

## S.P. ET VIE DE FAMILLE

C'est un sujet difficile que nous vous proposons cette fois ci. Certains d'entre-vous ont réussi à nous faire partager une petite tranche de leur vie par écrit, d'autres ont tenté de le faire, envahis par l'émotion, la tristesse, le désarroi ou simplement par la certitude que «jamais plus, cela ne sera comme avant...»

Ce dossier a pour but d'aider chacun à faire un petit bout de chemin dans ce qu'il vit au jour le jour.

Il n'y a pas de «trucs miracles» ou de recettes. Comme dit Henri Goethals, ci-après, «chacun fait au mieux avec ce qu'il a en lui et autour de lui...»

Véronique Debry

### Une parente de S.P. nous écrit :

N'étant pas conjoint, mais proche parente d'un S.P., je ne comprends peut-être pas bien les difficultés de tous les jours avec un S.P.

Mais il y a une chose très importante à mes yeux : lorsqu'on se marie, c'est pour le meilleur et pour le pire. Bien sûr, on préfère toujours le meilleur, mais parfois, le pire arrive.

Je me doute que le patient S.P. ne doit pas être facile, mais est-ce que le conjoint, le parent ou l'ami ne pourrait pas se mettre, ne serait-ce qu'une journée, à la place du S.P. ? Se rend-il compte de toutes les difficultés qu'il doit surmonter ?

Se rend-il compte de la diminution physique du S.P. ?

Quant à son moral, n'en parlons pas pour l'instant.

Quand le conjoint ne supporte plus le S.P., qu'il ait la franchise de le lui dire en face, avec de la douceur. Qu'il lui dise qu'il a envie de vivre autrement.

Sinon, qu'il lui répète combien il l'aime, malgré sa maladie, malgré sa diminution et, si ses performances ne sont plus les mêmes, je crois que l'on peut toujours trouver quelque chose en commun -ne fût-ce qu'un petit baiser, une caresse de tendresse -. Lui montrer qu'à ses yeux, il a encore de l'importance.

La vie est déjà difficile pour un bien portant, alors, avez-vous pensé à un malade, quel qu'il soit, et quelle que soit sa maladie ?

A l'heure actuelle, on accorde beaucoup d'importance à des futilités. Alors que la vie est si belle, même si on a des difficultés de tous ordres.

Le soleil se lève tous les matins, mais qui le regarde ? Les oiseaux chantent, mais qui les écoute ?

Les gens parlent, mais qui les entend ?

On ne pense plus qu'à soi.

Pourtant un bonjour, un sourire, un merci font tant plaisir quand ils viennent du coeur, même à une personne que l'on ne connaît pas.

Alors, de temps en temps, pensons un peu à tous ces S.P. qui sont chez eux, entre leurs quatre murs. Ils ne sont peut-être pas tous malheureux, mais seuls, si seuls.

Alors, pourquoi ne pas faire un effort et essayer de comprendre et surtout de dialoguer; de leur montrer notre amour, notre tendresse et pas notre pitié.

Une parente de S.P.

La sclérose en plaques ne se solde pas toujours par un divorce.

Comme je l'ai déjà écrit dans un article précédent, j'ai fait ma première poussée de S.P. à 20 ans, alors que je n'étais mariée que depuis 4 mois. Mon état a dégénéré à une très vive allure et à 21 ans, j'étais en voiturette.

Je dois avouer que je ne me rendais pas vraiment compte de ce qu'il m'arrivait, bien que je croyais connaître assez bien cette maladie (ma mère en a été atteinte) et que mon mari en ignorait presque tout. Cette méconnaissance a sûrement joué un certain rôle car il ne se rendait pas compte de toutes les choses auxquelles il devrait renoncer en restant marié avec moi.

Au début, il ne savait pas très bien comment se comporter car en un an, j'ai changé aussi bien au point de vue physique que moral. Je ne savais que faire et me reposais entièrement sur sa personne. La situation était plutôt déroutante pour lui car il me connaissait plutôt comme quelqu'un ayant un caractère de battante et pendant un certain temps, tout le monde a pu me dire ou me faire ce qu'il voulait sans que je ne réagisse. Après quelques mois, je lui ai dit que s'il voulait divorcer, il valait mieux qu'il le fasse assez vite pour que je ne continue pas à trop m'accrocher à lui comme à une bouée de sauvetage.

Heureusement, il ne pensait pas qu'il fallait fuir les problèmes quand ils surviennent et il m'a aidé à lutter contre cet handicap. Les premières années, il ne me voyait que dans les hôpitaux ou centres de rééducation, mais depuis que j'ai pu rester seule à la maison en 86, il m'a beaucoup aidé moralement et j'en arrive parfois à oublier mon handicap. Malheureusement, il n'en n'est pas toujours de même pour lui et notre vie est aussi mouvementée car si je supporte de mieux en mieux ma voiturette, il n'en est pas toujours de même pour lui.

Il est vrai que l'ambiance n'est pas toujours super bonne, mais je pense surtout que cela est dû au fait que nous avons des caractères très différents et que chacun, même inconsciemment, essaie toujours d'avoir le dernier mot. En fait, je crois que nous aurions eu les mêmes sujets de discussion si je n'avais pas attrapé la S.P. aussi rapidement.

J'aimerais quand même qu'on ne me dise pas sans cesse que j'ai beaucoup de chance que mon mari ne soit pas parti car j'ai dû, moi

aussi, y mettre du mien et je pense avoir enfin retrouvé ma personnalité et mon caractère (parfois mauvais) qui était le mien avant la S.P..

Je crois qu'il n'y a pas que la maladie qui entraîne la séparation car je pense que si le couple n'est pas réellement uni, il craquera au premier gros problème.

Il est vrai aussi que la personne handicapée doit faire son possible pour ne pas se reposer sans cesse sur les épaules de l'autre car une vie de couple et les ennuis quotidiens doivent se vivre et se résoudre à deux, même si ce n'est pas toujours évident.

D'autres témoignages seront très différents du mien bien que je ne sois pas, moi-même, séparée de mon mari; vous comprendrez le motif le plus fréquent poussant beaucoup d'entre-nous au divorce.

P. Pineux

---

### De l'importance du dialogue au sein du couple

---

Je suis venu vous entretenir de ce que je viens de vivre, afin que, si possible, pareille mésaventure ne vous arrive pas.

Je suis atteint de S.P. depuis 15 ans et après 17 ans de mariage, ma femme s'en est allée chercher auprès d'un autre ce qu'elle ne trouvait vraisemblablement plus à mes côtés.

Lorsque je vous dit qu'elle s'en est allée, ce n'est pas tout-à-fait exact. En réalité, c'est moi qui ai demandé le divorce, car pour moi, il était inconcevable de vivre comme elle l'entendait.

Je dois vous dire que pendant 5 ans, elle a entretenu une relation extra-conjugale et que, lorsque je l'ai appris il y a quelques mois, elle m'a dit: «Tu n'as qu'à accepter la situation; si je partais, tu ne pourrais pas t'en sortir seul». J'ai refusé et je lui ai demandé de choisir entre l'autre et moi. Elle est restée sur ses positions. J'ai encore partagé ma vie avec elle quelques mois, avant de lui poser l'ultimatum suivant:

«puisque tu refuses de prendre une décision, je suis obligé de la prendre à ta place. Je vais partir pendant 4 heures. Lorsque je rentrerai, ou tu auras mis fin à ta relation avec ton amant ou tu auras quitté la maison définitivement. Sache seulement que ne ne t'en veux pas: dans la vie, on fait ce que l'on peut, pas toujours ce que l'on veut».

Lorsque je suis revenu, elle était partie...

Je voudrais vous dire que, durant les derniers mois où nous avons vécu ensemble, nous ne nous sommes jamais disputés. Par contre, nous avons beaucoup parlé. Je voulais savoir pourquoi elle avait éprouvé le besoin d'aller «voir ailleurs».

Et là, je suis tombé de haut.

Pendant les 15 années qu'elle a partagé avec moi malade, j'ai toujours fait le maximum pour que mon handicap rejaillisse le moins possible sur elle. Entendez par là que je ne parlais jamais de mes problèmes de santé et que, dans la mesure du possible, je me suis toujours «arrangé» pour qu'elle ait le sentiment de vivre avec une personne relativement «normale». Je pense que c'est là que je me suis trompé. Elle m'a dit ceci: «Tu as toujours écrasé tout le monde sous ta personnalité; tu as toujours donné l'impression de te débrouiller sans moi, et moi, cela fait des années que je me sens inutile. Je ne suis plus capable de supporter cela». En clair, en pensant agir pour un mieux, j'ai fait exactement l'inverse. Alors, je me suis remis en question et j'en suis arrivé aux conclusions suivantes: je ne lui avais pas assez fait part de mes problèmes, ce dont je ne m'en rendais pas compte et ce qu'elle aurait souhaité. En somme, j'avais «pensé à sa place».

Avec le peu de recul dont je dispose aujourd'hui -son départ remonte à 2 mois- je me rends compte de l'importance du dialogue entre personnes malades et personnes «bien portantes». Si je n'avais pas décidé à sa place de ce que je croyais être «bon pour elle» et si j'avais mis mon petit orgueil au placard, pour pouvoir lui dire tout simplement à quel point j'avais besoin de sa présence, nous n'en serions peut-être pas arrivés là.

Alors, je vous le demande: si vous avez tendance à vous comporter comme moi, posez-vous des questions et surtout, posez-en à votre conjoint. N'essayez pas de penser à sa place et ne tentez pas de décider pour lui.

On ne sait jamais ce qui est bon pour l'autre, lui seul peut le savoir et éventuellement vous le dire.

Je ne veux en aucune façon vous donner des conseils, encore moins me poser en moralisateur. Simplement, je tiens à vous livrer un témoignage; vous faire part d'une expérience, la mienne, qui s'est terminée d'une manière que je n'avais ni prévue, ni souhaitée.

Je voudrais ajouter une chose: une vie de couple, cela se construit à deux. Cela semble évident, mais...

Voilà, je vais en rester là. Je ne vous demande qu'une chose: c'est de réfléchir à ce que je viens de vous confier. Cela pourrait peut-être vous aider un jour...du moins, je l'espère.

Si d'aventure, l'une ou l'autre des personnes qui voudront bien me lire, désirent me contacter, qu'elle sache qu'elle peut le faire. Cela ne me dérange pas et si je peux aider quelqu'un, c'est avec plaisir que je ferai mon possible pour tenter d'y arriver.

Amitiés à tous,

Patrick Thunus  
Rue Joseph Vincent, 34, 5001 Belgrade  
Tél: 081/73.58.46

---

Mars 83, mon mari est atteint de S.P: le diagnostic est formel.

---

Notre vie bascule; comment va évoluer la maladie et que nous réserve l'avenir? Cela nous l'ignorons, comme nous ignorons tout de la S.P.

Mai 86, première cure de revalidation à Fraiture et premier contact avec l'assistante sociale de la Ligue. Nous pouvons rencontrer d'autres personnes atteintes de S.P., là je comprends qu'il ne faut pas rester seul, qu'il faut garder le contact avec les parents, les amis, etc...

Mais la maladie est là, sournoise, et elle épuise mon mari de plus en plus. La marche devient difficile, il lui faut des béquilles. Le moral s'enfonce au même rythme que la S.P. avance; la bonne entente conjugale s'ébranle; tout est source de disputes, parfois violentes et pleines de rancoeur pour le «bien portant».

Mon mari doit abandonner son travail; c'est le sommet du désastre.

Nous n'avons plus de loisir; refus de sortir, honte de se montrer avec ses cannes ou dans une voiturette.

Après bien des larmes et d'angoisse, il faut réapprendre une autre philosophie de vie. Cela ne se fait pas sans mal...

Nous rencontrons régulièrement un groupe de personnes atteintes de S.P. de Charleroi et nous nous rendons à la Clinique de Melsbroek deux fois par semaine, pour faire de la revalidation et rencontrer ceux qui sont devenus, eux aussi, des amis.

Au fil des années, les choses se calment. J'ai accepté depuis longtemps le handicap, mon mari ne l'accepte toujours pas, mais la vie redevient sereine avec les enfants, devenus adultes, ainsi qu'avec la famille et les amis.

Même si le caractère change en suivant l'évolution de la S.P. et que le conjoint devient de plus en plus indispensable au malade, il faut qu'il puisse souffler de temps à autre, afin de pouvoir donner toute l'attention que le malade demande, avec toujours autant d'amour et de respect.

**En conclusion :** beaucoup d'amour, de respect, de compréhension, de patience et d'espoir.

I.S.C.

### Vivre en solo

Trente et un ans, un divorce encore proche et difficile à surmonter, une jambe qui commence à traîner après des trajets de plus en plus courts et une crainte encore vague qui se transforme en certitude: sclérose en plaques...

Il y a des moments où on se dit que la vie ne fait pas de cadeau.

D'autant plus qu'elle marche à grandes enjambées, cette garce de S.P. Tout le contraire de son hôte involontaire dont la démarche devient trébuchante et l'équilibre incertain.

A peine trois ans de vie commune avant d'offrir la première béquille à ce couple étonnamment soudé. Guère plus d'un an encore et une seule chaise roulante suffira pour les deux partenaires.

Dorénavant, les choses vont aller très vite. Alors qu'il avait fallu trois ans pour passer à une activité plus sédentaire, il ne faudra pas plus de quatre ans pour cesser toute activité professionnelle.

Alors vient le temps de la réflexion dans un lieu de retraite inattendu: la clinique de Melsbroek au cours d'une dernière tentative de revalidation, afin de retrouver un peu d'autonomie.

Une période de méditation qui portera ses fruits puisqu'il en sortira quelques orientations qui, avec le recul, auront changé le cours de ma vie et peut-être celui de «ma» sclérose en plaques.

A la sortie de Melsbroek, c'est le «grand saut» dans une vie nouvelle, le déménagement dans un logement adapté aux déplacements en chaise roulante, mais situé dans un environnement inconnu.

La famille avait fait tout ce qu'elle pouvait pour satisfaire à ce «caprice», cette expérience de vie autonome qui, à mes yeux mêmes, durerait un an tout au plus avant l'étape suivante: l'institution et la dépendance.

Quitter des lieux connus et rassurants, un voisinage qui pouvait offrir une aide qui, si elle n'était pas de tous les instants, était pourtant fiable; refuser l'aide, permanente celle-là, de mes parents qui me l'offraient bien volontiers, ce n'était pas là un choix délibéré, bien entendu. C'était plutôt une issue commandée par les circonstances. Un peu par souci de peser le moins possible sur mon entourage et sans doute beaucoup par désir de conserver

toute l'autonomie possible dans mes rapports au monde extérieur, j'avais fait le choix d'une vie solitaire et hasardeuse.

Les débuts dans cet environnement qui paraissait hostile ont été difficiles. Le moindre faux mouvement me condamnait à la chute; la moindre action de la vie quotidienne me prenait un temps fou.

Mais en même temps, ces difficultés m'obligeaient à m'ouvrir au monde extérieur, à rechercher aide et assistance, dans le voisinage tout d'abord, où se trouvaient des bénévoles tout prêts à offrir leur aide.

Ensuite, à mesure que mes handicaps devenaient plus lourds, l'imagination prenait le pouvoir et d'autres solutions se présentaient: aides personnalisées d'abord pour assurer tous les actes de la vie quotidienne: lever, toilette, repas, coucher...

Avec toujours le même principe directeur: essayer de répartir la charge entre les aidants afin que, jamais, l'un d'eux ne doive se déclarer fatigué et que chacun conserve sa liberté de dire à tout moment qu'il ne lui est pas ou plus possible d'assurer l'aide, sans pour autant mettre en péril tout l'édifice de mon autonomie...

Une autonomie très relative qu'on pourrait appeler aussi une complète dépendance auto-gérée où le principal intéressé, le S.P. lui-même, joue le rôle de chef d'orchestre, alors que les aidants sont bien plus que de simples exécutants mais des partenaires à part entière. Ce principe de division du travail n'a rien à voir avec le vieil adage «diviser pour régner», en semant la zizanie parmi la petite troupe des aidants, mais diviser pour durer et pour survivre tout en respectant la personnalité de chacun.

Tout ceci ne s'est pas réalisé en un jour et c'est peut-être là une des rares chances offerte par «ma» sclérose en plaques: même si elle marchait d'un bon pas, elle m'a laissé le temps de prévoir ses avancées et de m'adapter à mesure...

Huit ans maintenant que dure cette expérience. Il serait trop long de dire ici toutes les étapes d'une maladie que les hasards de la vie plutôt qu'une volonté délibérée m'ont forcé à vivre «en solo» en dehors de la famille.

En dehors de la famille... mais pas coupée d'elle pour autant, et même reliée à elle par une relation plus sereine et plus détendue, débarrassée des crispations dues aux petits accrocs de la vie commune et de la relation aidant-aidé.

Alors, vive le divorce? A bas la famille?

Ce n'est pas du tout le sens que j'ai voulu donner à mes propos.

Bien au contraire... **Je me dis souvent qu'il appartient à chacun de faire au mieux avec ce qu'il a en lui et autour de lui.**

Ceux qui ont la chance de vivre dans une famille où les relations sont harmonieuses auraient bien tort d'envier ceux que la vie ou la maladie amène à ne devoir compter que sur leurs propres forces.

Qu'ils continuent donc de regarder dans les limites de leur prairie, là où l'herbe est plus verte que chez le voisin.

Henri Goethals.

Vous avez apprécié ces textes?

Des propos vous ont heurté?

Vous voulez réagir et faire partager vos coups de coeurs ou vos coups de griffes?

N'hésitez pas, vous pouvez le faire par écrit au Groupe La Clef (Ligue S.P.), [redacted] [redacted] ou par téléphone au 001/21/2166.

A noter, nous n'avons pas réussi à rassembler des avis provenant d'enfants, c'est dommage car la famille, c'est aussi les enfants...

(Suite page 28)

## Journée d'information-rencontre des conjoints, parents, et amis, du 12/06/93.

Cette journée a réuni une vingtaine de personnes.

Les animatrices ont rappelé les 4 questions importantes :

- qui suis-je moi, à côté d'une personne atteinte de S.P ?
- quel est mon rôle; quel est son rôle ?
- comment la vie familiale s'organise-elle ?
- quelles sont les difficultés rencontrées, dans la vie de tous les jours ?

Elles ont également évoqué les lieux et interactions entre santé et maladie psychique et physique; des rapports que bien des praticiens sont obligés d'admettre et de reconnaître.

Enfin, chacun a pu définir ce qu'il attendait de ce type de journée :

- besoin de communiquer; de savoir comment les autres s'en sortent et réagissent face à la maladie du conjoint et face au corps médical.
- besoin de ne pas toujours se sentir seul face à tout cela; d'être compris et entendu; d'échanger sur la différence de repères quand les rôles changent au sein du couple.

La majorité des participants s'est exprimée sur les difficultés rencontrées au jour le jour : d'abord, il a été question de la personne atteinte de S.P. On a fait remarquer :

- qu'il peut faire pression et exercer parfois une forme de toute-puissance sur l'autre;
- il peut avoir le sentiment d'être exclu d'une vie sociale «normale»;
- avoir une difficulté à être un couple sans en être encore un tout-à-fait;
- il peut y avoir une modification de la relation sexuelle, affective et parentale;

- avoir le sentiment de ne pas être «intéressant» pour le corps médical;

Après cela, ce sont les conjoints qui se sont exprimés sur leurs difficultés. Ils ont surtout fait remarquer :

- leur découragement face à la maladie et à son évolution;
- leur tristesse face à l'évolution du caractère de la personne malade;
- leur besoin de réunir volonté et énergie pour s'adapter;
- leur nécessité de se ressourcer ailleurs, de s'oxygéner;
- leur obligation d'être toujours disponible et souriant (pas de possibilité de ne pas être bien, d'être malade).

Partant de là, des repères ont été formulés et des pistes élaborées :

---

### Au niveau médical.

---

C'est une maladie dérangeante qui interpelle très fort certains médecins, tant elle est complexe, et elle les renvoie à une forme d'impuissance à guérir. Or, c'est là souvent le rôle le plus gratifiant du médecin. Ceci peut expliquer l'attitude qui est ressentie comme un «désintéret» face à une maladie telle que la S.P.

---

### Comportements et/ou rôles qui changent.

---

#### Les rôles cumulés :

On demande souvent au conjoint d'assurer et d'endosser plusieurs rôles qui, cumulés, pèsent très lourd : témoin de la douleur, garde-malade, pilier du ménage, organisateur de la vie familiale et domestique, gestionnaire des ressources, etc...

Le malade lui aussi a du mal à accepter ces changements et peut en venir à rejeter les contacts extérieurs. De ce fait, le conjoint est d'autant plus privé de vie sociale.

**L'espoir :**

Il est pourtant primordial pour la personne atteinte de S.P. de croire que quelque chose de positif est encore possible. Le sentiment d'espoir agit comme un analgésique, car il génère la production d'endorphines. Celles-ci permettent de ressentir une forme de bien-être, de résistance positive.

**Les moyens de contrôle :**

La conscience et le sentiment d'avoir encore un pouvoir sur ce qui se passe amène à sécréter ces substances qui aident à vivre tout en étant atteint d'une telle maladie.

Ce processus peut être illustré par le récit d'une expérience qui s'est déroulée à la NASA.

Cette expérience avait pour but de sélectionner les personnes les plus aptes à gérer le stress de l'inconnu, pour être envoyées dans l'espace. Elle fut faite sur deux groupes, avec une variante: le premier groupe n'avait aucun pouvoir d'arrêter le stress qu'il devait subir. Le second groupe, au contraire, (et bien qu'étant soumis aux même stress), avait la possibilité, dès que l'expérience était trop pénible, d'appuyer sur un bouton pour faire cesser celle-ci. Ils avaient donc un moyen de contrôle. En fait, ce sont les personnes du second groupe qui ont, de toute évidence, pu le mieux gérer l'expérience. Elles avaient la possibilité d'indiquer le seuil de stress qu'elles n'auraient pas pu dépasser.

**La jalousie :**

Le conjoint fait souvent beaucoup d'efforts, que la personne atteinte de S.P. ne reconnaît pas toujours, pour différentes raisons. Les relations peuvent alors devenir des reproches continuels ou des exigences de plus en plus lourdes à porter.

Le malade peut ne pas supporter que le conjoint puisse encore avoir des activités normales, alors que lui-même se sent impuissant; d'où il peut naître un sentiment de jalousie qui engendre la culpabilité.

Le conjoint ne peut plus faire de projets communs avec la personne atteinte de S.P. La

maladie représente un frein continu; une coupure avec l'idéal de vie.

Il faut apprendre à vivre au jour le jour.

**L'agressivité :**

Il faut reconnaître dans l'agressivité du malade, l'expression de la souffrance qui se verbalise. Apprenons à vivre l'agressivité comme un vent qui bouscule, qui décoiffe, mais qui passe.

Même si l'agressivité se tourne vers le conjoint, elle ne s'adresse pas au conjoint. Il faut reconnaître la personne atteinte de S.P., en tant que personne: c'est une forme d'amour. Comment faire pour ne pas avoir soi-même trop d'agressivité vis-à-vis de la personne atteinte de S.P. ?

—cultiver des zones privées;

—ne pas prendre l'agressivité sur soi, mais la voir comme un reflet de la souffrance;

—se faire du bien, prendre soin de son conjoint, c'est d'abord prendre soin de soi-même;

—il est très important pour le conjoint d'une personne atteinte de S.P. d'avoir un autre endroit pour sortir son agressivité.

---

**Importance du seuil de tolérance, de la limite.**


---

L'importance de connaître et de respecter ses propres limites est considérable, ainsi que de pouvoir les indiquer et les formuler et d'avoir des relais lorsque celles-ci sont atteintes, afin de pouvoir décharger le fardeau.

On demande souvent au conjoint d'être le «surhomme» ou la «superwoman» qui va tout résoudre, tout supporter. On ne peut pas toujours demander à l'humain d'être «surhumain». Mais quel va être le lieu ou la personne qui pourra aider en cas de «surcharge»?

Oser dire son seuil du supportable, savoir se décharger, savoir déposer son fardeau le temps de recharger ses batteries; tout cela est parfois difficile à faire sans éprouver un sentiment de culpabilité.

Cette culpabilité est lourde de multiples raisons : celle de ne pas être malade, d'avoir envie d'avoir la paix; de ne pas se sentir à la hauteur et de se sentir heureux en pensant que le conjoint ne peut plus éprouver cela, lui.

Trouver des tiers, un relais pour sortir de cette relation soignant-soigné, bien portant-malade, n'est pas toujours facile. De plus, les relais existants peuvent être trop rares, coûteux ou mal adaptés. Par exemple, quel est le psychologue qui acceptera de se rendre à domicile pour écouter ?

Soulignons également la difficulté d'être le malade par procuration, par délégation. Toujours devoir se mettre à la place de l'autre peut être parfois tout aussi pénible que d'y être réellement.

Il faut savoir que la maladie permet à la personne atteinte de S.P. d'apprendre des choses sur elle-même et les conjoints doivent avoir présent à l'esprit que, même au coeur de la maladie, la personne malade peut avoir des moments où elle se sent bien, où elle découvre des parts d'elle-même. Cette personne peut rêver, «voyager...dans sa tête».

C'est difficile à admettre, on l'a bien perçu au cours de la discussion, car cette phrase a provoqué de vives réactions chez quelques conjoints. Il est difficile pour eux d'imaginer, d'admettre que la personne atteinte de S.P. puisse retirer autre chose que du négatif, de cette maladie. Pourtant, si ce n'était pas le cas, si la personne ne pourrait plus jamais éprouver le sentiment d'être bien, elle irait vers la mort.

Ce qui est également souligné de façon importante dans la discussion, c'est qu'en fait, il est pénible de vivre la situation de «conjoint de malade» et de faire le deuil de la vie de couple telle qu'on l'avait initialement imaginée ou vécue.

C'est pourquoi il est absolument vital de :

- se donner les moyens de se ressourcer au travers de passions de loisirs ou d'actes qui permettent de faire et de mettre sa pensée «en vacance»;
- de s'autoriser à être soi, en tant que personne et non pas uniquement en tant que conjoint ou enfant de malade;
- de trouver ses propres alliés, que ce soit dans le réel ou dans l'imaginaire, pour pouvoir récupérer énergie et force. L'allié pouvant être tout ce qui rend plus apte à combattre peur et stress.

En conclusion, comme être humain, nous sommes condamnés à être libres et à aller à la rencontre de nous-mêmes. C'est pour cela que l'autre nous accule à apprendre sur nous, à faire le chemin de la découverte de soi, de ses peurs, de ses limites et de ses moyens personnels de les assumer.

**Propos recueillis et adaptés  
par le groupe Informations- Rencontres**