

stabilité de la maladie avant de prendre la décision d'avoir un enfant. Cette décision, même si elle doit être concertée avec le médecin, appartient au couple et à lui seul.

CONCLUSION

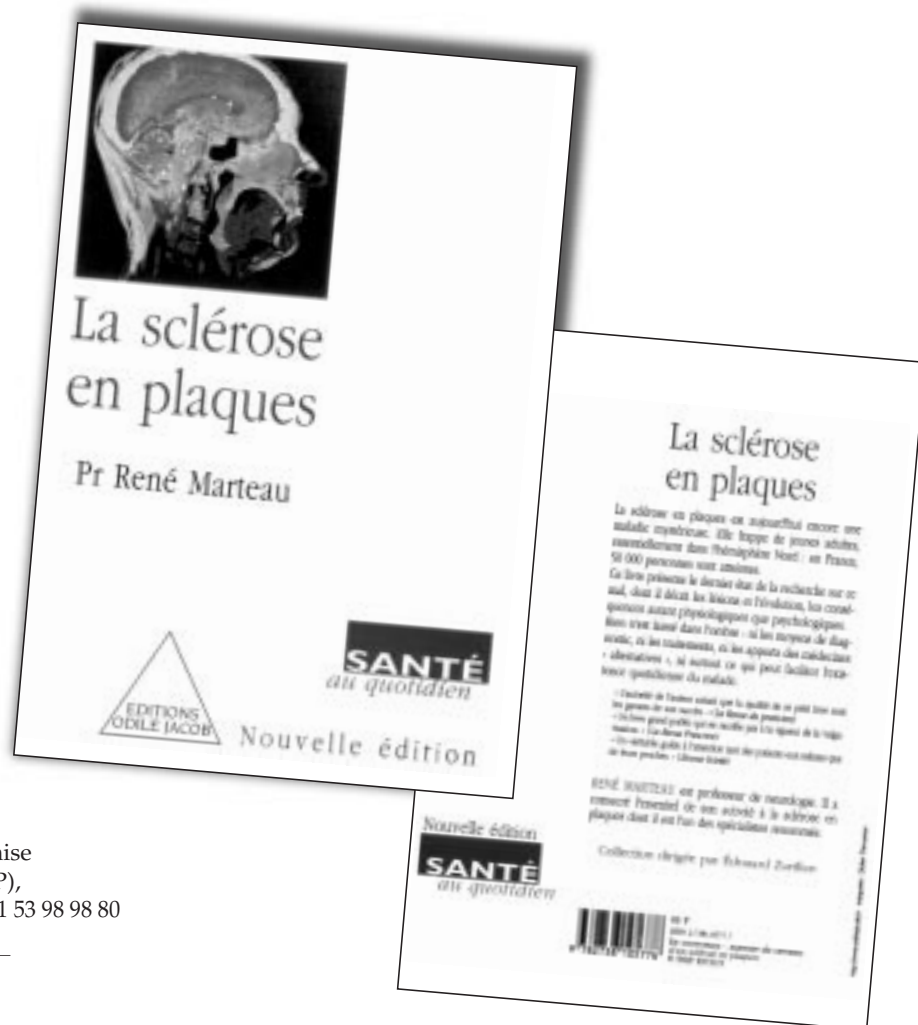
Le couple et la SEP semblent finalement cohabiter sans problèmes majeurs. Les troubles de la relation conjugale n'ap-

paraissent pas au premier rang des difficultés mentionnées par ces personnes. Ces conflits conjugaux, lorsqu'ils sont présents, ne sont pas toujours imputables à la SEP. Ils représentent souvent l'expression d'une mésentente que la maladie est venue souligner. Dans ce cas, la décision de prolonger ou d'interrompre la vie commune appartient au couple et à lui seul.

Pour ces couples, la SEP peut être aussi une occasion de s'intéresser à certains aspects de leurs vies relationnelles et de leurs vies émotionnelles qu'ils avaient jusque là négligés. La maladie permet alors parfois à ces conjoints de faire un pas en avant dans la connaissance de leur couple et dans la reconnaissance de leurs sentiments réciproques.

Docteur FOSSATI

CETTE FICHE REFLÈTE L'AVIS DU COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE DE LA L.F.S.E.P.
IL NE PEUT REMPLACER CELUI DE VOTRE MÉDECIN TRAITANT, QUI SEUL EST ADAPTÉ À VOTRE CAS PERSONNEL. ■



Vous pouvez vous procurer le livre du Professeur René MARTEAU, en le commandant à la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques (LFSEP), 40, rue Duranton - 75015 Paris - Tél. 01 53 98 98 80 Fax 01 53 98 98 88 Écoute SEP : N° AZUR : 0 801 808 953 E-mail : info@lfsep.asso.fr Prix : 90 F (frais d'envoi compris)



Ligue française contre la sclérose en plaques

40, rue Duranton - 75015 Paris - Tél. 01 53 98 98 80 - Fax 01 53 98 98 88
Écoute SEP : N° AZUR : 0 801 808 953 - E-mail : info@lfsep.asso.fr - Site : www.lfsep.asso.fr

Fiche n° 12
3^e édition. Octobre 2001

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

Couple et SEP

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

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

pects de ces difficultés à travers les différentes phases de la maladie.

LA RÉVÉLATION DU DIAGNOSTIC

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

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

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

HABITUDES DE VIE

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

de relations amicales ou familiales demeurent inchangés. Cette conduite est facilitée par une forme peu invalidante de la maladie.

D'autres couples, au contraire, s'interdisent des loisirs jusqu'alors très investis. Leurs relations se limitent aux amis très intimes et à la famille. Ces couples, en quelque sorte, se replient et se réfugient. Cette attitude, parfois imposée par la maladie et des complications, reflète plus fréquemment la crainte de réactions de rejet de la part de l'entourage. Elle semble souvent déterminée par les préjugés et les attitudes de chacun des conjoints face au handicap.

DÉPENDANCE

On le sait, l'évolution de la maladie, après plusieurs années, peut être marquée par l'apparition d'un handicap. Ce handicap impose au malade une plus grande dépendance à l'égard de son entourage et en particulier à l'égard de son conjoint. Cette dépendance revêt plusieurs aspects : économique, physique, psychique.

La dépendance économique

Mis en inactivité forcée, le conjoint malade se voit dépendre financièrement de son époux ou de son épouse. Cette situation est parfois difficile à vivre sur le plan individuel ou familial. Les problèmes d'argent sont fréquents chez les couples confrontés à la maladie chronique. Pour éviter des conflits souvent catastrophiques, des mesures simples améliorent parfois cette situation : déclaration de la maladie en affection longue durée, ouverture d'un dossier COTOREP et attribution d'une pension d'adulte handicapé, mise en invalidité...

La dépendance physique et psychique

Les handicaps moteurs et sensoriels de la SEP obligent souvent le conjoint non malade à assumer une fonction de « béquille » dans la famille. Ces handicaps redistribuent également les rôles de chacun au sein du couple.

Tel mari se voit assumer les tâches ménagères, les soins aux enfants. Tel

autre est préposé aux soins et à la toilette de son épouse. Tel autre, enfin, accompagne constamment sa femme dans ses déplacements quotidiens à l'intérieur comme à l'extérieur de son domicile.

Ce changement de statut et de rôle au sein du couple s'effectue habituellement sans difficultés majeures. Parfois cependant, ce changement provoque un déséquilibre dans le système familial. Les troubles psychologiques rencontrés dans ces couples résultent souvent de ce déséquilibre et des problèmes posés par la trop grande dépendance du conjoint malade.

Le conjoint malade ressent parfois très mal sa perte d'autonomie, vécue comme frustrante et humiliante. Sa souffrance contenue et minimisée par crainte d'un abandon, son ressentiment impossible à dire à son époux, se révèlent alors à l'occasion d'une dépression ou d'une difficulté conjugale plus spécifique (troubles sexuels par exemple). Une aggravation de la maladie n'est pas rare dans ce contexte de

troubles psychologiques et conjugaux.

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

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

Mais surtout, en écoutant et en déculpabilisant les conjoints, il permettra à

chacun de retrouver son identité et sa place au sein du couple.

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

SEXUALITÉ

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

Notre propos n'est pas de recenser ici les diverses causes de ces troubles sexuels. Il nous apparaît plus important de souligner plusieurs points. Ces

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

GROSSESSE

Le problème de la grossesse et de la SEP a déjà été envisagé dans un autre numéro de la revue (Fiche n° 4, avril 1998). Rappelons simplement qu'en l'état actuel de la recherche, on peut répondre favorablement au désir de grossesse des femmes atteintes de SEP. Il est toutefois conseillé d'attendre une période de