



FACE À LA MALADIE, FAMILLES ET PROCHES NE SONT PAS ÉPARGNÉS

Les personnes atteintes de maladies chroniques doivent faire face à une modification de leur état de santé pour le restant de leur existence. Cependant, loin de toucher uniquement les personnes atteintes, la SEP affecte indirectement les proches et la famille du patient.

Prémices de la maladie et «choc» du diagnostic

On sait beaucoup de choses sur la façon dont une personne peut réagir à un diagnostic faisant état d'une maladie chronique. Les réactions peuvent prendre des formes très diverses: refus ou déni de diagnostic, émergence d'un sentiment de révolte ou, à l'inverse, attitude résignée pouvant mener à la dépression. Le travail d'acceptation autour de la maladie et l'utilisation judicieuse des ressources disponibles (démarche de «coping» ou «prise en charge») reposent principalement sur le soutien psychosocial dont bénéficient les patients, notamment à l'apparition de la maladie. À ce stade précoce déjà, les familles et les proches sont particulièrement sollicités.

Tout au long de cette période, les proches sont souvent amenés à jouer un rôle de soutien. Ils accompagnent le patient dans ses nombreuses démarches administratives, ses examens médicaux et s'informent avec lui. Parallèlement, ils apportent au patient un important réconfort. Face à cette situation exceptionnelle, les proches constituent pour lui des partenaires indispensables sur lesquels il peut compter et qui lui prêtent écoute, confiance, attention et sérénité. Ils font en sorte d'éloigner du patient tout tracés éventuel. S'ils font preuve d'une grande sensibilité et savent se rendre disponibles pour apporter à la fois un soutien précieux et une écoute attentive, il n'est pas rare en revanche qu'ils mettent leurs propres préoccupations entre parenthèses. En effet, il ne leur reste que peu de place pour appréhender pleinement les modifications de leurs conditions de vie suite au diagnostic.

Après le «choc» du diagnostic, le retour à la vie «normale»

Une fois le diagnostic posé, il est important de réussir à faire en sorte que la vie reprenne son cours habituel. Quel est le traitement? Vais-je pouvoir continuer à travailler? Doit-on modifier la répartition des tâches ménagères ou réorganiser l'aménagement du logement? Y aura-t-il des conséquences financières? Comment doit-on l'expliquer aux enfants, à l'employeur, aux amis, aux voisins? Et enfin: où va-t-on trouver l'information adéquate? Même une fois les petits détails réglés, on sait que les proches restent pour les patients atteints de SEP le meilleur soutien possible. Cette attitude conforte les proches dans le sentiment de responsabilité et d'obligation qu'ils peuvent éprouver. En outre, il se trouve que même le système de protection sociale compte indirectement sur les proches. Ainsi, ces derniers se retrouvent brusquement à devoir assumer le double rôle de représentant pour l'ensemble des questions médicales et administratives et d'auxiliaire pour toutes les tâches de la vie quotidienne.

Conséquences des restrictions physiques

La SEP peut entraîner des restrictions physiques susceptibles de modifier les rôles familiaux et de provoquer des dépendances. En effet, il peut s'avérer difficile de devoir adopter un nouveau schéma de vie dans lequel, par exemple, un père de famille qui subvenait seul aux besoins des siens se retrouve du jour au lendemain dans la peau d'un employé à temps partiel nécessitant des soins importants et obligeant ainsi son épouse à endosser son

rôle de maîtresse de maison, tout en devant assurer les moyens de subsistance du foyer. Un tel changement de rôles peut toucher les deux sexes. A long terme, à force de reléguer trop longtemps au second plan leurs propres besoins et de surexploiter leurs propres ressources physiques et émotionnelles, cette inversion entraîne chez les proches des états de «sursollicitation». Aussi, rien d'étonnant à ce que les proches et l'entourage des personnes atteintes d'une maladie chronique soient, en proportion, plus sujets aux maladies physiques et psychiques que le reste de la population et qu'ils affichent une consommation d'analgésiques et de médicaments psychotropes supérieure à la moyenne. En effet, ils souffrent d'un phénomène appelé «le fardeau de l'aidant» (en anglais Carégiver Burden).

Répercussions sur le couple

La maladie peut entraîner des modifications corporelles: modification contrainte de la posture provoquée par la spasticité, troubles fonctionnels de la vessie ou problèmes dermatologiques. Ces modifications altèrent l'image qu'une personne atteinte a d'elle-même et peuvent l'amener à remettre en question son pouvoir de séduction. Bien souvent, au sein du couple, la vie sexuelle du patient est affectée, en raison notamment des nombreuses incertitudes auxquelles les deux partenaires se trouvent confrontés. En règle générale, la vie sexuelle du couple est véritablement compromise lorsque le partenaire se charge des soins. En effet, il est difficile de considérer le patient à la fois comme malade et comme partenaire sexuel.

Restrictions de mobilité riment souvent avec raréfaction des activités sociales. Les proches subissent les conséquences de cet isolement. Pourtant, rares sont ceux qui osent exprimer leurs besoins de contacts sociaux et d'activités collectives. A l'inverse, ils ont tendance à réduire leur cercle social et à s'enfermer dans une spirale négative souvent source de frustration et d'agressivité.

Modifications psycho-émotionnelles

Une maladie chronique s'accompagne souvent du sentiment de devoir renoncer à tout un mode de vie. Ce sentiment de devoir renoncer définitivement à certaines activités peut aussi toucher les proches. Malgré tout, il est rarement évoqué pour éviter d'accabler le patient. Pour les proches, ce silence devient de plus en plus persistant à mesure que la pression s'intensifie. En outre, ils sont confrontés aux sautes d'humeur ou aux phases dépressives du patient, ce qui ne fait qu'accentuer les problèmes de communication. Les états dépressifs peuvent résulter aussi bien de la modification générale des conditions de vie du patient que des troubles des fonctions cérébrales causés par la SEP.



Bilan

Etre atteint d'une maladie chronique implique de s'adapter en permanence à de nouvelles modifications des conditions de vie. De la part des patients comme de leurs proches, cela nécessite une grande flexibilité, ainsi que beaucoup d'énergie et de confiance. Il faut réussir à trouver ensemble un nouveau chemin pour avancer dans la vie. Les réflexions relatives à la répartition des rôles, à la modification de la relation de couple, mais également à la prise en charge des responsabilités ou à la délimitation des tâches des proches ne doivent pas être réprimées, mais au contraire, exprimées le plus ouvertement possible. Dans cette perspective, de nombreuses études ont démontré qu'une personne neutre (médecin, infirmière, psychologue ou assistante sociale), portant sur ces questions un regard extérieur, peut s'avérer d'une aide précieuse pour surmonter cette tâche difficile.

Formes de soutien apportées par la Société suisse de la sclérose en plaques

La Société suisse SEP propose aux familles et aux proches des personnes atteintes différentes offres de contact et de soutien:

- Conseil: l'équipe interdisciplinaire composée de spécialistes SEP soutient et conseille les personnes atteintes de SEP ainsi que leurs proches pour toutes les questions psycho-sociales.
- Séjours en groupe: pendant deux semaines, ces séjours donnent aux proches aidants l'occasion de se ressourcer. Pendant ce temps, les personnes atteintes de SEP profitent de vacances distrayantes.

- Camps d'enfants: ils permettent aux enfants et adolescents dont l'un des parents est atteint de SEP de partager leur expérience et de se distraire ensemble.
- Groupes régionaux: ces rencontres régulières constituent pour les proches une source d'information précieuse et leur offrent la possibilité de vivre des moments de partage avec les patients.
- Groupes autogérés: pour échanger régulièrement expériences et informations en petits groupes.
- Manifestations et activités: à travers toute la Suisse, une offre diversifiée pour tous. Journées d'information, séminaires, cycles de formation et cours d'initiation sont ouverts aux proches des patients.
- Bibliothèque: ouverte à tous, la bibliothèque propose livres, articles spécialisés, CD et DVD couvrant un large spectre de sujets susceptibles d'intéresser les proches. Les documents sont prêtés gratuitement, possibilité d'envoi postal.

Les proches ne savent pas toujours comment apaiser leurs soucis et ceux de la personne touchée. Dans ces cas-là, l'aide des assistantes sociales de la Société SEP peut s'avérer utile pour déterminer les formes de soutien appropriées émanant directement de la Société SEP ou d'autres services. Infoline SEP: 0844 737 463 (du lundi au jeudi, de 10h à 13h)

Texte: Prof. Dr Pasquale Calabrese, conseiller en psychothérapie, neuropsychologie et neurologue comportemental auprès de la Société suisse SEP; Susanne Kägi, infirmière et conseillère auprès de la Société suisse SEP