-ci existe, c'est un fait. Et pour cause. Renée se donne dans tous ses actes sans compter, sans s'économiser, sans se ménager. Progressivement, cette fatigue choisie, pour accompagner son mari se transforme en épuisement. Épuisée des chutes à répétition qui dévorent son énergie vitale à chaque fois qu'elle le relève, épuisée des multiples réveils nocturnes quand Lucien la sollicite pour diverses demandes incongrues, épuisée moralement de ne pouvoir échanger avec lui. Cette fatigue choisie, forgée de désir et de devoir se métamorphose en épuisement, qui érode son être, chaque jour davantage. L'épuisement se complète de lassitude.

### *Quand la fatigue devient épuisement*

Lucien souffre d'une pathologie neurodégénérative qui le dévore, amenant une transformation de son être que nul ne peut imaginer. Et si toute l'attention est concentrée sur sa souffrance et son prendre soin, il est indispensable de ne jamais oublier que sa femme elle aussi, en souffre. Renée vient de passer trois années à porter, jour après jour, la situation. Mettant de l'enthousiasme à son œuvre, pensant que toute l'énergie déployée aurait un réel bénéfice. Inconsciemment bercée par l'illusion que ce don d'énergie permettrait de stabiliser la situation. Fantasme d'un temps suspendu qui stoppe l'évolution et fige la problématique. La désillusion est grande. Malgré toute l'énergie dépensée, en répétant inlassablement les gestes, la situation s'aggrave. Elle ne perçoit aucun bénéfice à ses actions dévoreuses d'énergie. Renée sent ses forces lui échapper. Ses forces qu'elle a tant données pour accomplir les gestes, pour accompagner moralement, pour être inventive jusqu'à s'épuiser complètement, telle une source tarie. Renée est à bout de souffle. Même si elle perçoit le sens d'un accompagnement dans la maison dans laquelle ils ont construit leurs vies, la fatigue accumulée fait mal. Elle plonge cette femme dans un épuisement, une lassitude, un accablement. Provoquant même certains jours, un dégoût. La force, le courage et l'envie ne sont plus au rendez-vous. La situation d'épuisement est inquiétante, Renée est à la frontière de l'effondrement, à la fois physique et psychique. Elle marche sur le rebord du précipice, que représente la maladie de son mari. Toutefois, elle est prise dans une ambivalence, une succession de désirs contradictoires : prendre soin avec amour de cet être avec lequel elle a partagé toute sa vie ou presque, et alternativement être tirillée par la pulsion de vie, la sienne, qui l'amène à vouloir « sauver sa peau » : criant dilemme. L'opportunité d'un hébergement temporaire, suggéré par une cousine, crée un appel d'air dont elle se saisit, non sans peine, pour réintroduire de l'oxygène. L'idée de regonfler la bouée à laquelle Lucien est accroché. Cette fatigue choisie, voulue, devenue progressivement un

épuisement dangereux n'est pas sans lien avec la nature complexe et évolutive de Renée dans son histoire et plus particulièrement dans son histoire de femme. Elle-même colorée et marquée par l'histoire des femmes dans l'évolution sociétale. Cette situation singulière ne peut faire l'impasse d'une exploration de la position genrée dans notre société.

## **Penser l'histoire des femmes par l'histoire d'une femme**

### *Transmission transgénérationnelle*

Renée est née durant la Seconde Guerre mondiale, dans ces années sombres où la Savoie, alors en zone libre, est prise entre deux menaces. Celle de l'Allemagne d'Hitler, et celle de l'Italie de Mussolini. La tension est palpable en cette année 1941 lors de sa venue au monde. Sa mère, Madeleine, s'affaire au foyer, s'occupant des diverses tâches du quotidien, en essayant autant que possible de mettre en sécurité ses quatre enfants. Cette femme, née à l'aurore de la Grande Guerre, a déjà vécu d'autres périodes difficiles, alors elle retrousse ses manches avec force de caractère. En effet, son adolescence a été marquée par la grande crise des années 1930 où elle a dû affronter des conditions de vie modeste. Parallèlement, elle a été le témoin de l'évolution de la condition féminine et notamment les premières mutations du XX<sup>e</sup> siècle, charnières, marquées par des avancées partielles, des reculs, et des tensions entre tradition et modernité. Renée est porteuse et dépositaire de l'histoire des femmes, de mère en fille, au sein de sa propre structure familiale mais plus globalement, de l'histoire des femmes au travers des siècles. Elle incarne une transmission transgénérationnelle des expériences et des vécus féminins empreints de stéréotypes.

Au sein de sa propre famille, l'évolution s'est faite génération après génération, suivant la courbe d'évolution de la société Française. Son arrière-grand-mère, Antoinette, née en 1862 est fille d'un journalier. Issue d'une fratrie de sept enfants, elle voit son destin rapidement orienté vers le travail agricole, dès l'âge de onze ans ; elle n'apprend ni à lire, ni à écrire, l'accès à l'instruction primaire étant payante et non obligatoire. Avant même sa majorité, son devenir est le mariage. « Le mariage est son seul gagne-pain et la seule justification sociale de son existence. [...] elle doit donner des enfants à la communauté » (2). Elle épousera son mari par amour et aura quatre enfants, dont la benjamine née en 1892 se prénommera Eugénie. Elle sera la première femme de la lignée à bénéficier de l'école obligatoire jusqu'à ses treize ans, apprenant à lire, écrire, compter. Grâce à l'école, elle ne sera pas ouvrière agricole mais pourra travailler à l'abri dans une usine textile, gagnant bien mieux sa vie, rentrant dans le rang des ouvrières à l'âge de treize ans. Et comme sa mère avant elle, l'ordre des choses l'amène au

mariage à ses vingt et un ans. Son premier enfant, Madeleine, viendra au monde en 1914. Elle l'élèvera seule, tout en travaillant à l'usine, son époux ayant disparu durant la grande Guerre. Pour le futur de sa fille, l'école s'avèrera être l'opportunité à saisir, elle s'attèlera donc à la pousser aux études. Madeleine deviendra sténodactylo et épousera par amour, un de ses collègues, employé de bureau.

Forte du vécu de sa mère Eugénie - qui parcourra seule la vie, sans mari, en inculquant à sa fille une certaine autonomie - Madeleine prit les rênes du foyer et avança de concert avec son époux dans un mouvement que chacun d'eux veulent progressiste. Elevant leurs filles et leurs garçons de la manière la plus égalitaire possible. Renée montra une certaine aisance dans l'apprentissage. Elle ira donc au lycée et passera le bac avec succès avant de choisir l'enseignement comme future carrière. Dans un souhait d'émancipation de leur fille, ses parents la poussèrent à choisir une grande ville, Lyon, pour ses études. Lors d'un retour en train dans sa ville natale, un samedi d'automne, Renée rencontra Lucien. Chambérien lui aussi, il visite sa famille.

### *Une histoire de couple*

De cette première rencontre, d'autres en découleront, les amenant progressivement, après divers périples, à s'envoler ensemble vers d'autres contrées, en Afrique, dans un projet commun, celui de la coopération éducative. Vivre en union libre, s'entraider à chaque instant pour s'adapter à ce monde inconnu, tel était leur quotidien, perçu par leur entourage comme marginal et amenant le couple à élaborer ensemble quant au sujet de l'émancipation de la femme. En effet, les années 1960-1970 seront une décennie cruciale et déterminante dans ce processus. Pour autant, à l'annonce de la venue de leur premier enfant, le choix du mariage s'avère être une évidence, tout comme la mise entre parenthèse de la carrière de Renée pour plusieurs années. Souvenons-nous bien qu'en 1964, les femmes ne peuvent toujours pas travailler et ouvrir un compte en banque sans l'autorisation de leur mari (réforme du Code Civil du 13 juillet 1965). Deux autres enfants viendront au monde, agrandissant la fratrie. A leur retour en France, Renée s'affère au foyer, prenant soin de chacun, jusqu'à retrouver une place d'institutrice, au départ des enfants du foyer. Lucien, quant à lui, développe sa carrière professionnelle. Ils construisent de leurs mains, ensemble, dès leur arrivée, la maison qui les abritera toute leur vie durant. Les enfants grandiront, mais leur vie adulte ne sera pas un réconfort pour les parents : l'aîné se suicidera à l'âge de vingt-sept ans suite à des problématiques de vente de drogues dans un groupe de dealers dont il était membre. Leur fille, célibataire sans

enfant consacrer sa vie entière à sa carrière et le plus jeune des fils sera porteur d'une fragilité psychique.

Le temps s'est écoulé et les années ont filé depuis le passage à la retraite, jusqu'à ce jour, ou, une sensation étrange a parcouru Renée. Quelque chose d'anormal s'est dessiné. Le diagnostic est annoncé : Lucien présente une maladie neurodégénérative. L'effroi d'entendre le pronostic de cette psyché qui va se déliter, la fait vaciller quelques instants. Mais, merveilleuse compagne de route qu'elle est, depuis soixante ans, elle se retrouve les manches. Jouant son rôle de donneuse de soins, comme elle l'a toujours fait dans l'espace familial : avec un naturel déconcertant. Se perdant corps et âme dans cet accompagnement, allant au bout de ses forces. Quel que soit l'âge, quelles que soient la situation ou le contexte, cette femme, comme toutes les autres femmes avant elle, assume l'injonction sociale qui lui est faite : « prendre soin ». Après trois années d'accompagnement éreintant, Renée capitule. Elle accepte, non sans douleur, la proposition d'hébergement temporaire, par sollicitude envers elle-même. Sans ce répit, elle ne pourra pas continuer à prendre soin de lui.

Après le mois écoulé, Renée ne peut ramener Lucien à la maison. Elle se souvient de sa promesse, faite jadis, au Gabon, devant le prêtre. « Jusqu'à ce que la mort nous sépare ». Mourir, elle sait que c'est son devenir, comme tout vivant. Que la mort de l'un ou de l'autre signera leur séparation, elle en est parfaitement consciente. Mais doit-elle mourir pour lui ? Elle ne le souhaite pas. Rien n'est simple pour autant. Envahie d'une culpabilité insupportable, elle est aspirée dans une spirale d'émotions contradictoires. Assumer le rôle social qui lui incombe, en tant qu'épouse et femme et simultanément vouloir rejeter ce diktat pour se sauver elle-même. Quelque chose en elle vient de rompre. Elle s'autorise à s'extirper de son rôle d'aidante à demeure en acceptant de se séparer au quotidien de cet autre avec lequel elle a construit toute sa vie, ou presque. Renée a le sentiment, dans cet accompagnement, dans ce vécu de couple aujourd'hui douloureux, de s'être donnée au point de s'être perdue pour lui. Se séparer pour vivre dans des habitats différents, lui laisse entrapercevoir la possibilité de retrouver son propre chemin. Se retrouver soi, tout en garantissant la sécurité à l'autre. L'unité à laquelle elle s'était identifiée vient de se fragmenter pour résister à l'anéantissement du moi. L'amour qu'elle a pour lui est indéniable et elle le dit. Mais son choix relève de la survie.

Malgré la nécessité impérieuse de ce choix, Renée supporte difficilement la tension psychique qu'il revêt. Cette souffrance vient aussi interroger la place qu'elle a occupée, sans se questionner et dans laquelle elle a librement choisi de s'installer. Elle est également aspirée dans les tourments d'une culpabilité effroyable, celle de ne pas assumer sa responsabilité. Elle se sent déchirée.

## Penser la responsabilité à l'aune de l'histoire de vie

### *L'identité narrative au secours de Renée*

En ce matin d'été 2024, ils franchissent ensemble le seuil de cette grande bâtisse. Renée, de sa petite taille et de son apparence frêle pousse tant bien que mal le fauteuil roulant de son époux. Lucien a le regard inquiet. Il vit cette arrivée en institution avec angoisse. Le resserrement que cela provoque en lui est autant physique que psychique. Aucun repère n'existe ici et, sa femme, ce phare qui lui fournit la lumière dans le quotidien sombre de sa maladie va sortir dans quelques heures de son champ de vision. Pour ne réapparaître que ponctuellement. Certes régulièrement, plusieurs fois par semaine, mais la présence de chaque instant, satisfaisant les moindres besoins, les anticipant très souvent et les devançant régulièrement, ne sera plus, le temps du mois en hébergement temporaire. Depuis leur départ en Afrique, il y a plus d'un demi-siècle, il n'y a jamais eu de distance physique entre eux. Ils sont, depuis ce jour-là, un binôme indéfectible. Alors, franchir la porte de cette institution, savoir qu'elle remontera seule dans la voiture, sans lui, la déchire au plus profond d'elle-même. Cet acte est à l'opposé de tout ce qu'elle a bâti durant son existence. Il vient la percuter de plein fouet dans son identité personnelle. Pour garder son unité, pour rester debout et ne pas s'effondrer, Renée va opérer une plongée rétrograde dans sa construction identitaire. Ricoeur la nomme, *identité narrative* (3). Dans ce processus narratif, la notion de responsabilité prend forme. L'identité, est une construction continue, l'individu doit assumer la responsabilité de ses actes, de ce qui a été, de ce qui est, et de ce qui sera, à la fois pour lui-même et les autres. Acte fondamental dans la construction d'une identité cohérente et authentique. Ce choix est en dissonance complète avec le caractère stable de Renée (*mêmeté*), tout comme il est en dissonance avec sa fidélité à elle-même (*ipséité*). Alors elle est doublement horrifiée, d'une part, par ce geste de ne plus porter l'accompagnement de son mari à domicile, de ne plus être ce qu'elle a toujours été et d'autre part, de trahir la fidélité à sa promesse faite jadis. Elle a fait un choix d'une complexité indicible, mais celui-ci peut s'intégrer dans le récit global de soin, d'engagement et de fidélité à son histoire de vie. En acceptant l'idée de pouvoir se raconter autrement, comme celle qui ne soigne plus seule, mais comme celle qui fait appel à une institution pour continuer à être responsable « avec et pour l'autre ». Elle ne trahit alors plus son identité, mais donne sens à l'acte. Intégrer la condition de l'épuisement dans une nouvelle narration permettrait de rompre avec l'idée de l'abandon d'engagement, pour entrapercevoir la prise en compte du bien être des deux protagonistes. La responsabilité, ici, s'exprime à travers la capacité à reconnaître sa propre

vulnérabilité, tout autant que celle de l'autre, et à agir dans un horizon éthique qui ne se réduit plus à la seule promesse initiale, mais intègre la complexité de leur vie réelle, à domicile, seuls et isolés. L'entrée en institution pourrait être lue et perçue par Renée comme une continuité dans sa promesse.

### *Quand Re-née*

Opérer une réécriture de son récit est un long processus. Il a commencé il y a quelques mois déjà, quand, désespérée par la charge qui lui incombait, aussi bien physiquement que psychologiquement, elle s'était livrée à leur cousine. « Prendre un temps de repos », lui avait-elle suggéré. Mais Renée ne pouvait encore entendre une solution comme celle-ci à ce moment-là. Cet après-midi, en quittant la chambre dans laquelle Lucien résidera pour le mois à venir et en le regardant dans les yeux pour lui faire un petit signe de la main, elle vit sur son visage, dans son regard, l'infini. Cette même perception, vécue il y a soixante-cinq ans, lors de leur rencontre. Elle quitte les lieux à petits pas, la détresse émotionnelle se lit sur tout son être. Pour ne pas faire demi-tour, le chercher, elle se met en mode automatique, ses pieds marchent, sans tête, ni cœur, se dissociant d'elle-même pour remonter dans sa voiture, qui l'attend juste là, près de la porte de l'établissement. Elle a le sentiment d'être monstrueuse.

Arrivée dans leur maison, elle est déboussolée. L'aiguille qui lui indiquait le nord se trouve à une cinquantaine de kilomètre d'elle, dans une institution. Dans un premier temps, son corps et son esprit s'effondrent. Restant au lit une journée entière, pleurant toutes les larmes de son être. Renée face à elle-même, prend conscience qu'elle doit maintenant vivre sa vie, pour le mois à venir, dans cette maison, seule. S'approprier ce lieu autrement. Continuer à avancer, à exister, mais pour cela, elle doit se réinventer. S'autoriser à être et à exister à la première personne et non plus seulement comme une aidante automate, accomplissant les gestes sans plus penser. Jour après jour, petit à petit, elle s'extrait de la torpeur dans laquelle elle était enfermée. Cela fait déjà plusieurs jours, elle ressent le besoin de le voir, de toucher son corps, de sentir son odeur, de l'embrasser. Un manque inexplicable et indescriptible la traverse. Commence alors pour elle un vrai périple pour aller jusqu'à lui. L'idée de le revoir est une telle joie, qu'elle puise l'énergie dans cette émotion-là. Leur retrouvaille est un enchantement, ils passent le reste de la journée l'un près de l'autre avant qu'elle ne retourne dans leur maison.

Durant la troisième semaine, au petit matin, elle réalise qu'elle est prisonnière des attentes de son mari pour lesquelles, elle avait jusqu'alors fait librement le choix de répondre corps et âme. Ce corps, justement, rendu si douloureux par la réalisation des actes de soins, irréaliste pour une dame de son âge, s'apaise progressivement depuis l'entrée en institution.

Son âme quant à elle continue de la tirailler violemment. Ce désir d'être une aidante corvéable, par amour, s'est transformé en un piège qui s'est refermé sur elle. Un carcan qui l'emprisonne et dont elle peine à s'extraire. Car qui être, si elle n'est pas celle qu'elle a toujours été ?

Le dimanche de cette troisième semaine, un événement commun pour un lieu de vie de personnes âgées dépendantes, va lui ouvrir les yeux. Une chute. Lucien a chuté de son fauteuil roulant en oubliant qu'il ne pouvait se rendre seul aux toilettes. Trop loin de la sonnette, c'est elle qui le trouve, à son arrivée, au sol. Il n'a pas voulu appeler par la voix, pour ne pas déranger. Dans un élan spontané de peur pour lui, prise dans l'adrénaline, elle défait son sac à dos et se jette vers lui pour l'aider à se relever. Il est presque debout, lorsque tous les deux sont emportés par son poids à lui. Ils chutent ensemble. Renée, frappée physiquement et psychiquement par la rencontre avec le sol, prend la pleine mesure de ce qu'elle ne veut plus être, de ce qu'elle ne peut plus être. Le mercredi suivant, deux jours avant la date butoir, elle rejoint l'Ehpad, déterminée à annoncer à Lucien que leur vie restera ainsi. Qu'elle se trouve dans l'impossibilité de garantir leur sécurité à domicile. Qu'elle prend l'entière responsabilité de ce choix, qu'elle considère non pas être le meilleur, mais le moins mauvais. Le dilemme qui entourait cette prise de décision s'est clos. Et pourtant, aucun soulagement n'en résulte. Tout n'est que violence pour Renée. Comment mettre en mots un acte de trahison comme celui-ci ? Quels mots choisir ? Elle ne les trouvera pas. Elle sent le poids de la lâcheté en quittant l'établissement. Le lendemain matin, sa voix intérieure lui répète inlassablement de « sauver sa peau ». Que ce geste est un acte d'amour. Qu'elle continuera à tenir sa promesse mais différemment. Que cette solution est la seule manière de pouvoir survivre mutuellement. La présence d'un tiers lui permet d'énoncer sa décision. Un échange s'amorce, permettant à l'indicible de prendre forme. Après avoir eu plusieurs compagnons de voyage émotionnels qui se sont succédés en jouant un jeu de chaise musicale : l'épuisement, la honte, la culpabilité, la lâcheté, vient maintenant le temps de la contemporanéité des émotions. Renée va devoir apprendre à utiliser dans l'orchestre de leurs vies, de nouvelles gammes. Laisant les instruments jouer de nouvelles harmonies jusqu'à trouver, peut-être, une mélodie plus douce.

## **Conclusion**

Si la maladie affecte en premier lieu la personne atteinte, elle vient également bouleverser profondément les proches. Dans le cas présent, l'épouse, en première ligne dans le prendre soin, est profondément impactée dans son être.

Renée, quatre-vingt-quatre ans, est l'unique aidante de son époux, Lucien, quatre-vingt-cinq ans. L'éthique du soin fait irruption, quand, épuisée physiquement et psychologiquement, madame fait le choix d'une entrée en institution pour son mari, passant outre son désaccord.

La situation présentée ici, nous permet d'induire ce qu'est l'éthique du soin, non pas héroïque mais humaine ; être capable de reconnaître ses limites, savoir demander de l'aide et porter, conjointement avec les professionnels, cet autre, sans renoncer à l'amour où à sa responsabilité. C'est même une autre manière de continuer à l'aimer qui se dessine, en se refusant à mal faire par excès et épuisement. L'épouse ne quitte pas son mari, elle le confie, respectant ainsi l'irréductible altérité.

La pensée aristotélicienne nous amène à comprendre que l'action vraiment humaine, la vertu, est un choix accompagné de raison ; que ce qui distingue les hommes des autres êtres, est la *proairésis*, le choix délibéré. En acceptant de ne plus porter seule cette charge, elle ne trahit pas l'engagement d'une vie au côté de son mari mais reconnaît simplement qu'elle se met en danger et, qu'elle aussi est mortelle. Le grand âge, la maladie, la vulnérabilité lui font toucher du doigt sa propre finitude.

Conscients du poids économique que fait peser sur les finances publiques cette population du papy-boom, nos politiques, prônant solidarité et mieux-être encouragent fortement le maintien à domicile des personnes âgées. Sa complexité semble cependant leur échapper, au regard du manque de personnels qualifiés, des déserts médicaux, de l'âge avancé des conjoints, de l'éloignement, de la charge familiale des enfants...

Cette génération fait porter à des aidants âgés une charge qu'ils ne peuvent assumer, augmentant en eux le sentiment de culpabilité. Tous ces constats font émerger une réalité, la situation de Renée et Lucien est aujourd'hui commune dans l'univers des établissements accueillant des personnes dépendantes. Au grand âge, le dilemme « vivre seuls en couple dangereusement » ou « casser son couple pour survivre » peut aussi nous enfermer dans une alternative qui n'est certainement pas le seul « menu » possible. Accepter de se faire aider, d'obtenir des répit (par exemple aussi au domicile) offrent d'autres pistes, même si cela implique évidemment un investissement social et politique qui ne soit pas de façade. La maladie neurodégénérative, si elle n'est certes pas le destin majoritaire fait en tout cas entrer dans l'équation des éléments plus difficiles à surmonter. On observe que la systémie familiale, en ce début du XXI<sup>e</sup> siècle, est bien différente de celle du passé et amène à ce que le huis-clos dramatique que l'on n'imaginerait qu'avec un vieux couple sans enfant soit aujourd'hui tout aussi valable pour des vieux couples avec enfants.

En tout cas, le discours politique s'éloigne de plus en plus de la responsabilité au sens philosophique, se rapprochant progressivement du désengagement. Ne faudrait-il pas repenser la cohérence du maintien à domicile dans notre société en pleine évolution ?

### **Notes :**

1. Fiat E., *Ode à la fatigue*, Paris, Éditions de l'Observatoire, « Alpha », 2022, p. 18.
2. Beauvoir (de) S., *Le deuxième sexe, II*, Paris, Gallimard, « Folio Essais », [1949] 2024, p. 221.
3. Ricoeur P., *soi-même comme un autre*, Paris, Éditions du Seuil, 1990.