



PARLER DE SA MALADIE AVEC SES PROCHES

Pourquoi parler de la maladie à ses proches ?

- Pour bénéficier d'un soutien
- Pour partager, être moins seul(e)
- Pour laisser moins de place à l'imaginaire
- Pour être mieux compris(e) (troubles invisibles comme fatigue, troubles de la mémoire...)

Comment en parler ?

- En comité restreint
- Sans écourter, en évoquant les premiers signes qui ont questionné votre entourage, en évitant d'être trop technique
- En parlant toujours des solutions proposées (prises en charge, traitements...)

Quand en parler ?

- Lorsqu'on est prêt

A qui ?

- A son conjoint
- A ses enfants
- A ses parents

On ne parle pas de la même manière à son conjoint, à ses enfants ou à ses amis. Chacun réagit différemment selon son rapport à la personne malade, son vécu, sa représentation de la maladie.

Préférer ne rien dire....

- Un choix à respecter
- Pour ne pas être déçu(e) par la réaction des autres
- Pour protéger les autres
- Pour se protéger soi-même : pour éviter les questions embarrassantes, pour éviter d'être perçu(e) comme quelqu'un de vulnérable, de malade...

ANNONCER LA MALADIE AUX ENFANTS

Pourquoi annoncer la maladie aux enfants fait peur ?

- Peur de ne pas savoir trouver les mots et de pleurer
- Peur de les « traumatiser »
- Peur d'imposer à son enfant la maladie et de lui enlever son insouciance
- Peur de ne plus assurer son rôle de parent comme on l'avait imaginé : parent protecteur face aux souffrances de la vie

Pourquoi est-ce si difficile pour les parents ?

- Les parents peuvent être effrayés à l'idée de provoquer chez leurs enfants des sentiments qu'eux-mêmes ont pu ressentir (choc, traumatisme)
- Parce que les parents peuvent être confrontés à des questions auxquelles ils ne se sentent pas capables de répondre, auxquelles ils ne veulent parfois pas répondre

« Et si je n'étais plus un bon parent ? » : si vous ne pouvez plus faire certaines activités avec votre enfant, vous serez toujours présent pour assister à ses progrès et le soutenir

« Et si je perdais mon autorité parentale ? » : l'éducation ne passe pas par les capacités physiques, elle passe par la manière de se comporter et par la communication. Vos enfants pourront tester vos limites afin de s'assurer que vous êtes toujours capable de vous occuper d'eux. Continuer de réagir comme avant, de dire non quand cela est nécessaire.

« Et si j'étais une source de soucis pour mon enfant ? » : une SEP s'impose dans un foyer et vient modifier toutes les relations familiales. Ces changements peuvent parfois renforcer les liens familiaux. Vous n'êtes pas responsable de la situation. Les enfants s'adaptent parfois plus facilement à la SEP que leur parent. Ne sous-estimez pas leurs ressources !

Si c'est si difficile... alors pourquoi leur en parler ?

- Parce que souvent l'imaginaire entraîne des réponses plus inquiétantes encore (mort, séparation, culpabilité...)
- Parce que si on leur dit les choses, on peut aussi les rassurer, leur expliquer, les accompagner
- Parce que les enfants sont de bons observateurs et qu'ils remarquent les changements dans leur quotidien et l'anxiété de leurs parents même quand on croit les avoir préservés...

Comment leur en parler ?

❖ De 3 à 9 ans :

- Limitez le nombre d'informations et agissez par étapes (attention courte)
- utilisez des mots simples et imagez
- ils ont confiance dans la parole des parents, ils retiennent les comportements
- A cet âge-là, l'anxiété de séparation est fréquente, il est important de le rassurer sur le fait que vous souhaitez qu'il poursuive normalement ses activités et que vous saurez prendre soin de vous ou avoir l'aide nécessaire si besoin.
- Ils sont dans l'instant présent, ils ne se projettent pas et n'anticipent pas les faits de manière anxieuse comme le feraient des plus grands.

❖ **A partir de 10 ans :**

- Malgré les apparences (parfois), les adolescents écoutent ce qu'on leur dit ! Mais ils se basent aussi sur ce qu'ils observent : ne pas leur cacher des informations ou être dans le non-dit.
- Contrairement aux plus jeunes, ils sont en mesure de se projeter dans l'avenir, leur crainte principale est souvent le décès. Il est important de les rassurer à ce sujet.
- Il est utile de les prévenir de ne pas chercher seul des informations sur internet. Chaque SEP est unique et les informations qu'ils trouveront ne seront pas forcément adaptées à votre situation. Vous êtes la personne la mieux placée pour répondre à leurs questions. Ils peuvent aussi rencontrer un professionnel s'ils le souhaitent.

Les réactions des enfants...

- Il peut être bon de prévenir le pédiatre, il pourra être particulièrement attentif à d'éventuels signes de mal-être. Vous pouvez aussi en parler à l'école. Les signes : troubles du sommeil, troubles de l'alimentation, craintes excessives, troubles du développement (régression), troubles scolaires, problèmes de comportements, enfant « trop » calme
- La majorité des enfants a pour première question « *est ce que tu vas mourir ?* »
- Les enfants peuvent sembler ne pas se préoccuper de la maladie, continuer à jouer et paraître ne pas avoir entendu
- Certains enfants peuvent se fâcher à l'abord de la maladie ou exprimer le désir que la conversation cesse plus rapidement
- Les adolescents de la même manière que les plus jeunes peuvent réagir de manière agressive ou sembler au contraire indifférents à la maladie
- Les enfants peuvent se rapprocher de leur parent malade et délaissé leurs activités

Comment leur expliquer ?

- Expliquez simplement en illustrant, par exemple :

« le cerveau = un ordinateur qui commande le corps. Qui envoie les ordres. Les nerfs = câbles électriques qui véhiculent les informations entre le cerveau et le corps. Dans la SEP, câbles électriques peuvent être abimés, fonctionnent plus lentement en attendant que la réparation se produise. Cela peut entraîner certains troubles comme des difficultés à marcher, une fatigue, des problèmes de vue... »

- Si vous avez plusieurs enfants il est important de le leur annoncer vous-même, en présence de tous, et en adaptant votre discours au plus jeune. Vous pouvez ensuite reprendre les choses individuellement avec chacun.
- Ne rentrez pas dans des explications complexes
- Lors d'une hospitalisation, expliquez la raison ; maintenez le contact le plus possible (téléphone...)

- Expliquez les symptômes qui peuvent être perçus comme du désintérêt : fatigue, troubles cognitifs...
- Savoir doser les informations : être honnête ne veut pas dire que vous devez tout dire à votre enfant s'il n'est pas prêt à tout comprendre
- Gardez en tête qu'il est préférable de ne pas mentir
- Vous êtes le meilleur juge pour savoir ce qu'il est prêt à assimiler
- Ne pas le surcharger d'informations mais ouvrir le dialogue afin que vos enfants osent vous poser leurs questions

La majorité des enfants s'adaptent en peu de temps

Les enfants souhaitent la vérité avec des mots gentils et sont capables d'exprimer leurs besoins

Vous restez des parents

Les 3 points importants que les enfants doivent connaître :

- ✓ ***La sep n'est pas mortelle***
- ✓ ***La sep n'est pas héréditaire***
- ✓ ***On ne sait pas guérir de la sep mais on sait la prendre en charge***

LA SEP ET LE COUPLE

La maladie ne représente pas toujours la même chose pour chacun :

- *Si le proche surestime la souffrance du patient, il va avoir tendance à lui laisser moins d'autonomie et à s'épuiser*
- *Si le patient surestime le fardeau de la maladie, il risque de s'enfermer sur lui-même*

Il est important d'avoir les mêmes représentations, de trouver une harmonie.

Du côté du patient...

- **Des réajustements nécessaires, une nouvelle répartition des tâches** « *Je ne peux plus tout assumer à la maison* »
- **Une incompréhension** « *il/elle me demande toujours de faire plus d'efforts, me trouve paresseu(x)se* »
- **Une attente parfois disproportionnée** « *je voudrais qu'il/elle comprenne quand ça va et quand je ne peux pas sans que j'ai à le lui dire* »
- **Eviter la surprotection → surmenage** « *Je préfère faire comme si ça allait* »

Des solutions :

- ✓ Une communication essentielle : informer l'autre sur ses ressentis, sur ses besoins
Ne pas s'isoler chacun de son côté
La responsabilité d'éventuelles ruptures ou éloignements est une responsabilité **partagée**
- ✓ Respecter le rythme de l'autre dans l'acceptation et dans la recherche d'un nouvel équilibre
- ✓ Solliciter une aide extérieure lorsque la communication est bloquée

Du côté du proche...

- Une juste position à trouver...
« *Parler de la maladie ou feindre de l'oublier ? Inciter l'autre à se reposer ou l'encourager à se dépasser ? La décharger de certaines tâches ou attendre d'être sollicité ?* »
- Gérer ses propres craintes par rapport à la maladie
- Ne pas s'oublier. Attention portée sur le conjoint peut parfois devenir une source de frustration. Important d'exprimer ses émotions et de ne pas se sentir coupable de tels ressentis.

Des solutions :

- ✓ S'informer pour vous aider à comprendre cette maladie, ses symptômes et ses effets

- ✓ S'impliquer en étant présent lors des consultations, en proposant de réorganiser ensemble les tâches domestiques
- ✓ Respecter. Ne cherchez pas à tout faire seul ou à en faire trop. Chacun doit conserver ses propres intérêts, ses activités, ses aspirations, ses rôles et ses rêves...Veiller à préserver la capacité du patient à décider

Du côté du célibataire...

- La crainte de ne jamais pouvoir rencontrer la bonne personne... « *Qui voudrait d'un conjoint malade ?* »
- Baisse de la confiance en soi... « *Qu'est-ce que je peux apporter à quelqu'un ?* »
- Comment annoncer la maladie à un nouveau partenaire ? « *Quand le dire ? Dès le premier rendez-vous ?* »

Garder en tête :

- ✓ *Il n'y a pas de « bon moment » pour en parler*
- ✓ *Le patient n'est pas qu'un « malade », il est d'abord une femme, une mère, un mari, une comptable, un joueur d'échecs...*

Des outils

Vous trouverez différents documents en téléchargement sur le site CRC SEP dans la rubrique « boîte à outils » puis PARLER DE SA MALADIE.