

Les enfants dans les familles touchées par la SEP

La sclérose en plaques d'un parent provoque des bouleversements considérables dans la vie de famille. La maladie comporte de multiples facettes, souvent imprévisibles. La plupart des enfants éprouvent des difficultés à faire face à cette situation. En tant que parent, vous pouvez aider vos enfants à s'y retrouver.

L'essentiel en bref

- Lorsque l'un des parents souffre de SEP, les enfants sont également touchés.
- Il faut aborder le sujet avec eux de manière ouverte afin de les rassurer.
- Les craintes et les ressentis évoluent avec l'âge.
- Pour faire face à la maladie, il est important de faire intervenir des référents extérieurs ou des professionnels.



La maladie prend soudain beaucoup de place dans la famille et il faut redéfinir les rôles. Tous les membres de la famille doivent faire preuve de beaucoup de compréhension lorsque l'un des

parents apprend le diagnostic de sclérose en plaques (SEP). Les symptômes de la maladie exigent de la flexibilité, par exemple lorsqu'il faut annuler l'excursion qui était prévue parce que la mère, atteinte de SEP, est trop fatiguée pour s'y rendre. Ou encore lorsque les enfants doivent participer aux tâches quotidiennes bien davantage que les autres enfants de leur âge.

Mais un diagnostic de SEP n'est pas uniquement source de contraintes: souvent, il renforce les liens entre les membres de la famille. Les enfants apprennent très tôt à faire preuve de considération. Les parents ont un rôle majeur à jouer dans la capacité des enfants à faire face à la maladie et à leurs propres sentiments.

Travailler ensemble

Il est essentiel d'essayer de travailler en famille sur les conséquences physiques, psychologiques et sociales de la maladie, et de les intégrer dans votre quotidien. Les enfants et les adolescents doivent impérativement voir que leurs besoins sont pris en compte, aussi bien sur le plan émotionnel que sur celui de leur développement. Ils doivent pouvoir grandir par eux-mêmes, indépendamment de la maladie. Une famille touchée par la SEP appréciera de savoir qu'elle n'est pas livrée à elle-même. Les professionnels de la santé et du social sont des interlocuteurs compétents pour chacun des membres de la famille. Il est crucial de communiquer ouvertement et de baser la relation sur la confiance.

Informer et expliquer

Parfois, les parents cachent les aspects difficiles de la maladie à leurs enfants, à la fois pour ne pas trop peser sur eux, et pour leur permettre de grandir sans influence négative. Mais pour que les enfants grandissent sur des bases saines, les parents doivent admettre, face à eux, que la situation familiale est particulière.

Les enfants et les adolescents ont besoin d'être informés sur la maladie de manière graduée, avec des mots de leur âge. Discutez ouvertement du ressenti de chaque membre de la famille face à la maladie. Lorsque votre enfant vous pose des questions, vous devez pouvoir lui répondre de manière adaptée à son âge. Ne noyez pas votre enfant sous des explications qu'il n'a pas demandées. Si vous lui donnez des réponses claires et compréhensibles, il reviendra vers vous lorsqu'il aura de nouvelles questions. Les enfants doivent apprendre à aborder par eux-mêmes les problèmes liés à la SEP. Il s'agit d'un pas particulièrement difficile à franchir pour les plus petits: enfants comme parents ont souvent peur de blesser les autres en leur faisant part de leurs connaissances ou de leurs sentiments. Mais ne pas parler de ses peurs, c'est les laisser prendre de plus en plus de place.

Craintes et questionnements

Les enfants dont l'un des parents est atteint de SEP ont des peurs et des sentiments variables selon leur âge.

- **Enfants en âge préscolaire:** Les enfants peuvent vivre la maladie comme une menace existentielle. Les plus petits ont souvent une angoisse de la séparation et redoutent d'être abandonnés. Avec un parent atteint de SEP, certains peuvent avoir l'impression de ne pas être assez protégés ou soutenus. Par ailleurs, les petits enfants se sentent souvent co-responsables de la maladie des adultes.
- **Enfants scolarisés:** Les enfants peuvent avoir peur d'être eux aussi atteints de SEP (notamment par contamination), ou d'hériter plus

tard de la maladie. Ils se posent des questions sur la maladie et la mort et vivent les craintes liées à ces sujets de manière très précoce et intense pour leur âge.

- **Adolescents:** La séparation et le détachement sont des processus plus difficiles pour eux, car ils sentent bien que leurs parents ont besoin de soutien émotionnel et d'aide pour les tâches du quotidien. Ils sont tiraillés entre un sentiment de responsabilité vis-à-vis de leur parent et une envie d'indépendance, ce qui génère de la culpabilité.



Opportunités et risques

Les enfants de personnes atteintes de SEP présentent souvent de meilleures aptitudes sociales, un sens de la responsabilité plus marqué et une meilleure compréhension des personnes atteintes de maladies ou de handicaps. Si la famille parle ouvertement de la situation et travaille ensemble sur le ressenti de chacun, les enfants peuvent grandir en autonomie. Encouragez la confiance et renforcez les compétences sociales de vos enfants en faisant preuve de compréhension les uns vis-à-vis des autres.

Il est fréquent que les enfants endossent le rôle des adultes dans ce genre de situations. Ils consolent et soutiennent leurs parents ou leurs frères et sœurs. Lorsque les enfants ressentent un poids dans la famille, ils veulent éviter au maximum de faire plus de vagues. Ils mettent leurs propres be-

soins et soucis de côté, ils s'adaptent facilement et sont prompts à aider. Mais à terme, un enfant peut être émotionnellement dépassé par cette situation, grandir différemment et développer par exemple un comportement plus mature, de manière précoce. La peur de perdre sa mère malade ou la déception face au manque d'attention de la part du père atteint de SEP peuvent déclencher des sentiments de tristesse et de colère, qui sont souvent réprimés et cachés aux parents. Les enfants doivent pouvoir mettre des mots sur leur colère, leur tristesse, leur honte ou leur peur et en parler avec une personne de confiance. Si l'enfant a du mal à parler de ses sentiments avec ses parents, il doit pouvoir se tourner vers un autre interlocuteur, comme un autre membre de la famille, une connaissance, le médecin de famille, l'enseignante ou un spécialiste en psychologie.

Conseils pour faire face à la SEP

Voici quelques manières d'aider son enfant à mieux surmonter une situation difficile:

- Les enfants doivent maintenir les liens avec leurs amis afin de pouvoir se concentrer sur d'autres aspects de la vie.
- Une activité créative telle que la peinture, le bricolage, la photographie ou les travaux manuels permet aux enfants de se distraire.
- Les activités sportives permettent d'évacuer les sentiments négatifs.
- Un climat de parole ouvert permet à l'enfant d'évoquer par lui-même ses problèmes et ses craintes.
- Félicitez vos enfants pour les services qu'ils rendent afin de leur montrer que leur aide est appréciée.
- Faites preuve d'honnêteté et de clarté en ce qui concerne la maladie pour rassurer les enfants et les aider à y faire face.

Offres pour les familles touchées

Les enfants et les adolescents dont un parent est atteint de SEP ont souvent des questions desti-

nées à des professionnels. Ils veulent mieux comprendre la sclérose en plaques et la manière dont leur mère ou leur père vit avec cette maladie. Parfois, ils ont eux aussi besoin d'une aide extérieure pour réussir à mieux maîtriser leurs sentiments. Les professionnels du conseil de la Société suisse de la sclérose en plaques peuvent leur proposer des mesures de soutien personnalisées.

Conseil psychologique

Un conseil psychologique peut aider la famille à travailler sur la maladie. Parfois, seul le parent atteint souhaite demander conseil, parfois ce sont les deux parents, ou encore les enfants seuls. Un conseil psychologique donne à tous les membres de la famille l'occasion d'exprimer leur ressenti et leurs attentes. Le professionnel les aide à trouver des solutions adaptées à leur phase de vie actuelle et à leurs circonstances personnelles. Il peut par exemple leur proposer d'organiser des activités communes et adaptées à l'âge de chacun, afin de se créer de précieux souvenirs en famille et d'oublier les inquiétudes l'espace d'un instant. Un conseil psychologique peut également aider à se préparer aux futures poussées.

Conseil auprès de référents externes

Bien souvent, la famille ne remarque même pas que l'enfant a du mal à faire face à la maladie. Ce sont plutôt les personnes qui côtoient l'enfant au quotidien qui le remarquent, à l'école ou pendant les loisirs. Il arrive par exemple que l'enfant adopte dans ce cadre un comportement inhabituel. Ici aussi, les parents doivent impérativement communiquer de manière ouverte. Les enseignants, notamment, apprécient de connaître les raisons du comportement de leurs élèves. C'est également le cas des travailleurs sociaux et psychologues en milieu scolaire qui peuvent aider votre enfant dans ce type de situations. La Société suisse SEP apporte également ses conseils aux référents externes et leur fournit le matériel d'information adéquat.

Camp enfants SEP

Les familles apprécient beaucoup le camp pour les enfants dont l'un des parents est atteint de SEP. C'est l'occasion pour des enfants du même âge et vivant une situation similaire de passer ensemble une semaine de vacances organisée par la Société suisse SEP. Le camp enfants est avant tout destiné aux jeux et aux divertissements. L'équipe d'encadrement veille également à ce que les questions et les demandes des enfants concernant la sclérose en plaques soient abordées de manière compétente et empathique, en fonction de leur âge.

La SEP expliquée aux enfants

La Société suisse de la sclérose en plaques propose des vidéos explicatives au sujet de la SEP. Elles s'adressent aux enfants et aux classes scolaires (de 9 à 13 ans), ainsi qu'aux parents. Vous trouverez les vidéos sur le site www.multiplesklerose.ch/fr/.

Vos enfants ont moins de 10 ans? Alors nous vous recommandons de consulter le site Internet destiné aux enfants www.ms-kids.ch/fr/.



Infoline SEP

0844 737 463

Lu – ve de 9h00 à 13h00

Young Carer

Ce sont des enfants, des adolescents et des jeunes adultes de moins de 25 ans. Ils s'occupent d'une personne qui ne va pas bien. Young Carer est un projet de Careum et offre un réseau et des informations.

www.young-carers.ch



Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne

Information: www.sclerose-en-plaques.ch / 021 614 80 80

info@sclerose-en-plaques.ch



La Société SEP n'accepte aucun soutien financier de l'industrie pharmaceutique. Nous vous remercions pour votre don !