

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Parler de la SP

Guide à l'intention de la famille



Le présent document a été adapté, avec autorisation, à partir des ressources suivantes : *Talking with your kids about MS* (MS Trust, 2010) et *Comment parler de la sclérose en plaques à ses enfants* (Société canadienne de la SP, 2001).

Adaptation pour le Canada : Jennifer McDonell

Nous tenons à remercier tout particulièrement Jason Shein, Gillian Gunn, MSW, RSW, Hôpital pour enfants malades, Toronto, Ontario, et Jennifer Boyd, RN, MHSc, CNN(C), MSCN, Hôpital pour enfants malades, Toronto, Ontario, pour leur collaboration.

Cette publication a été rendue possible grâce à la générosité de la famille et de la succession de Stella Shein.

Conception et publication : Greenwood Tamad Inc.

ISBN: 978-1-926803-10-4



Société canadienne de la sclérose en plaques

(Services nationaux) 2013

Dépôt légal –

Bibliothèque nationale du Canada

Table des matières

Introduction	3
Avant de parler à vos enfants	4
LA TOUTE PREMIÈRE DISCUSSION SUR LA SP	5
PARLEZ-EN	7
COMMENT RÉAGIRONT-ILS?	9
QUE DEVRAIS-JE DIRE À MES ENFANTS SUR LA SP? ...	10
Qu'est-ce qui va se passer?	10
Comment as-tu attrapé la SP?	
Est-ce que je peux l'attraper moi aussi?	11
Vas-tu mourir à cause de la SP?	11
Est-ce que c'est de ma faute si tu as la SP?	12
RÉACTIONS GÉNÉRALES AU DIAGNOSTIC DE SP REÇU PAR UN PARENT	13
Le choc	13
Le déni	14
La colère et la frustration	14
La tristesse	15
RÉACTIONS SELON L'ÂGE	16
Un mot sur les adolescents	19
Jeunes aidants	20
ÉLABORER UN PLAN DE SOINS	21

Symptômes ou situations susceptibles de perturber vos enfants	22
Fatigue	22
Perte d'équilibre et diminution de la mobilité	23
Sensibilité à la chaleur (phénomène d'Uhthoff)	24
Fonctions cognitives	25
Changements émotionnels ou perturbations de l'humeur	25
PLAN DE GESTION DE CRISE OU D'URGENCE	26
LES CÔTÉS POSITIFS	27
RESSOURCES SUGGÉRÉES	28

Introduction

Il peut être difficile et parfois même terrifiant de vivre avec la sclérose en plaques (SP), en particulier dans les premiers temps qui suivent l'établissement du diagnostic. L'annonce d'un diagnostic de SP a des répercussions sur la personne concernée, mais aussi sur tous les membres de sa famille. Chaque famille est unique, et chaque personne touchée par la SP vit une expérience qui lui est propre.

Bon nombre de parents atteints de SP se demandent quand et comment ils doivent annoncer leur diagnostic à leurs enfants et quels éléments d'information ils doivent leur donner. Certains parents qui ont peur d'inquiéter ou d'effrayer leurs enfants choisissent de ne pas les informer immédiatement. Or, des études ont démontré que les enfants sentent quand quelque chose ne va pas, même lorsque leurs parents s'efforcent de leur cacher la vérité. En fait, les enfants remarquent très rapidement tout changement physique ou émotionnel et ils arrivent à percevoir l'anxiété qui règne dans la maison. Si vous ne parlez pas de la SP à vos enfants, ils risquent de puiser les réponses à leurs questions dans leur imagination et pourraient finir par se tenir pour responsables des changements physiques et émotionnels qu'ils observent chez vous.

C'est une réaction naturelle de vouloir protéger ses enfants. Si vos symptômes sont légers, vous déciderez peut-être de ne pas leur parler tout de suite de votre SP. Cette décision dépendra de leur âge et de la façon dont vous abordez habituellement avec eux les problèmes de santé et les autres problèmes qui touchent la famille.

Avant de parler à vos enfants

Bien des personnes éprouvent de la colère, de la peur, de la tristesse et un sentiment de confusion après avoir reçu un diagnostic de SP. En général, il leur faut du temps pour venir à bout de ces sentiments et pour réfléchir à ce que ce diagnostic implique avant d'être prêtes à en parler à leurs enfants ou à d'autres membres de leur famille. Ce temps de réflexion leur donne également l'occasion de se renseigner le plus possible sur cette maladie, non seulement à titre personnel, mais aussi en prévision des discussions qu'elles auront avec leurs enfants. Les parents sont ceux qui connaissent le mieux la personnalité de leurs enfants et leurs sentiments. Ils sont donc les mieux placés pour savoir quel sera le bon moment pour parler avec eux de la SP. La Société canadienne de la SP met un large éventail d'outils éducatifs à la disposition des personnes atteintes de SP; malgré cela, on ne peut jamais avoir réponse à tout. Par conséquent, il est tout à fait normal de dire à ses enfants qu'on n'est pas en mesure de répondre à certaines questions, le cas échéant.

Vous devez inviter vos enfants à prendre part aux discussions sur la SP, les encourager à exprimer leurs sentiments et leur faire sentir que leur opinion et leurs inquiétudes sont importantes à vos yeux. Vos enfants doivent pouvoir vous faire confiance, et c'est en étant honnête avec eux que vous les mettez en confiance. Il peut être très stressant de garder un secret, et bien souvent, on se sent soulagé de pouvoir tout dévoiler au grand jour.

Il se peut que vos enfants soient très soucieux de votre bien-être et qu'ils vous surprennent en vous disant ou en faisant des choses qui démontrent qu'ils comprennent bien la situation. Toutefois, ce ne sont pas tous les enfants qui se montrent aussi compréhensifs. Ainsi, certains enfants paraissent détachés et adoptent la politique de l'autruche, comme le font certains adultes, alors que d'autres ont une réaction plus négative, c'est-à-dire qu'ils manifestent de l'indifférence ou de l'hostilité ou se replient sur eux-mêmes. Toutes ces réactions sont normales. N'oubliez pas que les enfants n'intègrent pas l'information de la même façon que les adultes et qu'ils peuvent exprimer leurs sentiments ou leurs inquiétudes ou encore poser des questions au moment où l'on s'y attend le moins.

LA TOUTE PREMIÈRE DISCUSSION SUR LA SP

Il se peut que vous soyez terrifié à l'idée d'avoir votre toute première discussion sur la SP avec vos enfants; il peut donc être utile de commencer par faire part de ce que vous avez l'intention de leur dire à votre conjoint ou à un ami. Bon nombre de parents évitent d'organiser une réunion de famille proprement dite pour avoir cette discussion. Toutefois, si vous avez plus d'un enfant, il vaut mieux vous adresser à toute la fratrie en même temps pour que tous vos enfants reçoivent les mêmes éléments d'information dès le départ. Si besoin est, vous pourrez leur parler un à un par la suite.

C'est vous qui devez amener le sujet de la SP. Certains enfants qui ont un parent malade ne lui posent pas de questions, en particulier s'ils craignent de le bouleverser. Plusieurs facteurs risquent d'influer sur le moment que vous choisirez pour avoir votre première discussion sur la SP avec vos enfants :

- ➔ l'âge de vos enfants;
- ➔ la forme de SP que vous présentez;
- ➔ la relation que vous avez avec chacun de vos enfants;
- ➔ vos propres sentiments à l'égard de la SP.

Cette première discussion sur la SP est cruciale. Elle sert à mettre le sujet sur la table et donne le ton aux prochaines conversations que vous aurez avec vos enfants. Si vous êtes trop optimiste, vos enfants pourraient avoir l'impression qu'ils ne peuvent pas exprimer de sentiments négatifs. Il vaut mieux que vous admettiez d'emblée que vous ne pourrez pas répondre à toutes leurs questions. Si vous leur donnez de fausses informations et qu'ils s'en rendent compte, ils risquent de ne plus vous croire lorsque vous tenterez de les rassurer par la suite.

N'essayez pas de faire le tour de la question en une seule discussion. Optez pour la simplicité. Le message le plus important à faire passer, c'est que votre vie risque de changer, certes, mais que vous les aimerez toujours et que vous prendrez toujours soin d'eux. Par ailleurs, selon l'âge de vos enfants, vous pouvez leur demander ce qu'ils savent de la SP, afin de dissiper tout malentendu.

Si vos enfants sont grands, il se peut qu'ils aient surpris par hasard des conversations sur la SP; par conséquent, il vaut

mieux leur parler de votre maladie dans les plus brefs délais. Vous pourriez leur dire par exemple que « sclérose en plaques » ou « SP » est le nom que l'on donne aux problèmes de santé que vous avez. Il peut être utile de faire le lien entre la SP et certains symptômes, comme la fatigue et la tendance à oublier, et de leur expliquer les effets que ces symptômes pourraient avoir sur vous et sur toute la famille.

Comme les jeunes enfants ont parfois du mal à comprendre les mécanismes qui sous-tendent la SP, vous auriez intérêt à leur parler de vos différents symptômes physiques à mesure que ces derniers se manifestent. Il leur suffira parfois d'avoir une courte discussion sur le symptôme en question, et ils se remettront à jouer comme si de rien n'était. Dans ce cas, ne les obligez pas à poursuivre la discussion, car il leur faudra peut-être un certain temps pour intégrer ce que vous leur avez dit. La clé, c'est de leur faire comprendre que tous les sentiments qu'ils éprouvent et toutes les questions qu'ils veulent poser sont normaux et qu'ils peuvent parler de la SP avec vous autant qu'ils le souhaitent.

PARLEZ-EN

Parler de la sclérose en plaques n'est pas une chose que l'on fait une fois pour toutes. Cette maladie imprévisible entraîne des changements fréquents dans la vie familiale. Les enfants ont alors besoin d'être réconfortés et de savoir que leurs besoins fondamentaux, soit d'être aimés, nourris et logés, seront toujours satisfaits, peu importe le mode d'évolution de la SP.

Vous vivrez peut-être des émotions intenses, telles la peur, la colère ou la tristesse, que vous préférerez cacher à vos enfants. Mais il faut savoir que les enfants perçoivent ces émotions. De leur côté, ils peuvent dissimuler leurs sentiments pour ne pas vous inquiéter davantage. Révéler à vos enfants ce qui vous attriste peut les rassurer : ils pourraient ainsi comprendre que vous n'êtes pas fâché contre eux et qu'ils ne sont pas responsables de votre état. Cela pourrait aussi les amener à vous confier leurs sentiments. D'ailleurs, de nombreux parents ont remarqué que la SP les a rapprochés de leurs enfants. En vieillissant, ces derniers comprendront mieux la SP et vous demanderont peut-être des précisions sur cette maladie. Veillez donc à garder les voies de communication ouvertes entre vous.

Certains enfants vont plus naturellement chercher du soutien auprès du parent non atteint de SP, d'un de leurs grands-parents, d'un ami de la famille, d'un frère ou d'une sœur.

Il se peut que vos enfants vous posent des questions qui vous bouleversent. Sachant que vous devez être franc et ouvert avec eux, assurez-vous qu'ils puissent continuer à vous poser des questions, sans crainte de vous faire de la peine. Si une question ou un commentaire vous prend au dépourvu, vous pouvez toujours dire : « C'est une bonne question, mais je dois y réfléchir avant d'y répondre. Nous en reparlerons plus tard, d'accord? » Vous vous donnerez ainsi le temps de vous remettre de vos émotions et de penser à la réponse que vous donnerez. Il faut absolument que vos enfants sachent qu'ils peuvent vous parler librement de la SP et de leurs sentiments à l'égard de cette maladie.

COMMENT RÉAGIRONT-ILS?

Des données indiquent que dans la plupart des cas, un enfant est en mesure d'absorber beaucoup d'information lorsqu'un adulte s'adresse à lui ouvertement et en toute honnêteté et qu'il lui fait sentir que ses opinions et ses sentiments sont importants. Tout le monde éprouve à un moment ou à un autre de sa vie des sentiments négatifs, et les enfants doivent apprendre à faire face à des situations difficiles. En somme, en donnant à vos enfants la possibilité de comprendre et d'exprimer leurs sentiments négatifs à l'égard de la SP, vous leur offrez de précieux outils qui leur serviront pour le reste de leur vie.

Certains enfants font preuve d'une indifférence totale à l'égard du diagnostic qu'a reçu leur parent; d'autres se replient sur eux-mêmes ou changent de comportement. Toutes ces réactions sont normales, et vous devez rassurer vos enfants en leur expliquant que ce qu'ils ressentent est normal et que d'autres enfants éprouveraient certainement les mêmes sentiments qu'eux s'ils étaient à leur place. La meilleure façon d'aider vos enfants, c'est d'exprimer vos propres sentiments, qu'il s'agisse de joie ou de tristesse.

QUE DEVRAIS-JE DIRE À MES ENFANTS SUR LA SP?

Si vous avez de jeunes enfants, les conversations que vous aurez avec eux à propos de la SP seront beaucoup plus simples et beaucoup plus courtes que celles que vous aurez avec de grands enfants ou des adolescents. Chaque enfant est unique; par conséquent, chacun de vos enfants pourrait vous poser une foule de questions intéressantes, et parfois délicates.

Voici les questions que les enfants posent le plus souvent sur la SP :

Qu'est-ce qui va se passer?

Bien souvent, les enfants veulent savoir si la SP risque d'empirer et si elle aura des répercussions sur leur vie. Vos enfants pourraient se demander ce qu'il adviendra d'eux si vous devez être hospitalisé et que vous ne pouvez plus vous occuper d'eux. Il est essentiel que vous leur expliquiez que la SP est une maladie imprévisible et que vous admettiez que vous vous faites du souci vous aussi. Rassurez-les en leur disant qu'ils participeront toujours aux prises de décision concernant des changements importants dans votre vie.

Comment as-tu attrapé la SP? Est-ce que je peux l'attraper moi aussi?

Vos enfants voudront savoir pourquoi vous avez la SP et ils se demanderont souvent s'ils risquent d'avoir cette maladie eux aussi. Si vos enfants sont jeunes, ils ne connaissent probablement que les maladies infectieuses courantes comme le rhume ou la gastro-entérite; par conséquent, ils pourraient penser que la SP est contagieuse et avoir peur de l'attraper en vous touchant. En revanche, s'ils sont grands, ils ont peut-être des notions de génétique et ils redouteront peut-être d'avoir hérité de cette maladie. Vous pouvez expliquer à vos enfants que la SP n'est pas contagieuse et que c'est relativement rare qu'il y ait plus d'une personne atteinte de SP au sein d'une même famille.

Vas-tu mourir à cause de la SP?

La plupart des enfants qui sont en âge de comprendre que tout le monde meurt voudront savoir si la SP est une maladie mortelle. Vous devez les rassurer en leur expliquant que dans certains cas, la SP peut rendre les personnes qui en sont atteintes très malades, mais qu'elle entraîne rarement la mort. Dites-leur que la grande majorité des personnes atteintes de SP vivent longtemps.

**Est-ce que c'est de ma faute
si tu as la SP?**

Les jeunes enfants ramènent tout à eux et peuvent craindre d'avoir causé l'apparition de la SP. Certaines personnes associent la SP à divers événements de la vie comme une grossesse et une naissance. Elles peuvent déclarer « La SP ne me dérangeait pas trop jusqu'au deuxième anniversaire de mon fils » ou « Mes symptômes se sont aggravés après la naissance de mon premier enfant ». Il se peut qu'un enfant interprète mal de tels propos et qu'il en conclue qu'il est la cause de la maladie de son parent. En pareil cas, rappelez à vos enfants que ce n'est de la faute de personne si vous avez la SP et que vous risquez de vous fâcher s'ils font des bêtises, mais que cela n'aggraverà pas pour autant votre état. Si vous avez l'impression que vos enfants en font un peu trop, dites-leur que vous êtes sensible à tous les efforts qu'ils déploient pour avoir un comportement irréprochable, mais que leur bonne conduite ne changera rien à votre état.

RÉACTIONS GÉNÉRALES AU DIAGNOSTIC DE SP REÇU PAR UN PARENT

Suivant leur âge, les enfants peuvent passer par toutes les étapes du deuil que vous avez peut-être vous-même traversées après avoir reçu le diagnostic de SP. Voici une séquence courante des réactions que peuvent avoir vos enfants lorsque vous leur apprenez que vous avez la SP. Chez un grand nombre d'entre eux, cette séquence n'est pas linéaire et les réactions peuvent survenir dans un autre ordre ou aller et venir. Cela est tout à fait normal.

Le choc

Selon leur âge, les enfants peuvent être très surpris et atterrés quand on leur apprend qu'un de leurs parents a la SP, surtout si les symptômes ne sont pas visibles. Chacun réagit alors à sa façon. Ceux qui ont de la difficulté à exprimer leurs émotions pourraient changer de comportement à l'école ou à la maison. D'autres n'auront aucune réaction, soit parce qu'ils cachent leurs sentiments ou parce qu'ils ne comprennent pas ce que vous leur avez dit.

La SP peut avoir toutes sortes de significations pour les enfants. Il est important de savoir ce que vos enfants comprennent de la situation. Ils peuvent être inquiets et avoir peur. Ce sont là des sentiments prévisibles et normaux. Les mêmes questions peuvent revenir sans cesse. Soyez patient. À force de répéter les réponses, vous finirez par rassurer vos enfants.

Si vos enfants ne posent pas de questions, encouragez-les à parler de leurs sentiments en posant des questions ouvertes telles que « Qu'est-ce que ça te fait de savoir que j'ai la SP? » ou « Que penses-tu de cela? ». Vous pourrez ainsi lancer la conversation et juger du degré de compréhension de vos enfants. Ces questions leur feront comprendre qu'il est normal d'avoir peur et que d'en parler peut leur faire du bien.

Le déni

Après avoir été mis au courant du diagnostic, il est tout à fait normal pour les enfants de faire comme si de rien n'était. Ils peuvent ne pas poser de questions en pensant que s'ils n'en parlent pas, la maladie disparaîtra. Tandis que certains enfants changent de comportement à l'école ou à la maison, d'autres vont s'exprimer par l'entremise de dessins ou de jeux. Une certaine dose de déni peut être utile en tant que stratégie d'adaptation, au début, mais à un moment donné, il faudra qu'ils en arrivent à exprimer leurs émotions.

La colère et la frustration

Il arrive que la SP bouleverse la vie familiale. Les enfants peuvent en effet être appelés à assumer plus de responsabilités qu'avant à la maison, et les activités familiales ou parascolaires prévues peuvent devoir être remises ou annulées. Il est aussi possible que la perte de revenus ait un impact négatif sur le niveau de vie et que les enfants aient l'impression de manquer d'attention de la part de l'un des

parents ou des deux. Les réactions des enfants dépendent de ce à quoi ils doivent renoncer (p. ex. une partie de hockey ou une sortie au zoo en famille). Par moments, vous pouvez avoir l'impression qu'ils vous en veulent personnellement. Mais la plupart du temps, c'est envers la maladie qu'ils éprouvent de la colère.

Lorsque des jeunes font preuve d'agressivité physique ou verbale envers des membres de la famille, y compris le parent malade, il convient de demander de l'aide. Un généraliste peut vous adresser à un psychothérapeute spécialisé en thérapie familiale ou individuelle. L'idéal est de trouver un thérapeute ayant déjà suivi des familles aux prises avec la SP ou une autre maladie chronique. Votre filiale locale de l'Association canadienne pour la santé mentale peut aussi vous venir en aide gratuitement. Pour trouver celle qui est le plus près de chez vous, rendez-vous sur le site de l'Association, à **cmha.ca/fr**.

La tristesse

Il arrive que les jeunes ressentent de la peine et de la culpabilité. Ils aimeraient voir la maladie disparaître et vous retrouver comme avant. Ils se sentent coupables d'être fâchés contre vous quand vous êtes malade et s'imaginent être responsables de vos poussées. Il est bon de les encourager à exprimer leur peine et de leur expliquer qu'ils ne sont aucunement responsables de votre maladie.

Certains enfants ont beaucoup de difficulté à composer avec la situation et peuvent avoir besoin d'une aide supplémentaire. Mentionnons toutefois que leurs comportements ne seront pas tous attribuables à la SP. Par exemple, ils peuvent être associés à l'arrivée d'un bébé dans la famille ou à des ennuis à l'école. Si la SP fait l'objet de discussions ouvertes à mesure que vos enfants grandissent, vous serez mieux en mesure de juger si leurs comportements sont associés ou non à la SP.

RÉACTIONS SELON L'ÂGE

Le volume d'information à transmettre et la meilleure façon de le faire varient selon l'âge et la maturité intellectuelle des enfants. Soulignons en outre que l'état d'esprit d'un parent peut avoir une grande influence sur ses enfants, quel que soit le stade de développement de ces derniers. Voici, à titre indicatif, certaines phases de développement liées à la compréhension de la maladie chez les enfants et des réactions possibles des jeunes relativement aux changements que la maladie amène.

Âge	Stade de développement	Drapeaux rouges : signes à surveiller
De 0 à 3 ans	<p>À cet âge, les enfants sont affectés par tout ce qui les touche personnellement.</p> <p>Leur seule préoccupation est de ne pas être séparés de leurs parents.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Régression (retour aux couches, à la sucette, à la bouteille) • Anxiété de séparation • Agitation • Augmentation des pleurs et de l'irritabilité
De 3 à 6 ans	<p>Toujours très égocentriques.</p> <p>Ils savent faire la différence entre le bien et le mal, être gentil ou méchant, etc.</p> <p>PETIT CONSEIL : Le recours aux jeux de rôles ou aux dessins peut s'avérer très utile pour faire comprendre que les médicaments aident les « bonnes » cellules à combattre les « mauvaises » cellules.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Agressivité • Culpabilité • Cauchemars • Peur de l'abandon • Maux divers

Âge	Stade de développement	Drapeaux rouges : signes à surveiller
De 6 à 12 ans	<p>La compréhension de la maladie chez les enfants de 6 à 12 ans est encore limitée.</p> <p>Ils peuvent comprendre qu'une maladie peut causer plusieurs symptômes à la fois.</p> <p>Ils sont plus disposés à aider lorsqu'on le leur demande.</p> <p>Ils peuvent accomplir des tâches plus nombreuses à la maison.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tristesse • Craintes excessives • Sentiment d'avoir trop de responsabilités • Culpabilité • Difficultés scolaires
Adolescents	<p>Les ados tentent de se forger une identité personnelle.</p> <p>Ils ont tendance à se détacher de leurs parents, mais ils peuvent se sentir coupables d'agir de la sorte alors qu'on a besoin d'eux à la maison.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Craintes quant à l'avenir • Manque de motivation • Difficultés scolaires • Troubles du comportement

Un mot sur les adolescents

Dans les familles touchées par la SP, les adolescents sont appelés à en faire plus, tant sur le plan des relations que sur celui des tâches à accomplir à la maison. Cette situation peut accroître leur sens des responsabilités, leur maturité et leur autonomie, mais elle constitue également une entrave directe à leur développement personnel, puisqu'il est important que les jeunes adultes commencent à prendre davantage de responsabilités à l'extérieur du foyer.

Le jeune qui doit rester à la maison pour s'acquitter de diverses tâches ou d'autres affaires de famille a moins de temps à passer avec ses amis, à une période où les amis occupent une place prépondérante dans sa vie. Il peut alors se sentir différent et isolé. C'est pourquoi il importe de lui donner l'occasion de voir ses amis et de s'adonner à des activités de son choix. Lorsque des changements importants surviennent dans la famille, les ados devraient être impliqués dans la prise de décisions pertinentes, étant donné que le plan d'adaptation à ces changements influera fort probablement sur leur vie. L'ado doit être encouragé à vivre sa vie et à s'engager dans des activités extrascolaires (travailler à temps partiel, adhérer à des clubs sociaux ou des centres sportifs et sortir avec ses amis) afin de réaliser l'équilibre entre ses responsabilités à la maison et son développement personnel.

Les difficultés courantes des adolescents doivent faire l'objet d'une attention immédiate, car certains d'entre eux peuvent tenter de composer avec la situation en adoptant des comportements autodestructeurs (abus d'alcool ou toxicomanie, relations sexuelles avec plusieurs partenaires, attitude antisociale). Ils peuvent aussi sombrer dans certaines maladies mentales, comme la dépression, l'anxiété ou les troubles de l'alimentation. Dès que vous soupçonnez la présence de l'un ou l'autre de ces problèmes, envisagez sans tarder de consulter un professionnel. Les conseillers scolaires et les généralistes peuvent aider à déterminer le type d'aide requise.

Jeunes aidants

Prendre soin de leur parent atteint de SP et de leurs frères et sœurs plus jeunes qu'eux compte parfois parmi les responsabilités attribuées à certains enfants et adolescents. Soulignons toutefois que les enfants ne devraient pas, si possible, dispenser à leur parent malade des soins personnels, comme lui donner son bain ou s'occuper de lui aux toilettes. Ces situations peuvent rendre un jeune et son parent très mal à l'aise.

Certains jeunes aidants deviennent l'aidant principal de leur parent, ce qui peut influencer négativement sur leurs études, leurs activités sociales et leur développement. Il est essentiel de réaliser l'équilibre entre les responsabilités d'aidant et la vie personnelle d'un jeune. Pour maintenir cet équilibre, l'enfant ou l'ado aidant doit collaborer à l'élaboration du plan de soins,

tout en sachant bien que ce plan devra être flexible pour répondre aux situations imprévisibles que la SP peut occasionner. Il est important que l'ado sente qu'il peut parler de son stress, et il est tout aussi important qu'il puisse en parler avant que ce sentiment ne devienne envahissant. Encouragez-le à s'adonner à des activités susceptibles de le détendre comme faire de l'exercice, sortir avec ses amis, confier ses sentiments à une personne impartiale (travailleur social, enseignant, conseiller scolaire, etc.) ou simplement se ménager du temps pour se consacrer à une activité qu'il aime.

ÉLABORER UN PLAN DE SOINS

Un plan de soins offre aux proches aidants, aux bénéficiaires, aux membres de la famille et aux amis une routine régulière, mais flexible. Il permet en effet de définir les rôles et responsabilités de tous ceux qui sont impliqués dans les soins de la personne atteinte de SP.

En plus de faciliter la gestion des travaux ménagers, le plan de soins peut permettre à l'aidant principal de s'accorder un peu de répit.

Dressez d'abord trois listes distinctes. La première d'entre elles doit comprendre tous les soins à prodiguer chaque jour. Sur la deuxième, inscrivez ce que vous faites chaque jour pour prendre soin de vous-même, à savoir les activités physiques, personnelles et spirituelles. Enfin, la troisième liste devrait englober l'ensemble des tâches quotidiennes, hebdomadaires et mensuelles (par exemple, faire les courses, l'entretien ménager et le jardinage).

L'objectif d'un plan de soins est de trouver un équilibre entre les soins à dispenser, les tâches à accomplir et les soins personnels. Voici quelques conseils qui vous aideront à atteindre cet équilibre :

- ➔ Organisez une rencontre avec les membres de votre famille dans le but de discuter du partage des responsabilités et de déléguer certaines d'entre elles, lorsque cela est possible. Ainsi, tous pourront s'impliquer.
- ➔ Adaptez votre environnement afin de favoriser l'autonomie du parent atteint de SP et celle des autres membres de la famille.
- ➔ Il arrive que des aidants en fassent trop, en raison d'un manque de communication au sein de la famille. N'hésitez pas à demander de l'aide. Chacun a ses limites; vous devez donc reconnaître les vôtres et en parler.

Symptômes ou situations susceptibles de perturber vos enfants

Fatigue

La fatigue est l'un des symptômes les plus courants et les plus déstabilisants de la SP. Environ 90 % des personnes atteintes de SP ressentent de la fatigue au cours de leur vie. Vos enfants auront peut-être de la difficulté à comprendre pourquoi vous devez vous reposer plus souvent que les autres. Expliquez-leur que la SP peut être la source d'une fatigue accrue et que vous avez besoin d'un peu plus de calme et de temps pour vous

reposer que les autres parents. Si vous avez un nourrisson ou un enfant en bas âge, vous devrez peut-être demander de l'aide aux membres de votre famille ou à des amis proches pour pallier vos accès de fatigue. En outre, il peut être bon d'optimiser la prise en charge de ce symptôme (traitement médicamenteux, stratégies de conservation de l'énergie), en collaboration avec votre équipe de soins, afin d'en atténuer les répercussions sur les activités familiales.

Perte d'équilibre et diminution de la mobilité

Si vous avez des problèmes de mobilité, vous aurez peut-être de la difficulté à jouer avec vos enfants comme avant. Cela dit, il est possible d'adapter vos jeux habituels de façon à ce que vous continuiez à être de la partie. Par exemple, vous pourriez jouer avec eux au basketball ou au lancer de ballon en restant assis. L'essentiel, c'est de passer du temps avec vos enfants à pratiquer des activités que vous aimez faire ensemble.

Au début, il se peut que vos enfants ne sachent pas trop quoi penser des aides à la mobilité. Aidez-les à se familiariser avec la vôtre, si vous en avez une, en les laissant l'utiliser ou jouer avec celle-ci sous votre supervision. Vous dissiperez ainsi les hésitations ou les craintes qu'ils pourraient avoir à l'égard de ce dispositif. Si vos enfants ont été témoins de l'une de vos chutes, ils se sentiront rassurés à l'idée que vous utilisiez votre aide à la mobilité, qu'il s'agisse d'un fauteuil roulant, d'un quadriporteur ou d'une canne.

Sensibilité à la chaleur (phénomène d'Uhthoff)

Bon nombre de personnes atteintes de SP sont extrêmement sensibles à toute élévation de leur température corporelle, ce qui peut faire apparaître leurs symptômes temporairement. En fait, comme les fibres démyélinisées du système nerveux central sont hypersensibles à la moindre hausse de température, la conduction nerveuse peut s'en trouver retardée ou même se bloquer. Cette sensibilité peut être provoquée par une exposition prolongée à la chaleur (bains de soleil, temps chaud, bains/douches à l'eau chaude, sauna), l'exercice, la fièvre (provoquée par une maladie ou une infection) ou tout autre facteur susceptible d'élever la température centrale du corps. En général, les symptômes disparaissent lorsque la température corporelle revient à la normale.

Pour prévenir les maladies infectieuses, incitez tous les membres de votre famille à se laver les mains, et pour rester au frais :

- utilisez un ventilateur ou un climatiseur, ou laissez les fenêtres ouvertes;
- portez une veste/un couvre-chef qui abaisse la température corporelle;
- choisissez des activités ludiques que vous pourrez faire dans la piscine avec vos enfants;
- sucez des glaçons ou buvez de l'eau glacée pendant vos périodes de repos.

Troubles cognitifs

Les enfants ont du mal à comprendre les symptômes invisibles. Si vous avez des troubles de la mémoire, il se peut que vos enfants interprètent mal votre tendance à oublier et qu'ils en déduisent que vous ne leur accordez pas toute votre attention. Il est essentiel de leur expliquer que vous prêtez attention à ce qu'ils vous disent, mais que vous avez parfois des absences à cause de la SP. Il peut être utile d'établir un calendrier familial ou de vous laisser des rappels ou des pense-bêtes sur votre ordinateur ou votre téléphone personnel pour ne rien oublier des activités et des rendez-vous prévus. Si vous vous rendez compte que vos symptômes cognitifs sont de plus en plus difficiles à supporter, vous pourriez demander à votre médecin de vous soumettre à une évaluation cognitive, afin de mieux cerner les difficultés que vous éprouvez et de trouver des stratégies de prise en charge.

Changements émotionnels ou perturbations de l'humeur

Les perturbations de l'humeur associées à la SP, en particulier les sautes d'humeur, les accès de colère et l'irritabilité, peuvent être éprouvantes pour les enfants, qui pensent souvent être à l'origine de ces changements d'humeur. Il faut donc les reconforter en leur précisant que ce n'est pas toujours le cas. Cela dit, il est important de leur rappeler par la même occasion que leur comportement peut parfois vous irriter et que toutes vos réactions négatives ne sont pas liées à la SP.

La dépression est plus courante chez les personnes atteintes de SP qu'au sein de la population générale, et ce symptôme peut être particulièrement problématique au sein des familles, dans la mesure où il influe sur l'éducation même des enfants. Si vous élevez vos enfants seul, il est important de vous créer un réseau d'entraide afin de ne pas trop dépendre de vos enfants dans les moments où vous avez besoin de soutien moral ou de compagnie. Si vous êtes d'humeur dépressive, parlez-en à votre médecin. La dépression peut être prise en charge efficacement par un traitement médicamenteux et une thérapie.

PLAN DE GESTION DE CRISE OU D'URGENCE

Un bon plan d'urgence vous sera utile si jamais vous deviez vous rendre à l'hôpital de manière inopinée. Il vous permettra de réduire au minimum l'impact que votre absence pourrait avoir sur votre famille. Parlez des conséquences possibles d'une hospitalisation plus ou moins longue avec vos proches. Les enfants doivent participer à la prise de décisions pertinentes et s'accommoder du plan mis en place. S'il faut les faire garder, essayez de les confier à une personne qui connaît bien vos enfants et la disposition de votre logis. Lorsque cela est impossible, invitez la personne que vous aurez choisie à partager des repas avec vous à la maison ou à participer à certaines de vos activités familiales, de sorte que les enfants s'habituent à sa présence.

Assurez-vous que les numéros de téléphone importants soient à la portée du gardien, qui devra aussi être mis au courant des habitudes de vie quotidiennes des enfants, liées aux activités matinales, à l'école et au coucher.

Si vous devez être hospitalisé, maintenez les liens quotidiens avec vos enfants, par téléphone ou par des visites à l'hôpital. Certains enfants sont parfaitement à l'aise dans un hôpital, alors que d'autres ne s'y sentent pas bien. Bien que ce soit parfois difficile, il faut respecter leur choix et les inviter à exprimer leurs sentiments.

LES CÔTÉS POSITIFS

Toute situation qui change la vie peut aussi changer notre façon de voir la vie. Les enfants de personnes atteintes de SP peuvent tirer profit de cette situation. Chez la plupart d'entre eux, on remarque une sensibilité accrue aux besoins des autres.

Les enfants apprécient souvent les bons moments qu'ils passent avec leur père ou leur mère, que ce soit à jaser, à lire ou à jouer à des jeux avec la PlayStation ou la Wii. Toutes ces activités peuvent améliorer la relation parent-enfant. Il se peut que certains enfants doivent apprendre à être plus matures que les enfants de leur âge. Soulignons toutefois qu'il est bien reconnu que le développement des aptitudes fasse grandir l'estime de soi, la capacité à se tirer d'affaire et la confiance en soi. En outre, ces enfants comprendront mieux la notion de santé et les façons de composer avec les émotions négatives.

RESSOURCES SUGGÉRÉES

La sclérose en plaques : ses effets sur vous et sur ceux qui vous sont chers

Société canadienne de la SP – 2014

Recueil de réponses aux questions les plus fréquentes sur la SP, comprenant également des stratégies d'adaptation efficaces à cette maladie.

Au pays de Myéline

Société canadienne de la SP et National MS Society (É.-U.) – 2006

Destiné aux enfants de parents atteints de SP, ce cahier d'activités coloré a pour but d'aider les enfants à trouver des réponses à leurs questions sur la sclérose en plaques et à discuter avec leur famille et leurs amis des changements que peut causer la SP.

Le Marathon de lecture SP

Activité de collecte de fonds qui vise à sensibiliser les jeunes à la SP et à l'importance de la lecture et qui donne aux enfants le goût de lire tout en recueillant des fonds pour venir en aide aux personnes atteintes de SP et pour faire avancer la recherche sur cette maladie. mssociety.ca/readathon/fr

Magazine Les nerfs!

Le magazine trimestriel Les nerfs! s'adresse aux jeunes de moins de 18 ans dont un parent ou un proche est atteint de SP.

Site Web : mssociety.ca/qc/services/volet-jeunesse.html

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Pour communiquer avec la Société canadienne de la sclérose en plaques

Numéro sans frais au Canada : 1 800 268-7582

Courriel : info@scleroseenplaques.ca

Site Web : scleroseenplaques.ca

Notre mission

Être un chef de file dans la recherche sur le remède de la sclérose en plaques et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.