

Info-SEP

Information spécifique de la Société suisse de la sclérose en plaques



SEP et vie de famille

Quand un parent est atteint de sclérose en plaques (SEP), c'est toute la famille qui souffre. Pour les enfants, cette maladie aux manifestations multiples et souvent imprévisibles est difficile à comprendre et à accepter. Leurs parents peuvent les aider à s'accommoder de cette situation, d'autant qu'ils ne sont pas seuls et qu'ils peuvent compter sur de nombreux soutiens.

Le diagnostic de SEP chez l'un des parents modifie radicalement la vie de famille. Brusquement, la maladie prend beaucoup de place, les rôles doivent être redéfinis. Cela demande à chaque membre beaucoup de souplesse et de compréhension. Les symptômes variés de la SEP obligent les malades et leurs proches à réévaluer leurs besoins, par exemple lorsqu'un projet d'excursion tombe à l'eau à cause de la fatigue de la maman ou quand les enfants doivent aider à la maison pendant que leurs amis jouent au football dehors.

Pour une famille, le diagnostic de SEP n'est pas seulement une charge, il peut également souder ses membres. Les liens familiaux se resserrent et les enfants font plus attention aux autres dès leur plus jeune âge. Les parents aident leurs enfants à gérer la maladie et leurs émotions.

Un travail commun

Accompagner la personne atteinte, c'est tenter de surmonter les conséquences physiques, psychologiques et sociales de la SEP, respectivement de les intégrer au quotidien de la famille. Pour les enfants et les adolescents, il est aussi primordial que leurs besoins individuels, émotionnels et nécessaires à leur développement puissent être satisfaits malgré la maladie. Ils doivent aussi pouvoir effectuer des progrès eux-mêmes. Savoir que les familles touchées par la SEP ne sont pas seules est souvent rassurant. Le personnel médical, les assistants sociaux et les psychologues sont des interlocuteurs compétents pour tous les membres de la famille.

Informations et explications sur la SEP

De peur d'accabler leurs enfants, les parents taisent parfois les difficultés liées à la maladie. Ils ne veulent pas que la SEP influe sur leur développement. Cependant, les parents qui admettent que la situation familiale est particulière et que la SEP peut avoir de nombreux effets différents contribuent considérablement au bon développement de leurs enfants et aident à maintenir une structure familiale saine.

Les enfants et les adolescents ont besoin de recevoir petit à petit des explications adaptées à leur âge. Tous les membres de la famille doivent donc parler ouvertement de leur ressenti envers la maladie. A chaque fois qu'un enfant pose des questions, il faut lui donner des réponses adaptées à son âge, sans toutefois le submerger d'informations qu'il n'a pas demandées. S'il sent qu'il reçoit des réponses compréhensibles et compréhensives, il osera poser de nouvelles questions.

L'enfant devrait également apprendre à aborder de lui-même les problèmes causés par la SEP, ce qui est particulièrement difficile pour les tout-petits. Parfois, ceux-ci aimeraient en savoir plus mais se retiennent de poser les questions par crainte d'être plus angoissés encore ou d'offenser leurs parents. Souvent, parents et enfants ont peur de se blesser en dialoguant. Mais devoir taire leurs angoisses et leurs cauchemars est bien plus lourd que pouvoir partager ses soucis avec ses parents.

Des peurs et des questions qui évoluent avec l'âge

Selon l'âge de l'enfant, ses peurs et ses émotions sont très variées.

Chez les enfants de moins de 6 ans, la maladie du parent peut être un véritable traumatisme. Les tout-petits ont souvent peur de la séparation ou de l'abandon. Le besoin d'être protégés et portés peut, dans leur esprit, ne pas être toujours satisfait par le parent malade. De plus, les tout-petits, très imaginatifs, peuvent parfois se sentir responsables de la maladie de leur parent.

Dès l'âge scolaire, les enfants expriment parfois leurs craintes de tomber malades eux-mêmes (par exemple par contagion) ou de transmettre la SEP à leur propre descendance. Les questions et les peurs liées à la maladie et à la mort sont souvent plus précoces et plus fortes chez les enfants dont un parent est touché par la SEP.



Pour les adolescents, la séparation et l'acquisition de leur propre indépendance peuvent être difficiles. Ils sentent que leurs parents ont besoin de soutien affectif et d'une aide pratique au quotidien. Le conflit entre un sentiment de responsabilité et un désir d'indépendance éveille souvent un sentiment de culpabilité. Ils trouvent pourtant des aspects positifs dans la maladie: ils sont plus vite autonomes, prennent des responsabilités et comprennent les malades mieux que les autres.

Chances et risques

Comme le constatent souvent avec raison les parents touchés par la SEP, leurs enfants ont une fibre sociale plus développée que les autres; ils sont en outre plus responsables et plus compréhensifs que leurs semblables envers les personnes malades ou handicapées. Protégés par une atmosphère de franchise au sein de la famille et un accompagnement élaboré en commun, ils font preuve d'une grande autonomie et d'une grande créativité. Dans l'accompagnement de la maladie, le dialogue renforce la confiance et la cohésion de la famille ainsi que les compétences sociales des enfants.

Il n'est pas rare de voir les enfants endosser un rôle de parent. Ils peuvent consoler et soutenir leurs parents ou leurs frères et sœurs. Face à leurs difficultés, ils essaient de ne pas être une charge supplémentaire. Ils mettent leurs propres besoins et peurs au second plan. Ils sont

flexibles et serviables. Mais à long terme, ils peuvent se sentir trop sollicités, leur développement peut en être altéré et ils font parfois preuve d'une grande précocité dans leur comportement. La peur de perdre une mère malade ou la déception de ne pas recevoir l'attention qu'ils attendent d'un père touché peut éveiller la tristesse ou la colère.

La plupart du temps, ils répriment ces sentiments et ne parlent que rarement de leur animosité au parent concerné. Il est donc essentiel que les enfants apprennent à mettre des mots sur leur colère, leur tristesse, leur honte ou leur peur et qu'ils puissent en parler avec une personne de confiance. Si l'enfant a du mal à exprimer ses sentiments au parent malade, l'autre parent, un proche, le médecin, un professeur ou un psychologue pourront également intervenir.

Conseils pour une vie familiale équilibrée

Les parents peuvent aider leur enfant à surmonter cette situation difficile:

- Il est important que l'enfant garde ses amis. Cela l'aidera à se focaliser sur d'autres aspects de sa vie .
- Pratiquer une activité créative, telle que peinture, bricolage, photographie ou activité manuelle l'aide à penser à autre chose.
- Les activités sportives peuvent également aider à réduire les sentiments négatifs.
- Une atmosphère de dialogue incite l'enfant à exprimer ses problèmes et ses craintes.
- Par nature, l'enfant est très serviable. Il faut le remercier de son soutien pour qu'il sache que son aide est remarquée et appréciée.
- Le dialogue et les explications rassurent l'enfant face à la maladie.

Offres pour les familles affectées

Les enfants et les adolescents dont l'un des parents souffre d'une SEP ont souvent des questions à poser aux spécialistes, car ils veulent mieux comprendre la maladie et ses séquelles. Ils ont aussi parfois besoin d'un soutien personnel extérieur pour comprendre leurs émotions. Les conseillers de la Société suisse de la sclérose en plaques peuvent leur indiquer des mesures d'accompagnement individualisées. Cela peut aussi être un suivi psychologique.

Consultation et accompagnement psychologique

Une consultation psychologique du parent malade, de l'autre parent, de toute la famille ou des enfants peut soutenir la famille dans l'adaptation à la maladie et l'aider à se préparer à de possibles poussées. Nos spécialistes, très expérimentés et empathiques, proposent des activités en commun et adaptées à l'âge des participants pour surmonter les incertitudes liées à la maladie. Pour y parvenir, il faut que chacun exprime ses sentiments et ses attentes. La famille recherche alors ensemble des solutions qui conviennent à sa situation et à chacun.

Conseils aux référents externes

Très souvent, les difficultés des enfants face aux symptômes de la maladie ne se ressentent pas dans le cercle familial, mais dans leur quotidien hors du foyer, c'est-à-dire à l'école ou lors des activités de loisirs. Elles peuvent se traduire par des comportements difficilement compréhensibles par l'entourage. Là encore, le dialogue est indispensable. Les enseignants, par exemple, apprécient les informations pouvant expliquer le comportement de leur élève. Les conseillers ou les psychologues scolaires sont plus attentifs au ressenti des enfants quand ils connaissent les particularités des familles touchées par la SEP. La Société suisse de la sclérose en plaques est également disponible pour les référents externes avec des moyens d'information et de conseil.

Camp de vacances

Le camp de vacances pour enfants et jeunes organisé par la Société suisse SEP est très apprécié des familles. Il permet aux enfants ayant un parent atteint de SEP de passer une semaine de vacances avec d'autres enfants de leur âge, qui partagent la même situation et les mêmes questionnements: la santé de ma mère va-t-elle décliner? Mon père mourra-t-il de sa maladie? Vais-je aussi souffrir d'une SEP? Lors de ce camp de vacances, la priorité est donnée aux jeux et aux loisirs. L'équipe d'animateurs délivre toutefois aux enfants des informations adaptées à leur âge sur la maladie de leur parent, et dispose des compétences et de la sensibilité nécessaire pour répondre à leurs questions.



Le Registre suisse de la SEP

Le Registre suisse de la SEP permet de documenter la répartition de la maladie en Suisse. Il vise à améliorer la compréhension de la maladie et son traitement en démontrant l'impact sur les personnes atteintes et leurs familles afin d'améliorer leur qualité de vie. Pour plus d'informations et pour vous inscrire www.registre-sep.ch.

Pour plus d'informations, demandez conseil à la Société suisse de la sclérose en plaques:

Infoline-SEP, 0844 737 463
Du lundi au vendredi de 09h à 13h

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 SEP expliquée aux enfants

Une information adaptée à l'âge aide à dissiper les incertitudes. Vous trouverez plus d'informations sur notre site internet. Nous proposons des vidéos explicatives sur la SEP qui s'adressent aux enfants, aux parents et aux écoles. Elles sont particulièrement adaptées aux enfants entre 9 et 13 ans.

www.sclerose-en-plaques.ch



Votre enfant est âgé de 10 ans ou moins? Nous vous conseillons de vous rendre sur notre site dédié aux enfants: www.sep-enfants.ch. La SEP expliquée aux enfants

www.sep-enfants.ch



Adresses utiles

Association suisse des services d'aide et de soins à domicile
www.spitex.ch

Conseils pour les mères et pères
www.lafamily.ch

Service d'appel d'urgence pour parents
www.elternnotruf.ch (aussi en F)