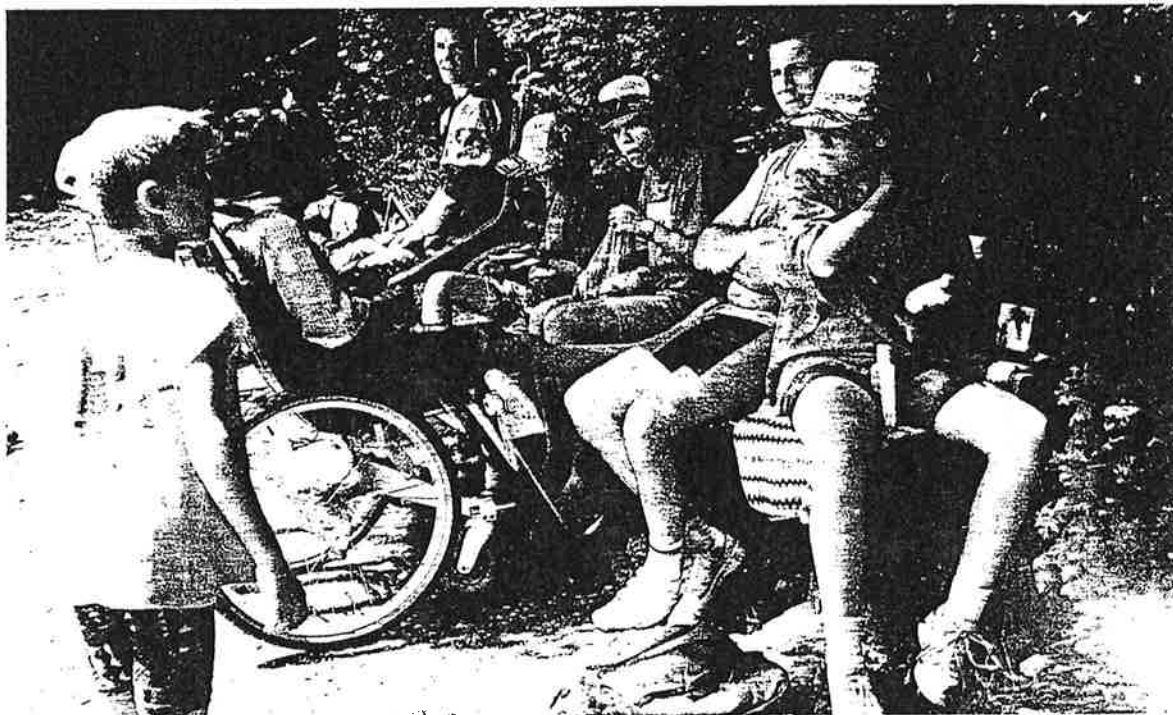


fortissimo

Information spécialisée pour malades SP **SP SCLÉROSE EN PLAQUES**

No 1
Mars 1998



«Et comment vont les enfants?»

Comment les enfants d'un père ou d'une mère malade de la sclérose en plaques vivent-ils cette situation familiale? Une nouvelle étude expose les problèmes et formule des conseils. Par Julia Papst

Au cours des deux dernières années, quatre collaboratrices de la Société suisse de la sclérose en plaques se sont intéressées de près à la situation des enfants dans les familles dont un parent était atteint de sclérose en plaques. Leurs études ont montré que les enfants vivent la maladie très intensément et partagent les soucis de leurs parents, même quand ceux-ci essaient de les en écarter. Mais il est aussi apparu que les familles parviennent à poursuivre un semblant de vie normale à condition que les adultes soient prêts à assumer l'entière responsabilité de la vie familiale.

Une maladie aux nombreux visages

Ce qui distingue la sclérose en plaques de nombreuses autres maladies chroniques, c'est son évolution tout à fait imprévisible. L'incertitude face à l'avenir a donc été citée comme particulièrement difficile à vivre par toutes les familles questionnées. «On ne peut se préparer à rien, ni au meilleur, ni au pire», a expliqué un père de famille non atteint.

Les familles développent souvent une véritable maîtrise de la flexibilité. Elles apprennent à se montrer confiantes, à faire des

projets d'avenir tout en étant conscientes de devoir éventuellement les bousculer au dernier moment si la situation le commande.

Pour les enfants, ce fardeau s'avère moins lourd à supporter s'ils disposent de repères fiables dans d'autres domaines et sont entourés de facteurs sécurisants tels que des grands-parents fiables, une situation scolaire qui ne change pas ou un voisinage stable. La situation se complique pour les enfants quand d'autres facteurs d'insécurité viennent se surimposer, par exemple des problèmes financiers, le chômage d'un parent ou un déménagement.

en dehors de la famille, par exemple des grands-mères, des tantes ou des voisines. Pour les garçons, cela se passe moins bien, peut-être parce que les hommes sont moins disposés ou qu'ils ont moins le temps de jouer le rôle de «parrain» auprès des garçons.

Ce que les parents et leurs proches peuvent faire

Les enseignements essentiels du projet d'étude peuvent se résumer comme suit:

■ **Créer la transparence:** les parents et l'entourage peuvent discuter de la situation dans la famille avec les enfants.

■ **Intégrer les enfants:** quand la famille connaît des difficultés, les enfants éprouvent le besoin d'aider. Les adultes peuvent satisfaire ce besoin en leur confiant des tâches ménagères. Les enfants peuvent ainsi apporter leur contribution sans être surmenés.

■ **Permettre aux enfants de rester enfants:** comme les enfants sont très sensibles aux problèmes émotionnels de leurs parents, ils sont volontiers prêts à consoler, mais ce rôle n'est pas fait pour eux. Les parents peuvent éviter le danger de les y cantonner en se trouvant des partenaires adultes à qui confier leurs problèmes.

■ **Renforcer les liens fraternels:** leurs frères et sœurs sont les alliés naturels des enfants. Les parents peuvent les conforter dans cette situation en ne privilégiant aucun de leurs enfants par des tâches spéciales.

■ **Tisser un réseau social:** pour les familles confrontées à une situation difficile, il est primordial de s'ouvrir sur le monde extérieur. L'échange avec d'autres personnes touchées par la sclérose en plaques est aussi important que le contact avec les familles du voisinage, la vie associative ou la parenté.

■ **Ne pas se laisser entièrement absorber par la maladie:** certes, la maladie apporte des restrictions et beaucoup de changements. Mais chaque famille a ses domaines où la maladie passe au second plan.

Ou comme l'a si bien dit cet enfant dont nous voulions savoir s'il parlait aussi de sclérose en plaques avec ses copains: «Évidemment que non! Nous avons mieux à faire!» ■