

Le partenaire du malade a besoin, lui aussi, d'une marge de liberté

On oublie trop souvent que le partenaire ou, plus généralement l'entourage d'un malade atteint de SP a, lui aussi, des besoins. En effet il est placé devant une tâche extrêmement délicate, mais peut rarement compter sur la compréhension et les encouragements de l'extérieur. La personne atteinte de SP reçoit souvent des témoignages d'estime et de sympathie; en revanche, son partenaire passe pratiquement inaperçu. Peu de gens se rendent compte que la SP est au fond une affaire de famille et qu'il faut donc la considérer comme telle. Les relations entre le patient et son entourage deviennent souvent si tendues que la situation débouche sur une rupture: les membres d'une même famille sont devenus des étrangers les uns pour les autres. - Il est peu judicieux de communiquer le diagnostic à l'entourage, en lui demandant de ne pas le révéler au malade. Un tel comportement ne peut qu'envenimer les rapports entre les membres de la famille. Dans ce cadre, les secrets ont toujours un effet destructeur. Loin de rapprocher les membres de la famille, ils excluent dès le départ toute possibilité de recherche commune d'une solution.

Comme l'être humain vit rarement dans la solitude, la SP est généralement une affaire de famille. Quand un élément nouveau entre à l'intérieur de ce groupe - que ce soit un enfant, un animal ou la SP - quelque chose change également dans la vie commune de ses membres. La SP provoque de fortes réactions émotionnelles chez la personne directement concernée, tout comme chez les autres personnes de la famille. Lorsqu'il s'agit de faire face au choc du diagnostic, on constate le plus souvent que l'attention se concentre exclusivement sur le malade. En réalité, ce choc est fréquemment tout aussi rude pour le partenaire, car ce qui les attend tous deux le concerne et l'accable au même titre que le malade. C'est l'avenir commun qui, subitement, est devenu très incertain, et avec lui le devenir d'une relation qui unissait deux êtres depuis peut-être de longues années. La SP est une maladie qui se manifeste notamment par une

grande fatigabilité. Mais le partenaire se sent lui aussi davantage fatigué: il doit en effet tenir un ménage et s'occuper d'une personne malade. De plus, il vit désormais avec quelqu'un dont la vie peut constamment changer, et cette situation est sans aucun doute source d'angoisses.

Souvent, il faut intervertir les rôles à l'intérieur de la famille. Il se peut que le mari reste à la maison, tandis que la femme va travailler pour subvenir aux besoins de la famille. C'est elle qui s'occupe de l'entretien de la voiture, pendant que son mari prépare le repas ou lui apporte le café. Ce changement de rôle peut poser de graves problèmes, surtout si, avant l'apparition de la SP, les époux s'étaient fait une idée bien définie de la répartition des rôles à l'intérieur du couple.

TYPES DE COMPORTEMENT

Lorsqu'ils apprennent le diagnostic: sclérose en plaques, les partenaires des malades peuvent réagir de différentes manières. On fait généralement la distinction entre quatre types de comportement: ----

1. Le partenaire garde son calme et parvient à conserver son équilibre. Il est prêt à toute éventualité et reste capable de maîtriser la situation.
2. L'état psychique du partenaire se détériore en même temps que celui du malade et tous deux ont besoin d'aide et d'appui.
3. Pendant une courte période, le partenaire parvient admirablement à faire face au problème. Puis, il laisse subitement tomber le malade et le rejette complètement.
4. Le partenaire parvient très bien à venir à bout du problème pendant une période relativement longue. Il donne aussi l'impression de se débrouiller étonnamment bien et semble exagérément équilibré. Il

s'agit cependant d'un comportement difficile à maintenir indéfiniment et la crise peut survenir dès qu'un problème sérieux se présente.

L'expérience montre que les personnes appartenant aux groupes trois et quatre ont absolument besoin d'être conseillées et soutenues dans les premiers temps de la maladie, de préférence, dès que le diagnostic est posé. Il importe de reconnaître les signes d'alarme suffisamment tôt pour pouvoir intervenir à temps et éviter ainsi la crise. Seule une personne spécialement formée et entraînée est à même de pressentir les dangers et de gagner la confiance du couple qui a besoin de son aide.

DU TEMPS ET UNE CERTAINE MARGE DE LIBERTÉ

Ce dont le partenaire a surtout besoin est qu'on lui laisse du temps et de la liberté. Nous avons tous besoin de temps pour accepter la réalité d'une situation nouvelle. La personne confrontée avec le diagnostic SP a besoin de temps pour se rendre compte de sa maladie et des conséquences qu'elle implique. De même, son partenaire a besoin de temps pour accepter que sa vie n'évolue pas comme il l'avait prévu, que son avenir est incertain et qu'on exigera désormais de lui beaucoup plus qu'il n'avait pensé. Le partenaire est avant tout un être humain, ce qui signifie que, pour lui, sa propre vie a, et doit avoir, la priorité. Le partenaire d'un malade SP a sans aucun doute des soucis, il éprouve de la compassion et des sentiments de culpabilité, mais ce n'est pas lui qui a une SP. Il est en bonne santé et ressent une envie naturelle de vivre. Même s'il souffre profondément de la perte subie, il se tourne vers l'avenir et espère profiter de la vie et de sa bonne santé. C'est une des raisons pour lesquelles le malade atteint de SP se refuse à partager avec son partenaire certaines phases cruciales de la maladie. En fait, il désire ainsi le protéger. Le patient ressent directement les aggravations de son état et doit accepter la situation beaucoup plus vite que son partenaire. Celui-ci a, en effet, la possibilité de la nier un certain

temps. Le fait que patient et partenaire ressentent et acceptent la maladie différemment peut être source de conflits et de malentendus entre ces deux personnes. Certains malades font tout leur possible pour protéger leur partenaire, tandis que d'autres évitent constamment leur situation dans toute sa réalité pour retenir l'attention de leur entourage. En fait, ils sont mécontents de devoir souffrir seuls.

Un autre facteur d'importance vitale pour tous les membres de la famille est la liberté. Le patient, tout comme son partenaire, doit pouvoir se retirer de temps à autre. Ainsi, chacun a la possibilité de réfléchir seul à ce qui lui arrive à lui, à ce qui arrive à l'autre et, peut-être, de surmonter tous ces bouleversements. Ces heures de solitude permettent à une personne d'évoluer, de reprendre courage et de ressentir des émotions qui lui étaient restées inconnues jusqu'alors. Il peut alors retourner vers son partenaire en ayant trouvé de nouvelles forces et de nouvelles motivations. Il reste toujours vrai que la vie quotidienne du partenaire d'un malade SP consiste surtout à prendre soin de celui-ci et à l'aider à porter le poids de son destin. Cette tâche ne peut cependant rester constructive qu'à condition d'être entrecoupée de périodes de calme et de réflexion dans la solitude. Pour que des relations familiales soient équilibrées, il importe que chacun puisse se consacrer à ses activités favorites, développer ses intérêts personnels. Chacun doit laisser à l'autre le temps et la liberté dont il a besoin pour lui-même. Dans un couple, chaque partenaire doit pouvoir conserver sa personnalité. La relation se fige lorsque le malade SP ne personnifie plus que l'invalidé, tandis que son partenaire se cantonne dans le rôle du garde-malade.

DIFFICULTÉS

Au début, la principale difficulté consiste, pour les deux partenaires, à se rendre compte de ce que signifie la SP et à prendre conscience de leurs réactions émotionnelles. Le malade a de la peine à comprendre et à accepter son irritabilité et sa fatigue, alors

que son partenaire s'occupe pratiquement de toutes les tâches familiales. Il est encore bien plus difficile pour le partenaire d'avoir affaire à une personne malade et susceptible, tout en ayant tout le travail sur le dos. Même si la personne atteinte de SP s'efforce de rester active et de décharger son partenaire le plus possible, celui-ci éprouve consciemment ou non, un sentiment de révolte à l'idée de devoir supporter toutes les tâches et toutes les responsabilités. Souvent, la colère s'accumule chez les deux partenaires, et s'ils ne parviennent pas à l'exprimer de manière adéquate, elle se manifeste sous forme d'explosions. Dès que le patient ne peut plus pourvoir à ses besoins sans l'aide de son partenaire, celui-ci risque de sombrer peu à peu dans un état d'épuisement nerveux, sans que ni son entourage ni lui-même ne s'en aperçoive. Divers facteurs sont responsables de cette évolution: la fatigue, la colère refoulée et la dépression. Pour éviter des conséquences aussi désastreuses, le partenaire doit absolument faire alterner dans sa vie les périodes où il s'occupe du malade et les pauses où il peut vaquer à ses occupations et intérêts favoris. Il lui faut pouvoir prendre soin de lui-même avant de continuer à prendre soin de son conjoint malade.

Comme nous l'avons vu, il est important que chacun laisse à l'autre le temps et la liberté de garder et de développer sa propre personnalité. Cependant, il ne faut pas croire que les périodes de vie commune consistent uniquement à partager des angoisses et des sentiments négatifs. Les partenaires doivent apprendre à profiter ensemble des bons moments, à entreprendre des activités qui leur font plaisir à tous deux et prendre le temps de se détendre. Il est malheureusement fréquent que l'organisation d'un voyage, d'une excursion ou d'une sortie au restaurant soit ressentie comme un trop grand effort, surtout dans les moments de fatigue. En effet, il incombe toujours au partenaire de tout organiser. Il doit conduire, pousser le fauteuil roulant, aider le malade à se rendre aux toilettes, trouver les itinéraires et entrées praticables en fauteuil roulant. C'est lui aussi qui doit chercher à maintenir les dépenses dans des limites acceptables. Et n'oublions pas que l'argent est souvent compté

dans une famille dont un membre est handicapé.

SENTIMENTS DE CULPABILITÉ

Des sentiments de culpabilité peuvent surgir et affecter la relation. Chez la personne handicapée, cela peut provenir du fait que sa maladie entrave ses projets. Quant à son partenaire, il peut se sentir coupable de ne pas être, lui, le malade, - "pourquoi l'autre et pas moi?". Il peut inconsciemment essayer d'apaiser ses sentiments de culpabilité en feignant d'avoir certains symptômes de SP pour ne pas paraître trop bien-portant. Il se sent coupable parce qu'il est en mesure de profiter davantage de la vie que son partenaire et de s'épanouir mieux que lui. "Comment continuer de jouir de la vie, de s'accorder des plaisirs alors qu'ils sont refusés au partenaire malade?" Même la lecture peut poser des problèmes au malade souffrant de troubles de la vue! Il reste néanmoins vrai que le partenaire a besoin de loisirs, qu'il doit pouvoir en toute bonne conscience satisfaire ses intérêts personnels. Il est parfois utile qu'un conseiller expérimenté lui fasse comprendre qu'il a le droit d'être lui-même et de vivre normalement. En effet, il se doit de rester en bonne santé pour s'occuper de son partenaire handicapé. On ne peut aider vraiment les autres sans prendre d'abord soin de soi-même. Il arrive paradoxalement que vouloir s'occuper intensivement de quelqu'un soit un obstacle à une aide effective.

LA SP ET LA FAMILLE

Les enfants de personnes atteintes de SP sont souvent concernés directement par la maladie, car leur sensibilité éveillée leur fait appréhender fortement les tensions et humeurs régnant au sein de la famille. Lorsqu'un des parents est accablé, l'enfant le ressentira en dépit des efforts déployés pour le lui cacher. L'ignorance ou l'incertitude de ce qui peut arriver au papa ou à la maman est de nature à provoquer chez l'enfant des sentiments d'insécurité. L'attitude des parents gâtant exagérément leurs en-

fants pour compenser certaines privations dues à la maladie peut avoir des conséquences néfastes, par exemple lorsqu'on leur permet "pour cela" d'aller tous les soirs tard au lit. Il n'est pas rare qu'à l'âge de l'adolescence les enfants de parents souffrant de SP aient des difficultés scolaires et que la phase normale de rébellion due à la puberté se manifeste de manière plus accentuée que chez d'autres enfants. Les jeunes gens à la recherche de leur propre identité et manifestant un penchant marqué d'indépendance peuvent se sentir grandement menacés lorsque le père est malade et dépendant ou que la mère, quoique bien-portante, a besoin d'aide en raison des soins qu'elle doit prodiguer. Souvent aussi, ces enfants ont peur que leur avenir soit partiellement compromis parce qu'ils pourraient devoir prendre en charge leurs parents. Et moins ils sont informés sur la SP, plus grande est leur peur, surtout lorsqu'ils n'ont aucune occasion d'en parler. La majorité des enfants de personnes atteintes de SP se demande s'il s'agit d'une maladie héréditaire ou infectieuse. Souvent, on confond maladie du système nerveux central et maladie psychique. Et cela spécialement au stade initial, lorsqu'aucun handicap physique n'est visible. Aussi arrive-t-il qu'un adolescent mette sur le compte de la SP parentale les anxiétés normales liées à son âge. Il serait dès lors très utile que ces jeunes gens puissent parler de leurs angoisses à une personne compétente. Une discussion de ce genre pourrait même aider à résoudre l'un ou l'autre problème de l'adolescence. Les parents s'en trouveraient allégés, eux qui ne sont pas toujours en mesure de répondre aux grandes exigences d'un adolescent et se sentent dépassés par cette phase normale de rébellion.

Il arrive en effet que les personnes entourant un malade SP aient besoin de plus de soutien que le malade lui-même. Il leur faut quelqu'un capable de les alléger d'une partie de leur fardeau et de leur donner l'occasion de parler de leurs frustrations et de leur état dépressif. Car pareilles réactions sont absolument normales lorsqu'on côtoie

de si près la SP; il serait judicieux parfois de le leur rappeler. Si ces réactions, saines en soi, restent freinées et qu'il ne peut les accepter, cela veut dire qu'elles sont réprimées avec les conséquences néfastes que cette attitude peut receler: le mécontentement se transforme alors en dépit, l'amertume soulève de nouveaux sentiments de culpabilité; que de forces destructrices peuvent surgir de la sorte! Finalement, qui aimerait vivre avec quelqu'un qui aurait constamment l'impression de tout faire par obligation et contre sa propre volonté? Les affinités et, partant, la relation s'en trouveraient fatalement un jour ou l'autre détruites. Il n'est dès lors pas étonnant que les divorces soient si nombreux chez les handicapés. Il est probable que bien des séparations pourraient être évitées par des conseils de personnes expérimentées et compréhensives, capables de reconnaître assez tôt certains dangers, afin d'aider à aplanir les tensions entre époux et leur montrer la façon de les surmonter. Que de crises et de souffrances inutiles seraient ainsi évitées!

La capacité de s'accepter soi-même et son handicap influe sur la confiance que peut investir le handicapé dans ses contacts sociaux. En effet, un bien-portant se sent absolument à l'aise avec un handicapé bien dans sa peau. Il en va de même au sein de la famille; le partenaire maîtrise d'autant mieux la situation nouvelle que le malade accepte son état de façon réaliste. A son tour, la famille elle-même sera d'autant mieux acceptée et soutenue par la société qu'elle se montre capable de maîtriser la situation créée par le handicap. Elle sera alors à même de faire comprendre aux autres comment ils peuvent l'aider.

Joan Scoones

(adaptation d'un article tiré du Bulletin anglais No 125/1985)