

SP Le défi de la famille

Par Gail Price

Pour des milliers de malades et de familles, la sclérose en plaques fait partie intégrante de la vie de tous les jours et ils doivent fournir des efforts continuels pour faire face à la situation.

Comme la sclérose en plaques se manifeste généralement entre la vingtième et la quarantième année, le malade assume souvent de lourdes responsabilités au sein de la famille. Il est le père ou la mère de jeunes enfants ou d'adolescents, le soutien de famille ou un étudiant à l'université, un jeune marié ou encore un jeune adulte presque indépendant.

Le diagnostic de la sclérose en plaques est habituellement établi dans un hôpital général et communiqué à la famille par un médecin. Habituellement, la responsabilité de l'enseignement revient à l'infirmière, qu'il s'agisse d'une unité de soins intensifs ou de longue durée, d'un cabinet de médecin ou d'un centre local de soins communautaire.

L'attitude du conseiller est toujours très importante. La façon dont les premiers conseils sont transmis détermine dans une large mesure la réaction immédiate de la famille et son adaptation future. Par le passé, les professionnels de la santé considéraient la sclérose en plaques comme étant une maladie foudroyante et irrémédiable. La plupart des malades rencontrés étaient gravement atteints et avaient besoin de soins hospitaliers ou de soins infirmiers à domicile. Ce groupe ne formait cependant que le tiers des sujets souffrant de sclérose en plaques. Bon nombre d'infirmières n'ont jamais eu à soigner les autres malades, ceux qui ne sont que légèrement ou modérément atteints. Les membres de ce groupe plus considérable (soit les deux-tiers des cas) sont souvent tout à fait autonomes et ne demandent que peu ou pas de

soins intensifs. Il faut donc mentionner ces faits positifs à la famille, ce qui peut être fait de manière à redonner de l'espoir.

La réaction de la famille au diagnostic de la sclérose en plaques peut être aussi variée que la maladie elle-même. Il est évident qu'avant de songer à donner des conseils, il faut que la famille et le malade aient au moins accepté le diagnostic. Lorsque le malade rejette le diagnostic et refuse que la famille soit mise au courant, il faut attendre que la situation change avant d'aller plus avant.

Certains principes devraient guider les efforts de l'infirmière lorsqu'elle donne des conseils à la famille.

Il faut se rendre compte que chaque famille est unique et qu'il n'en existe pas deux semblables. Dans certaines familles, l'apparition de la sclérose en plaques peut détruire les liens étroits existant entre les membres. Pour d'autres, la maladie peut avoir comme résultat le rapprochement des membres et leur fournir un objectif, ce qui manquait auparavant.

On doit percevoir chaque famille comme un groupe au sein duquel une personne souffre de sclérose en plaques et non pas agir comme si toute la famille était atteinte de cette maladie. Il se peut fort bien que des difficultés sur le plan conjugal, financier ou sur celui de l'éducation des enfants aient existé avant que la sclérose en plaques ne se manifeste. Si on laisse l'affection prendre le dessus sur tout le reste, elle peut détruire une famille déjà accablée. Dans l'intérêt de tous, on se doit d'envisager la maladie sous une certaine optique.

La période qui suit immédiatement le moment où la famille est mise au courant du diagnostic définitif se déroule généralement sous le signe de l'émotion. Il est vain d'essayer de donner des conseils à ce moment-là;

Adapté et reproduit avec la permission du American Journal of Nursing, vol. 80, no 2, février 1980, par la Société canadienne de la sclérose en plaques, 130 ouest, rue Bloor, bureau 700, Toronto (Ontario) M5S 1N5.

il arrive même souvent que des efforts dans ce sens produisent l'effet contraire à celui escompté. Le fait d'associer les termes "sclérose en plaques" à un membre de la famille rend souvent impossible l'assimilation des renseignements donnés par la suite. Il est donc bon d'attendre que la famille se soit ressaisie. La période d'attente peut varier, et l'infirmière doit être en mesure d'interpréter les réactions de la personne avec qui elle est en contact de façon à percevoir le moment où celle-ci pourra accepter les conseils et les assimiler.

Les membres de la famille qui recevront les directives seront habituellement le conjoint ou les parents, selon l'état civil du malade. Le niveau de compréhension de la personne en question déterminera la portée des directives à transmettre. Toutes les explications devraient être données dans un langage que la famille peut comprendre.

Même après que le choc initial est passé, les explications doivent demeurer brèves et simples. Il faut toujours laisser à la personne le temps de poser des questions car c'est une des meilleures façons de voir si elle s'intéresse à la situation et si elle l'accepte.

Évidemment, toutes les directives à donner à la famille seront fonction de la condition du malade. Si le sujet doit recevoir tous les soins à domicile, la famille devra peut-être consacrer un grand nombre d'heures à l'acquisition des connaissances requises. D'autres familles cependant n'auront à suivre qu'un minimum de séances d'information. Quels que soient les besoins physiques du malade, les renseignements

SP

frustration, culpabilité et colère à mesure que le temps s'écoule. La famille commence alors à avoir le sentiment d'étouffer, à se sentir coupée du reste du monde ou prisonnière de son destin. Ce ressentiment peut être évité si la famille a au préalable des discussions sérieuses et réfléchies à ce sujet. Tout horaire doit faire preuve d'une certaine souplesse, car des activités journalières trop rigides, où l'on ne tient pas compte de la spontanéité, sont susceptibles d'être de courte durée.

Les maladies chroniques peuvent avoir un impact financier écrasant. Les visites du médecin, les soins infirmiers, les appareils orthopédiques, etc. peuvent rapidement mettre à sec même le compte en banque des familles les plus à l'aise. Les professionnels de la santé qui conseillent les familles doivent toujours tenir compte des possibilités financières de la famille et être prêts à la renseigner sur l'aide qu'offre la collectivité.

Il faut avant tout être réaliste. C'est non seulement faire preuve de peu de réalisme mais aussi d'insensibilité que de recommander avec insistance des appareils complexes et coûteux à une famille aux revenus modestes. En faisant preuve de créativité, le personnel qui travaille avec une famille peut parfois trouver des solutions de rechange réalisables et à prix raisonnable.

Donner des directives aux enfants des malades atteints de sclérose en plaques pose des difficultés; les résultats sont d'ailleurs directement liés à la façon dont on présentera la chose aux parents. Ceux-ci ont des idées et des sentiments bien précis sur ce qu'on doit donner comme renseignements aux enfants.

Malgré l'existence de la sclérose en plaques, la relation parent-enfant peut et doit continuer. On ne peut donner d'explications aux enfants qu'avec l'accord des parents, ce qui peut être obtenu seulement si le ou les

Sir Augustus d'Este, le petit-fils de Georges III d'Angleterre a tenu un journal jusqu'en 1848, année où il est décédé. Il y décrivait les symptômes de ce qu'on a plus tard identifié comme la sclérose en plaques et qui lui ont rendu la vie difficile pendant vingt-six ans. Il notait d'abord que sa vision s'embrouillait, et il croyait que c'était dû aux larmes versées lors de funérailles. Il a par la suite souffert de diplopie. Plus tard, il indiquait qu'il devait s'appuyer sur un bâton pour ne pas perdre l'équilibre et finalement que ses jambes s'étaient affaiblies. Vers la même époque, il écrivait qu'il avait de la difficulté à uriner et que lors d'une aventure galante, il avait éprouvé un "manque de vigueur" dans ses rapports sexuels.

En 1868, Charcot a reconnu cette maladie comme étant la sclérose en plaques, après avoir observé des malades de l'Hôpital de la Salpêtrière qui étaient atteints, à différents degrés, de tremblements et de paralysie spasmodique. Il a aussi décrit l'évolution de la maladie, caractérisée par une succession de rémissions et de rechutes. À partir de ses observations, il a établi ce qui devait être connu comme la triade des signes cliniques de Charcot qui, lorsque réunis, étaient considérés comme diagnostiques de la sclérose en plaques: le tremblement intentionnel, la parole lente et scandée, caractérisée par une pause après chaque syllabe, des anomalies visuelles, et plus particulièrement le nystagmus. Au cours des années, la variété des signes et des symptômes cliniques ainsi que leur fluctuation devinrent évidentes.

* * *

parents intéressés ne perçoivent pas ces efforts comme une invasion de leurs droits.

Pour s'assurer l'accord du parent, le professionnel devrait souligner les avantages à renseigner l'enfant et, par-dessus tout, les désavantages de ne pas le faire. Les parents ont parfois tendance à croire qu'il n'y a pas raison de s'inquiéter outre mesure lorsque l'enfant n'a pas exprimé d'appréhension ou que son comportement ne s'est pas modifié en présence d'une situation particulière. C'est généralement le contraire qui se vérifie. En effet, il se peut que l'enfant soit incapable d'exprimer sa peur et son insécurité. Il peut hésiter à agir d'une manière inhabituelle par crainte des représailles, mais intuitivement, il en ressentira plus qu'il ne le laissera voir.

Le manque de réponses concrètes pour expliquer la tension au

sein de la vie familiale ne fait qu'ajouter à l'anxiété des enfants. Là où les explications et les raisons font défaut, l'imagination et la fantaisie ont cours.

S'il existe une grande différence d'âge entre les enfants, il serait peut-être bon de leur parler séparément, leur niveau de compréhension n'étant pas le même.

Les enfants peuvent plus facilement s'adapter à une situation lorsqu'ils font confiance aux adultes qui les entourent, et on gagnera cette confiance en leur disant la vérité. Selon nous, la franchise est le meilleur moyen, et même le seul, d'aborder le sujet avec les enfants.

La conception qu'a l'enfant de l'avenir diffère de celle des adultes. Un enfant a besoin de connaître la situation telle qu'elle se présente, d'une façon précise et franche.

Il existe trop de groupes fami-