



Ligue française contre la sclérose en plaques

17, boulevard Auguste Blanqui - 75013 Paris - Tél. (1) 40.78.69.00

Fiche n°12, Août 1992

l e p o i n t . s u r . . .

Couple et SEP



On ne dispose pas actuellement de données précises sur la vie des couples dont l'un des conjoints est atteint de SEP. On connaît peu également la fréquence des troubles conjugaux ou des divorces au sein de ces couples.

Il est cependant indéniable que la survenue d'une Sclérose en Plaques chez l'un des conjoints, représente dans l'histoire d'un couple un événement singulier. Cette affection, par son caractère chronique, va amener les conjoints à faire face, dans leur existence, à un ensemble de difficultés et d'aménagements auxquels ils n'avaient vraisemblablement pas songé. Nous

envisagerons quelques aspects de ces difficultés à travers les différentes phases de la maladie.

LA RÉVÉLATION DU DIAGNOSTIC

Le moment de la révélation du diagnostic de SEP constitue souvent pour les époux un véritable traumatisme psychologique. Non préparé à cette éventualité, plein de projets et de désirs, le couple voit d'un seul coup s'effondrer de nombreux espoirs. Les sentiments qui dominent alors chez les deux conjoints sont teintés de peur, de crainte de l'avenir, de colère, de culpabilité... Ces réactions émotionnelles, tout à fait légitimes, débouchent parfois sur une crise

conjugale et une rupture brutale. Le plus souvent, cependant, cette période initiale de la maladie représente une source de renforcement des liens. Les conjoints s'informent ensemble auprès des médecins sur l'affection, son évolution, ses traitements. Cette familiarisation avec la maladie est très importante par sa fonction apaisante et rassurante.

Le couple réapprend à vivre avec "la maladie" et celle-ci, progressivement, s'inscrit dans son histoire commune.

HABITUDES DE VIE

Certains couples, en particulier au début de la maladie, ne modifient pas leurs habitudes de vie.

sexuels par exemple). Une aggravation de la maladie n'est pas rare dans ce contexte de troubles psychologiques et conjugaux.

Pour le conjoint non malade, être le "bras" ou la "jambe" de sa femme est une place difficile à occuper. Un sentiment de rejet peut ainsi s'installer insidieusement après plusieurs années. Mais la revendication du conjoint s'exprime parfois de manière paradoxale à travers une sollicitude excessive, une surprotection qui peuvent augmenter le vécu de dépendance et de handicap du partenaire malade. L'ensemble des gestes et attitudes du conjoint reflète alors en négatif l'agressivité sous-jacente et la culpabilité qui lui est liée. Il faut bien comprendre qu'une telle attitude indique plus une souffrance qu'une méchanceté intrinsèque du conjoint. La dépression est d'ailleurs fréquente chez ces conjoints.

Le rôle du médecin est ici crucial. Il pourra proposer par exemple, une aide ménagère ou l'aide de travailleurs sociaux. Mais surtout, en écoutant et en

déculpabilisant les conjoints, il permettra à chacun de retrouver son identité et sa place au sein du couple.

Enfin et surtout, la prévention de ces états dépressifs passe par le maintien, en dépit du handicap, d'une vie riche de loisirs et de relations tournées vers le monde extérieur.

SEXUALITÉ

La sexualité et les troubles sexuels sont d'importants sujets de préoccupation des malades atteints de SEP. C'est ainsi que 80 % des hommes et 70 % des femmes atteints de SEP rapportent des changements dans leur vie sexuelle. Les troubles de l'érection sont au premier rang des troubles mentionnés par les hommes (80 % des plaintes). Les femmes mettent essentiellement en avant une baisse de la libido (27 % des plaintes) et une inhibition de l'orgasme (33% des plaintes).

Notre propos n'est pas de recenser ici les diverses causes de ces troubles sexuels. Il nous apparaît

plus important de souligner plusieurs points. Ces troubles sexuels sont rarement explicables simplement et ils résultent fréquemment de la combinaison de plusieurs facteurs tels que neurologiques, urologiques, psychologiques ou sociologiques. Si la plupart de ces troubles apparaissent secondaires à la SEP, il existe fréquemment des troubles sexuels dont l'origine est totalement indépendante de la maladie. Il est tentant alors d'attribuer à la maladie ce qui relève d'un conflit ou d'une mésentente conjugale plus marquée. La maladie cristallise en quelque sorte les difficultés du couple et pose également au couple de façon particulière la question de leur attachement l'un pour l'autre.

GROSSESSE

Le problème de la grossesse et de la SEP a déjà été envisagé dans un autre numéro de la revue (Fiche n° 4, décembre 1990). Rappelons simplement qu'en l'état actuel de la recherche, on peut répondre favorablement au désir de grossesse des femmes atteintes de SEP.