



J'ai rencontré Cathy il y a deux ans, lors d'une réunion d'amis. Je savais qu'elle était atteinte de S.P., notre complicité et notre attirance furent rapides.

Beaucoup de gens que Cathy rencontre ont l'air surpris de ce qui lui arrive, ils disent qu'elle a de la chance, ils s'étonnent de notre couple, mais pourquoi ?

Cathy est une personne moins valide certes, mais une personne, jolie, charmante, intelligente et qui a tout pour rendre un homme heureux. La maladie est bien sûr importante mais ce n'est pas un choix, elle fait partie d'elle-même et ce n'est certainement pas un obstacle à notre rapprochement.

Dès le début de notre vie de couple, j'ai essayé de diminuer la pression qu'a la maladie sur Cathy. Je fais de mon mieux pour partager ses problèmes, résoudre certaines difficultés. Bien sûr, les moments difficiles sont nombreux, mais les moments agréables aussi et c'est la recherche de cette «balance» qui est importante. Je crois que la vie de couple permet de trouver cet équilibre.

La solitude qu'entraîne la S.P. est très difficile à vivre. Nous, les conjoints, nous devons être là, conscients des difficultés, mais attentifs à ce que l'autre vit dans sa chair. Le meilleur moteur de tout cela est l'amour. Tout devient plus simple et spontané, pas de réflexions, pas de pitié surtout, mais des gestes d'amour comme dans n'importe quel couple uni.

Je n'ai pas du tout l'impression de «sacrifier ma vie» pour Cathy, je cherche à la rendre heureuse et tout coule de source, sans contrainte aucune.

Mes angoisses, c'est de ne pas pouvoir l'aider en toutes circonstances, à tout moment. Je ne cherche pas à la couvrir ou la surprotéger, mais sa vie s'est tellement concentrée et ses activités limitées à si peu de choses qu'il est impératif que ces moments-là soient préservés.

L'avenir ? Difficile de parler de quelque chose qu'on ne connaît pas. Cathy est très angoissée à ce sujet. Je crois qu'il faut laisser venir les choses au jour le jour ; notre amour fera face pour trouver des solutions. Tout est possible, mais il faut la motivation.

J'essaie de donner le maximum de moi-même et Cathy m'apporte tellement aussi. C'est une leçon de courage que de la voir se battre tous les instants contre sa maladie, à chaque fois, à chaque épreuve, retrouver la force de remonter. Je l'admire beaucoup dans son combat de tous les jours.

Cathy me dit parfois qu'elle a honte devant certaines personnes, honte d'être handicapée et avoir donc

l'impression de limiter ma vie. Je trouve cela horrible d'avoir honte d'être malade. Mais c'est un peu l'attitude de la société qui génère ce genre de réactions, car les moins valides sont hélas mal acceptés. Le handicap fait peur ; mais ne faudrait-il pas se rapprocher des gens pour comprendre plutôt que de s'en écarter ? A propos de rapprochement, notre vie sexuelle a apporté sa dose de questions face à la S.P., mais nous avons su trouver des réponses pour pouvoir «faire avec» et vivre harmonieusement nos désirs réciproques.

J'ai essayé de donner un aperçu de couple, un témoignage de notre vie pour dire que la maladie ne ferme pas toutes les portes et qu'il y a moyen de vivre des moments intenses, sources d'instant de bonheur.

Jo

La maladie a fait son apparition en 1981, le diagnostic est tombé en 1996 et je vis avec mon compagnon actuel depuis septembre 1998.

Je suis loin d'être une accro du mensonge. C'est donc en pleine connaissance de mon état physique que Jo est venu rejoindre ma literie, son oreiller sous le bras.

A l'époque, je suivais un traitement lourd que je supportais mal et, à l'occasion, je devenais agressive. De plus, début 1999, j'ai fait une poussée qui m'a fortement diminuée physiquement. Difficile à accepter pour moi ... Mais il était là ! Gentil, attentionné, rassurant, allant jusqu'à s'irriter quand je lui disais de partir à la recherche d'un bonheur sans maladie !

Nous sommes en 2001 et il est toujours là ! Plus précieux que tout à mes yeux, mon cœur, mon corps.

Évidemment, dans les rapports sexuels, je ne peux plus prétendre aux acrobaties artistiques ! Dès lors, nous cherchons le plaisir où nous pouvons le trouver sans qu'il y ait douleur ou impossibilité pour mon corps.

Comme tout malade, à certains moments, j'implose et éprouve le besoin de parler de mes doutes, mes peurs, mes maux... De plus, je suis une extravertie : parler est un besoin. Souvent, je me dis qu'il va m'envoyer «sur les roses»... Mais non, il m'écoute et me soutient.

J'ai, bien sûr, une chance extraordinaire dont je suis consciente et ma plus grande peur est qu'il ne soit plus là !

Cathy



TÉMOIGNAGE

Rose

Nous sommes en mai 1989. Mon mari devient invivable !

Les dernières semaines de travail, Jean était très nerveux. Il n'était plus possible de parler avec lui calmement, il était continuellement sur les nerfs, alors qu'auparavant, il était toujours très patient. Je ne le reconnaissais plus.

Il est entré en observation en clinique. Un choc pour nous deux.

Puis, le diagnostic : notre médecin traitant me laisse entendre qu'on suspecte la sclérose en plaques : la douche froide. Alors, grand point d'interrogation sur l'avenir.

Jean

A la clinique, j'étais très bien entouré par mon épouse, mes amis, mes collègues ... Leur présence me touchait ! Je voulais être gentil avec eux mais tout m'énervait ! Quand quelqu'un se trouvait sur ma gauche, je voyais double. Alors, je lui demandais sur un ton désobligeant de se mettre à ma droite.

Nous nous aimons beaucoup, Rose et moi, mais j'ai eu très peur : rentré à la maison, elle m'énervait pour un rien. J'ai vraiment paniqué : Qu'allions-nous devenir ? Notre amour allait-il voler aussi en éclat ? Toute notre vie risquait de s'écrouler !

Rose

Pour que mon mari soit au calme, je n'ai plus pris les enfants que je gardais à la maison. Ensuite, pour ne pas arrêter tout, je les ai repris deux jours par semaine. La vie devait reprendre peu à peu, comme avant. Mais le train-train habituel avec un mari dans les pieds, et toujours nerveux, ce n'était pas " rose " tous les jours !

Progressivement, il était plus vivable. Depuis qu'il connaissait son diagnostic, il était plus serein. Mais la moindre contrariété le mettait en boule. C'était plus fort que lui.

Jean

Ce fut une période d'inquiétude, de réflexion aussi, comme une retraite.

Rose

Après 10 mois, Jean reprend le travail un jour sur deux. Ouf ! Un peu de répit. Il n'est plus toute la journée à réagir à tout ce que je fais ou que je ne fais pas comme il voudrait. Mais nous sommes contents de nous retrouver le soir.

Jean

J'ai repris le travail à mi-temps, dans de nouvelles fonctions auxquelles je me suis adapté. Après quelques mois est arrivée la proposition de pré-pension. Décision grave à prendre. Tout bien considéré, pour moi, c'est OK. Mais il faut rallier Rose à ce point de vue ! Elle panique, elle.

Rose

La pré-pension : décision difficile ! Mais pensons au bon côté des choses ...

Nous aimons beaucoup la musique et avons les mêmes goûts... Nous referons nos fugues de quelques jours à la mer ou ailleurs, et un peu de marche. Nous travaillerons à la maison et au jardin ensemble. Faisons confiance ! OK pour la pré-pension !

Jean

Pré-pensionné, nous avons recommencé une nouvelle vie. A 51 ans, je ne suis pas du genre à me tourner les pouces, ni à m'ennuyer dans un fauteuil.

Hélas, pour les travaux manuels, je n'ai plus la force physique nécessaire. D'une manière générale, Rose fait son possible, et ce que nous ne savons plus faire, nous demandons à un ami.

Nous nous sommes progressivement organisés. Nous avons des jours de sortie, des activités communes, et des activités où nous sommes chacun de notre côté. Le soir, nous nous retrouvons, aux concerts de musique à la TV, trois ou quatre fois par semaine.

Rose

La pré-pension, ça se passe très bien. Chaque semaine, nous échangeons nos agendas et les ajustons.

Jean

J'ai conscience d'avoir changé de caractère : je suis beaucoup moins patient. Le bon côté, c'est qu'on est un moteur pour les autres, et pour soi. Aussi, je pratique le yoga : ça assouplit le corps et ça apporte une



meilleure maîtrise mentale. Mais je réagis toujours au quart de tour. Mon entourage m'a approuvé !

➤ Rose

Jean est toujours nerveux et surtout sans patience. La vie ne va jamais assez vite ! Mais c'est vivable. La vie commune est chouette.

➤ Jean

On a longtemps cru que les couples dont l'un des conjoints est atteint de S.P. divorçaient plus souvent que les autres. On constate actuellement que cette assertion est fautive.

Si vous êtes suffisamment proches pour dialoguer, exprimez chacun à l'autre ce que vous ressentez, ce que vous aimez, et ce que vous n'appréciez pas ; alors, les coups durs rapprochent. Quand on a vécu des coups durs ensemble, le couple est plus solidaire, plus fort.

Cela n'est possible que si les conjoints ont une bonne base commune. Chez nous, c'est notre philosophie : nous avons vraiment décidé, il y a 32 ans, de faire notre vie ensemble, quoiqu'il arrive ! Les choses ne sont pas plus simples, mais c'est plus clair.

Nous débordons tous deux d'activités, chacun de notre côté (ce qui nous permet de rester nous-mêmes), et nous avons des moments forts ensemble. Un équilibre existe aussi entre les activités à la maison et les activités extérieures.

ETRE LE CONJOINT D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE SCLÉROSE EN PLAQUES

Ayant appris officiellement le diagnostic de la sclérose en plaques de mon épouse (janvier 1997), ce fut une masse qu'il a bien fallu surmonter (s'adapter aux tâches ménagères, assurer les soins corporels, ...).

Peu à peu, cela est devenu lourd à porter et finalement je me suis retrouvé épuisé, tant physiquement que moralement.

J'ai alors pris conscience qu'il était grand temps que je pense à moi et, orienté par une assistante sociale de la Ligue, j'ai fait le premier pas pour rencontrer une psychologue et par la suite un thérapeute (plus ou moins dix séances non remboursées à 1.000 francs).

Au début, nos conversations étaient disjointes, mais progressivement, une confiance s'est installée entre nous (elle m'écoutait vraiment). Après quelques séances, est apparue d'une triangulation entre être sauveur, agresseur ou victime (90 % mon cas).

A mon grand regret, faire participer mon épouse à cette thérapie a été peine perdue : c'est moi « le handicapé de la tête ». J'ai pourtant essayé de lui faire comprendre ce qu'on m'expliquait mais elle n'a rien voulu entendre (sans aucun intérêt pour elle). A ses yeux, seule sa situation personnelle est importante et cela se manifeste notamment par un manque total de compréhension envers son entourage.

J'ai essayé de surmonter tant bien que mal ses agressions verbales méchantes, gratuites et déplacées (gros lard, menteur, bon à rien, fainéant, ...), mais cela est d'autant plus difficile qu'elles se déclenchent pour un oui ou pour un non, une chose oubliée ou pas entendue.

Quand je rentre du travail, je me préserve instinctivement d'une façon autiste, je travaille d'une façon robotique (une chose puis l'autre, sans jamais aller assez vite). Chaque nuit, mon épouse me réveille au moins une fois pour la changer et/ou l'aider à aller à la toilette. C'est astreignant. Cette situation est à tel point tendue que je l'ai déjà menacée de la placer et/ou de divorcer, mais cela entraîne alors une escalade du ton et de l'énervement ; alors je me renferme dans ma coquille, préférant le calme.

Après avoir accepté les séances de kiné, mon épouse tolère peu à peu le passage d'une infirmière. J'en suis fort content.

A l'heure actuelle, je n'ai plus de goût à rien, ni envie de rire ni de pleurer : tout reste à l'intérieur. J'essaie de flotter, mais à quoi bon ? On en devient dépressif.

En consultant un psychologue, un thérapeute, un psychiatre, je me donne le droit d'exister, je trouve de nouveaux repères (je ne suis ni fou, ni psychopathe), j'exprime la souffrance qui est en moi, je trouve le courage de raconter ma vie.

Si l'occasion vous est donnée, allez-y avec votre conjoint. Cela permet parfois de retrouver un dialogue sensé et familial. Cela coûte assez cher, mais me semble tellement important pour l'équilibre de chacun.*

* N.d.l.r. : Il est aussi possible de consulter, seul ou en couple, à des tarifs plus démocratiques, dans un centre de planning et de consultation conjugale et familiale, dans un centre de guidance, ... Le service social de la Ligue pourra vous communiquer les coordonnées d'un centre près de chez vous.



Nous, conjoints des personnes atteintes de sclérose en plaques, ne sommes pas responsables du handicap de notre compagnon de vie. Préservons notre jardin secret, nos activités propres, tout en respectant celui ou celle avec qui nous sommes liés pour la vie.

(Après ce premier témoignage, Daniel nous a envoyé en dernière minute une petite suite que nous ajoutons bien volontiers ... La Rédaction)

Début mai, nous avons tous deux participé au séjour organisé à la mer par le groupe Vacances de la Ligue. J'attendais beaucoup de ces vacances, surtout pour le contact entre mon épouse et les autres personnes handicapées.

Le fait d'être à la mer, Nicole se sentait déjà bien. Elle a mangé ses trois repas complets par jour, d'abord à cause de l'air, ensuite parce qu'elle avait des contacts et ne s'ennuyait pas. Son seul hic était la toilette, trop matinale pour elle.

Plusieurs femmes lui ont expliqué la chance d'avoir encore un conjoint patient et qu'il fallait le protéger. Actuellement, elle réfléchit sur ces idées, il faudra encore du temps et de la patience. Il y a des limites à être ascète !

Pour ma part, les contacts étaient bien. J'ai apprécié l'ambiance familiale, la natation, les retrouvailles juste avant les repas pour parler de sa journée. J'ai ressenti le bien-être des autres personnes handicapées et du fait d'être ailleurs, un non-repli sur soi-même (à moins que je ne me trompe!).

Je tiens à remercier l'équipe de la Ligue (Monique, Paula, Anna, ...), mais aussi les personnes nous entourant (Claire, Jacqueline, Francine, ...), qui nous ont aidés. Nous avons découvert une autre façon pour nous de voir l'avenir. C'était une magnifique expérience et je souhaiterais, comme Nicole, la recommencer l'année prochaine.

Daniel

TÉMOIGNAGE

Les premiers symptômes de ma maladie datent de fin 1989, il s'agissait essentiellement de problèmes de marche.

Divorcée depuis peu, je vivais à l'époque seule dans un petit logement social.

Au fil des années, ma sclérose en plaques a progressivement évolué et, en 1994, vivre seule était devenu fort difficile.

Après une hospitalisation de plusieurs mois, ma fille (mariée et maman de deux enfants en bas âge), me proposa d'aller vivre chez elle avec sa petite famille.

Cela dura environ 4 ans, avec de bons et de moins bons moments, mais j'avais toujours l'impression d'être un poids. J'ai donc finalement préféré (pour chacun d'entre nous) de ne plus vivre avec eux.

Peu informée du type de structure adaptée à mes besoins, j'ai alors vécu 20 mois dans un home pour personnes âgées qui s'avéra malheureusement tout à fait inadéquat (personnel peu qualifié, bâtiment inaccessible, manque de soins, ...).

Complètement isolée du monde extérieur (chambre à l'étage sans ascenseur, plus de contact avec ma fille qui s'était peu à peu éloignée), je voyais mon état de santé s'aggraver et j'essayais de garder le moral sans trop penser à demain.

Et puis, un miracle arriva ! C'était le 4 mai 1999 : mon transfert au home « Bon Accueil », et une nouvelle vie pour moi ...

Ici, personnel qualifié, soins adéquats, bâtiment accessible, chaleur humaine, attention, compréhension et écoute font partie de la maison. Que rêver de plus ?

Ce « plus », c'est Richard, l'homme formidable que le destin a mis sur mon chemin et dont je suis l'épouse depuis le 9 décembre 2000. Attentionné, doux, patient et compréhensif, il a su peu à peu conquérir mon cœur en me proposant de « faire la dernière ligne droite ensemble ».

Depuis notre mariage, nous vivons ensemble au « Bon Accueil », mais sortons beaucoup (promenades, restaurant, voyages d'une journée, ...) grâce à l'adaptation de voiture qui me permet de sortir avec lui de façon autonome.

Parfois, je lui demande pourquoi il m'aime, moi qui suis malade. Il me répond : « Et toi, pourquoi m'aimes-tu ? »

Il me considère comme une femme à part entière, me met en avant et veut que tout le monde me regarde. Il dit qu'il est fier de moi.

Richard me rend vraiment heureuse et, malgré les limites de ma maladie, j'ai l'impression que ma sclérose en plaques va mieux.

Propos recueillis par Juliette Degreef auprès de Josiane



LA S.P., UNE MALADIE DE COUPLE?

De prime abord, ce titre peut surprendre. En effet, seule, la personne atteinte de S.P. aura à souffrir des symptômes physiques de la maladie. Cependant, la plupart d'entre vous admettra aisément que chacun des partenaires du couple réagira émotionnellement et affectivement à la S.P. L'anxiété, la peur, la colère, la révolte, l'isolement, le déni, la tristesse, l'incertitude, la culpabilité sont autant de sentiments que peuvent éprouver tant la personne atteinte de S.P. que son conjoint.

De même que le fonctionnement d'un couple se base essentiellement sur la personnalité de chacun des conjoints, sur le type de relation établie entre eux et sur la qualité de la communication, l'ajustement à la S.P. dépendra pour une bonne part du fonctionnement du couple avant la maladie.

Les couples qui vivent depuis longtemps ensemble ont probablement déjà été confrontés à d'autres crises (changements professionnels, familiaux, ...) et peuvent, de ce fait, être mieux «armés» pour faire face aux changements imposés par la S.P.

La S.P. affecte la vie dans de nombreux aspects, forçant le couple à se réorganiser en fonction du temps, de l'énergie, des ressources financières disponibles, des activités familiales, professionnelles, sociales, des tâches ménagères, etc.

Les rôles vont être modifiés et les tâches réattribuées. Le risque est grand de voir la relation évoluer progressivement vers une relation de type «soigné-soignant». L'un des conjoints se transforme alors peu à peu en infirmier, l'autre se voit progressivement réduit au statut d'objet de soin et le fonctionnement du couple se centre essentiellement sur la maladie. L'extrême inverse est celui où le conjoint «valide» adopte une attitude, de rejet par rapport à la S.P., mais aussi, malheureusement, à la personne qui en est atteinte.

Le recours à des aides extérieures permet d'éviter des attributions de rôles susceptibles d'altérer la qualité de la relation au sein du couple et surtout, d'augmenter la disponibilité pour des activités plus agréables.

La culpabilité est une problématique fréquemment rencontrée chez les couples confrontés à la S.P. La personne atteinte de S.P. se vit comme une charge, se sent inutile; son conjoint se demande constamment s'il fait bien, s'il fait assez, ce qu'il peut faire pour préserver la personne aimée de la souffrance; parfois aussi, les conjoints se sentent coupables de leurs propres sentiments ou pensées (attitude de rejet, désir de fuir la situation, etc.)

Si la communication est, d'une manière générale, un élément capital dans les relations humaines, elle est certainement ici le meilleur moyen de désamorcer les tensions qui peuvent naître de ces émotions pénibles.

La communication trouve aussi une place essentielle dans le fait que certains symptômes de la S.P. ne sont pas visibles par une personne extérieure comme, par exemple, la fatigue, la douleur, les troubles de mémoire, de concentration, etc. Ajoutons encore que la communication permettra de renforcer la relation, de solidariser les conjoints et de donner au couple une cohésion grâce à laquelle il pourra mieux faire face à la S.P. Outre le soutien psychologique, le recours à un thérapeute peut aider à redynamiser la communication.



Notons aussi l'importance de l'humour qui permet de dédramatiser bien des situations.

La S.P. amène son lot de contraintes financières que le couple devra prendre en compte et qui peuvent constituer une source de stress et de tensions.



Les conjoints devront également s'accorder pour redéfinir de nouvelles valeurs, établir de nouvelles priorités, réévaluer les projets qu'ils avaient en commun (voir dans quelle mesure ces projets peuvent être modifiés plutôt qu'abandonnés ou suspendus pour un temps avant d'être réévalués, en redéfinir de nouveaux...). Les projets permettent au couple de rester inscrit dans la durée.

Parallèlement, chacun des conjoints devrait veiller à conserver, autant que possible, ses centres d'intérêts, ses hobbies ou à en redéfinir de nouveaux. Cela permet à chacun de conserver une certaine autonomie et d'avoir un peu de temps pour soi, pour se ressourcer.

La notion du temps change aussi pour les couples confrontés à la S.P. Il faut composer avec le caractère évolutif et imprévisible de la maladie. Cela ne veut pas dire qu'il faut éviter d'envisager quoique ce soit dans l'avenir « puisque de toutes façons on ne sait pas comment ça ira à ce moment-là », mais qu'il faut plutôt prévoir des alternatives. Cela permet de ne pas être démunis lorsque des problèmes surviennent et surtout de rester unis par rapport à un projet commun.

Dans la vie quotidienne, le temps n'est plus le même non plus. La personne atteinte de S.P. peut être plus lente pour effectuer des gestes ou des tâches habituelles. Elle doit aussi, bien souvent, composer avec la fatigue et alterner des temps d'activités et de pauses. Le conjoint « valide » aura, quant à lui, à s'organiser en fonction de son activité professionnelle (bien souvent nécessaire en vertu

de contingences financières) et des tâches qui viennent s'ajouter en raison de la S.P. Il peut s'avérer utile d'effectuer un horaire qui tienne compte des possibilités et des limites de chacun, de voir s'il peut être suivi à long terme, de le réévaluer et de le modifier si nécessaire, d'y trouver les plages de temps que l'on peut réserver à des activités agréables, que l'on peut faire à deux. Il en va de même dans le cas où le conjoint de la personne atteinte de S.P. ne travaille plus: le couple aura alors plus de temps à passer ensemble.

Par une gestion optimale du temps, on évite l'accumulation de la fatigue chez la personne atteinte de S.P. (fatigue qui affecte bien souvent le mental et l'humeur). On prévient également le surmenage et l'épuisement de son conjoint.

Conclusion

Le couple et la S.P. constituent un sujet très vaste qu'il est difficile d'aborder de manière exhaustive dans un texte comme celui-ci. Il n'y a malheureusement pas de recette à donner dans ce domaine. Cependant, nous savons que, fort heureusement, l'équation « S.P. = divorce » n'est pas exacte.

L'ajustement est un processus qu'il faut maintenir actif du fait du caractère chronique et évolutif de la S.P. Cela requiert une planification à long terme incluant des moyens et du temps pour se ressourcer et obtenir de l'aide. La communication permettra de rendre le couple plus cohésif dans ce cheminement et d'en franchir les étapes afin de retrouver un équilibre au sein duquel chacun trouvera sa place.

Michelle Pirard, Lic. Psychol.,
Centre National de la S.P. (Melsbroek)



MOI, LA SCLÉROSE EN PLAQUES ET LA TENDRESSE ...

Lorsqu'on souffre d'une maladie de longue durée, il faut avoir un bon moral mais surtout quelqu'un sur qui pouvoir compter.

Chez moi, il n'y a malheureusement jamais personne de disponible, et puis, je suis seule même quand il y a quelqu'un. Je ne sais plus parler avec mon entourage, car il n'y a plus de conversation possible.



Bonne mère et bonne épouse pendant de nombreuses années (du moins je le pense), j'ai l'impression aujourd'hui de n'être plus qu'un vieux meuble encombrant, sans importance, que l'on aimerait mettre à la poubelle.

Je n'ai personne à qui me confier, avec qui partager mes peines et mes joies, et cela me rend bien malheureuse. Mon mari a peu à peu réorganisé sa vie autour de ma maladie (vaisselle, préparation des repas, courses, sorties, aide pour les transferts, ...) mais à son rythme et en fonction de ses habitudes et de son organisation à lui.

Il n'est pas méchant, mais je suis persuadée qu'il ne me comprend pas vraiment. Ce n'est pas qu'il ne fait rien et je suis consciente que c'est difficile pour lui, mais j'aurais tant aimé que l'on puisse s'organiser autrement en tenant davantage compte de mes possibilités, de mes limites et de mes besoins.

Je suis désormais une étrangère pour lui et je n'ai aucune raison de me plaindre de mon sort puisque les tâches domestiques sont réalisées (par mon mari et une aide familiale).

Pourtant, je suis encore là et j'existe encore doucement. J'aimerais tant que mon mari me prenne parfois dans ses bras et m'embrasse pour me montrer qu'il tient encore à moi.

J'ai l'impression que le fait d'être dépendante lui fait croire que je n'ai plus de sentiment pour lui. C'est totalement faux car finalement je l'aime encore aussi fort qu'avant et cette distance, ce manque de contact humain m'attristent beaucoup.

Je suis peut-être exigeante et pas toujours facile (il m'arrive de m'énerver et/ou de répondre méchamment), mais c'est ma façon à moi de montrer à quel point un sourire, une parole gentille et réconfortante, une caresse, un baiser, un « Comment vas-tu ? » me feraient le plus grand bien.

Cette situation n'est évidente ni pour moi, ni pour lui, mais a-t-il pour cela le droit de me faire des reproches, de me diminuer sans cesse, de me rabrouer et de me parler brutalement ?

J'aime malgré tout mon mari et j'aimerais tant le lui dire sans paraître idiot car lui pense qu'on est trop vieux pour aimer et cela me rend triste.

Propos recueillis par J. Degreef auprès de Monique

LE CHEMIN DU DIALOGUE

Il aura fallu la perspective d'un voyage en Norvège et donc la nécessité de rafraîchir solidement mes connaissances en anglais pour que nous retrouvions la route du dialogue.

Il y a trois ans que ma sclérose en plaques s'est déclarée. Trois années durant lesquelles j'ai cherché par tous les moyens à faire admettre, comprendre, accepter la maladie à mon mari. Il a toujours tout nié, en bloc, prétextant « qu'on réagirait le jour où l'on verrait quelque chose ».

Le diagnostic, les symptômes lors des poussées, la fatigue persistante, l'arrêt de mon travail à l'hôpital, l'altération de nos rapports intimes ... tout était dû à mon état dépressif. La dépression était là, ne nions pas les faits. Mais son attitude ne m'aidait pas à m'en sortir.

Et puis, surgie à l'improviste, cette invitation à assister à un congrès sur la S.P. à Oslo. Dans ma tête, l'acceptation a été presque immédiate. Un coup de fil à mon mari, qui lui-même voyage beaucoup, pour m'assurer de sa présence auprès de nos enfants durant ma courte absence et miracle, sa réponse : fonce !

Le soir, nos deux visages rayonnaient : nous avons retrouvé une route commune.

Lui, était ravi que « je me bouge » (remarquez que je ne fais que ça !) et moi, heureuse à la perspective d'une expérience certainement enrichissante.

Le « hic » : mon anglais, enfoui dans mes oubliettes cérébrales depuis des années... Encouragée par mon mari, décidément très enthousiaste, nous nous sommes mis à dialoguer chaque week-end dans la langue de Shakespeare.

Et c'est dans cette langue, à l'annoncée un peu péniblement pour ma part, que le dialogue a repris. J'ai expliqué mes difficultés ; il m'a écoutée, questionnée et -je crois- comprise. Il est fier de moi, de mon acharnement à étudier comme une écolière, et moi, j'avais besoin de retrouver cette fierté dans ses yeux.

Je crois que, par le dialogue, nous avons retrouvé le chemin du bonheur ...

Karine



TÉMOIGNAGE

La sclérose en plaques est entrée dans ma vie en 1991. J'avais à l'époque 18 ans et le diagnostic fut posé suite à une crise soudaine qui toucha tout mon côté gauche.

J'ai fort bien récupéré et, la maladie se faisant peu à peu oublier, j'alterne études, travail et loisirs.

En 1994, je rencontre ma future épouse, avec qui je partage et pratique de nombreuses passions communes, telles que les voyages et le sport intensif (natation, course à pied, vélo, ...)

Nous vivons à 100 à l'heure et nos journées sont en fait de véritables courses contre la montre.

Puis, cette année, après de nombreuses années de répit, voilà une nouvelle poussée qui pointe le bout du nez et me rappelle mon diagnostic de sclérose en plaques datant de dix ans.

Mon épouse, informée de mon état de santé, est dans un premier temps totalement perdue et angoissée. Elle ne dit rien, mais n'est plus du tout la même... Elle se renseigne (en cachette) autour d'elle pour s'informer correctement et cela la rassure peu à peu. Moi, de mon côté, j'essaie d'être positif et même s'il est impossible de mettre des mots sur ce que nous vivons, je sais qu'après ces moments difficiles, nous pourrions nous retrouver et en parler.

Aujourd'hui, ma maladie ne se voit pas vraiment, mais je ne sais plus ni courir, ni pratiquer de sport intensément. Je prends par contre plaisir à lire, garder des enfants, me promener à mon rythme dans les bois, fréquenter régulièrement le bassin de natation où j'ai adapté mes performances, mais où je trouve toujours autant de satisfactions morales et physiques.

Comme auparavant, toutes mes activités de loisirs se déroulent en compagnie de mon épouse. Nous avons dû progressivement nous adapter à un rythme de vie tout différent et cela n'a pas été facile. Mais pour notre couple, il était important d'être à l'écoute de l'autre, de dialoguer et surtout de respecter notre conjoint.

J'ai probablement beaucoup de chances d'avoir une épouse compréhensive et disponible, mais c'est pour cela que je l'ai choisie « pour le meilleur et pour le pire ».

Ma sclérose en plaques est récente, mon couple l'est aussi, mais je veux, malgré les limites que la maladie m'impose, profiter des bons moments de la vie, regarder devant moi et garder espoir. Mon épouse veut se battre avec moi et je ne peux que l'encourager.

Andréa

TÉMOIGNAGE

Voilà environ quatre ans que je sais que j'ai la sclérose en plaques.

Comme en 1998, je vis en famille avec mon compagnon et ma fille devenue adolescente, mais bien des choses ont changé, bien que ma maladie ne se voie pas vraiment ...

Au fil du temps, j'ai notamment constaté que mon caractère se modifiait et que cela avait des répercussions sur mes relations avec les autres.

Les autres, c'est par exemple mon ami, à qui je dis parfois des mots méchants quand je suis fatiguée ou contrariée; cela me fait beaucoup de mal mais c'est plus fort que moi.

De son côté, mon compagnon me dit souvent qu'il aurait voulu avoir la sclérose en plaques à ma place. Je vois qu'il souffre beaucoup de ma maladie et parfois, je dois nous remonter le moral à tous les deux.

Enfin, je pense que j'accepte mieux la maladie que lui, mais cela n'est vraiment pas évident tous les jours. Il m'aide pour les tâches ménagères, me fait plein de cadeaux, me gâte énormément et ne sait plus que faire pour me faire plaisir. On dirait qu'il veut me guérir en m'offrant tous ces cadeaux. C'est bizarre, mais parfois je le lui reproche en lui disant qu'il en fait trop. En fait, il a toujours été protecteur et la maladie l'a rapproché davantage.

Dans les moments difficiles, je me rends compte que je tiens beaucoup à lui, que je lui dois énormément et que c'est grâce à lui et à ma fille que j'ai la force de me battre contre la sclérose en plaques.

Je sais que ce n'est pas évident de vivre avec moi et parfois, j'ai peur que mon ami s'éloigne, que les limites de la maladie l'effrayent. A ce propos, j'aimerais beaucoup pouvoir rencontrer d'autres personnes atteintes de sclérose en plaques et leurs conjoints (*N.d.l.R. : contactez le groupe La Clef qui transmettra*).

Nul ne sait ce que l'avenir nous réserve, mais mon souhait le plus cher est que, quoi qu'il arrive, nous puissions continuer à être heureux ensemble.

Propos recueillis par J. Degreef auprès d'Arlette



QUID DE LA COMMUNICATION ?

Quand la maladie a frappé à notre porte et est entrée dans notre vie sans y être invitée, on se sent désappointé, perdu et on cherche une main tendue, une oreille compatissante : la communication quelle qu'elle soit est tellement importante !

Aussi, il est parfois difficile d'entendre certaines réflexions qui semblent déplacées, voire cruelles et surtout qui font si mal ; des attitudes désobligeantes venant parfois de personnes dont on s'attend le moins qu'elles puissent avoir un tel comportement ; même si cela ne nous concerne pas directement, on souffre pour l'autre car on sait ce qu'il peut ressentir.

Bien sûr, rien ne sert de se lamenter sur son sort du matin au soir, mais il y a parfois un trop-plein de « mal-être » et le besoin de communiquer se fait terriblement sentir. Alors, on se tourne vers la Ligue, un groupe d'entraide, un psychologue... dans le but d'être écouté, entendu, rassuré ! Car tout le monde n'a pas la chance d'avoir un conjoint ou un ami à son écoute (c'est même assez rare).

C'est certain : aimé, on s'en sort mieux. Mais faut-il être « en couple » pour être aimé ?

Parler de soi, mais aussi parler aux autres, savoir écouter surtout ; oser se confier aussi, faire confiance à une oreille attentive, s'ouvrir sur le monde et communiquer, communiquer ...

C'est vrai, d'aucuns auront la parole plus facile que d'autres. Certains n'ont plus la possibilité de parler : plus la voix, plus la force... plus l'envie ... Mais qu'en est-il de ces personnes qui n'ont plus l'usage de la parole ? Question qui trotte dans la tête si on est de passage à Melsbroek... Et après avoir entendu et écouté nombre d'histoires douloureuses, comment aborder ce sujet délicat entre mille autres sujets tout aussi pointilleux ?

Il y a d'autres moyens de s'exprimer que par le langage : un regard, un attouchement, un sourire, l'intonation d'un mot... le tout étant de ne pas rester dans son silence, mais de le partager.

Le conjoint ou l'ami finira toujours par capter quelque chose, pas toujours assez vite, pas toujours comme on le voudrait, mais à force de persévérance on y arrive ! Essayez, vous verrez ...

Cathy et Karine, groupe La Clef

TÉMOIGNAGE

Février 2000 : Depuis sept ans, mon mari souffre de légers ennuis sans que cinq médecins posent un diagnostic ou le soulagent. Un soir, il est pris de tremblements violents, puis ne me répond plus. Médecin traitant, ambulance, urgences : son coma dure six heures. Je ne sais plus quoi faire. Le lendemain, il est hospitalisé pour un mois d'exams divers, parfois pénibles. Je passe le voir tous les jours, me demandant à chaque fois dans quel état je vais le trouver. Le restant de la journée, je fais ce qui est indispensable et surtout, plusieurs fois par jour, je branche le répondeur téléphonique pour entendre sa voix.

Lui, lorsque j'arrive dans la chambre, m'accueille avec un sourire et de grands gestes. Quelques jours plus tard, le neurologue me dit que c'est très grave, mais ne me donne aucun détail. Mon mari maigrit. Il ne reprendra son poids habituel qu'après plusieurs mois. A la fin du séjour, le diagnostic tombe, brutal : c'est la sclérose en plaques.

Je ne sais rien de cette maladie. Mon mari me ramène une brochure et je prends peur des suites. Mais rapidement, je me rends compte qu'il réagit et recommence à vivre comme avant, se reposant d'ailleurs trop peu à mon gré, (les neurologues ont recommandé d'adopter « une autre manière de vivre » pour éviter la fatigue). Mais il m'écoute à peine et continue à travailler avec moi à nos éditions. Déjà en clinique il me dictait ce qu'il ne parvenait pas à écrire.

Notre vie n'a pratiquement changé que dans le partage des tâches, dont j'assure aujourd'hui les trois quarts. Il marche difficilement, mais les médecins nous ont avertis : sa forme de S.P. est à évolution lente. Il ne faut donc plus craindre, en principe, une poussée aussi puissante que cette première.

Nous avons encore une consolation... Alors que mon mari s'excusait de marcher lentement, le neurologue a répondu : « Mais vous marchez ! Car nous avons bien cru... » C'est une phrase que je me répète et que je rappelle très souvent à mon mari.

Son caractère n'a pas changé. Peut-être même est-il encore plus volontaire et optimiste qu'avant. C'est plutôt moi qui suis devenue plus inquiète. Mais j'ai retrouvé les mêmes joies, la même intimité, les mêmes discussions que nous menions depuis plus de quinze ans et qui se résolvent toujours par les plus heureuses retrouvailles.

Jacqueline



SEXUALITÉ ET HANDICAP NEUROLOGIQUE

La sclérose en plaques peut, dans certains cas, provoquer des perturbations des fonctions sexuelles des patients touchés ou influencer leur sexualité. Il est cependant difficile de considérer à part la sexualité des personnes présentant une sclérose en plaques par rapport à d'autres personnes présentant une affection neurologique. En effet, les perturbations éventuelles de la sexualité au cours de la sclérose en plaques dépendent fortement des zones du système nerveux central atteintes, de leur atteinte et de ses conséquences. Chaque patient présentant une sclérose en plaques devra, dans ce domaine aussi, être considéré comme quelqu'un d'unique et de particulier. Pour cette raison, il me semble plus opportun de parler de façon plus générale de la sexualité et du handicap neurologique que de la sexualité dans le cadre restreint de la sclérose en plaques.

En premier lieu, il faut clairement distinguer affectivité et sexualité et surtout réaliser que la sexualité comporte plusieurs dimensions. Je citerai entre autres, et sans être exhaustif, la séduction, la libido (le désir), l'acte sexuel en lui-même, le plaisir, la procréation et la relation en général qu'implique une sexualité avec ses aspects d'échange, de responsabilité, etc. Une perturbation de la sexualité peut traduire l'atteinte d'une ou de plusieurs de ces fonctions. La prise en charge de ces patients nécessite une identification adéquate de ces différents éléments. Avec l'accord du patient, il est donc souvent utile d'interroger son ou sa partenaire.

Les troubles de la sexualité chez une personne présentant une affection neurologique peuvent être de plusieurs ordres.

Atteinte organique

Souvent l'on a tendance, et en particulier le patient, à se focaliser sur cette hypothèse où l'on considère que c'est la «mécanique» de la sexualité qui est perturbée. Dans le cadre de la sclérose en plaques, certaines lésions du cerveau ou de la moelle épinière peuvent bien entendu avoir des conséquences sur le fonctionnement des organes sexuels et cela, tant chez l'homme que chez la femme. Le cadre de cet

article est bien entendu trop réduit pour pouvoir s'y étendre largement, car il s'agit d'un chapitre particulièrement complexe.

Au-delà de l'atteinte et du fonctionnement des organes sexuels, il faut tenir compte également des conséquences motrices et sensorielles de l'affection en cause et l'on peut concevoir aisément qu'une paralysie sévère ou une spasticité puisse retentir sur la pleine capacité d'obtenir un rapport sexuel satisfaisant. Dans ce domaine précis, la situation sera bien entendu évaluée de façon tout à fait différente chez l'homme par rapport à la femme. Éventuellement, l'on aura recours à des examens ou à des consultations spécialisées (urologiques, gynécologiques, ...).

Il faudra tenir compte également des effets secondaires des médications très souvent prescrites aux patients présentant un handicap neurologique et qui, de façon extrêmement fréquente mais souvent méconnue, peuvent avoir des conséquences parfois importantes sur la sexualité.



Psychisme

Il faut aussi tenir compte de l'aspect psychologique de la sexualité, cet élément étant parfois difficilement dissociable du premier.

Chez les personnes présentant un handicap physique, l'aspect psychique ne doit pas être négligé dans la mesure où ces patients présentent très souvent un bouleversement de leur image corporelle. Cela influe non seulement le psychisme de la personne qui présente cette atteinte physique, mais également celui de son entourage et des partenai-



res éventuels puisque, trop souvent encore dans notre société, le handicap physique est considéré comme incompatible avec la sexualité. Cette image est telle que certains patients vont jusqu'à refouler complètement leur sexualité et même nier leur appartenance à un groupe sexué, notamment en n'attribuant plus aucune importance à l'aspect physique, tant par une certaine négligence corporelle que par un laisser-aller vestimentaire.

Les complications psychologiques et comportementales des affections neurologiques, comme par exemple la dépression, peuvent également avoir un retentissement très net sur la sexualité, bien au-delà d'un certain repli sur soi.

Aspect social

Un troisième point, mais qui se rapproche quelque peu du précédent, est l'aspect social. En effet, les personnes présentant un handicap neurologique ont souvent tendance à se regrouper entre elles et non plus à participer de manière intense à des échanges sociaux qui permettent éventuellement de découvrir des partenaires potentiels.

Dans des couples déjà formés, l'apparition d'un handicap physique provoque parfois certaines ruptures et le simple fait, par exemple, de ne plus partager le même lit peut avoir une influence considérable du point de vue sexuel.

A nouveau, dans ce domaine précis, l'on se heurte à l'image figée du handicap physique dans notre société, qui va retentir dès la phase de séduction, mais également dans l'acceptation des proches qu'une personne moins valide puisse vivre pleinement sa sexualité.

Évaluation et traitement

Les trois dimensions, abordées lors de l'approche diagnostique, doivent également faire partie de l'approche thérapeutique.

En ce qui concerne les troubles organiques de la sexualité, la mise au point devra être particulièrement approfondie pour pouvoir traiter ces troubles de la façon la plus adéquate. En général, l'on peut considérer que, actuellement, il n'y a que très peu de conséquences physiques d'une affection neurologique qui ne soient pas justiciables d'un traitement

efficace, même si, dans certains cas, la relation sexuelle se fera de façon quelque peu différente d'avant la maladie. Une prise en charge par des thérapeutes spécialisés et expérimentés est bien entendu nécessaire, non seulement pour trouver le traitement le plus approprié, mais aussi pour guider le patient dans une éventuelle redécouverte de son corps. Ici, il ne s'agira pas seulement de prescrire des médicaments, mais également de recommander certaines positions ou certaines techniques particulières pour aboutir à un rapport sexuel satisfaisant, en tenant compte non seulement du vécu, mais également des aspirations du patient.

Au niveau psychologique, il faudra pouvoir démêler l'écheveau parfois complexe dans lequel se trouve enfermée la personne présentant une déficience physique. Il faudra pouvoir décrypter non seulement ses blocages psychologiques, mais également ses angoisses et ses attentes vis-à-vis de la sexualité. Il faudra aussi pouvoir faire accepter les modifications corporelles et une sexualité qui, parfois, n'est plus « comme avant ».

Pour ce qui est de la dimension sociale, il sera important de l'expliquer au patient, mais également d'avoir des entretiens avec les partenaires potentiels et éventuellement avec l'entourage (notamment pour les personnes dépendantes ou placées en institution).

Conclusion

Une personne handicapée doit avoir droit, tout autant qu'une personne dite valide, à une sexualité épanouie. Dans la plupart des cas, il ne s'agit pas d'un objectif impossible à atteindre, même s'il faut parfois tenir compte de certaines limitations.





Les troubles de la sexualité rencontrés chez la personne atteinte d'une sclérose en plaques peuvent être très variables, n'ont rien de spécifique à cette affection et doivent donc être évalués chaque fois de façon individuelle. Les causes de ces troubles peuvent être multiples et il est donc indispensable que leur évaluation soit complète et que l'on considère le patient dans son ensemble, en tenant compte non seulement de ses troubles physiques, mais également de son vécu psychologique et des conséquences sociales et familiales de son handicap.

De manière générale, il n'existe pas une seule sexualité valable, mais la sexualité est un phénomène complexe dans lequel chacun doit rechercher non seulement son propre épanouissement, mais également celui de son couple. Il est plus important d'être heureux que de se conformer à une norme.

La sclérose en plaques est une maladie qui touche des personnes souvent fort jeunes. Il est donc indispensable que celles-ci, qu'il s'agisse de femmes ou d'hommes, puissent avoir accès non seulement à une sexualité épanouie, mais également à une vie affective et familiale complète. Des aides et des conseils peuvent être donnés, que cela soit pour l'aspect mécanique, psychologique, social ou dans le domaine de la procréation.

Dr Ventura, Centre de Traumatologie et de Réadaptation (Bruxelles)

LA SEXUALITÉ DANS LE COUPLE

Les langues se délient difficilement. Nous sommes au 21^e siècle et pourtant, le sexe reste malgré tout un «tabou». Et c'est bien normal, après tout, cela fait partie de notre intimité, de la partie privée de notre vie privée ...

Mais bon. Chez nous, sclérosés en plaques, comme chez d'autres malades chroniques, la sexualité peut poser problème. Et savoir que l'on n'est pas seul(e) dans une situation problématique, considérée parfois par certains comme catastrophique, peut faire du bien. A soi, comme au conjoint.

C'est à vous, compagnons d'infortune, que je livre mon témoignage.

Il y a d'abord l'impression de la perte du contrôle de sa vie, la certitude que l'on ne pourra plus être aimé(e), la diminution de l'image de soi... et tant d'autres éléments encore qui contribueront à diminuer, voire supprimer la libido.

L'esprit, surtout au début de la maladie (et le début peut être long!), est tellement occupé par celle-ci que l'amour physique n'y a plus sa place.

Le besoin de se sentir aimé(e), c'est-à-dire entouré(e), rassuré(e), compris(e), est lui exacerbé.

Puis, parfois, plus ou moins rapidement selon les lésions existantes, peuvent se manifester des sensations physiques désagréables lors de l'acte sexuel. Fourmillements, engourdissement, impression de «bulles» au niveau des organes sexuels, retard dans la réponse aux stimulations (ou pas de réponse du tout), fatigue tellement intense que l'on a utilisé là la réserve d'énergie prévue pour une journée entière, et d'autres symptômes qui existent sûrement - mais que je n'ai pas eu à affronter et que vous connaissez peut-être - peuvent diminuer «l'envie» d'amour physique. Ce qui ne fait pas toujours le bonheur du partenaire.

Mon couple a 15 ans. Nous avons bâti notre vie sur bien d'autres choses que le plaisir sexuel. N'empêche ...

Pour ma part, j'ai décidé d'expliquer à mon conjoint ce que je ressentais, ce qui lui a permis de comprendre mon peu d'enthousiasme à répondre à ses avances.

Il comprend. S'il l'accepte?... Il vous dirait qu'il n'a pas vraiment le choix !

Nous trouvons des compromis dans les gros câlins, les caresses, les jeux amoureux qui ont le mérite d'attiser ma sensualité et son désir.

Et parfois, ô miracle, l'extase est au rendez-vous ! J'en pleure, d'ailleurs, quand cela arrive. De joie, bien sûr, et en me disant qu'il faut, comme pour tout, profiter de chaque moment de bonheur comme s'il était unique, ou peut-être le dernier ...

Anonyme



LE COUPLE ET LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Quand la sclérose en plaques s'intercale dans la vie du couple, elle ne laisse jamais indifférent.

Parallèlement aux tentatives d'adaptation psychologique de la personne qui est atteinte de la maladie, le couple en tant qu'unité distincte doit aussi trouver un nouveau mode d'adaptation pour survivre.

Au moment du diagnostic, on retrouvera différents modes de réaction de la part du conjoint. Il peut banaliser, dramatiser, culpabiliser, éprouver de la compassion, avoir peur, craindre l'avenir, fuir, se sentir responsable ...

L'expérience montre que le conjoint peut passer par les mêmes phases d'acceptation que la personne malade (deuil d'une relation de couple idéale, deuil d'une famille avec beaucoup d'enfants, deuil d'une carrière professionnelle, ...)

C'est une phase cruciale, parce qu'elle va déterminer la viabilité d'un couple.

On entend souvent dire que le couple est menacé par l'irruption de la maladie, et qu'on y trouve plus de divorces, séparations. Cependant, si on regarde la réalité des faits, on s'aperçoit que le taux de divorce n'est pas très différent, et que bon nombre de patients vivent en couple (marié ou non).



Dans les premières années, la question essentielle sera fuir ou combattre. Dans un certain nombre de cas, le partenaire ou le patient choisira la fuite comme seule possibilité de survie. C'est un choix

difficile et une décision qui s'accompagne très souvent d'une grande souffrance psychologique et d'une intense culpabilité.

Si l'on a choisi de combattre, et si la maladie est plus évolutive, d'autres questions viendront se poser au couple.

Comment durer tout en maintenant ce qui en fait l'essence !

Ce qui détermine le choix du partenaire à un moment donné peut être très différent d'un couple à l'autre, certains couples se forment sur base de la similitude, d'autres rechercheront les contraires, d'autres la complémentarité.

La réalité des aménagements du couple est bien plus complexe, mouvante que la schématisation qui va suivre, mais cela peut permettre à chacun de se situer, d'entamer un dialogue sur ce qu'il vit en ce moment dans son couple.

Couple fusionnel

Il s'agit ici de couple « fusionné » dans la lutte contre la maladie. Les interventions extérieures sont minimales, tout se gère dans la mesure du possible entre soi. Les aides extérieures sont acceptées avec difficultés.

Avantage

Sentiment de ne pas être seul avec sa maladie, aide quasi permanente et disponible.

Désavantage

Peu de place pour un espace de liberté personnel (tant en ce qui concerne le patient qu'en ce qui concerne le conjoint). C'est souvent dans ce cas que le partenaire prend le rôle de soignant, qui risque de renforcer la fusion et la confusion des rôles. Il existe aussi un risque d'épuisement à deux si le repli sur soi est exagéré.

Comment en sortir ?

Il faut d'abord repérer qu'on fonctionne sur ce mode. Un dialogue peut dès lors s'installer sur ce qui peut être changé (aides extérieures, espace de liberté personnel) dans les limites de ce que chacun est prêt à accepter.



Couple déchiré, conflictuel

Certains couples ont un mode de relation marqué par le conflit, le désaccord. Tous les échanges, tous les dialogues sont prétextes à l'expression d'une colère difficilement canalisée, car la situation est vécue comme inacceptable, injuste.

Avantage

Beaucoup d'échanges, de «vie» dans ce couple. Impression d'exister. La colère reste une source d'énergie permettant la lutte contre tous les obstacles qui peuvent se dresser.

Désavantage

On risque de s'épuiser vite dans cette lutte. Certains combats sont utiles, d'autres inutiles, gaspilleurs d'énergie avec parfois une répercussion directe sur une maladie caractérisée par une fatigabilité importante.

Comment en sortir ?

Il peut être utile pour chacun de faire le «tri» entre les combats utiles, enrichissants et ceux qui, même remportés, laisseront un sentiment de déception.

Couple désaffectisé

Il existe des couples qui s'évitent, ne se parlent plus. Vu de l'extérieur, on a l'impression que les émotions sont comme absentes, mises de côté. Chacun mène sa vie. Les aides sont au maximum apportées par l'extérieur.

Avantage

Chacun garde son espace de liberté, le patient n'est plus réellement une charge. Pas de pic émotionnel, ni négatif ni positif.

Désavantage

Sentiment d'isolement accru. Peu d'échanges affectifs.

Comment en sortir ?

C'est peut-être la situation la plus difficile car ici, le lien est en apparence rompu. Il faudra alors profiter de moments symboliques (anniversaire de mariage, fête des mères, ...) pour réamorcer un processus qui ne vise pas à «résoudre», mais à retrouver du plaisir dans la relation, à retrouver l'autre dans un contexte différent (souper intime au restaurant ou à la maison, penser à ce cadeau qu'on n'a jamais osé offrir, ...).

Et le couple normal ?

La question de la normalité quand on parle du couple ne se pose pas. Chaque couple est une création originale. Ce qui peut fonder son caractère «adapté», c'est peut-être la capacité de passer avec souplesse d'un mode de fonctionnement à l'autre. A certains moments, le couple a besoin de se trouver en situation fusionnelle; à d'autres moments, le repli sur soi peut être un réflexe salvateur.



A chaque phase de crise que peut passer le couple (notamment en cas de poussée), le couple doit se reposer des questions essentielles :

- Nous sentons-nous respectés l'un et l'autre ?
- Nous sentons-nous reconnus dans notre souffrance ?

On peut parfois ressentir le besoin d'une aide thérapeutique extérieure. Quelques entretiens peuvent aider à instaurer un dialogue «différent» au sein du couple.

Gino Pulsone
Psychologue et Psychothérapeute
C.N.R.F. (Fraiture-en-Condroz)



Pour en savoir plus ...

Tous les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence en fin de revue) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 40 F) couvrant le prix de l'article (3 F la page) ou de la brochure et les frais d'envoi.

PSYCHO

Les aspects psycho-sociaux dans la S.P.

PAR DR VERMOTE - DANS IMSO - 1986

Le Dr Vermote analyse les différentes phases du processus du deuil, deuil de tout ce qu'on ne peut plus faire, être, avoir. Il examine ensuite les mécanismes de défense sélectifs, c'est-à-dire les attitudes très diverses adoptées par chacun en fonction de sa personnalité. Il se penche sur les répercussions de la S.P. sur le milieu familial: la personne en tant que membre d'un couple et en tant que parent, responsable de l'éducation d'enfants. Il termine par quelques considérations existentielles.

article (8 pages)

N° 3011

PSYCHO

Le bonheur dans le couple malgré la S.P.

PAR RÉGINE STRITTMATTER, DR EN PSYCHOLOGIE - DANS FORTISSIMO
LIGUE SUISSE S.P. - 1999

Les problèmes de couple arrivent en tête des thèmes abordés par les couples qui vont en consultation psychologique. Bien qu'une maladie incurable soit une épreuve pour chaque relation, il existe des stratégies et des possibilités de vivre une vie de couple harmonieuse, même dans des conditions difficiles.

article (2 pages)

N° 3044

VIE SOCIALE

Couple et S.P.

DANS LE COURRIER DE LA S.P. - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA S.P. - 1992

On connaît peu les incidences précises de la S.P. dans la vie des couples. On sait cependant que toute maladie évolutive amène des difficultés à traverser au cours de ses différents stades. Sont abordées plus particulièrement: l'annonce du diagnostic, les habitudes de vie, la dépendance économique / physique / psychique, la sexualité et la grossesse. Il faut être conscient que les conflits conjugaux ne sont ni tous, ni toujours imputables à la S.P.

article (4 pages)

N° 5008

VIE SOCIALE

S.P. et relations sociales

EXTRAIT DU LIVRE DE LOUIS J. ROSNER MD & SHELLEY ROSS
ÉD. FIRSIDE BOOK - NEW YORK

Il est certain que la S.P. affecte les relations avec les autres. Faut-il révéler son diagnostic à ses relations? A qui en parler, quand et comment? L'auteur passe en revue les relations amoureuses, de couple, parent (S.P.) / enfants, enfant (S.P.) / parents, d'amitié et patient / médecin. Texte empreint de réalisme aidant à mettre tous les atouts de son côté pour entretenir de bonnes relations sociales et se sentir bien avec les autres.

brochure (14 pages) - 75 FB

N° 5011

VIE SOCIALE

Dossier du conjoint

COLLECTIF - 1999

Dossier constitué de 12 articles abordant l'incidence de la S.P. sur la vie familiale et les enfants, les problèmes de couple, de sexualité.

Constitué des documents N° 1037, 1160, 3006, 3008, 3022, 3044, 5003, 5008, 5015, 5017, 5025, 5035 et 5045.

dossier (58 pages) - 190 FB

N° 5053



VIE SOCIALE

S.P. et vie de famille

LA CLEF - LIGUE C.F. - 1993

A partir des témoignages d'affiliés et de conjoints, nous découvrirons les valeurs qui leur ont permis de traverser des moments pénibles. Suit un petit compte-rendu de la journée d'information et de rencontre du 12/6/93 qui réunissait conjoints, parents, amis. Nous, êtres humains, sommes condamnés à être libres, et à aller à la rencontre de nous-mêmes, de nos peurs, de nos limites et de nos moyens de les assumer.

article (6 pages)

N° 5025

VIE SOCIALE

S.P. et vie sexuelle

DANS MS MATTERS - MS SOCIETY (ROYAUME-UNI) - 1996

Effets de la S.P. sur les relations sexuelles (vécu des personnes), problèmes des personnes vivant seules et des homosexuels. Utilisation des moyens contraceptifs et problèmes auxquels est confronté le partenaire d'une personne S.P.

article (8 pages)

N° 5019

HYGIENE

Sexualité et spasticité

PAR VAHTERA T. & VIRAMO-KOSKELA A., PHYSIOTHÉRAPEUTES
LIGUE FINLANDAISE S.P. (TRAD. LIGUE C.F.) - 1991

La sexualité est un élément important de notre santé, y compris de notre santé mentale. Les auteurs envisagent des moyens de faciliter les aspects techniques des rapports sexuels à travers un contrôle de la spasticité. Pour améliorer la relaxation, différentes positions sont proposées, où la faiblesse musculaire éventuellement associée à la rigidité porte moins à conséquence. La phase des rapports sexuels est souvent fatigante. Elle peut être facilitée par des caresses mutuelles et par une prolongation inventive des préliminaires.

brochure (30 pages) - 100 FB

N° 4020

VIE SOCIALE

Sexualité et S.P.

PAR DR BARRETT MICHAEL PHD - SOC. CANADIENNE DE LA S.P.

Cette brochure se veut une aide vers une meilleure connaissance des implications sexuelles de la S.P. Avoir une vie sexuelle épanouissante malgré la maladie, pour chacun des partenaires, est-ce possible ? Peut-on avoir des enfants ? Comment aborder le sujet avec le ou la partenaire ?

brochure (37 pages) - 50 FB

N° 5006

MEDICAL

Problèmes sexuels et S.P.

PAR DR BURNFIELD PÉNELOPE - EXTRAIT DE SEXUAL PROBLEMS AND MULTIPLE SCLEROSE

Bien que la S.P. soit une maladie relativement commune, peu de travaux existent à ce sujet. L'article fait état des réponses apportées à un questionnaire envoyé à 50 patients et des commentaires faits par eux-mêmes ou leurs partenaires. Il se réfère également aux nombreux contacts que le Dr Burnfield et son époux (atteint de S.P.), ont eu au sein de la Ligue anglaise. Il est important que le personnel médical et paramédical se souvienne que ce problème est courant, à des degrés différents, chez les personnes atteintes de S.P. Celles-ci doivent saisir l'opportunité d'en parler avec des personnes bien informées.

article (7 pages)

N° 1025

MEDICAL

Sexualité et santé

Livret de questions et réponses

PAR SOC. SCIENTIFIQUE MÉDECINS GÉNÉRALISTES + PFIZER - 1999

La sexualité est une composante essentielle d'une vie saine et heureuse. Qu'est-ce qu'un trouble de l'érection ? Comment se produit-il ? Comment le médecin pose-t-il un diagnostic ? Quels traitements le médecin propose-t-il ? Test de dysfonction érectile.

dépliant gratuit

N° 1212

