

LA SEP DANS LE COUPLE

En équilibre sur le fil de l'amour

Au côté de la personne diagnostiquée, le conjoint se sent tout aussi concerné par la maladie : comment pourra-t-il soulager l'être aimé ? Pour le savoir, et surtout préserver l'équilibre du couple (et le sien), il convient de communiquer sans oublier de se projeter dans l'avenir.

“J’ai eu peur pour sa vie, peur de ne pas être à la hauteur, de ne pas savoir comment lui faciliter les choses, se souvient Dominique. Je sais que ce sera de plus en plus difficile. Pour moi, c’est une maladie de couple. »

La sclérose en plaques (Sep) se déclare majoritairement chez l'adulte jeune, au moment de la constitution de la famille et de prises de décisions importantes pour l'avenir. L'annonce remet tout en question. « Le conjoint est tout aussi bouleversé que la personne diagnostiquée, remarque Anne Carré, psychologue au réseau Sindefi-Sep⁽¹⁾. Il doit faire le deuil d'une santé perdue, du couple ou de la famille idéal(e), redéfinir ses priorités... » Parmi elles, le bien-être de la personne atteinte et l'équilibre du couple font figure de défis. À tel point que certains conjoints préfèrent mettre un terme à la relation. Pour ceux qui restent, en revanche, la question “d'abandonner” la personne malade ne s'est jamais posée. « Le couple

peut trouver en lui-même ou dans son entourage les ressources nécessaires pour dépasser le choc du diagnostic et s'adapter pour vivre autrement avec la maladie », commente Anne Carré.

TROUVER UNE AUTRE HARMONIE

Les premières années, la Sep se manifeste essentiellement par de la fatigue et des douleurs, souvent variables d'un jour sur l'autre et

peu perceptibles de l'extérieur, si bien que le conjoint ne sait pas toujours quelle attitude adopter. Faut-il parler de la maladie, demander si elle n'est pas trop durement ressentie ou feindre de l'oublier ? Inciter la personne à se reposer ou l'encourager à se dépasser ? La décharger de certaines tâches ou attendre d'être sollicité ? Alors que Marie conserve ses distances par rapport à la Sep de son époux,

« Rien n'est jamais perdu. »

Suite à l'annonce, c'est Céline qui a dû reconforter son mari : « Pour lui, tout était fini ! Je lui ai montré que je ne me laisserais pas abattre et nous avons repris une vie quasi normale. Trois ans plus tard, quand je ne vais pas bien, avec tous les symptômes habituels de la Sep, je me rends bien compte qu'il panique encore. Je le rassure en lui disant que ça n'est pas facile mais que je ne vais pas en mourir ! » Quant à Frédéric, il se “réveille” cinq ans après le diagnostic de sa femme, découvrant la Sep au travers des forums internet : « Je ne parlais pas de la maladie, espérant que ça la rendrait plus forte. Aujourd'hui, je veux l'accompagner mais je ne sais pas comment. Que puis-je lui dire ? Je ne connais même pas le nom de son traitement ! »

« Les deux conjoints n'évoluent pas toujours au même rythme dans l'acceptation du diagnostic et la recherche d'un nouvel équilibre, commente Anne Carré. Il faut parfois des années mais rien n'est jamais perdu. Le jour où le conjoint veut se renseigner objectivement sur la maladie, mieux vaut toutefois qu'il accompagne la personne atteinte chez son neurologue en ayant préparé ses questions. Surfer sur Internet peut être particulièrement angoissant. »



Dominique apprécie que sa femme se confie. « *Quand elle a mal, elle le dit, et je fais tout pour la soulager.* »

La personne atteinte joue donc un rôle essentiel. Elle peut rappeler que ce n'est pas par manque d'envie ou désamour, mais par réelle impossibilité, qu'elle refuse certaines sorties, hiérarchiser les activités et tâches dont elle souhaite être déchargée, informer sur ses ressentis, ses douleurs et sa fatigue, mais aussi souligner les moments où elle se sent mieux.

« *Certaines personnes préfèrent éviter de penser à la maladie quand d'autres ont besoin d'échanges et de soutien,* remarque Anne Carré. *Au couple de trouver son propre équilibre en fonction des désirs et possibilités de chacun. La clé d'une adaptation qui convient aux deux membres du couple est la communication. Mieux vaut donc éviter d'essayer de deviner les besoins de l'autre ou de se laisser enfermer dans des non-dits.* »

Certains sujets (problèmes d'humeur, troubles cognitifs, diffi-

cultés sexuelles...) peuvent toutefois sembler délicats. « *Le conjoint doit savoir que s'il remarque quelque chose d'inhabituel, la personne atteinte s'en est bien souvent elle aussi rendu compte,* poursuit la psychologue. *Pour ne pas la blesser, il peut simplement constater un changement et, si la personne le reconnaît, proposer une solution, par exemple, en parler à un tiers (médecin traitant, neurologue, psychologue...) qui pourra les aider.* »

SAVOIR PRENDRE SOIN DE SOI

S'il lui semble souvent naturel de s'impliquer davantage dans les tâches domestiques quotidiennes – « *Ce que je fais, elle n'aura pas à le faire* », résume Dominique – le conjoint doit veiller à se préserver, sur le plan physique, comme psychologique. « *Vaut-il mieux assurer l'intégralité du repassage ou garder un peu d'énergie pour ses propres loisirs ?*, interroge Anne Carré. *Tout le monde a ses limites. De nombreux professionnels, mais aussi la famille ou des voisins peuvent aider.* »

Reste à profiter au mieux de ce temps libéré... Isabelle témoigne : « *À côté des moments en couple ou en famille avec les enfants, nous pratiquons chacun nos propres loisirs sans culpabiliser. Cette indépendance est venue peu à peu, avec l'évolution de la maladie. Elle est aujourd'hui essentielle à notre équilibre.* » Certains conjoints préfèrent cependant réserver leur temps libre pour le couple. « *Il ne doit pas s'agir d'un sacrifice mais d'une réelle envie de rester près de l'autre. Dans le cas inverse, le couple se retrouve dans une* »

(1) Le réseau Sindefi-Sep, sclérose en plaques et maladies inflammatoires du système nerveux Île-de-France, vise à faciliter la communication des professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux pour améliorer la qualité et l'accessibilité aux soins en Île-de-France. Il conseille également les patients. Immeuble Créteil Expansion - 2^e étage - 9/11, rue Georges Enesco - 94000 Créteil
Tél. : 01 58 43 39 00 - coordination@sindefi.org - <http://www.sindefi.org>

☞ situation asymétrique de dépendant-indépendant, responsable d'un malaise. Or, le but est d'établir un équilibre, chacun ayant une place pour l'autre, ni plus, ni moins », explique Anne Carré.

PARLER DE SES DIFFICULTÉS

Pour l'équilibre du couple, elle conseille aussi au conjoint de ne pas taire ses propres difficultés : « Vouloir systématiquement épargner la personne atteinte risque de l'infantiliser et de lui donner le sentiment d'être un poids, alors même qu'elle peut apporter son soutien et s'en trouver valorisée. » Certaines personnes peuvent toutefois avoir besoin d'une aide extérieure ou vouloir échanger dans des lieux spécifiques (associations, groupes de parole, cafés des aidants...). La psychologue suggère de demander conseil aux spécialistes qui sauront indiquer les ressources les plus adaptées en fonction de l'évolution de la maladie.

Mais le conjoint peut-il parler de la Sep en dehors de ces cercles particuliers ? Pour justifier ses absences ou son stress, répondre à un regard inquisiteur ou simplement se confier ? Le plus souvent, il évite. « Les gens sont gênés..., assure Patrick. Beaucoup de nos amis sont partis. » « Pour ne pas être pris au dépourvu, il peut avoir préparé quelques réponses permettant de couper court à la conversation, rassurer sur la maladie ou éviter la pitié..., conseille Anne Carré. Quant aux réflexions déplacées, il faut pouvoir prendre de la distance et comprendre que les personnes ne sont pas toujours à l'aise avec

Conjoints : ce qui leur semble important

Patrick : « La maladie change notre façon de vivre mais pas ma priorité : je suis toujours aussi amoureux de Nicole et décidé à la rendre heureuse. Je prends en compte sa fatigue mais lui lance de petits défis comme, dernièrement, faire le tour d'un lac situé non loin de la maison. L'important, c'est d'y croire et de positiver ! »

Marie : « Alexandre marche difficilement mais ne veut pas de fauteuil. Ça limite forcément nos activités... Malgré tout, il travaille encore à temps plein et je tiens à ce que chacun d'entre nous, y compris les enfants, conserve son indépendance et ses loisirs. La maladie ne doit pas retentir sur toute la famille. »

Vincent : « Aujourd'hui, nous vivons pleinement, aussi normalement que possible. Isabelle trouve toujours des solutions pour parvenir à ses fins. Elle a une énorme force de caractère, je ne m'inquiète pas pour l'avenir. »

Dominique : « Déjà 38 ans que nous sommes ensemble "pour le meilleur et pour le pire". Les gens se montrent admiratifs de la façon dont j'aide mon épouse mais je n' imagine pas faire autrement. Nous ne sommes pas encore au "pire" et, en attendant, dès que l'on peut, on en profite ! »

la question de la maladie qui peut renvoyer à nos propres limites en tant qu'individu. »

PENSER L'AVENIR

Au-delà de ses répercussions sur le quotidien, la sclérose en plaques bouleverse les projets d'avenir. Rassurés sur le fait que la maladie n'est pas héréditaire, Isabelle et son mari n'ont pas renoncé à devenir parents. Ils ont, en revanche, déjà prévu un logement de plain-pied et une voiture à boîte automatique. Faut-il envisager le pire ? « Pourquoi pas, si c'est avec l'objectif de trouver des solutions aux potentielles difficultés, répond Anne Carré. Le couple peut réfléchir à l'avance à la manière dont il pourrait s'organiser,

aux différentes aides qu'il aurait à sa disposition. Cela permet souvent de dédramatiser et évite d'être pris au dépourvu. »

Si la fatigue et le handicap tendent à limiter les voyages et les sorties, les conjoints ne doivent pas tout abandonner dans la crainte d'une éventuelle poussée. « Nous ne faisons plus de grands projets à long terme, comme des voyages à l'étranger, mais nous continuons à réserver des spectacles, explique Dominique. Mon épouse s'arrange pour que cela coïncide avec les moments du traitement où elle est la plus en forme. Et si malgré tout, ça ne va pas, on annule ! Sa santé passe avant tout. » Se renseigner précisément sur les lieux, prévoir davantage de temps pour les déplacements et des solutions de secours en cas de grosse fatigue ou d'inaccessibilité permettent de parer aux plus grosses déconvenues. ●



UN LIEN POUR LES CONJOINTS

La Société canadienne de la sclérose en plaques propose Conjoint en première ligne, une brochure téléchargeable sur <http://mssociety.ca/chapters/regiondequebec/pdf/conjoint.pdf> et un article spécifiquement destiné aux conjoints <http://scleroseenplaques.ca/fr/aider/jesuisleconjoint.htm>

Texte **Audrey Plessis**
Illustration **Claire Gandini**