



l e p o i n t s u r . . .

Enfants de Parents porteurs de SEP

P. FOSSATI,
S. CONSOLI



INTRODUCTION

D'un point de vue psychologique, on peut affirmer que la SEP est bien une affection "familiale" car son impact émotionnel implique la totalité de la famille et en particulier les enfants. Comment réagissent les "enfants" à la maladie de leur mère ou de leur père? Quels risques psychologiques encourent-ils en raison des troubles neurologiques de leurs parents? Quels comportements des enfants doivent alerter? Comment les aider à vivre au mieux une telle épreuve?

Les rares études consacrées à ce sujet confirment que ces enfants ou ces adolescents constituent une population exposée. C'est ainsi qu'ils apparaissent plus anxieux, plus tristes et culpabilisés que d'autres enfants du même âge, de la population générale. A

l'école, ils semblent plus isolés et leurs performances scolaires sont parfois diminuées. Les adolescents présenteraient plus de troubles des conduites (fugue, prise excessive d'alcool), plus de troubles émotionnels à expression somatique (plaintes somatiques, préoccupation corporelle excessive), traduisant probablement un vécu dépressif et des difficultés d'identification aux images de leurs parents.

Il s'agit là, bien entendu, de résultats statistiques qui ne peuvent être généralisés à l'ensemble des familles.

Dans ces travaux, trois facteurs semblent moduler les réactions psychologiques de ces enfants et de ces adolescents : l'âge de ces derniers, les modalités de relation et de communication au sein de la famille, et enfin le degré de sévérité de la maladie du parent.

ROLE DE L'AGE DES ENFANTS

L'âge des enfants influence considérablement leur perception de la maladie.

Chez le tout petit, la "SEP" n'est qu'une entité abstraite. A cet âge, la maladie est surtout ce qui rend maman moins présente à la maison, moins disponible pour les jeux ou les promenades. C'est également ce qui la rend triste ou irritable. Ces ruptures, provoquées par la maladie, dans les échanges mère-enfant, peuvent parfois occasionner chez le nourrisson un sentiment de crainte et d'insécurité.

A un âge plus avancé, l'enfant se sent plus concerné directement par la maladie de sa mère (ou de son père). Ses craintes sont proches de celles de l'adulte : "est-ce que maman ou papa va mourir? Vais-je attraper moi aussi la SEP?". Ces questions expriment indi-

face à la SEP en particulier. Les difficultés psychologiques précédemment décrites sont parfois consécutives à des "troubles familiaux" indépendants de la SEP.

Ainsi, informer les enfants sur la SEP, permettre aux parents et aux enfants d'exprimer leurs émotions, dédramatisent fréquemment les situations et évitent aux différents membres du groupe d'avoir à gérer seuls leurs préoccupations.

LE DEGRÉ DE SÉVÉRITÉ DE LA MALADIE

Il apparaît évident que le degré de sévérité de la maladie du parent influence considérablement l'état émotionnel des enfants. La présence d'un handicap moteur ou sensoriel chez le parent malade incite les enfants à s'occuper, d'une manière quelquefois angoissante, de leurs parents aux dépens de leurs propres besoins.

L'intervention d'une aide extérieure (aide ménagère, travailleur social), en permettant à chacun de retrouver sa place, atténue souvent ce sentiment de dépendance réciproque.

Enfin, il ne faut pas oublier que la sévérité neurologique de la SEP ne recouvre pas tout à fait sa sévérité psychologique. Cette dernière dépend étroitement de la position active ou passive du sujet face à sa maladie.

CONCLUSION

Ce n'est que depuis peu de temps que le corps médical commence à s'intéresser aux difficultés psychologiques des enfants dont l'un des parents est porteur de SEP. Les quelques études disponibles et présentées récemment à Londres, lors d'un symposium international consacré à la SEP, suggèrent que ces enfants et ces adolescents sont en souffrance psychologique.

Les résultats préliminaires d'une enquête nationale réalisée en France auprès de ces familles l'indiquent également. Les enfants et adolescents interrogés se plaignent essentiellement de solitude, d'un manque d'information sur la maladie. Ils ont parfois l'impression de porter eux-même un handicap.

Tout ceci incite à poursuivre des recherches sur les besoins spécifiques, médicaux, psychologiques, sociaux et éducatifs de ces enfants. Les

résultats de ces investigations permettront aux diverses structures sociales et sanitaires de proposer des réponses les plus adaptées aux demandes, attentes, voire besoins non exprimés de ces enfants et de ces parents.

Rappelons une fois de plus, pour conclure, que la résolution de telles crises familiales n'est pas uniquement du ressort des spécialistes. Les parents de ces enfants ou adolescents en difficulté, qu'il s'agisse du parent atteint de SEP ou du parent en bonne santé, ont généralement la compétence et la capacité de chercher à leur propre niveau des réponses adaptées. Il faut, pour cela, s'en tenir à deux règles d'or dans le domaine : les troubles du comportement des jeunes sont souvent le témoignage de leur difficulté à grandir, à se situer dans leur famille, à s'exprimer en famille, et c'est ainsi qu'il faut essayer de les "interpréter"; il ne faut pas pour autant qu'une maladie familiale comme une SEP serve d'explication systématique à tous les conflits familiaux et que la polarisation sur elle empêche les uns et les autres de chercher des solutions qui tiennent du bon sens, de l'écoute et de l'attachement réciproque.

CETTE FICHE REFLÈTE L'AVIS DU COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE DE LA L.F.S.E.P. IL NE PEUT REMPLACER CELUI DE VOTRE MÉDECIN TRAITANT, QUI SEUL EST ADAPTÉ À VOTRE CAS PERSONNEL.