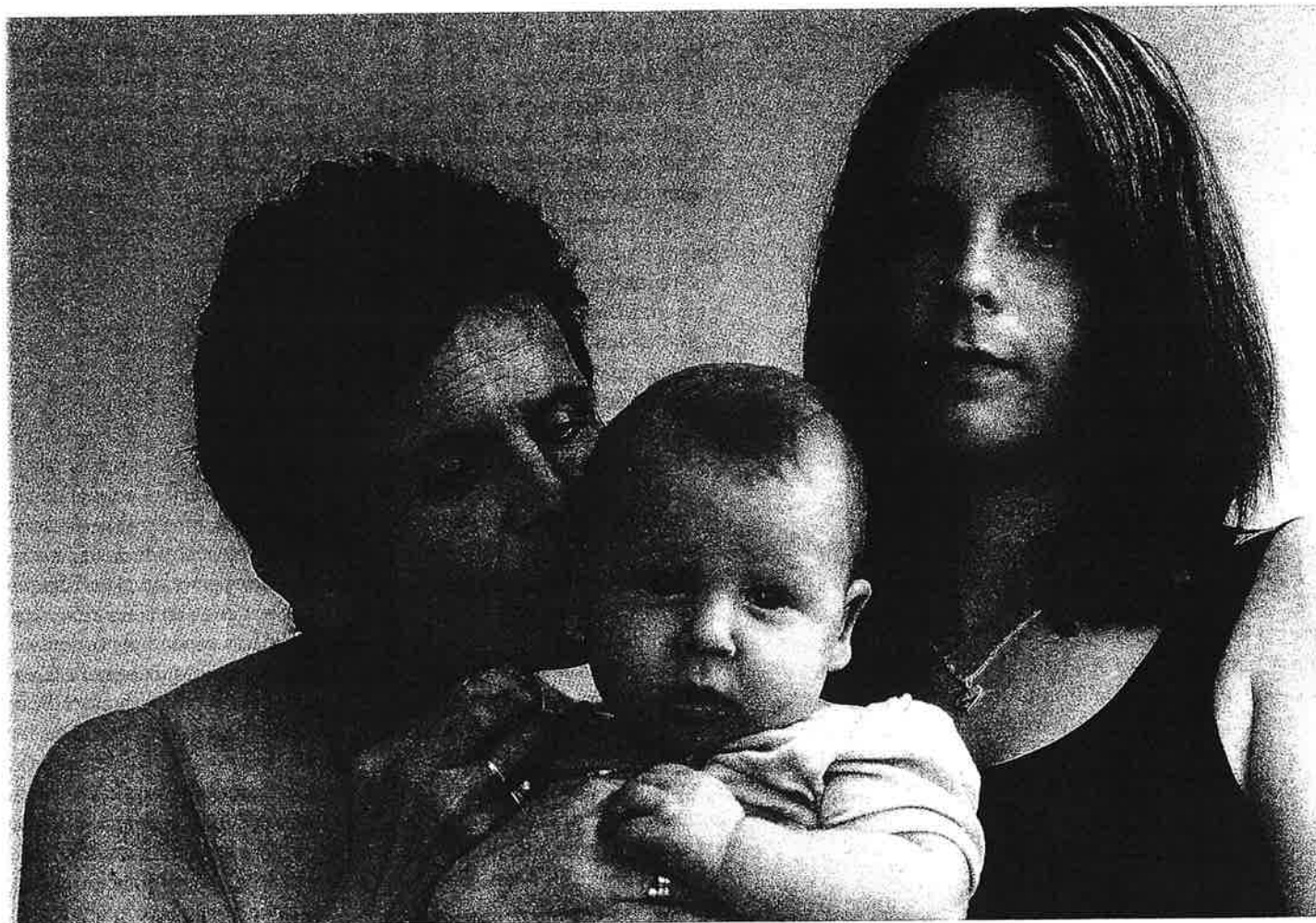


fortissimo

N° 5121

Vivre avec la SEP

SEP SCLÉROSE EN PLAQUES



La famille face à la SEP

Le courage de changer de rôle

La famille est une structure complexe, fragile, soumise à des changements constants. L'irruption de la sclérose en plaques chez l'un des parents est souvent catalyseur de tensions. Le psychologue Martin Nobs esquisse quelques solutions pour recréer un équilibre familial.

Texte: Martin Nobs, lic. phil., psychologue de l'enfant et de l'adolescent, Société SEP, Zurich
Photos: Tres Camenzind, Patricia Monin

Notre image de la famille est un condensé d'idéaux: des générations différentes organisent ensemble leur quotidien, étroitement liées par des sentiments tels que l'amour et la confiance. Vivre en famille, c'est se sentir en sécurité, s'aider

financièrement, partager son temps avec les autres.

Mais la vie quotidienne a parfois aussi son lot d'accrochages et de tensions. Une maladie comme la sclérose en plaques est une menace supplémentaire pour ce système fragile. Que faire alors pour

que la famille puisse continuer de fonctionner?

Accepter le bouleversement des rôles familiaux

La vie de famille s'organise autour de repères forgés au fil du temps. Les journées suivent la même trame rituelle et chaque membre assume des responsabilités bien définies. Et lorsqu'un parent n'est plus en mesure de tenir son rôle, c'est toute la famille qui est bousculée dans ses habitudes. Les comportements sont remis en question, la communication est perturbée. Il se passe ce que l'on appelle une redistribution des rôles, qui ne peut être surmontée que conjointement, par le dialogue et le courage face au changement.

ture quelconque. Le soir venu, ils ne manqueront pas de faire le récit enthousiaste de la journée à leurs parents, ce qui est une source d'enrichissement pour eux.

Prendre et donner

Une relation ne peut perdurer si l'un des partenaires est en permanence désavantagé ou a l'impression de toujours devoir prendre sur lui. Un couple surtout doit apprendre à trouver un équilibre entre «savoir donner et sa-



voir prendre» et oser parler de ses besoins. En concluant des pactes, voire en imaginant à deux des scénarios de «gestion de crise», on peut souvent dédramatiser la situation et avoir l'impression d'avancer ensemble.

Mais on ne peut pas toujours tout partager également: il est tout à fait possible que l'un des partenaires s'investisse plus que l'autre dans la relation. Cela dépend bien sûr aussi de la situation et des ressources morales de chacun. Certaines personnes souffrant de la SEP sont bouleversées par la maladie au point de ne plus avoir la force de s'intéresser aux désirs de l'autre. Un tel cas de figure peut conduire à un déséquilibre réel et exige de l'entourage beaucoup de compréhension et la volonté de s'investir encore davantage dans les relations familiales. Encore une fois, la communication est importante: il faut parler de ce déséquilibre et ne pas laisser la situation glisser vers l'habitude. Car il y a une différence, pour l'entourage, entre prendre spontanément plus de responsabilités ou sentir que la personne malade l'y oblige tacitement. Se soucier de l'autre, c'est une attitude fondamentale dans une relation. On l'oublie malheureusement trop souvent et cela peut conduire à une responsabilisation

excessive des proches, qui peut aller jusqu'à l'épuisement nerveux, voire, dans le pire des cas, jusqu'à la séparation.

Conclusion: la famille a besoin de respirer

Les physiiciens le savent: il est impossible de fonctionner en système clos, c'est-à-dire de recycler en boucle l'énergie consommée, car tout fonctionnement, toute activité va de pair avec des frottements, des frictions, qui sont autant de pertes d'énergie. Une machine a besoin de recharger ses batteries.

Certes, la famille n'est pas une machine; il s'agit d'une structure vivante, avec ses rouages internes, qui de toute évidence ne peut fonctionner en autarcie: elle a besoin de l'extérieur pour reconstituer ses réserves. Cela peut prendre la forme d'une activité de loisir pratiquée sans la famille, d'une vie sociale active ou d'un soutien de la part de l'entourage. Aussi merveilleuse soit-elle, la vie de famille peut vite devenir asphyxiante si elle prive tous ses membres d'échanges réguliers avec l'extérieur. Il faut avoir le courage d'élargir son horizon et de «s'oxygéner» au contact d'amis, de collègues et de voisins. Vous pouvez également demander conseil à un thérapeute familial ou un autre spécialiste; un avis extérieur est souvent très éclairant et ouvre de nouvelles perspectives. Le quotidien d'une famille frappée par la SEP n'est pas toujours simple, mais il est parfaitement possible de continuer ensemble à «fonctionner» normalement et connaître le bonheur. Prenez votre courage à deux mains et réinventez votre quotidien: c'est le secret d'une vie commune épanouie! ☒