

Dossier

16 Votre enfant

17 Témoignages

19 A lire



Mon enfant,
comment

le lui dire ?

Pas si facile d'annoncer sa maladie !



Témoignage

Stéphanie :

« J'ai 23 ans. J'ai la SEP depuis 7 ans passé, donc déjà malade lorsque j'ai désiré un enfant. Je suis une toute jeune maman. J'ai un petit garçon Erwan de 2 ans et demi. Il comprend déjà beaucoup de choses. C'est incroyable. Par exemple, chaque moment pénible dans la journée dû à la fatigue, Erwan le ressent et il sait très bien que j'ai besoin de repos et que je vais être un peu absente pendant quelques instants.

D'ailleurs les jours de traitement, il attend l'infirmier, observe, pose des questions sur ce qu'il vient me faire. Il n'est pas du tout effrayé par le monde médical. Ensuite, il prend soin de moi comme je prends soin de lui lorsqu'il est souffrant. Il a cet instinct de protection qui m'étonne toujours. Il est très débrouillard, il veut toujours m'aider quand je mets la table, en me donnant par exemple le sel, le poivre ou les couverts. Il participe énormément à tout ce que j'entreprends, il veut que je lui explique tout ce que je fais, d'ailleurs grâce à cela, il parle déjà très bien pour un bonhomme de 2 ans et demi passé.

Je pense qu'il a beaucoup hérité de mon caractère car je l'ai incité très tôt à penser et à réfléchir, à prendre son temps. Je voulais qu'en grandissant il n'ait pas trop besoin de moi. Je crois que j'ai fait du bon travail... mais je ne veux pas qu'il grandisse trop vite, car peut être qu'à force de toujours vouloir qu'il se responsabilise, il va vite se sentir dépassé. On verra. Il va rentrer à l'école. Peut-être, ce sera un plus, je l'espère...

J'ai refait une poussée invalidante lorsqu'il avait tout juste 1 an et le fait de ne plus pouvoir m'occuper de lui m'a encore plus rapprochée de lui et je me suis rétablie assez rapidement car j'avais la rage. Pour moi c'est une force supplémentaire d'avoir un enfant, on a envie de se battre pour pouvoir profiter de chaque instant. Erwan n'est pas un gros bébé, mais il pèse tout de même 13 kg. Donc, maintenant, vu ma forme physique, je ne peux plus le porter comme avant, je ne chahute presque plus avec lui, je laisse cela à son père avec lequel il est très complice.

Depuis le début de ma SEP en 2000, je ne peux plus avoir d'activités sportives comme courir, nager, sauter, faire du vélo. Mon corps ne veut plus. J'ai été victime du syndrome cérébèleux qui a laissé quelques traces. J'ai aussi du mal à être précise pour dessiner et colorier. Erwan n'a pas encore tout à fait conscience de mes handicaps et je ne veux pas qu'il éprouve un manque alors, heureusement, je suis très entourée. »

manquez, il a peur que vous ne reveniez pas à la maison.

Pour un enfant entre 3 et 6 ans, l'annonce de votre maladie devient plus délicate. Il a besoin d'être rassuré. Votre enfant peut associer la SEP à une punition. Il n'a pas été gentil ou n'a pas obéi... alors vous avez reçu ce « mal ». Il peut même se sentir responsable.

De 6 à 12 ans, votre enfant a plus de maturité pour comprendre votre situation, les symptômes de la maladie et ses conséquences mais, aussi, les traitements, les changements de vie. Votre enfant peut s'impliquer de lui-même dans la vie quotidienne en exécutant les tâches ménagères, comme le rangement de sa chambre, mettre ou débarrasser la table. Il veut se sentir utile. Il se considère « grand ». Il peut même aller jusqu'à jouer au chef de famille (à surveiller tout de même ! Il ne peut prendre la place de l'adulte).

A l'adolescence, votre enfant est plus vulnérable. Parce qu'il est plus grand, vous le sollicitez plus facilement pour vous seconder et vous aider. Cette situation n'est pas évidente pour cet adolescent qui est en pleine période d'indépendance. Certains sont, dès l'annonce de la maladie, plus attentifs et prennent naturellement des initiatives ou des responsabilités (quelques fois trop) pour vous soulager. D'autres, au contraire, ont du mal à s'investir au sein de la famille. La relation risque de se dégrader pour aboutir à des conflits. Il ne faut pas oublier que l'adolescent se cherche, qu'il a besoin de l'environnement extérieur, de ses amis pour évoluer, qu'il est avide d'aventures et de découvertes. La maladie va l'en empêcher. Il peut aussi culpabiliser.

Il est donc important de laisser votre ado poursuivre des activités à l'extérieur de la maison, de le laisser sortir et fréquenter ses copains. Et il vous appartient également de l'informer, en temps réel, de l'évolution de votre maladie. Plus il en sait,





◦ La frustration

La vie familiale et sociale, les activités, le quotidien... La maladie va bouleverser vos habitudes et celles de vos enfants. Ils peuvent avoir un sentiment de colère, même devenir agressifs.

◦ La culpabilité

Parce qu'il est en colère, votre enfant ne supporte pas de vous voir souffrir. Il croit être responsable de votre maladie.

◦ Le déni

Votre enfant ne veut pas reconnaître votre maladie. Il agit comme si elle n'existait pas. Il se cache derrière une réalité. Il fuit la vérité.

◦ La peur de l'avenir

La peur de vous perdre est terrible. Il faut donc rassurer votre enfant. Il évite souvent de parler du sujet, tellement son angoisse est forte. Il est inquiet sur votre avenir mais aussi sur son avenir à lui sans vous. ○

A lire

◦ Pour les plus petits, à lire par les parents

Ernestor le Castor. Les deux personnages Ernestor et sa maman Ondine participent à un rallye avec des épreuves physiques et intellectuelles. On découvre quels peuvent être les symptômes habituels de la SEP et leurs conséquences sur la vie quotidienne, comme par exemple l'obligation de se reposer ou de s'absenter, la prise de médicaments... (Lab. Schering).

2 amis pour toujours. La maman de Thomas, le meilleur ami de Luc, a la SEP. On découvre les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne. Une bonne manière de comprendre les faiblesses des personnes SEP, avec une note positive. (Lab. sanofi aventis)

◦ Pour les enfants de 6 à 12 ans

Benjamin et sa Maman. Ce livre raconte l'histoire de Julie, atteinte de SEP et de son enfant Benjamin. Il apporte des réponses simples aux questions les plus fréquentes des enfants pour leur permettre de se familiariser avec la maladie. (Lab. Schering).

Sam et Pat', une famille formidable. Des images, des mots, des jeux pour expliquer la SEP aux enfants. De l'humour, des textes forts et touchants pour comprendre l'évolution de la maladie. La venue d'une aide ménagère, les vacances, l'école, différentes situations de la vie sont abordées. (Lab. Biogen Idec).

◦ Pour les adolescents

1b rue de l'espoir. On découvre une famille, le père Philippe, la mère Sophie, la fille Louise et le fils Antoine. Cette BD restaure la confiance entre Antoine et sa maman malade. Le sentiment d'injustice disparaît au fil des pages pour laisser place à la tendresse et l'attention. (Lab. Schering).

Vous pourrez vous procurer ces livres auprès de la LFSEP, voir notre rubrique en page 28.

Demandez également notre fiche bleue n°14 « Enfants de parents porteurs de SEP ».

d'autres. Je visite ma mère deux fois par mois. Mon fils de 35 ans revient chaque semaine du vendredi au lundi, alors qu'il est en âge d'être indépendant. Souvent le ton monte entre nous. J'ai aujourd'hui 59 ans et suis un retraité invalide. »

Jean-Paul :

« Je suis atteint de SEP depuis janvier 2000. La maladie a été diagnostiquée en janvier 2004 à l'âge de 49 ans. Mes enfants avaient alors 23 et 26 ans. Je n'ai pas eu de problème à leur annoncer ma maladie. J'ai continué à travailler normalement depuis.

Il n'y a jamais eu de difficultés entre nous. Rien n'a changé. Il est vrai que mes enfants m'ont proposé de m'aider en cas de besoin, pour le jardinage ou autres travaux de ce genre.

Par contre, ils se sont inquiétés de savoir si eux ne risquaient pas la même chose, ce qui a été démenti par le professeur qui me suit, donc tout le monde a été rassuré. »