

POUR LE MEILLEUR ET POUR LE PIRE

Les relations quand un partenaire a la sclérose en plaques

Vivre avec l'incertitude fait aussi bien partie de la vie de la personne atteinte de SEP que de son partenaire. Le vœu traditionnel du mariage (pouvant être appliqué à beaucoup d'autres types de relations) qui consiste à s'aider l'un l'autre "pour le meilleur et pour le pire", prend une nouvelle signification quand la nature des bons et des mauvais moments doit être réévaluée tous les jours.

La sclérose en plaques : l'étranger dans la relation

Le diagnostic change la vie de tous ceux qui sont proches d'une personne à qui l'on vient d'annoncer la maladie. Si cette personne a un(e) partenaire, le diagnostic peut amener des incertitudes concernant le futur de la relation.

Quant aux personnes sans partenaire, cela peut engendrer la crainte d'une plus grande difficulté à développer une relation à cause de la SEP.

La SEP peut prendre une identité propre et devenir un troisième partenaire dans une relation. Ne pas savoir, mois après mois ou jour après jour, comment la maladie va évoluer peut affecter les activités de votre partenaire et peut rendre difficile l'établissement de projets. Alors, la tentation que les symptômes deviennent le point central de la relation est grande.

Certains problèmes comme l'accès à des bâtiments ou à des toilettes peuvent être pris en considération lorsqu'on prévoit une visite à l'extérieur mais des arrangements pratiques devraient prendre en compte les besoins des deux partenaires.

Placer la relation avant la maladie

Il est important de ne pas considérer la SEP comme le centre de toute activité et prise de décision. "La SEP n'est pas une priorité" dit Sue Lee qui a passé de nombreuses années à aider les couples dans le Cheshire (Angleterre) : "la famille ou la relation devrait toujours venir en première position".

Mettre la relation en première position impliquera souvent des compromis entre les deux partenaires et ce n'est pas uniquement vrai pour les couples où une des personnes a la SEP. Mais la maladie peut parfois servir d'excuse pour ne pas faire de compromis et cela peut sérieusement affecter l'équilibre d'une relation.

Une prise de décision peut se faire à des niveaux à la fois pratiques et émotionnels. Prenons par exemple, une décision se rapportant au fait d'utiliser ou non, une chaise roulante ou une autre aide pour se déplacer :

June, dont le partenaire a une SEP relativement sévère, refuse catégoriquement de s'occuper de sa toilette intime :

"Si je veux garder un certain respect pour mon mari, comme homme aussi bien que comme ami, je ne veux pas permettre que notre relation devienne totalement déséquilibrée par le fait qu'il dépende totalement de moi. S'il devient dépendant de moi pour tout ce qui concerne des domaines aussi intimes, la relation que j'ai eue avec lui depuis plus de 20 ans changerait complètement. Je perdrais un partenaire et gagnerais un "enfant adulte".

Les sentiments de June peuvent être partagés par de nombreuses personnes, même si elles ne le disent pas à haute voix.

Il est très difficile de vivre avec quelqu'un gravement affecté par la SEP sans être poussé à devenir son aide-soignant. L'insistance du gouvernement (anglais) sur les valeurs de la famille combiné avec des services sociaux réduits et des budgets à la santé très limités, contraignent bien des gens à se transformer en aide-soignant.

D'autre part, certaines personnes perçoivent le fait d'aider le conjoint comme naturel et se proposent volontiers.

Si l'on examine la situation de plus près, on remarque qu'il existe un a priori lié au sexe de l'aidant. On va s'attendre à ce qu'une femme assume plus facilement le rôle d'aidant qu'un homme. Les services extérieurs ont aussi tendance à penser cela.

Lorsqu'un partenaire estime qu'il commence à prendre un rôle d'aidant, il est important que les deux partenaires discutent du changement. Il faudra examiner à deux les multiples conséquences d'un changement de rôle sur leur relation.

Amant ou soignant ?

Quand un partenaire se met à aider dans la toilette voire la toilette intime du conjoint, cela peut créer des difficultés sur l'aspect sexuel de la relation. Il peut être difficile de passer d'un contact fonctionnel à un contact érotique. Garder des relations physiques agréables pour les deux partenaires requiert à la fois de l'honnêteté et une communication claire. Les partenaires peuvent également avoir à réapprendre des façons de donner du plaisir à l'autre.

Les expériences varient beaucoup d'un couple à l'autre :

"C'est triste parce qu'il n'y a plus de place pour l'expression spontanée. Nous avons encore des sentiments l'un pour l'autre mais cela demande tellement d'effort que j'ai perdu tout intérêt".

"Nous avons toujours eu de la chance. Nous avons de bonnes relations sexuelles et c'est encore vrai maintenant. La SEP n'a pas affecté notre vie sexuelle".

Une personne qui fournissait la majeure partie des revenus à la famille peut ne plus savoir le faire; d'autre part une personne qui a toujours travaillé peut ne pas trouver facile de devenir financièrement dépendant.

Lorsque la personne doit ajuster ses sentiments pour accepter de l'aide, cela peut également amener des frictions.

"Je me sens mal par rapport au fait que mon mari est lui aussi touché par ma maladie. Il devait préparer mon déjeuner, me laisser un dîner, aller travailler et ensuite se dépêcher de rentrer à la maison pour me faire un thé. A présent ma santé s'améliore, je suis à nouveau capable de l'aider un peu et de préparer un repas pour quand il rentre à la maison".

L'incertitude est une caractéristique tellement liée à la SEP qu'il n'est pas étonnant qu'elle affecte les relations.

Il est délicat de parler de nouveaux arrangements qui devraient être envisagés avec la personne atteinte de SEP au moment où une nouvelle poussée survient ou lorsque son handicap augmente. Si le problème a été anticipé, cela peut aider à alléger les tensions au sein du couple quand de tels changements surviennent et que les arrangements s'avèrent indispensables.

Continuer à parler

Un mythe lié à la SEP : "les ruptures sont plus fréquentes dans un couple où l'un des partenaires a la SEP". Au cours d'études récentes, on a examiné le taux de divorce dans cette population et il n'a pas été trouvé de preuve d'un taux plus important de divorce dans ces couples.

Pourtant, quand votre relation est sous pression, il est très facile de se sentir isolé. Souvent, la dernière personne avec laquelle on désire en parler est son partenaire, même si l'on sait que la communication est la clef pour améliorer la relation. Il peut également être difficile d'en parler à des gens qui vous sont très proches. C'est alors le moment de discuter de ces problèmes avec quelqu'un d'"extérieur" à votre relation et la famille peut parfois être très utile.

La clef de toute relation réussie est une bonne communication. Parler honnêtement avec l'autre est particulièrement important étant donné les fluctuations liées à la SEP, pour vivre jour après jour "les bons et les mauvais moments".