

ETRE MERE AVEC LA SEP

Lorsque, mon mari David et moi, avons décidé d'avoir des enfants, nous étions mariés depuis trois ans. Nous travaillions tous les deux : lui en tant qu'avocat et moi comme enseignante chez l'enfant ayant des difficultés auditives. En 1973, nous venions d'acheter une maison très belle, en tout cas à mes yeux.

En 1974 est née ma fille Jamie. Le bonheur était total. Quelques temps après, ma main droite me semblait capricieuse, mais comme le docteur avait diagnostiqué ceci comme étant le cas typique des nouvelles mères je ne me suis pas inquiétée.

En 1975 en étant alors enceinte de mon second enfant, j'ai eu certains problèmes visuels, mais ils ont été diagnostiqués comme inflammation du nerf optique; donc je ne me suis pas inquiétée non plus; d'ailleurs quelque temps après et avant la naissance de Andy, ces problèmes avaient disparu.

Les années suivantes, sans que j'y attache grande importance, j'ai eu quelques dérangements venant et disparaissant sans raisons apparentes. Quand mes enfants avaient 3 et 5 ans, je me suis décidée à connaître la raison de ces problèmes et après plusieurs examens le diagnostic est tombé : " S.E.P. "

J'ai eu une sensation de panique terrible car les enfants étaient encore trop jeunes et je me sentais incapable de leur dire que j'avais une maladie chronique.

Ensuite, comme nous avons compris que les enfants voyaient qu'il se passait quelque chose d'anormal, mon mari et moi avons décidé de les mettre au courant.

ENFANCE DE 3 A 7 ANS

Beaucoup de choses allaient changer. Des aménagements, de l'aide, etc... Andy, à cause de son jeune âge, ne paraissait pas traumatisé; par contre, Jamie voulait savoir, puisque rien ne guérissait la maladie, si j'allais mourir ? Malgré que je lui ai expliqué que la SEP n'était pas mortelle, il lui a fallu plusieurs mois pour en être rassurée.

Quant à moi, il m'a fallu accepter cette maladie chronique et imprévisible et, afin de continuer à faire partie intégrante de la famille, j'utilisais à bon escient mon temps et énergie, d'autant que je ne voulais pas que mon mari se charge de tout, tout seul. Par exemple, je me reposais au même moment que les enfants; ainsi je n'étais pas impatiente, ni découragée. Dans le même ordre d'idées j'achetais des polos au lieu de chemises, des chaussures à fermeture velcro au lieu de lacets; j'ai appris à Andy à m'amener directement une couche propre lorsqu'il fallait le changer etc... Au fond il me fallait un maximum d'organisation et de logique.

Les jours se suivaient normalement entre école, leçons, jeux et promenades dans le parc. La marche et porter du poids étaient devenus difficiles, alors j'ai acheté à Andy un sac qui lui permettait d'amener, avec beaucoup de fierté, ses jouets au parc et une chaise roulante pour moi. Conduire était encore possible et en plus, j'ai obtenu une carte de parking. Au fond, je pense que je ne donnais pas aux enfants une vie tellement différente de celle de leurs camarades.

A la maison, dans le but de ne pas avoir une vie stressante, je faisais les repas à des heures régulières et le menu proposé était le fruit d'une concertation. Cela paraît idyllique. En réalité comme je voulais leur faire des repas variés, car les enfants voulaient toujours du poulet ou oeufs sur le plat avec des frites, c'était forcément la guerre, d'ailleurs après le repas la table ressemblait à un champ de bataille. Je ne me suis pas découragée et ai réfléchi à la manière d'introduire des nouveaux repas ?

chantier mais après ils se sont rendus compte qu'au contraire et aux dires donc ceux-ci, c'était super sympa !!!

Personnellement, je me sens très frustrée de ne pas pouvoir participer aux activités scolaires de mes enfants : sports, conférences de l'école, etc... mais ces endroits ne sont pas accessibles en chaise roulante.

Maintenant que Jamie et Andy ont respectivement 17 et 15 ans, je respire car je me rend compte qu'ils ont atteint une capacité d'autonomie et d'indépendance suffisante. De fait, mon incapacité ne les a pas traumatisés et je pense même que cela les a aidés à affronter des situations difficiles. Quant à mon incapacité, il faut bien reconnaître qu'elle n'est pas, à tout prix, une tragédie car j'ai toujours veillé à ce que mon handicap ne soit le centre d'intérêt familial.

Etre parent c'est plus que faire à manger, participer aux activités scolaires etc... C'est notamment : guider, consoler, écouter et expliquer les choses de la vie. La maladie a transformé forcément ma vie en m'enlevant des possibilités que j'avais, en revanche j'ai appris à gérer temps et énergie, à composer avec certaines options...

CONSEILS AUX PARENTS AFIN DE MIEUX VIVRE AVEC LA SEP

- Avant tout, limiter progressivement les activités pénibles.
- Essayer d'être le plus positif possible : au lieu de toujours dire "non", répondre "oui" si ...
- Laisser les enfants prendre des décisions en matière d'habillement.
- Mettre la table. Leur donner des possibilités de se rendre indépendants. Etendre le linge. Ces petites aides deviendront une habitude et, si on montre que leur effort valait la peine et en ajoutant, en plus, une sincère pointe d'amour, les enfants se sentiront récompensés.
- Ne jamais oublier de dire merci pour leur aide. Surtout pas occulter son propre savoir.
- Essayer de ne pas être strict mais négociateur comme eux-mêmes.
- Au fond, à part quelques subtilités particulières, l'éducation infantile est la même chez les parents non SEP.

QUELQUES AIDES GENERALES

- N'omettez pas d'accepter toutes les aides afin que vous et les enfants restiez les plus "libres" possible.
- Prenez du repos quand les enfants sont absents; ainsi lorsqu'ils seront de retour vous serez moins fatiguée.
- Apprenez aux enfants à se divertir avec des jeux calmes genre puzzles, cartes, légos, etc.
- Dans les limites de vos possibilités, participez, au maximum aux jeux des enfants.
- Vous devez savoir que amour, respect et tolérance aident à vivre la SEP plus comme un inconvénient que comme une tragédie. Or, le manque d'amour, de respect et de tolérance font précisément la différence entre inconvénient et tragédie.

Traduit de l'Espagnol par J.P.