

# Écho Réseau



## La relation amoureuse à l'épreuve de la maladie grave

### Quand la maladie bouleverse l'intime : amour, sexualité et liens affectifs à l'épreuve

L'annonce d'une maladie grave et incurable vient souvent bouleverser bien plus que le corps. Elle touche l'ensemble de la vie, les projets, l'image de soi, le rapport au temps et bien sûr, les relations amoureuses et la sexualité<sup>1</sup>. Ces dimensions, importantes au bien-être, sont parfois reléguées au second plan, comme si elles devenaient secondaires face à la maladie. Pourtant, elles restent bien présentes, avec leurs questions, leurs fragilités et leurs besoins.

### Le couple face à un choc émotionnel

Lorsqu'une maladie grave s'installe, le couple est souvent confronté à un choc. La peur, l'incertitude, la fatigue, les traitements ou les hospitalisations peuvent modifier les rôles habituels. Il est fréquent que l'un devienne aidant. Cette nouvelle dynamique peut renforcer le lien, mais aussi le fragiliser. Certains partenaires se sentent démunis, impuissants, ou craignent de « mal faire ». D'autres taisent leurs émotions pour protéger l'autre, au risque de créer de la distance. La communication devient alors un enjeu central. Dire ce que l'on ressent, ses peurs, ses besoins ou ses limites, même maladroitement, permet souvent d'éviter les malentendus et de préserver une forme de complicité.<sup>2</sup>

### Une image de soi profondément impactée

La maladie et ses traitements peuvent transformer le corps. Les cicatrices, la perte de cheveux, l'amaigrissement ou la prise de poids, la fatigue intense, les douleurs, etc. Ces changements peuvent altérer l'estime de soi et le sentiment de désirabilité. Beaucoup de personnes témoignent du sentiment de ne plus se reconnaître, ou de ne plus se sentir « désirables »<sup>3</sup>. Il est important de rappeler que le désir ne se limite pas à l'apparence physique. Il se nourrit aussi de la tendresse, du regard de l'autre, de la présence, de la parole. Se sentir aimé, soutenu et reconnu dans ce que l'on traverse peut aider à reconstruire une image de soi plus douce et plus juste.

### Sexualité, entre silences et réajustements

La sexualité est souvent impactée par la maladie grave. Il est fréquent de rencontrer une baisse du désir sexuel, des troubles de l'excitation (érection et lubrification), des douleurs (notamment au moment de la pénétration), de la fatigue, des effets secondaires liés aux traitements, etc. Ces difficultés peuvent générer de la culpabilité, de la honte ou un sentiment de perte. Beaucoup n'osent pas en parler, ni avec leur partenaire, ni avec les soignants. Pourtant, la sexualité ne disparaît pas nécessairement, elle se transforme. Elle peut devenir plus lente, plus tendre, moins centrée sur la performance ou la pénétration, et davantage sur le contact, les caresses, la proximité émotionnelle. Redéfinir ce qui fait intimité pour soi et pour le couple permet parfois de retrouver des moments de connexion, même différents d'avant.

### L'importance de la bienveillance envers soi et l'autre

Vivre avec une maladie grave et incurable demande une immense capacité d'adaptation, d'appropriation. Il n'existe pas de « bonne » façon de réagir, ni de norme à atteindre. Certains couples se rapprochent, d'autres traversent des périodes de distance, certains ressentent encore du désir, d'autres non. Tout cela est légitime. S'autoriser à être imparfait, fatigué, vulnérable, et reconnaître que les besoins peuvent évoluer avec le temps est essentiel. Chercher du soutien, auprès de professionnels, de groupes de parole ou de proches, peut aussi aider à ne pas rester seul face à ces questions intimes.

La maladie grave et incurable transforme profondément les relations amoureuses et la sexualité, mais elle n'efface ni le besoin d'amour, ni le désir de lien. Prendre en compte ces dimensions, en parler sans tabou et avec bienveillance, c'est reconnaître la personne dans sa globalité, au-delà de la maladie. Parce que jusqu'au bout, l'intime et la sexualité font partie de la vie.

Sébastien Landry, sexologue clinicien

- 1 - Kelemen A, Van Gerven C, Mullins K, Groninger H. Sexuality and Intimacy Needs Within a Hospitalized Palliative Care Population: Results From a Qualitative Study. *Am J Hosp Palliat Care*. 2022 Apr;39(4):433-437. doi: 10.1177/10499091211036928. Epub 2021 Aug 10. PMID: 34372687.
- 2 - Shrout MR, Weigel DJ, Laurenceau JP. Couples and concealable chronic illness: Investigating couples' communication, coping, and relational well-being over time. *J Fam Psychol*. 2024 Feb;38(1):136-148. doi: 10.1037/fam0001136. Epub 2023 Aug 24. PMID: 37616088; PMCID: PMC10843698.
- 3 - Igerc, I., & Schrems, B. (2023). Sexual well-being needs of patients with chronic illness expressed in health care: A scoping review. *Journal of Clinical Nursing*, 32, 6832-6848. <https://doi.org/10.1111/jocn.1677>

« Aimer un être, c'est lui dire :  
"toi, tu ne mourras pas" »

GABRIEL MARCEL, philosophe

## Comité de rédaction

**Aurélia DARMANIN**,  
Assistante administrative,  
COMPAS

**Béatrice FOREST**,  
Psychologue libérale

**Joséphine HASY**,  
Aide-soignante

**Isabelle LAFONT**,  
Infirmière,  
COMPAS

**Cécile PICAUD**,  
Médecin,  
COMPAS

**Ronan ROCHER**,  
Documentaliste,  
COMPAS

**Coraline VIGNERAS**,  
Médecin Coordinateur,  
COMPAS

**Sophie RIVIÈRE DE PRÉCOURT**,  
Psychologue clinicienne,  
Hôpital Privé du Confluent

COMPAS

# RÉFLEXION

## Le couple face à l'épreuve de la maladie...

Comment faire couple aujourd'hui ? Société en mouvement, individualité grandissante, rythme de vie effréné, le couple n'en sort pas indemne. Il n'est plus question d'« un » modèle de couple mais d'une multitude de modèles : autant de modèles que de couples !

Alors comment le couple peut traverser l'épreuve de la maladie ?

Pour rappel, l'annonce de la maladie est généralement un traumatisme pour le sujet mais également pour son entourage et particulièrement le conjoint. Elle lève le voile sur la finitude et met le patient, son entourage et son conjoint face à la mort réelle possible.

Le patient voit son monde se bouleverser, ses habitudes se modifier et sa place vaciller. Il s'opère un arrêt, une parenthèse ou un aménagement face au travail mais également dans sa vie sociale et amicale. L'annonce du cancer amène une rupture dans son continuum temporel « un après qui ne sera plus jamais comme avant ».

Le conjoint quant à lui, après une phase de sidération se questionne : comment être là pour l'autre, comment le rassurer, comment gérer le quotidien, comment supporter la souffrance de l'autre, comment être, comment faire ? J'entends souvent ces conjoints parler de sentiment d'impuissance confrontés à leurs limites.

Patient et conjoint sont touchés dans leur individualité et leur singularité.

L'évènement cancer vient comme un révélateur de la relation en général et plus particulièrement celle du couple.

Chaque couple a ses fragilités et la maladie va mettre un peu plus en lumière ces failles. Je rencontre des couples dans ma clinique et j'aimerais évoquer trois situations : un couple qui se délite, un autre qui se renforce et un troisième qui finalise sa séparation.

Ce premier couple souffre. Depuis l'arrivée du cancer, ils observent une augmentation des tensions déjà existantes qui valide l'éloignement, la solitude et la cohabitation. Cette femme me confie : « *Nous n'avons plus de sexualité depuis des années, l'appareil pour l'apnée du sommeil nous a amenés à faire chambre à part, on ne fait plus rien ensemble. On se dit que ça va passer mais ça ne passe pas* ». Cette femme valide que son couple est consumé. Elle voit comment la maladie vient appuyer sur cette réalité qui ne peut plus être recouverte avec des « *ça va passer* » ou encore « *c'est normal, tous les couples finissent comme cela* ».

Pour ce deuxième couple, l'évènement cancer sera un « *électrochoc* » comme monsieur le souligne durant notre rencontre. En effet, éloigné par le travail, les responsabilités, la parentalité, cet évènement de vie les amène à se parler à nouveau et prendre le temps de se re-découvrir. Ils m'expliqueront comment ils ont re-touché l'essence de leur relation, leur intérêt à être ensemble, « *et l'intensité du début de la relation* ». Ils peuvent parfois être gênés de se sentir « bien » dans la traversée de cette épreuve qui devient, pour eux, un retour vivant du lien amoureux.

La dernière situation, concerne une femme qui me décrit combien son couple est moribond depuis déjà quelques années. La maladie vient comme un déclic final, un révélateur de la fin d'une histoire dont il ne restait que quelques fragments. En effet, cette femme actera la séparation en post traitement, avec l'idée d'un : « *je veux vivre pour moi, je n'ai plus le temps de perdre mon temps dans un quotidien où je ne me retrouve plus* ».

La maladie vient bouleverser le patient, son entourage et son conjoint. Le couple, comme entité propre, sera également affecté par cet évènement de vie. Il n'est pas rare de « faire un bilan » sur ses désirs, ses déceptions, la réalité concrète, les changements et les envies nouvelles...

Quelle place pour le soignant ? Le soignant peut être là pour accueillir la parole du patient sur sa dynamique de couple. Il sera surtout là pour acter combien la maladie amène du mouvement dans l'ordre établi. Nous oublions que tout est toujours en mouvement et, c'est surtout face aux épreuves de la vie que le sujet en prend un peu plus conscience.

Dans tous les cas, la maladie est un élément de vie particulier. Comme tout élément de vie, il vient bouger, relever, bouleverser un système qui était établi dans une habitude, un train-train et qui va devoir disparaître pour se réinventer.

Myriam AUGER,  
Psychologue,

Institut de Cancérologie de l'Ouest, Saint Herblain.

## COIN CULTURE



**Comment devenir riche (grâce à sa grand-mère)** [film] / Boonitipat, Pat. 2025 (sortie en France avril 2026)

Mengju et ses enfants adultes, Sew, Kiang et Soei, célèbrent la fête de Qing Ming avec le fils de Sew, M., un jeune homme ayant arrêté l'université et qui aspire à devenir streamer de jeux vidéo. Elle annonce à sa famille qu'elle souhaite être enterrée dans une grande parcelle du cimetière avec une belle tombe, ce qui coûte des millions



**Oublie-moi** [théâtre] / Pierre Ostoya Magnin. Au Théâtre des 100 noms, à Nantes, jusqu'au 24 avril 2026

Il était une fois une histoire d'amour entre Jeanne et Arthur. Une histoire parfaite. Parfaite jusqu'à ce que Jeanne demande à Arthur d'aller acheter du lait et un timbre. C'était pourtant simple à retenir. Il était une fois une histoire d'amour qu'Arthur aurait aimé ne jamais oublier.

# TÉMOIGNAGE

## Quand la relation amoureuse s'impose entre « Tumeur » et « Tu meures »

Il n'est pas facile de témoigner de la singularité de cette déflagration émotionnelle que provoque l'annonce d'une maladie grave et des remaniements qu'elle exige. Expérience profondément personnelle, tellement subjective, dans laquelle les vécus singuliers - ceux de la malade et ceux de son conjoint - vont tenter de s'articuler de façon harmonieuse. La maladie s'immisce toujours dans tous les interstices de la relation amoureuse et interroge inmanquablement la validité de ses fondements.

Les premiers temps ont été pour moi marqués par l'incrédulité, par l'espoir de la guérison... alors que M. (aime!) a très rapidement intériorisé la gravité de la maladie (T.F.S) et ses conséquences dramatiques. Cette différence de vécu et de perception a modifié considérablement notre statut individuel au sein de notre duo. M. était alors toute désignée pour devenir la cheffe d'orchestre, et c'est avec une application amoureuse que j'ai répondu à ses attentes et ses demandes.

C'est bien sûr sur la base d'une relation amoureuse préexistante, forte, que nous pouvions nous accorder. Cette relation préexiste et précède donc les soins (palliatifs) et leur donne une tonalité affective spécifique qui les différencie des soins dispensés par les professionnels. Le souhait de M. était que nous soyons tous les deux, seuls - ou presque - et je me suis chargé de construire petit à petit une bulle protectrice dans laquelle n'ont pu pénétrer que les soignants choisis et donc autorisés. C'était là son choix, forcément respectable car nous savions qu'il était la condition d'une sérénité et d'un apaisement nécessaires. Être là. Être disponible. Pacifier. Donner du confort. Ritualiser. Éliminer les tensions et tout ce qui nous semble superflu, en trop, encombrant ou convenu afin de nous retrouver ensemble paisiblement. Il me fallait alors être garant de cette sécurité souhaitée, et contrecarrer les demandes ou tentatives d'intrusion (familiales ou amicales par exemple) même si cela pouvait avoir un coût social.

Cette dynamique rappelle ce qui se joue souvent au début d'une relation amoureuse. Ce besoin d'être tous les deux, cette impression que le reste du monde n'a pas d'importance, ce plaisir d'être ensemble, l'intensité des sentiments et la recherche du bien-être pour l'Autre. Mais il subsiste une différence de taille : plus question de faire des projets, de rêver, de construire des utopies. Désormais nous connaissons la fin de l'histoire, elle nous est dictée par l'inéluctable de la mort. Alors le temps est comme suspendu, au ralenti. Sans projet ni perspective possibles : pas de futur. Et sans futur, pas de temps qui s'écoule. C'est **maintenant** que la vie est essentielle, ce qu'il en reste et ce qu'on en fait.

Alors on fait face, on en parle, on en pleure aussi, surtout moi, car M. - qui avait toujours une longueur d'avance sur moi - l'avait déjà intériorisé psychologiquement. Elle regardait avec fatalité sa maladie (incurable, inopérable, intraitable, invasive et très invalidante!) et son évolution, comme de l'extérieur, étrange et étrangère, avec une nécessaire dissociation, et je percevais de mon côté, impuissant, la lente dégradation de cette compagne de toujours. La conscience aiguë de la gravité de sa maladie, et la façon dont elle assume son statut de malade, me laissent penser qu'elle se perçoit déjà comme « au-delà de la vie ». Pas de plainte réelle mais des moments de découragement où s'exprime le souhait d'en finir. Je soutiens et reconnais ce souhait : elle seule sait la profondeur et la vérité de ses propos. Mon désir de la « garder auprès de moi » n'a pas de sens ni de légitimité au regard de sa souffrance. Sans prétention de guérison, je prends soin d'elle, pas un soin palliatif (encore une fois je pense que c'est une prérogative des professionnels), mais un soin d'amour, de bienveillance et de tendresse, ce qui l'a d'ailleurs amenée à me dire dans ses derniers jours : « Tu me fais une vie douce ».

Cette tendresse doit s'adapter et trouver d'autres formes d'expression que le corps à corps habituel. Car la fatigue empêche et la sensibilité au toucher peut être douloureuse. Alors mes caresses se font discrètes, légères, dosées, sans réciprocité si ce n'est l'esquisse d'un sourire en retour. Sa fatigue est là, ancrée depuis des semaines jusqu'à entraver tout mouvement, jusqu'à l'empêcher de se lever, de manger seule, de se laver seule. Le peu d'énergie qu'il lui reste est destiné à se confronter à la maladie, pas à la combattre. Trouver le repos, l'apaisement, la position confortable... Je m'emploie à ces objectifs, j'anticipe, j'essaie de deviner ce qui peut soulager, aider. Je n'ai pas l'expérience du soin, mais mon affection et mon amour me guident, se rendent complices de mes gestes. Je dois appréhender un corps « étranger », méconnu, difforme et déformé par la tumeur. Un autre corps donc que celui des premiers désirs, et pourtant le même en tant que lieu d'inscription d'une relation amoureuse et de son prolongement. Un corps qui mérite aussi respect et tendresse. Mais s'agit-il alors de la même histoire d'amour ou d'une autre histoire d'amour? Avait-on pensé la réalité de l'Autre comme pouvant devenir gravement malade? L'expérience unique de cette situation est l'occasion de repenser les fondements de notre relation, de dépasser l'idée d'un amour idéal... afin de repousser les limites de l'intime et d'anéantir les effets d'une pudeur déjà encombrante.

Alors petit à petit on réinvente les gestes, les sentiments, on accentue leur intensité, per-

suadé qu'ainsi la maladie ne pourra ni atteindre, ni détruire leur nature profonde. C'est parfois (souvent) difficile, mais cela s'apprend pour peu que nous ayons la conviction intime que c'est strictement nécessaire et surtout la garantie de la sérénité et du « confort psychique » de l'Autre, comme pour lui offrir les conditions d'une « douce mort ».

Aidés par des intervenants remarquables d'humanité (Compas, HAD, Nicodème), nous sommes allés jusqu'au bout de chaque étape de la maladie, ensemble, tous les deux, M. avec ses souffrances physiques et intérieures, indicibles par nature mais qui entravaient tellement la liberté et l'indépendance pour lesquelles elle s'était toujours battue; et moi, avec mon « bricolage thérapeutique ».

Aujourd'hui je continue la route, ma route, accompagné désormais du seul chagrin - pas seulement celui qui produit les larmes - mais le profond chagrin de la perte, de l'absence, du réel de l'Autre qui nous échappe, avec dans ma besace les souvenirs de cet amour partagé et de ce long compagnonnage intime que je souhaite absolument préserver. Dans cette difficile épreuve de la maladie, à aucun moment je ne me suis perçu/vécu comme Aidant, mais toujours comme aiMant... et l'on sait combien, généralement, les aiMants s'attirent.

A. TARTARIN  
Janvier 2026

### COIN CULTURE



**L'Attachement** [film] / Carine Tardieu. 2024

Sandra, quinquagénaire farouchement indépendante, partage soudainement et malgré elle l'intimité de son voisin de palier et de ses deux enfants. Contre toute attente, elle s'attache peu à peu à cette famille d'adoption.

## EXTRAIT

« Il suffit que je pense à une vie sans Marilyn pour faire surgir douleur et angoisse. Mon cerveau se comporte de façon primitive. C'est comme si le seul fait d'imaginer l'avenir sans elle était une trahison, une trahison qui risquerait de précipiter sa mort. « Trahison » me paraît le bon mot : quand je fais des projets sur mon avenir après la mort de Marilyn, j'ai un sentiment de trahison. Je devrais ne penser qu'à elle, à notre passé, à la façon dont nous passons notre temps maintenant, l'un avec l'autre, à notre avenir qui n'est que trop limité.

Une idée ! Je vais essayer d'imaginer ce qui se passerait si c'était l'inverse. Mettons que ce soit moi qui sois en train de mourir, et que ce soit Marilyn qui prenne tendrement soin de moi comme elle l'a toujours fait. Imaginons que je sache que je n'ai que quelques semaines à vivre. Est-ce que je me soucierais de savoir comment Marilyn s'en sortirait sans moi ? Bien sûr que oui ! Je me soucierais beaucoup d'elle et je ne lui souhaiterais rien d'autre que la meilleure des vies. Cette pensée a un effet thérapeutique immédiat. Je me sens déjà beaucoup mieux. »

Extrait du livre « Une question de mort et de vie » / Irvin YALOM, Albin Michel, 2021, p.178

## COIN CULTURE



**Quand on tombe amoureux, on se relève attaché** [livre] / Boris Cyrulnik. Odile Jacob, 2025

L'amour ne frappe pas au hasard. Ce merveilleux moment ne touche que ceux qui y sont disposés. Toute notre vie, on peut réveiller l'empreinte amoureuse que l'on croyait engourdie. Ceux qui ont bénéficié d'un attachement sécurisé sont les plus faciles à aimer,

mais certains se sentent plus à l'aise avec un attachement apaisé et moins fiévreux que l'amour intense, parfois source d'angoisse. L'amour fait parfois peur et l'attachement parfois emprisonne. Faudra-t-il inventer de nouvelles cours d'amour pour retrouver le plaisir d'aimer ?



**Couple : la famille en héritage** [livre] / Ginevra Ugucioni. Larousse, 2020

Lorsqu'un couple se forme, chacun amène les croyances et les modèles familiaux qui l'ont construit, ce qui peut occasionner des incompréhensions et des frictions. Quand les tensions mènent à une impasse, il peut être utile d'explorer son enfance et ses

schémas familiaux pour découvrir ce qui se cache derrière les problématiques de sexe, d'argent, d'infidélité ou de communication. Grâce à de nombreux exemples, cet ouvrage permet de mieux comprendre comment ces modèles peuvent empoisonner la vie de couple. Il propose aussi des outils et des exercices spécifiques afin de s'en libérer, et d'inventer son propre « mythe » de couple.

## BIBLIOGRAPHIE

**Une traversée à deux : le couple face au cancer** / Nadine Proia-Lelouey et Sandrine Letrecher

*Cancer(s) et psy(s)*, 2021/1 n°6, p.69-79

**Le couple-lieu : dernier espace intime face aux bouleversements d'une fin de vie à domicile** / Lassagne, Boris ; Petitot, Hélène ; Bacqué, Marie-Frédérique  
*Dialogue*, Erès, 2024, n°245, p.137-153

**[Cairn] De la maladie chronique à la réalité du mourir : un deuil avant l'heure ? Étude de cas** / Yasmine Chemrouk, Amandine Breton et Delphine Peyrat-Apicella  
*Etudes sur la mort*, n°155, p.115-126

**La maladie grave : épreuve pour le couple [numéro thématique]**  
*Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 06/2017, n°129

**Le travail relationnel auprès des couples âgés désorientés par une maladie neuro-évolutive ; le processus d'externalisation de la maladie, un outil systémique pertinent en psycho-gérontologie** / Ballarin-Chamillard, Emmanuelle  
*Les Cahiers de l'Actif, Actif*, 01/2022, n°548-549, p.149-167

**Le couple à l'épreuve de la mort à venir en soins palliatifs pour le meilleur comme pour le pire** / Clément-Hryniewicz, Nathalie  
*Revue internationale de soins palliatifs*, Médecine & Hygiène, 2021, Vol.35 n°3, p.123-130

**[Chapitre 56] L'amour et le couple dans la fin de vie** / Nadine Proia-Lelouey  
*In Manuel des soins palliatifs ; définition et enjeux, pratiques de soins et accompagnement, psychologie et éthique* / Le Berre, Rozenn [sous la dir.]. Dunod, 2020, 5<sup>e</sup> édition, p.1190-1205

## ACTUALITÉS COMPAS

**Journée régionale des soins palliatifs**  
21 mai 2026



**Congrès national de la SFAP à Lyon**  
du 10 au 12 juin 2026



**[Save the date]** **Journée COMPAS**  
1<sup>er</sup> décembre 2026  
Espace Adélis à Nantes