

## Quand un proche a la S.P.

*Nous parlons souvent de la personne atteinte de S.P. Nous oublions parfois qu'elle vit au sein d'une famille. Son conjoint, ses enfants, et tous ses proches vivent, eux aussi, au rythme de la maladie.*

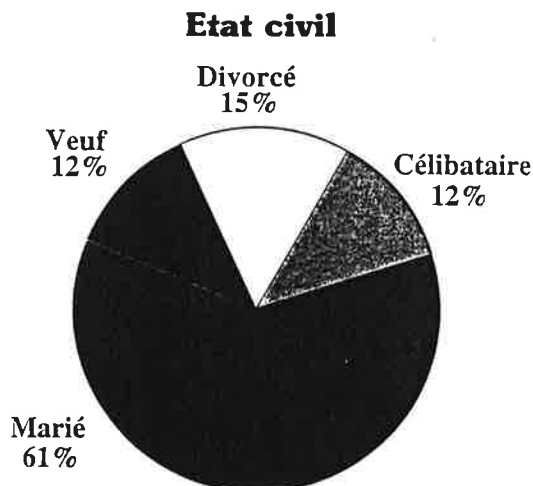
*Dans ce dossier, nous vous donnons quelques chiffres relatifs à la situation familiale des personnes atteintes de S.P. Ensuite, des spécialistes font la lumière sur les conséquences que la S.P. peut avoir pour l'entourage du malade. De nombreux témoignages de conjoints, d'enfants et de proches vous donnent un aperçu de ce qu'ils vivent concrètement. Enfin, le groupe Documentation vous propose quelques lectures pouvant alimenter votre réflexion.*

Le groupe La Clef

### Quelques chiffres

Une étude de la population des personnes atteintes de sclérose en plaques affiliées à la Ligue a été effectuée dans le but de mieux connaître ces personnes et leur entourage. Cette enquête, réalisée auprès de 357 affiliés, permettra de mieux répondre aux besoins de ces personnes. Nous vous présentons ici quelques observations, tirées de cette étude, qui ont trait à notre dossier.

#### SEUL OU EN FAMILLE ?



Ce graphique indique d'emblée que le cliché selon lequel «S.P. = divorce» est inexact. En effet, 60 % des affiliés sont mariés, et 15 % seulement se sont séparé ou ont divorcé de leur conjoint.

Les personnes atteintes de S.P. vivant en famille (avec conjoint, parents ou/et enfants) représentent

83 % des personnes interrogées. Les deux tiers des 357 personnes disent pouvoir compter sur l'aide du conjoint, de la famille.

#### AVEC OU SANS ENFANTS ?

Parmi les 357 personnes interrogées, 143 (soit 40 %) ont des enfants vivant dans le ménage. Parmi ceux-ci, 108 ont des enfants aux études secondaires ou supérieures. Sur ces 108 personnes, 50 ont un enfant de  $\pm 13$  ans, et les autres ont plusieurs enfants âgés en moyenne de  $\pm 10$  ans à  $\pm 14$  ans.

#### QUELLES RELATIONS FAMILIALES ?

Sur les 143 personnes qui ont des enfants, 49 (soit 34 %) disent avoir des problèmes relationnels avec leurs enfants. L'analyse nous montre que ces difficultés sont très souvent liées à la période d'adolescence ... plutôt qu'à la maladie d'un parent.

De même, les difficultés relationnelles avec le conjoint ne concernent que 55 des 217 personnes mariées. Elles touchent essentiellement des personnes de  $\pm 40$  ans. Ces moments de tension sont-ils directement liés à la maladie ? S'agit-il plutôt d'une remise en question après une dizaine d'années de vie commune ? Est-ce plutôt dû à l'annonce du diagnostic, ou à l'adaptation de chacun dans la cellule familiale ? A chacun sa réflexion et sa réponse !

Maggy Schroeder  
Groupe Documentation

malade et tenir le ménage. Les rôles se trouvent parfois inversés à l'intérieur de la famille, ce qui peut poser de graves problèmes dans le couple.

A l'annonce du diagnostic S.P., les partenaires des malades peuvent réagir de différentes manières. On en distingue généralement quatre types:

**1.** Le partenaire garde son calme et parvient à conserver son équilibre. Il est prêt à toute éventualité et reste capable de maîtriser la situation.

**2.** L'état psychique se détériore en même temps que celui du malade. Tous deux ont besoin d'aide et d'appui.

**3.** Pendant une courte période, le partenaire parvient admirablement à faire face au problème. Puis, il laisse subitement tomber le malade et le rejette complètement.

**4.** Le partenaire parvient à venir à bout du problème pendant une période relativement longue. Il semble se débrouiller étonnamment bien et être très équilibré. Il s'agit cependant d'un comportement difficile à maintenir indéfiniment, et la crise peut survenir dès qu'un problème sérieux se présente.

L'expérience montre que les personnes appartenant aux groupes 3 et 4 ont absolument besoin d'être conseillées et soutenues dans les premiers temps de la maladie, de préférence dès que le diagnostic est posé. Il importe de reconnaître les signes d'alarme suffisamment tôt pour pouvoir intervenir à temps et éviter une crise plus grave.

Seule, une personne spécialement formée et entraînée est à même de pressentir les dangers et de gagner la confiance du couple qui a besoin de son aide.

### **Du temps et une marge de liberté**

La personne confrontée au diagnostic de la S.P. va avoir besoin de temps pour accepter cette situation nouvelle, pour entrevoir les conséquences qu'implique la maladie. Son partenaire aussi aura besoin de temps pour accepter le fait que sa vie n'évoluera pas comme il l'avait prévu, que son avenir est incertain et qu'il sera désormais exigé de lui beaucoup plus qu'il n'avait pensé. Le fait que patient et partenaire ressentent et acceptent la maladie différemment peut être source de conflits et de malentendus.

Au début de la maladie, la principale difficulté consiste pour les deux partenaires à se rendre compte de ce que signifie la S.P. et à prendre conscience de leurs réactions émotionnelles: fatigue, révolte devant les tâches et les responsabilités, colère (qui peut s'accumuler faute d'être exprimée de manière adéquate), dépression même.

Pour éviter des conséquences aussi désastreuses, le partenaire doit se réserver une marge de liberté. Il doit absolument alterner dans sa vie les périodes où il s'occupe du malade et celles où il lui est loisible de se livrer à ses activités et intérêts favoris. Il a besoin de loisirs, et ne doit pas en ressentir de culpabilité. A ce propos, il a peut-être besoin qu'un conseiller expérimenté lui fasse comprendre qu'il a le droit d'être lui-même et de vivre normalement.

Des périodes de calme et de solitude permettent à chacun de réfléchir, de reprendre courage, de trouver de nouvelles forces, de nouvelles motivations. Dans un couple, chaque partenaire doit pouvoir conserver sa personnalité; chacun doit laisser à l'autre le temps et la liberté dont il a besoin pour lui-même.

En même temps, les partenaires doivent apprendre à se livrer ensemble à des activités qui leur plaisent à tous deux, à prendre le temps de se détendre, en dépit des obstacles dus à la maladie.

Il arrive parfois que l'entourage d'un malade atteint de S.P. ait besoin de plus de soutien que le malade lui-même. Il lui faut quelqu'un capable de l'alléger d'une partie de son fardeau et de lui donner l'occasion de parler de ses difficultés et de ses frustrations: pareilles réactions sont absolument normales lorsqu'on côtoie la S.P. de si près.

Si ces réactions sont réprimées, non exprimées, elles risquent d'entraîner des conséquences néfastes pour le couple: mécontentement, amertume, incompréhension. Il est probable que bien des séparations pourraient être évitées par le recours aux conseils de personnes expérimentées capables de reconnaître à temps les risques et d'aider les partenaires à diminuer les tensions entre eux et à les surmonter.

Si la personne atteinte de S.P. s'accepte elle-même avec son handicap, ses contacts sociaux seront facilités. Son partenaire, lui aussi, maîtrisera mieux la situation nouvelle si lui et le/la malade acceptent cet état de choses de façon réaliste.

D'après un article tiré du Bulletin n° 103/1985  
(Société Suisse de la S.P.)  
Adaptation: L. Crabbé

## Les enfants face à la maladie grave et de longue durée d'un de leurs parents

L'annonce d'une maladie grave provoque nécessairement, pour la plupart d'entre nous, un choc **émotionnel** important qu'il ne faut jamais sous-estimer. En effet, apprendre à vivre avec un avenir qui n'est pas celui que l'on avait imaginé n'est pas des plus simples. Car la maladie et son cortège de conséquences plus ou moins graves va peser de tout son poids sur l'avenir de la personne concernée, mais aussi sur celui de son entourage. Nous sommes avant tout des êtres de «*relation*», nous vivons *par et pour* les autres. Nous sommes quelqu'un pour notre conjoint, nos enfants, notre patron et bien d'autres encore.

Autant de mondes pour lesquels nous devons acquérir une image différente. A condition bien sûr de l'avoir «*acceptée*» soi-même, ce qui n'est pas la moindre des gageures!

Lorsque l'on vit entouré d'enfants, il faut très vite les faire participer à ce travail d'acceptation de la maladie. Les laisser dans l'ignorance risquerait de leur imposer une souffrance inutile. Il faut essayer de répondre à toutes leurs questions, par des mots simples, compréhensibles pour eux. Eviter de s'appesantir, sans pour cela les noyer sous les termes scientifiques qui camouflent souvent les émotions. C'est un défi difficile à tenir, mais qui permet de maintenir une relation valable. Si le fardeau semble trop lourd à porter, il ne faut pas négliger l'aide des professionnels, en n'hésitant pas à interpellier plusieurs fois le personnel soignant (médecins, infirmières, ...)

Les enfants ne sont fort heureusement pas toujours conscients des implications réelles de la maladie. Ils vont percevoir très vite un «*état de malaise*» qui peut les rendre nerveux, difficiles. Parfois même, ils traverseront une période de «*choc*» et de «*déni*» durant laquelle ils refuseront la réalité... parce qu'elle est trop dure à accepter. Chacun peut manifester son déni de façon différente: mutisme, agressivité, éloignement. Aussi dure que soit cette étape, il ne faut jamais «*forcer un déni*», il faut lui laisser le **temps** de se faire. C'est très lent pour certains, une sorte de travail de deuil de l'image que l'enfant avait de ce proche. Mais il faut savoir que le «*déni*», même s'il peut faire très mal à la personne malade, n'est pas dirigé contre celle-ci. Cette période plus ou

moins longue nécessite avant tout beaucoup d'écoute et de patience.

Un des avantages de l'enfance est de vivre dans l'instant. Une période d'agressivité peut être suivie d'un grand moment de bonheur et d'insouciance, comme si l'oubli s'était soudainement installé. C'est une des caractéristiques qui permet aux enfants de survivre à des situations très difficiles. Les adultes perdent en partie cette «*adaptabilité*», s'ils ne l'entretiennent pas.

Une fois la «*notion*» de maladie grave bien intégrée, il peut arriver que l'enfant se serve de celle-ci pour établir une sorte de «**marchandage**»: je veux bien t'aider pour faire ceci à condition d'avoir cela. Moment sensible, car s'il n'est pas bien géré, il peut influencer tout l'avenir de la relation avec cet enfant. Se montrer ferme, négocier et au besoin se faire aider par l'entourage sont les principaux conseils. Vous n'êtes pas seul!

Ces étapes franchies avec plus ou moins de bonheur, l'enfant apprendra à s'adapter à ce nouvel état de faits d'autant plus facilement que vous stimulerez son imagination pour trouver des réponses originales et que vous le soutiendrez pour s'affirmer «*différent*», mais aussi lui-même, dans une société souvent stéréotypée. Il ne peut qu'y gagner en affirmation de soi.

Bien sûr, accepter la dépendance de l'un de ses proches n'est pas évident, surtout si elle implique une sorte de «**changement de rôle**». Mais pourquoi ne pas essayer de valoriser cette situation, d'en faire une «*école de la tolérance*», enseignement capital pour l'avenir de l'enfant.

Des mots sans doute, mais chacun, à sa façon, peut trouver les petits trucs qui permettront de s'adapter et de se faire reconnaître comme «*différent*». Il faut surtout essayer de continuer à participer à la vie sociale de l'enfant, la reconnaissance est à ce prix, une fois dépassée la peur du regard des autres. Que ce soient les signes extérieurs de la maladie ou de la dépendance (voiturette, manque d'autonomie), il faudra chaque fois retravailler les conséquences que ceux-ci ont sur l'enfant. «*Etre en devenir*», il grandira et c'est aussi dans le regard des autres qu'il pourra s'affirmer. A chaque âge, il trouvera d'autres façons de

## Témoignages d'enfants

**P**ierre, Frédéric, Anne-Marie, François : une famille comme les autres.

François est un artiste sculpteur passionné, il travaille par ailleurs aux chemins de fer comme employé. Anne-Marie, son épouse, est infirmière de nuit, mais elle a cessé ses activités professionnelles peu après son diagnostic de S.P. Anne-Marie n'est pas inactive pour autant: maison, enfants, amis, informatique, soutien efficace auprès de son mari.

Pierre et Frédéric, leurs deux enfants, âgés de 14 et 18 ans, poursuivent leurs études, font du sport, rencontrent leurs copains. Des enfants comme tant d'autres. Et pourtant ... leur maman est atteinte de S.P.

La vie a-t-elle changé pour autant? Qu'en pensent-ils?

### ■ Pierre et Frédéric, quelles ont été vos réactions face à la maladie?

**P.:** J'ai eu peur et je me suis inquiété car je me demandais si c'était grave.

**F.:** Je me suis inquiété car ma grand-mère en a beaucoup souffert. Mon père, en me l'annonçant, m'a tout de suite rassuré en me disant que c'est une maladie qui peut être lente, mais pour certains très rapide. Maman a la chance que sa maladie n'évolue pas très vite.

### ■ En discutez-vous avec vos parents?

**F.:** Très rarement.

**P.:** Oui, je n'ai pas eu de problèmes de dialogue.

### ■ Vous sentez-vous suffisamment informés?

**Réponse unanime:** Oui, par le biais des parents.

### ■ Est-ce que cela a changé quelque chose dans la vie au quotidien?

**F.:** Ma maman est plus vite fatiguée et elle a des pertes de mémoire. On essaie de faire attention de ne pas trop la fatiguer.

**P.:** Je donne plus vite un coup de main à maman, mais, pour les loisirs, cela n'a rien changé.

Tous deux remarquent aussi que cela n'a en rien modifié leurs relations avec leurs parents.

### ■ En parlez-vous avec vos copains?

**P.:** Non parce que cela ne les regarde pas.

**F.:** Non.

### ■ Comment voyez-vous l'avenir?

**P.:** Je crois que maman sera encore bien, longtemps. Ce que j'apprécie, c'est que depuis, elle reste à la maison et ne part plus pour son travail.

**F.:** Ma maman est forte d'esprit et ça, c'est le plus important. L'avenir, personne ne peut le prédire, mais quoiqu'il arrive, mon frère et moi, nous serons là pour aider notre maman.

*Ces propos ont été recueillis dans une période sans poussée. Anne-Marie remarque cependant que l'inquiétude est plus vive lorsqu'une poussée se manifeste. On en parle en famille, on dédramatise et c'est une manière de s'aider les uns les autres...*

**D**es fois, la vie à la maison n'est pas toujours gaie. Certains soirs, Papa va se coucher tôt parce qu'il est très fatigué, mais je le comprends. En fait, Papa a eu cette maladie bien avant que je sois né. Ce n'est pas parce qu'il est malade qu'il n'est pas comme les autres, mais malheureusement, il y en a qui le pensent.

C'est Papa qui a fait presque entièrement mon éducation parce qu'il est presque tout le temps à la maison. Je veux faire quelque chose de bien de ma vie, pas seulement pour moi, mais pour lui aussi. Il m'a appris à être courageux et à ne jamais baisser les bras. Je crois que, s'il peut m'aider, il le fera toujours. Mais parfois, j'ai un peu le cafard en pensant qu'il est malade, et puis, ça passe. Je veux réussir ma vie pour qu'il soit content de moi et je ferai tout pour ça. Dire ce que je ressens exactement, ce serait difficile, mais je peux vous dire qu'il est très courageux et qu'il se bat contre sa maladie et que beaucoup d'autres malades devraient suivre son exemple.

Grégory (18 ans)

**J**e m'appelle Axelle et j'aurai bientôt 15 ans. Quand Papa est tombé malade, il habitait à la maison avec maman, mon frère et moi. Maintenant, il habite tout seul, dans un appartement en ville. Je vais près de lui certains week-ends et jours de vacances.

Avoir un papa malade, c'est pas toujours gai et c'est triste parfois pour moi. Il ne sait plus marcher longtemps, faire le jardin, le nettoyage, ...

## D'autres proches témoignent aussi

**C**her lecteur, sachez que l'amour peut avoir plusieurs visages.

L'amour volatile, c'est dire à une personne qu'on l'aime, sans en être sûr. Le grand amour, c'est le passage qui réunit deux personnes sans aucune distinction visible.

Quand j'ai rencontré Danielle, j'ai vu une femme souriante, pleine de vitalité, avec qui j'ai passé des moments très agréables.

Un jour, elle prit son courage à deux mains, car les liens se rapprochaient de plus en plus, et elle m'avoua sa maladie. Cela m'a frappé sur le coup, je ne m'apercevais pas qu'elle était si fragile. Elle m'expliqua sa maladie et les conséquences à venir, si je restais auprès d'elle.

Il m'a fallu très peu de réflexion pour comprendre: malgré ses aveux, mon cœur battait toujours et de plus en plus fort, car il faut du courage pour avouer sa maladie à une personne qu'on aime vraiment.

Fiancés depuis plusieurs mois, nous sommes aujourd'hui à la recherche d'une maison.

Pour moi, Danielle est une personne comme toutes les autres, avec un cœur, des sentiments, un visage, un nom. Et je l'aime. Vraiment, si j'ai un conseil à donner à toutes les personnes qui sont dans le même cas, c'est «écoutez votre cœur», il vous donnera la réponse. La vérité peut être la solution de tous les problèmes.

M.J.M.

**A**nimateur sur une radio libre depuis 14 ans, lorsque la maladie s'est installée, il y a six ans, je me suis permis d'informer les autres membres de la radio de mon état de santé et des désagréments qui pourraient en découler à plus ou moins brève ou longue échéance.

Ils m'ont toujours témoigné leur confiance et j'ai pu me permettre de poursuivre mon hobby sans trop de difficultés jusqu'à ce jour. Ainsi, lors d'une réunion, il y a un an et demi, j'ai été promu secrétaire.

Je n'ai donc pas hésité à demander leur avis à trois «anciens», et à une nouvelle venue dans notre radio.

Michel

**Quelle fut ta réaction lors de l'annonce de la maladie de Michel?**

- Je connaissais Michel depuis quelques années, sa bonne humeur était communicative et, si sa situation ne s'aggravait pas, il resterait encore de longues années avec nous au sein de la radio.
- J'avais connu une personne atteinte de sclérose en plaques par le passé, et son état était beaucoup plus grave que celui de Michel. Je me suis imaginé qu'il pourrait, un prochain jour, subir, lui aussi, la charge de cette maladie.
- J'ai été un des premiers à être averti de sa maladie. Le connaissant bien, je me suis douté qu'il continuerait ses émissions comme si de rien n'était ; c'est ce qui se produit pour l'instant.
- Nouvelle venue dans cette radio, je n'ai été mise au courant que dernièrement et, si on ne m'avait rien dit, j'ignorerais encore aujourd'hui que Michel souffre de cette maladie.

**Connaissais-tu la sclérose en plaques avant cette annonce?**

- J'en avais entendu parler, mais les images que j'en gardais étaient floues, faites de personnes en chaise roulante.
- Enseignant, j'avais eu l'occasion de côtoyer une personne souffrant de sclérose en plaques. Elle était gravement atteinte, et il m'était difficile de supposer qu'il pourrait en être de même pour Michel.
- Je connaissais le nom de cette maladie, mais je n'avais jamais rencontré (ou alors sans le savoir) quelqu'un qui en était atteint.
- Je connaissais la maladie par les actions qui sont entreprises (radio, TV,...), mais je n'avais aucune idée des ennuis qu'elle provoque.

**Quelque chose a changé entre vous après cette confiance?**

- Outre le fait de savoir Michel atteint d'une maladie que l'on ne peut pas encore guérir, j'ai toujours considéré Michel comme une personne capable de rendre beaucoup de services à

**VIE SOCIALE**

**Couple et SP**

Ligue française de la SP - 1992

On connaît peu les incidences précises de la SP dans la vie des couples. On sait cependant que toute maladie évolutive amène des difficultés à traverser au cours de ses différents stades.

Sont abordés plus particulièrement ici : l'annonce du diagnostic, les habitudes de vie, la dépendance économique - physique - psychique, la sexualité et la grossesse. Il faut être conscient que les conflits conjugaux ne sont ni tous, ni toujours, imputables à la SP.

4 pages

N° 5008

**VIE SOCIALE**

**Enfants de parents porteurs de SP**

par Fossati P. et Consoli S.  
Ligue française de la SP - 1992

Les rares études consacrées à ce sujet confirment que les enfants ou adolescents, dont un parent a la SP, 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.

3 pages

N° 5007

**VIE SOCIALE**

**Tu connais quelqu'un qui a la SP ?**

Soc. canadienne de la SP

Brochure pour la famille spécialement rédigée à l'adresse des enfants de 8 à 15 ans.

Prix : 50 F

N° 5010

**VIE SOCIALE**

**Résumé des matinées  
conjointes, famille, amis**

Ligue belge SP CF - Groupe Informations-Rencontres - 1994

Thèmes abordés : la préparation psychologique de la personne atteinte de SP, la communication, la relation patient / médecin.

Prix : 50 F

N° 5012

**PSYCHO**

**Implications émotionnelles de la  
SP dans la famille :  
éléments de réflexion**

Par Grisart J.  
Ligue belge SP CF - 1989

Lorsque quelqu'un est atteint de SP, les répercussions émotionnelles ne constituent pas l'affaire exclusive de cette seule personne, mais bien de tout son entourage.

L'article présente des pistes de gestion des réactions émotionnelles légitimes et utiles qui émergent dans la recherche d'un nouvel équilibre de vie de chaque participant concerné.

6 pages

N° 3010

**PARA-MÉDICAL INFIRMIER**

**Guide de manutention du patient  
atteint de SP**

par Garin F. et Mihailescu M. - 1995

Travail de fin d'études à l'Institut Supérieur Infirmier de Bruxelles à l'usage de l'infirmier(e) à domicile.

Après un rappel des principes généraux de manutention des personnes handicapées, ce guide explique la spécificité de la manutention du patient SP. Il donne ensuite les schémas et explications de toutes les manutentions utiles.

Prix : 50 F

N° 2029