

In-dépendance

Je m'appelle Florence et j'ai 17 ans. J'ai un frère de 20 ans aux études, une mère qui travaille à mi-temps et un père au boulot à plein temps.

Papa a la sclérose en plaques depuis que j'ai un an et demi. Autant dire depuis que je suis née! Enfin non, car je l'ai vue, cette satanée évolution. Au début, c'est gérable, papa sait encore monter les escaliers pour me faire un câlin avant d'aller dormir quand j'ai 6 ans ... Maintenant, cela fait 10 ans qu'il ne l'a plus vue, ma chambre, à cause de ces foutus escaliers.

Mais bon, si à l'époque ça étonne et fascine mes petits camarades de voir cette fantastique machine «trop cool» (la chaise roulante), moi, rien ne me semble plus banal. «Pfiou! Si t'avais vu celle électrique et super chère au magasin, ça c'est de la machine!». Bref, à l'époque, un papa sur roulettes me paraît tout à fait normal et acceptable.

Mais, comme on dit, les années sont passées et avec les boutons, débarquent aussi les questions. Enfin, plutôt La Question : est-il heureux ou plutôt sont-ils heureux?

Oui, eux, parce que ma mère, de son côté, en voit aussi des vertes et des pas mûres. Faire la cuisine, l'aider à se lever, faire en sorte que rien ne traîne sinon badaboum, couper sa viande, ouvrir la porte ou la refermer derrière lui, etc. Tout ça en plus des tâches ménagères (oui, j'avoue, mon frère et moi sommes un peu fainéants).

Bref, papa est-il heureux? Question qui reste sans réponse. En tout cas, je fais de mon mieux pour qu'il le soit, heureux : je l'emmène non-stop au cinéma (notre passion commune), j'essaie d'être sa complice et qu'il soit le mien, et puis surtout je le traite comme tout un chacun. S'il ronchonne dans son fauteuil de cinéma parce qu'il n'est pas bien mis (après que je l'aie remplacé 6 fois), il peut être sûr de ma réaction ... violente (le mot est un peu fort, je l'admets).

Enfin, tout cela pour dire que oui, la vie est injuste mais que c'est quand même la plus belle chose qui nous ait été donnée, alors croquons-la à pleines dents.

Florence

Témoignage d'une maman

Les enfants avaient 8 et 10 ans lors de l'annonce du diagnostic de ma SEP. Si pour moi ce fut l'effondrement de toute une vie rêvée, pour eux je ne sais pas, ils n'en parlent pas. Même avec ma fille, avec qui j'ai un dialogue très ouvert, rien, je ne sais rien ou pas grand chose. Elle dit ne pas se souvenir d'avant. Ni du moment où, assise sur son lit, je lui ai expliqué pourquoi notre vie à tous avait changé et risquait encore de le faire. Pourtant, elle a posé des questions, elle a pleuré. Elle avait très peur, peur de me perdre, peur de ne pas savoir ce qui allait se passer.

Si de ce moment-là, j'ai moi aussi peu de souvenirs de ses réactions - je ne pouvais me préoccuper que de moi -, je sais quelle a été la suite de son parcours. Elle est restée enfant, mais elle est aussi devenue maman, par son côté protecteur. Quand rien ne va, elle est là. Parfois, elle «sait» mieux que moi ce qu'il faut faire. Il lui est arrivé de «sentir» une poussée alors que je ne la percevais pas encore réellement. Rien que par l'observation de mon changement de caractère, de comportement. Au début, elle devenait plus calme, elle m'entourait de ses petits bras et attendait que ça passe. Maintenant, elle prend les choses en main, elle me dirige quand je ne vais pas assez vite à son goût pour prendre les décisions qui s'imposent! Quand je lui demande ce qui a changé dans notre vie depuis 6 ans (il est vrai que ma maladie est très peu évolutive), elle me répond : mais rien maman, on s'aime toujours, non?

Son frère est et a toujours été tout autre. Perdu au milieu de son rêve quand l'annonce du diagnostic lui a fracassé le crâne, s'en est-il remis? Je ne sais pas, il n'en parle pas. Il n'a jamais posé de question, il ne semble rien remarquer, pas même lorsque je regarde la télévision avec des lunettes noires tant la lumière me blesse. Il me dit : «elles ne te vont pas si mal, tes nouvelles lunettes». Mais pas un mot d'étonnement sur le fait de les porter à l'intérieur. Je sais qu'il s'est confié à un chat errant, aussi perdu que lui. Je sais qu'il s'est senti trahi quand celui-ci est mort. Je sais que, comme sa sœur, il remarque mes changements de comportements - très marqués - quand rien ne va, parce qu'il me dit : «Va te coucher plus tôt, Maman, tu es infernale pour le moment!». Pas un mot pour me demander comment je vais ... mais quand la tempête est passée, il râle que je ne lui aie pas parlé de l'apparition de récents symptômes (éminemment visibles, par ailleurs). S'il avait su, il m'aurait soutenue ! Je sais qu'il a peur, je sais qu'il ne

N° 3072

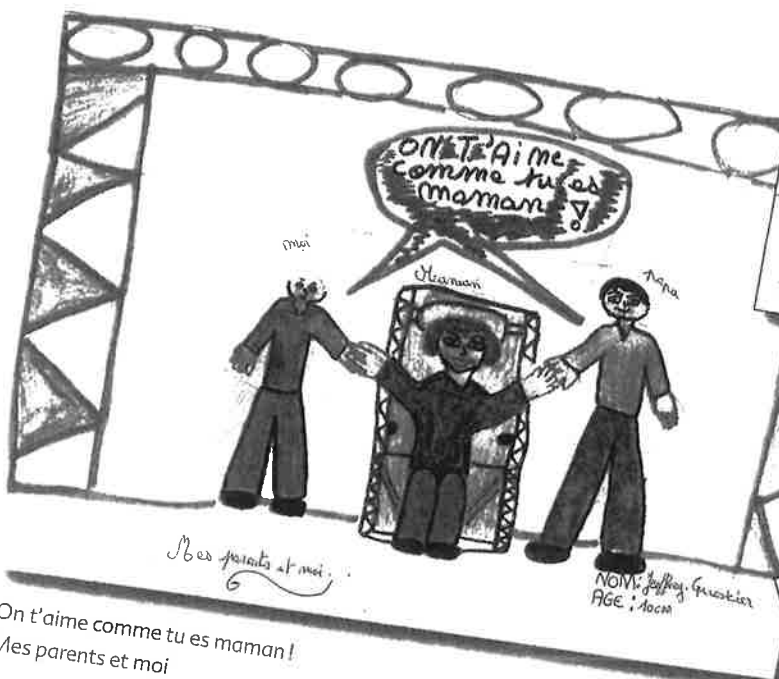
0,70 €

EXEMPLAIRE A RENDRE

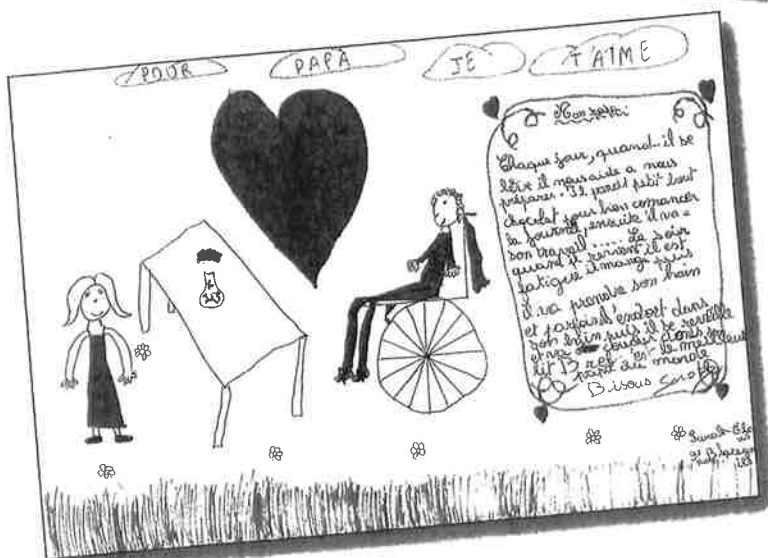
sait pas le dire, je sais qu'il m'aime et il sait que je l'aime tout autant. Pour moi, c'est la seule chose qui compte.

Lisette

Dessins d'enfants



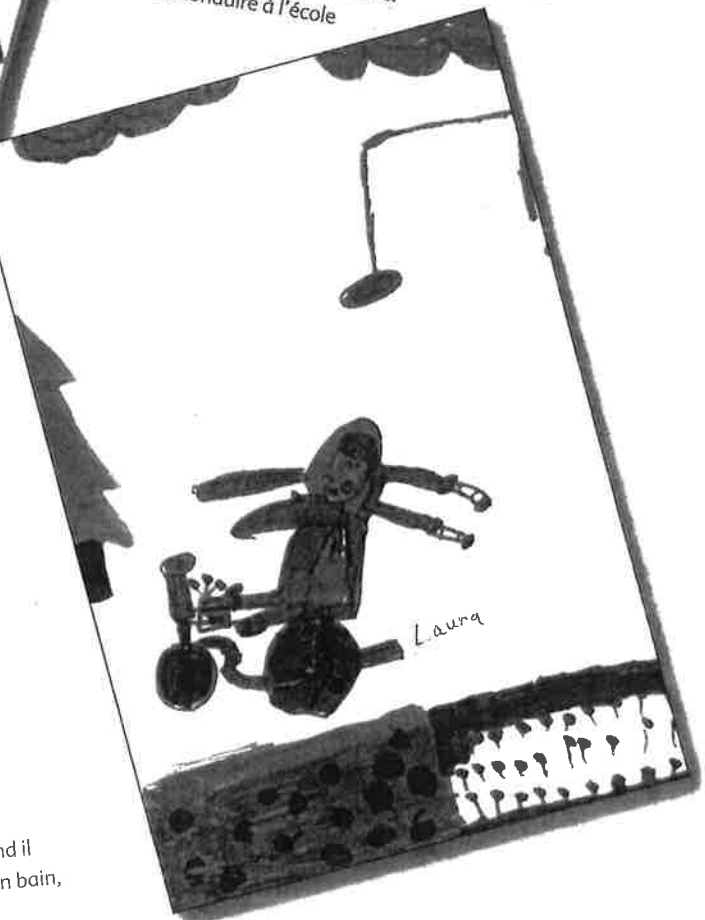
On t'aime comme tu es maman!
Mes parents et moi



Mon papa
Chaque jour, quand il se lève, il nous aide à nous préparer. Il prend un petit bout de chocolat pour bien commencer la journée, ensuite il va à son travail... Le soir, quand il revient, il est fatigué, il mange plus. Il va prendre son bain et parfois s'endort dans son bain, puis il se réveille et va coucher dans son lit. Bref, c'est le meilleur papa du monde.
Bisous



Papa, Monsieur Chocolat, je t'aime.
Tu viens me conduire à l'école



Témoignage d'un parent

En mai 2004, la Ligue me propose de participer à une journée un peu particulière: une journée destinée à mes enfants, une journée au cours de laquelle il sera question de sclérose en plaques.

J'accepte l'invitation avec quelques réticences ou appréhensions: ne vais-je pas m'ennuyer? mes enfants vont-ils s'intégrer? qui vais-je rencontrer?

La journée débute par un conte mimé où le personnage Myéline parle de la SEP. Si certains épisodes étaient un peu flous, j'ai senti beaucoup d'émotion et de tendresse. Ce conte a ouvert le dialogue, a levé les tabous, a permis de dédramatiser des situations vécues au quotidien.

Chez moi, par exemple, j'ai bien du mal à expliquer à mes enfants ce qu'est la fatigue. Ils en vivent les conséquences mais ne comprennent pas toujours pourquoi je ne suis pas disponible comme les autres mamans.

Ils ont parlé avec les autres enfants, avec le médecin, avec le personnage Myéline et se sont rendu compte qu'ils n'étaient pas seuls à vivre cette situation. Ils ont pu mettre des mots sur ce qu'ils ressentaient.

Quant à moi, je me suis détendue au fur et à mesure de la journée. J'ai pu discuter avec d'autres parents et profiter de leurs expériences et de leurs interrogations.

Si toutes les questions n'ont pas été aplanies avec mes enfants, cette journée a cependant grandement simplifié et adouci nos relations parfois tendues. On a même pu y mettre de l'humour! C'est bon signe: quand on rit, on est sur la voie de dépasser le problème.

J'ai senti l'émotion dans les regards, mais mes enfants sont restés pudiques. Ils n'aiment pas trop montrer leurs sentiments en public.

Cette journée a eu un goût de trop peu. A quand la suivante?

*Propos recueillis auprès de Carole par Véronique Debry,
coordinatrice du Service d'Accompagnement*



La rencontre avec Myéline

La SEP, à l'instar de toute maladie grave et de longue durée, amène beaucoup de questionnements au sein d'une famille. Le diagnostic constitue toujours un choc émotionnel important et apprendre à vivre avec un avenir incertain et différent de celui que l'on espérait demande temps, soutien, écoute et dialogue entre tous les membres de la famille.

La SEP, lorsqu'elle entre dans un foyer, devient l'affaire de tous : parents et enfants. **«Etre une famille autrement» devient alors le défi que la famille doit relever.** Mais, inévitablement, de nombreuses questions, idées, chiffres statistiques et préjugés influent sur le travail d'acceptation de la différence. On pense alors trop souvent en termes de ce qui est bon ou mauvais, en termes de risques, d'épreuve, de difficultés, d'obstacles... Les familles concernées par la SEP cherchent alors les pistes pour être ou rester «une bonne famille». Mais quelle famille peut prétendre à un tel idéal? La SEP force la famille à souligner sa singularité, ce qui fait qu'elle est unique tout comme son mode de fonctionnement. *Et si on en faisait une opportunité?*

Et les enfants de parents atteints de SEP? Seront-ils différents? Leur éducation sera-t-elle différente? Les relations avec les parents seront-elles différentes? Bien entendu. *Et si on en faisait une opportunité?*

Valoriser les rôles et les compétences de chacun et faire des différences des enfants de parents atteints de SEP, une opportunité, c'est peut-être là la plus grande richesse du projet «Myéline, tu ne me fais pas peur» réalisé entre

novembre 2003 et juin 2004 avec le soutien du Ministère des Affaires sociales et de la Santé de la Région Wallonne. Il s'agit d'une journée d'information et de jeux autour de la SEP à l'adresse des enfants entre 6 et 12 ans. Le programme a eu la particularité de se déplacer au cœur des provinces afin d'aller au plus près des familles intéressées: 41 enfants et 47 adultes, soit 26 familles, ont été sensibilisés par le projet.

La rencontre avec Myéline (un personnage aux grandes oreilles et au nez marrant, un peu étrange, souvent loufoque, mais toujours sensible) permet d'affirmer que ces enfants ressentent et comprennent énormément de choses. Mais lorsqu'ils manquent d'information, ils la fabriquent. Les enfants imaginent alors beaucoup, ce qui devient source d'émotions douloureuses (anxiété, culpabilité, peur, ...).

Les journées «Myéline, tu ne me fais pas peur» ont eu pour objectif d'apaiser les craintes et les inquiétudes des enfants concernant la SEP de leur parent et ce, par le biais de l'information et l'amusement. Répondre à leurs questions, entendre leur vécu, le reconnaître et valoriser le rôle que certains de ces enfants assument ont été les tâches de Myéline et de ses deux acolytes, ainsi que de Monsieur le Docteur, présents à chaque journée. Le jeu, le conte, le théâtre, la musique, la danse, la peinture et le dessin ont aidé ces grandes personnes à être accueillies dans le monde de ces enfants.



La conception de ce programme démarre d'une vérité: les enfants ont besoin de participer au travail d'acceptation de la maladie et ne peuvent être tenus à l'écart de ce que vivent leurs parents.

La communication, l'écoute et la reconnaissance de ce que chacun expérimente ou ressent permet de maintenir et d'enrichir la relation entre parents et enfants. Trop souvent, nous les adultes pensons «savoir», pensons «devoir» plus ou mieux que nos bouts de chou. Mais prenons le temps de les écouter, laissons-leur un temps de parole et de questions.

Bonjour Myéline,

J'espère que tu vas bien? Moi, je vais bien!

Quand je suis retournée, j'ai repensé fort à tout ce que l'on avait fait! Dès que je suis rentrée, j'ai pris une feuille et je t'ai écrit!

J'ai accroché dans ma chambre la feuille avec les soleils. Pendant la journée, on n'a fait que chanter la musique et répéter les pas de danses.

Je te laisse mon adresse, j'espère que tu me réécriras!

Gros bisous,

C.

Comment ont-ils attrapé la SEP?

Est-ce que la SEP se transmet aux enfants?

Quand est-ce que maman pourra courir?

Est-ce que c'est mortel?

Pourquoi ma maman et pas quelqu'un d'autre?



Programme

9h30

Accueil des enfants et des parents / grands-parents

10h00 - 11h00

Conte - spectacle "Le journal d'Oscar"

Nous invitons les parents / grands-parents à assister au spectacle

11h15 - 12h30

Docteur, dis-moi pourquoi?

Séance d'information en présence d'un neurologue

12h30

Pause repas

Nous invitons les parents / grands-parents à participer au repas de midi

13h00 - 14h15

Je joue avec Myéline

Atelier de jeux pour apprendre à mieux connaître la sclérose en plaques

14h30 - 15h30

Myéline, j'ai des choses à te dire!

Atelier d'expression manuelle et artistique autour des émotions et du vécu conséquents à la maladie d'un parent

15h30 - 16h00

Collation

Nous invitons les parents / grands-parents à participer à la collation



Les enfants qui ont participé à ce programme ont bien entendu exprimé des sentiments intenses, parfois difficiles. Des émotions telles que l'anxiété, la peur, la tristesse, la colère ou la culpabilité et l'impuissance étaient exprimées devant la douleur, le handicap, la peur d'être abandonné ou la peur de la mort. De plus, certains de ces enfants manifestaient une très grande maturité devant les responsabilités et les rôles que la maladie exige d'eux.

L'erreur serait de lire ces conclusions en regard à ce que certains appelleraient la normalité. L'erreur serait d'en conclure « qu'il n'est pas bon que ... », « qu'il est moins bien que ... ». Ces 26 familles, uniques, singulières, s'adaptent à la SEP en fonction de leurs ressources affectives comme le ferait toute famille confrontée à un problème. Connaissez-vous une famille qui n'en rencontre jamais? Ces 41 enfants nous ont démontré quelque chose d'époustouflant: l'amour peut résoudre tellement de choses.

Alors, je terminerai sur une note choquante: les enfants de personnes atteintes de SEP ne sont pas comme les autres enfants. Ils aiment anormalement trop leur parent! *Et si on en faisait une opportunité?*

Vera Likaj, psychologue

«Quand je suis très sage, la fée bleue me transforme en Myéline.»



Témoignage d'un papa

Notre fille de onze ans a été catégorique. La psychothérapie familiale que nous suivons ne sert à rien. Je dois admettre que je ne suis pas loin de penser la même chose.

Au départ, nous n'avions pas envisagé de suivre une psychothérapie en famille. Nous étions désespérés par l'attitude de notre fils aîné et souhaitions avoir l'avis d'une personne extérieure. Mise au courant de la maladie du papa, la pédopsychiatre a proposé de voir toute la famille, qui compte 4 enfants.

Bien que la personnalité de la pédopsychiatre fasse l'unanimité, les séances sont souvent décevantes. Peut-être parce que la maladie a été tue trop longtemps, peut-être ne sommes-nous pas encore prêts à en parler ouvertement ensemble ?

Pourtant, nous continuons la psychothérapie. Sans doute parce que nous n'avons pas encore trouvé d'autre moyen de communiquer. Peut-être qu'avec le temps, les discours de chacun deviendront plus sincères et serviront de base à un échange réel qui nous aidera à retrouver un nouvel équilibre familial.

Thierry



Témoignage

L'annonce du diagnostic? Je ne m'en souviens pas. Peut-être est-ce dû au fait que j'avais 8 ans, il y a donc 6 ans et demi de cela. Ou alors parce que la mémoire humaine est sélective. De toute façon, quelle que soit la raison pour laquelle je ne m'en souviens pas, je n'ai aucun souvenir de comment, quand, et où cela m'a été annoncé.

Ce dont je me souviens, par contre, c'est l'attente du diagnostic. Nous savions que quelque chose se passait, et que maman était atteinte par quelque chose ... restait à savoir quoi. On lui a donc annoncé qu'elle avait soit un cancer, soit une autre maladie neurologique (dont je ne me souviens plus), soit la sclérose en plaques. Durant les semaines d'expectative du diagnostic final, maman a perdu 7 kilos et nous étions, je pense, tous stressés. Je ne me souviens pas qu'elle nous ait mis au courant de ces trois probabilités, mais nous ressentions néanmoins l'angoisse dans laquelle elle était.

Finalement, elle avait la sclérose en plaques. Soyons positifs, c'était la «meilleure» des trois suppositions de la semaine précédente! Il me semble que par après, rien de fondamental n'a changé dans notre vie. Maman prend des bains très souvent, parce que ça la repose. Elle fait des siestes plusieurs fois par semaine et va chez le kiné. Il me semble que ce sont les choses qui ont changé. Je crois que ces choses sont bien mineures par rapport aux symptômes qui pourraient être apparus, ou par rapport aux poussées qui pourraient survenir. Pour le moment, elle se porte bien, alors je me dis «Pourvu que ça dure!».

Tout cela n'a pas changé grand chose dans nos habitudes de vie ou dans nos pensées ... Disons plutôt que nous nous sommes adaptés, tout en restant les mêmes!

Je n'ai pas peur de l'avenir, même s'il est peut-être incertain. L'avenir sera ce qu'il sera, c'est un fait, mais il n'en sera pas moins bien!

Fanny

Comment encourager vos enfants à parler de la SEP ?

La SEP amène beaucoup de questionnements au sein de la famille. Ainsi, les parents se demandent souvent quel est le meilleur moment pour annoncer le diagnostic à leurs enfants et quelles explications leur donner afin qu'ils comprennent.

Parfois, les parents sont peu disposés à parler de la SEP afin de ne pas inquiéter leurs enfants. Néanmoins, les enfants sentent que leurs parents sont perturbés et ils ont besoin de comprendre ce qui se passe. Éviter de parler de la SEP peut engendrer incertitudes et peurs et peut aussi dissuader les enfants de poser des questions et d'aborder les sujets délicats et importants qui les tourmentent peut-être. Par contre, une communication ouverte stimulera une attitude franche et solidaire face aux défis que la SEP pose à la famille, ce qui, à son tour, aidera les enfants à y faire face.

Chaque enfant, chaque famille est unique: il n'existe donc pas de recette toute faite qui décrive comment parler de la SEP à ses enfants. Toutefois, voici quelques règles générales et d'autres bons conseils dont les parents pourront s'inspirer.

Avant le diagnostic

Même en l'absence de symptômes visibles, les enfants perçoivent l'apparition de tout changement physique ou émotionnel chez un de leurs parents. Ils sentent qu'il se passe quelque chose, ou que tout n'est pas normal. Il peut être rassurant pour l'enfant de s'entendre dire que maman ou papa est aidé par d'excellents docteurs qui cherchent à savoir pourquoi elle, ou il, ne se sent pas bien.

Expliquer la SEP

Dans certaines familles, il peut être utile de rassembler toute la famille au moment d'aborder la SEP avec ses enfants. En effet, il leur sera ainsi plus facile, par la suite, de s'ouvrir à d'autres membres de la famille pour leur faire part de leurs pensées et de leurs inquiétudes. D'autres parents préfèrent s'adresser à chaque enfant individuellement.

C'est un peu à la fois, sans trop de détails, qu'il faut donner les informations concernant la maladie, sans faire état d'éventuelles conséquences futures (elles sont de toute façon imprévisibles). Il n'est pas mauvais pour un

enfant d'être le témoin des sentiments de ses parents; au contraire, cela peut l'aider à se sentir plus à l'aise pour partager ses propres sentiments.

Certains enfants ne posent pas de questions ou ne parlent pas de leurs pensées et de leurs sentiments spontanément. Dans ce cas, en posant quelques questions, les parents peuvent mieux comprendre ce que pense leur enfant mais aussi savoir s'il a compris les explications données sur la SEP. Toutefois, n'allez pas trop loin: les enfants n'ont pas besoin de longues explications. Souvent, ils réagissent progressivement et posent des questions lorsqu'ils ressentent le besoin d'en savoir plus.

Plusieurs associations de la SEP proposent des brochures sur la SEP adaptées à différentes tranches d'âge. Elles pourront utilement accompagner les explications données par les parents.

«Quand Maman nous a dit qu'elle avait la SEP, nous avons eu très peur. Alors, papa nous a dit que l'on ne mourait pas de cette maladie. On se demande s'ils nous disent la vérité.» (deux enfants, 9 et 11 ans)

Age et aptitude à comprendre

Généralement, les enfants sont capables d'affronter des événements stressants à condition de comprendre - à leur niveau - ce qui se passe, et de savoir que le problème est pris en charge. Leur âge et leur aptitude à comprendre détermineront leurs réactions et ce qu'ils ont besoin de savoir.

Les enfants de moins de 4 ans sont principalement sensibles aux changements et aux perturbations qui interviennent dans leur vie de tous les jours. Les explications ne leur procurent aucun réconfort et ils ne saisissent pas les conséquences de la SEP. Leur bien-être dépend d'une vie quotidienne tranquille et sans surprise, où leurs besoins sont rencontrés. Davantage que les mots, ce sont le contact physique et l'attention qui les rassurent.

«Maman est allée à l'hôpital lorsque j'avais 5 ans. J'ai cru qu'elle allait mourir parce que ma grand-mère était morte là-bas. J'avais très peur, mais je ne l'ai dit à personne.» (Christophe, 10 ans)

Il en est de même pour les enfants de 4 à 6 ans, mais à cet âge-là, ils tirent déjà profit d'explications courtes et simples et d'exemples. Comme les petits enfants ont une imagination fertile, ils peuvent croire qu'ils sont responsables de la fatigue de leur papa ou de leur maman ou d'une aggravation de sa maladie. A cet âge, ils ont besoin d'être rassurés sur le fait que leur comportement n'influence pas la maladie.

A partir de 6 ans environ, les enfants sont capables de comprendre et peut-être de percevoir plus de choses. Ils peuvent développer une grande anxiété par rapport à leur rôle au sein de la famille et avoir tendance à prendre trop de responsabilités à la maison. Il est nécessaire de leur rappeler régulièrement qu'ils ne sont pas responsables de ce qui arrive et qu'ils ne sont pas les adultes dans la famille. Tout comme les enfants plus jeunes, ils ont besoin d'attention mais en plus, ils apprécient d'aider et de se sentir utiles. Les parents les encourageront à participer à des tâches simples, pratiques, mais ils veilleront à ne jamais les laisser endosser un rôle d'adulte.

On sait que les adolescents qui vivent dans une famille touchée par la SEP courent le risque d'assumer trop de tâches d'aidant et trop de responsabilités pratiques. L'adolescence est le moment où l'on recherche sa propre identité et son indépendance par rapport à sa famille. Pourtant, il est souvent difficile pour un adolescent de se concentrer sur ses propres centres d'intérêt et ses relations alors que la situation familiale requiert qu'il prenne des responsabilités à la maison, voire pour le parent atteint de SEP. Dans ce cas, le soutien à apporter aux adolescents consiste à leur montrer que le parent atteint de SEP peut s'organiser sans qu'ils prennent trop de responsabilités, mais aussi à les encourager à vivre leur propre vie. Pour ce faire, la famille doit être informée des aides disponibles qui contribueront à l'organisation des soins et des tâches ménagères de telle façon qu'aucun membre de la famille ne soit surchargé, et surtout pas les enfants.

«Je me suis rendu compte que je pouvais m'amuser et être heureuse en même temps que toutes les choses sérieuses.» (Lisa, 14 ans)

Les enfants, quel que soit leur âge, peuvent craindre que leur parent ne meure de la SEP. Les enfants plus âgés peuvent aussi redouter de l'attraper. De tels problèmes peuvent survenir lorsque l'enfant n'a pas reçu une information appropriée au départ. Afin d'affronter ces peurs, il est utile que l'enfant sache qu'il peut les exprimer à son parent ou à une autre personne disposée à l'écouter. Les enfants plus âgés qui rencontrent ce type de problème pourront utilement recourir aux sites Internet, aux groupes de parole ou d'entraide et à la documentation proposés par les associations de la SEP.

L'importance d'avoir un confident

Les enfants épargnent souvent au parent malade leurs questions les plus difficiles et leurs sentiments les plus négatifs tels que la colère ou la honte. Souvent, ce sont des sentiments tabous, empreints de culpabilité. C'est pourquoi il peut être primordial pour les enfants d'être en relation avec un autre adulte, par exemple un autre membre de la famille ou un enseignant qui leur est proche. Le parent peut en faire la suggestion et encourager son enfant à avoir un confident qui soit en-dehors de la «situation SEP».



Ecole et temps libre

Les enfants dont un parent a la SEP peuvent avoir l'impression de mener une vie tellement différente que les autres ne pourront pas les comprendre ni savoir ce qu'ils ressentent.

Une manière d'aider l'enfant à parler ouvertement de la SEP avec d'autres est de lui proposer des explications simples à propos de la SEP et de la vie avec cette maladie. Il pourra utiliser ces informations lorsque ses copains lui poseront des questions ou feront des commentaires. Il peut aussi être utile que les parents informent les instituteurs au sujet de la SEP pour leur permettre de mieux comprendre la situation de l'enfant à la maison.

Une communication franche, basée sur le long terme

Au fil du temps, la maladie peut affecter de plus en plus d'aspects de la vie familiale et rendre nécessaires des efforts supplémentaires pour le maintien du bien-être et de la qualité de vie de tous les membres de la famille. Veiller à laisser ouverte la communication peut aider la famille à gérer la pression émotionnelle engendrée par la vie avec la SEP. Des réunions familiales régulières peuvent contribuer à identifier les besoins pratiques mais aussi personnels ou sociaux de la cellule familiale dans son ensemble et de chacun en particulier. Les familles devraient être encouragées à recourir au maximum aux aides extérieures existantes afin qu'aucun de leurs membres ne soit submergé par l'aide à la personne malade ou par les tâches ménagères.

Pour communiquer avec les enfants à propos de la SEP, il est essentiel de reconnaître que chaque enfant a ses besoins et sa faculté de compréhension propres qui dépendent, entre autres facteurs, de son âge. Il faut parler de la SEP dès le départ, avec franchise, d'une manière adaptée à l'âge de l'enfant.

«J'aimerais aller en camp de vacances mais comment vont-ils faire sans moi ?» (Anna, 17 ans)

M. Nabe-Nielsen, psychologue, Association SEP - Danemark
Paru dans «MS in Focus», issue 3, © MSIF 2004
Tous droits réservés - Traduction Ligue - C.F.

Témoignage

Je m'appelle Stéphanie, j'ai 16 ans et ma mère, séparée de mon père, a la sclérose en plaques depuis 4 ou 5 ans. Enfin, c'est à partir de ce moment-là que je m'en suis vraiment rendu compte. Du jour au lendemain, elle a eu des difficultés pour se déplacer, pour faire ses tâches ménagères. Elle a commencé à demander de l'aide à son entourage et à moi-même.

Aujourd'hui, pour des courtes distances, elle doit se déplacer avec des béquilles et pour les longues distances, je la pousse en chaise roulante. Je dois l'aider quoi qu'elle fasse et où qu'elle aille.

Ce n'est pas toujours facile d'avoir quelqu'un de malade chez soi. Mais cette situation, je la connais depuis que je suis toute petite car mon grand-père souffre également de cette maladie. C'est parfois très agaçant quand on est ado, d'avoir en plus de l'école un tas de choses à faire une fois rentré à la maison. Je vois mes amis qui ne font pas autant que moi. C'est ennuyant de devoir toujours veiller sur quelqu'un, mais je me dis que c'est pour aider ma mère et donc j'essaie de ne pas râler, de ne pas m'énerver, de prendre sur moi-même et de faire ce qu'elle me demande. (Je râle malgré tout parfois!!!)

Je me sens souvent triste de la voir dans cet état, de voir qu'elle ne peut pas faire la même chose que les autres. La plupart du temps ça me donne envie de pleurer, mais je sais qu'on ne peut rien y faire. J'espère juste qu'un jour, elle ira mieux, même si je sais que ce n'est pas vraiment possible. Ce que je peux faire, c'est rester auprès d'elle afin qu'elle ne se sente pas trop seule ou trop malheureuse... Mais je me demande, plus tard, quand je ferai ma vie, que deviendra-t-elle?

Stéphanie



Témoignage d'une épouse

Un beau jour d'été, la SEP a débarqué dans notre vie. Nous étions un jeune couple bien installé professionnellement et heureux parents de deux petits enfants. Alors que tout nous souriait, apprendre que mon mari était atteint d'une maladie évolutive a été un cataclysme mais, très vite, l'un comme l'autre, dès le jour du diagnostic, notre priorité a été nos enfants. Je nous revois, encore sous le choc, nous dire que nous ne pouvions pas baisser les bras, que ces deux enfants tant désirés devaient être notre priorité, que nous ne pouvions pas nous laisser abattre. La vie devait continuer à tout prix et de la meilleure façon possible. Et la vie a repris le dessus. Mes deux enfants ont eu un papa d'abord marchant avec une canne, puis employant un fauteuil roulant pour les balades, puis le fauteuil s'est imposé à temps plein. Ils n'ont pas eu un papa jouant au foot ou leur apprenant à rouler à vélo. Mais ce papa, ayant d'ailleurs toujours une activité professionnelle, a partagé leurs jeux, leurs lectures, leurs musiques...

Je crois que face à la maladie, nos enfants ont été un moteur.

Bien vite sont venues les premières questions : « Papa, il va mourir bientôt ? » ou « Est-ce que la maladie va encore avancer ? » Nous avons décidé dès le départ et de commun accord de toujours répondre à leurs questions dans un langage simple, mais sans jamais leur mentir. Répondre n'est pas toujours facile car leurs questions nous ramènent à nos propres angoisses face à la maladie et à ses conséquences sur notre vie quotidienne. Ces questions et leurs réactions, ils nous les ont posées d'abord à tous les deux puis, grandissant, c'est à moi, leur mère, qu'ils les posent. Comme s'ils voulaient ne pas faire de peine et en quelque sorte protéger leur père.

Avoir un parent handicapé change beaucoup de choses dans le fonctionnement d'une famille et les rôles de chacun changent peu à peu et insidieusement. En grandissant, nos enfants ont dû apprendre à tenir compte du handicap de leur père et de ses limites physiques. J'entends encore notre fils alors âgé de dix ans me dire avant le départ pour une activité : « Papa ne vient pas avec nous car ou sinon, ça va encore prendre des heures ! » Chaque enfant réagit avec sa personnalité et son tempérament et, même si certaines réactions me semblent dures à entendre, je crois qu'il est bon qu'ils puissent exprimer aussi leurs sentiments face à cette situation.

Dans le couple aussi, les rôles changent peu à peu en fonction de l'évolution du handicap. Toutes les activités physiques propres à la vie d'une famille sont faites par le parent valide : faire les courses, sortir les poubelles, aller conduire, chercher, accompagner un enfant à une activité. Sans compter tous les gestes de la vie quotidienne devenus difficiles ou parfois impossibles à réaliser seul pour la personne atteinte de SEP. Nous avons essayé de ne jamais demander à nos enfants des gestes qui nous semblaient ne pas faire partie d'une relation parent-enfant, qu'ils ne deviennent jamais une personne aidante ou pire : soignante.

Malgré tout, inévitablement, nos enfants ont été confrontés à des difficultés liées au handicap de leur père : une chute dans la maison lorsqu'ils sont seuls avec lui, mes paroles lorsque je m'absente et que je leur demande de faire attention à papa s'il a besoin de quelque chose.

Toutes ces petites choses de la vie de tous les jours font de nos enfants peut-être des enfants un peu différents mais ayant développé, je crois, une capacité de tolérance et de sensibilité aux autres.

Maintenant qu'ils sont tous les deux de grands adolescents, nous vivons comme tous les parents les affrontements et les soucis liés à cet âge. Heureusement d'ailleurs ! Oui, il est bon d'oser s'octroyer le droit de sortir et de laisser ses parents, le droit d'être insouciant ou de nous bousculer, nous, parents, comme le font tous les ados.

Récemment, ma fille m'a demandé : « Et s'il t'arrivait quelque chose, maman, et que tu ne sois plus là pour t'occuper de papa, est-ce que c'est nous qui devrions le faire ? ». Ma réponse a fusé : « Non, jamais ! Que vous aidiez maintenant lorsque c'est nécessaire est une chose, mais avant tout, vous devez construire votre vie et cette vie, vous la vivrez ailleurs. Pour papa, si cela était nécessaire, des tas d'aides extérieures existent. »

Me sont revenues à cet instant les paroles de l'écrivain Khalil Gibran : « Vos enfants ne sont pas vos enfants. Et bien qu'ils soient avec vous, ils ne vous appartiennent pas. Vous êtes les arcs par lesquels vos enfants, comme des flèches vivantes, sont projetés. »

Mireille

Témoignage

J'avais 16 ans, l'âge de l'insouciance, des projets, des copains, des sorties ... Je vivais dans un quartier modeste avec mes deux frères et ma maman et poursuivais des études dans le tourisme.

1994 : Ma maman a le diagnostic de sclérose en plaques. Toute notre petite vie tranquille bascule. Passées les allées et venues dans les hôpitaux et les tracasseries administratives, ma maman ne tient plus le coup. Son moral s'effondre, elle perd l'envie de se battre, se renferme peu à peu.

J'assiste impuissante à une longue descente en enfer. Ma maman ne devient plus que l'ombre d'elle-même : elle maigrit de plus en plus et ne s'intéresse plus à rien. Elle marmonne de temps en temps, devient agressive, difficile même. Certains jours, je la retrouve désorientée, hagarde. Elle ne s'est pas lavée et n'a pas préparé les repas.

Chaque matin, je pars la gorge serrée, à contrecœur. Je redoute une nouvelle vague de mélancolie, un accès de colère, un mutisme qui me fait mal.

Je vois les jeunes autour de moi s'amuser, mes frères s'éloigner et moi, je me culpabilise : je dois me consacrer à ma maman, ne pas la laisser tomber. Le soir, quand je rentre, je joue à la fée du logis, sauf que ce n'est pas un jeu, sauf que je n'ai pas le choix. J'ai la rage au cœur, et de la tristesse aussi. Je hais cette maladie, je hais l'égoïsme des gens. Je n'arrive plus à me concentrer pour étudier, je perds mes amis. Je vis dans la peur : hier, ma maman a dit qu'elle allait mettre le feu.

Je n'ai personne à qui parler et je dois tout assumer. Même regarder mes feuilletons préférés à la télévision n'est plus possible.

Je finis par contacter l'hôpital et accompagner ma maman de service en service. Je ne peux plus assister aux cours, je décroche : adieu mes études ...

On me parle de dépression grave qui nécessite un internement. J'entends cela vaguement. Je me rappelle que je fixais un paysage de mer en me persuadant que demain, ce serait mon lieu de vacances.

Il faut être forte, organisée, compréhensive, me dit-on. Et moi, je rêve de mer, de rire, de ma maman comme avant ...

Retour brutal à la réalité. Ma maman fait une crise de violence à l'annonce de l'hospitalisation. Je passe tous les détails qu'on préfère taire, par peur de réveiller l'épouvantable.

J'ai 16 ans, je veux vivre comme tout le monde ... Je finis par contacter un service social, par hasard. Je n'en peux plus et je craque. Je me sens écoutée, comprise, prise en charge. Je me rends compte peu à peu que je suis complètement au service de ma maman et que je me suis oubliée, je ne me suis pas respectée. Je suis devenue une enfant infirmière.

2004 : Quand je repense à toutes ces années, j'ai envie de dire à tous ceux qui pourraient se trouver dans la situation de ne pas rester tout seuls, de se faire aider, ce sont des années gagnées sur les épreuves.

Aujourd'hui, ma maman est guérie de sa dépression. J'ai fini mes études et je vis avec mon mari et mes enfants à quelques kilomètres de la maison de repos où elle se trouve. J'ai trouvé un équilibre et je ne me culpabilise plus. Ma maman a assimilé la réalité de la maladie, même si elle ne l'accepte pas complètement.

Etre parent, c'est aussi être vigilant à ne pas faire porter à ses enfants des situations ou responsabilités trop importantes. Des situations qui pourraient leur faire oublier leur enfance trop vite et trop tôt ...

Propos recueillis auprès de Laura par Véronique Debry, coordinatrice du Service d'Accompagnement



Adresses utiles

De nombreux services peuvent aider, soutenir et, par conséquent, soulager la personne atteinte de SEP et ses proches, y compris les enfants.

La liste ci-dessous n'est pas exhaustive, mais elle donne quelques pistes bien utiles.

Votre mutuelle : La plupart des mutuelles ont leur propre service. Mais si la vôtre n'avait pas le sien, pas de panique : tout affilié à une autre fédération peut sans problème bénéficier des prestations du service d'aide et de soins à domicile de son choix (aides familiales et/ou ménagères, infirmières, gardes-malades, ...).

Le C.P.A.S. de votre commune : Le taux horaire varie selon votre situation financière pour les aides familiales et/ou ménagères.

L'Agence Locale pour l'Emploi : Via votre administration communale, procurez-vous les chèques ALE (déduction fiscale possible) pour payer une aide ponctuelle ou régulière pour le nettoyage, les petits bricolages, le jardinage, les courses, ... (minimum 1 heure).

Des **chèques services** (déduction fiscale possible) sont disponibles pour une aide ponctuelle ou régulière : nettoyage, courses, lessive, transport, ... (minimum 1 heure). Accor Services (02/678 28 79) vous renseignera où les obtenir près de chez vous.

Association pour le Volontariat, représentée un peu partout par région : Des bénévoles se proposent pour une aide ponctuelle (courses, transport, ...).

Centre de guidance, Planning familial, Maison médicale, Centre P.M.S. attaché à l'établissement scolaire : Aide psychologique pour la personne atteinte de SEP et/ou ses enfants.

Pour des renseignements adaptés à votre situation ... Le service social de la Ligue est à votre disposition pour toute information à propos des services et aides possibles dans votre région. N'hésitez pas à le contacter.

Invitation Pour y réfléchir ensemble

Etre parent, ou le devenir, vous questionne. « La SEP a souvent été comparée à l'hôte non convié qui frappe à la porte un jour, avec armes et bagages et ne repart jamais. Il bouscule toute la famille, s'attribue un espace dans chaque pièce de la maison et prend part à toutes les activités familiales. Chaque personne au sein de la famille doit apprendre à vivre avec cet hôte non convié. »

Vivre avec la SEP pose donc un défi permanent à l'équilibre émotionnel de toute la cellule familiale, parents et enfants. Chaque membre verra la SEP sous un angle légèrement différent et répondra aux demandes de la maladie selon la sensibilité qui lui est propre.

Mais parfois, construire sa famille doit se faire après l'annonce du diagnostic. Beaucoup de questions et d'images surgissent : puis-je être parent ? quel parent vais-je être ? quelles conséquences pour ma santé ? ...

Nous vous proposons une **journée d'information et de rencontre** le 5 mars 2005 au Centre de Rencontre (Naninne). Nous prendrons un temps pour aborder les multiples sujets qui touchent à la famille et à l'éducation des enfants : grossesse et SEP, génétique et SEP, désir d'enfant, maladie et famille, rôles et communication, adolescence et autonomie, ... Notez déjà cette date dans votre agenda, une invitation détaillée vous parviendra dans La Clef de décembre.

Le groupe Info-Rencontre



Pour en savoir plus...

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (voir permanence en fin de revue) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1 €) afin de couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Psycho

Les aspects psycho-sociaux dans la SEP

Par Dr Vermote - dans IMSO - 1986

Le Dr Vermote analyse les différentes phases du processus du deuil, deuil de tout ce qu'on ne peut plus faire, être, avoir. Il examine ensuite les mécanismes de défense sélectifs, c'est-à-dire les attitudes très diverses adoptées par chacun en fonction de sa personnalité. Il se penche sur les répercussions de la SEP sur le milieu familial en tant que membre d'un couple et en tant que parent, responsable de l'éducation d'enfants. Il termine par quelques considérations existentielles.

Article — 8 pages

N° 3011

Psycho

Les enfants de famille SEP : apprendre à vivre dans un pays inconnu

Par Julia Papst, licenciée en psychologie - dans SP Actuel - Société Suisse SEP - 1996

La SEP transforme la vie de l'ensemble de la famille. Si les enfants savent souvent très bien s'adapter, il faut veiller toutefois à ne pas négliger leurs besoins sous prétexte des nombreux soucis liés à l'organisation du ménage, aux problèmes financiers et aux soins. L'article aborde : ce que les parents doivent faire, ce que les enfants peuvent faire, ce que les enfants ne peuvent pas faire. A lire par tout parent atteint de SEP et conjoint.

Article — 2 pages

N° 3022

Vie sociale

Enfants de parents porteurs de SEP

Par Fossati P. et Consoli S. - dans Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP - 1992

Les rares études consacrées à ce sujet confirment que les enfants ou adolescents dont un parent a la SEP constituent une population exposée. L'âge des enfants est un facteur qui influence considérablement la perception de la maladie; il déterminera donc des approches différentes. La communication au sein de la famille est primordiale. Le degré de sévérité de la maladie se répercute fortement sur l'état émotionnel des enfants. Même si des aides extérieures sont parfois nécessaires, bien des solutions tiennent du bon sens, de l'écoute, de l'attachement réciproque.

Article — 3 pages

N° 5007

Vie sociale

Et comment vont les enfants ?

Par Julia Papst - dans Fortissimo - Soc. Suisse SEP - 1998

L'article relate une étude destinée à savoir comment les enfants d'un père ou d'une mère atteint(e) de SEP vivent cette situation familiale. Exposé des problèmes et formulation de conseils pratiques dégagés par les familles qui vivent positivement des situations quotidiennes pourtant difficiles. Comment éviter d'angoisser ses enfants et leur permettre de s'épanouir malgré nos incertitudes d'adultes.

Article — 3 pages

N° 5035

Vie sociale

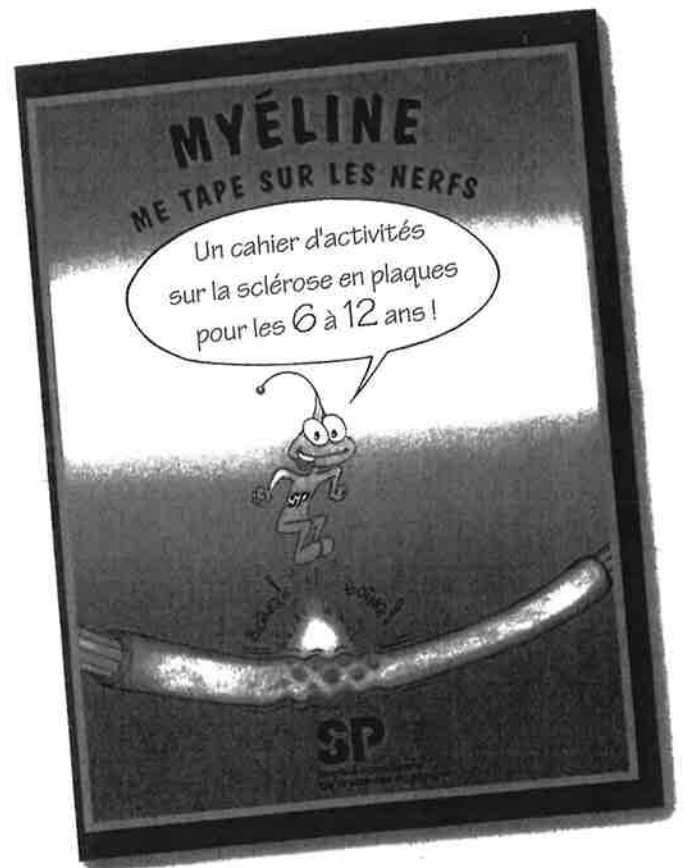
Les enfants face à la maladie grave et de longue durée d'un parent

Par N. Lismeau, psychologue - dans La Clef - Ligue Belge SEP-CF - 1996

Choc émotionnel, nécessité de les faire participer à l'acceptation, donner le temps, changements de rôles (l'enfant devient partenaire), accompagner l'enfant. Témoignages de jeunes.

Article - 4 pages

extr. du N° 5020



Vie sociale

Myéline me tape sur les nerfs

Soc. canadienne SEP - 2002

Un cahier d'activités sur la SEP pour les enfants de 6 à 12 ans qui veulent comprendre et partager ce qu'ils vivent avec un parent atteint de SEP. Il est possible que les plus jeunes aient plus particulièrement besoin de l'aide des parents pour réaliser les exercices.

Brochure - 33 pages - 2,50 €

N° 5104

Vie sociale

Tu connais quelqu'un qui a la SEP?

Soc. canadienne de la SEP - rééd. Ligue Belge SEP-CF - 1982

Cette brochure s'adresse aux jeunes de 8 à 15 ans qui peuvent la lire seuls ou avec l'un de leurs parents. En plus de donner des renseignements fondamentaux, elle explore les sentiments, les craintes, l'angoisse et les préoccupations des enfants dont un des parents est atteint de SEP.

Brochure - 26 pages - 1,25 €

N° 5010

