Sujets abordés dans la rubrique FICHES « LE POINT SUR... » du Courrier de la sclérose en plaques.

- Accessibilité des logements (n° 9)
- Aides techniques de marche et fauteuils roulants (n° 11)
- Aménagement du domicile des patients (n° 22)
- Chaleur et SEP (n° 10)
- Constipation (n° 7)
- Couple et SEP (n° 12)
- Démarches administratives (n° 5)
- Diagnostic (annonce du diagnostic) (n° 16)
- Douleurs et sclérose en plaques (n° 20)
- Enfants de parents porteurs de SEP (n° 14)
- Equilibre (troubles de l'équilibre) (n° 17)
- Fatigue et SEP (n° 1)
- Grossesse et SEP (n° 4)
- Ponction lombaire (n° 26)
- Potentiels évoqués (n° 21 et 21 bis)
- Réadaptation (n° 6)
- Régime alimentaire (n° 18)
- Rubriques du Courrier de la SEP
  Avril 1992 - Oct. 1998 (n° 23)
  Déc. 1998 - Déc. 2000 (n° 23 A)
- Sondage intermittent (n° 13)
- Spasticité : utile ou nuisible ? (n° 19)
- Thermalisme et SEP (n° 25)
- Tierce personne (ou auxiliaire de vie) (n° 8)
- Tremblement et SEP (n° 15)
- Troubles cognitifs et sclérose en plaques (n° 28)
- Troubles de la déglutition (n° 24)
- Troubles urinaires dans la sclérose en plaques (n° 3)
- Vaccination contre l'hépatite B et sclérose en plaques (n° 29)
- Vision et SEP (n° 2)

LES RUBRIQUES
DU « COURRIER DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES » ET
LES FICHES « LE POINT SUR… »
SONT DISPONIBLES POUR TOUS LES ADHÉRENTS DE LA LIGUE.

Vous pouvez les demander, auprès de notre secrétariat :
40, rue de Duranton - 75015 Paris - Tél. : 01 53 98 98 80
par e-mail : info@lfsep.asso.fr
ou consulter notre site internet : www.lfsep.asso.fr

Le « COURRIER DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES » EST ÉDITÉ PAR
LA LIGUE FRANCAISE CONTRE LA SCLÉROSE EN PLAQUES
Il paraît quatre fois par an

Les *Fiches bleues sont rédigées avec l'aval des membres du comité médical et scientifique de la LFSEP*

ICS - 01.39.60.08.60

Ligue française contre la sclérose en plaques
40, rue Duranton - 75015 Paris - Tél. 01 53 98 98 80 - Fax 01 53 98 98 88
Écoute SEP : N° AZUR : 0 801 808 953 - E-mail : info@lfsep.asso.fr - Site : www.lfsep.asso.fr

Fiche n° 14
3e édition. Octobre 2001

le point sur...

Enfants de Parents porteurs de SEP

INTRODUCTION

D'un point de vue psychologique, on peut affirmer que la SEP est bien une affection « familiale » car son impact émotionnel implique la totalité de la famille et en particulier les enfants. Comment réagissent les « enfants » à la maladie de leur mère ou de leur père? Quels risques psychologiques encourent-ils en raison des troubles neurologiques de leurs parents ? Quels comportements des enfants doivent alerter ? Comment les aider à vivre au mieux une telle épreuve ?

Les rares études consacrées à ce sujet confirment que ces enfants ou ces adolescents constituent une population exposée. C'est ainsi qu'ils apparaissent plus anxieux, plus tristes et culpabilisés que d'autres enfants du même âge, de la population générale. A l'école, ils semblent plus isolés et leurs performances scolaires sont parfois diminuées. Les adolescents présenteraient plus de troubles des conduites (fugue, prise excessive d'alcool), plus de troubles émotionnels à expression somatique (plaintes somatiques, préoccupation corporelle excessive), traduisant probablement un vécu dépressif et des difficultés d'identification aux images de leurs parents.

Il s'agit là, bien entendu, de résultats statistiques qui ne peuvent être généralisés à l'ensemble des familles.

Dans ces travaux, trois facteurs semblent moduler les réactions psychologiques de ces enfants et de ces adolescents : l'âge de ces derniers, les modalités de relation et de communication au sein de la famille, et enfin le degré de sévérité de la maladie du parent.

ROLE DE L'AGE DES ENFANTS

L'âge des enfants influence considérablement leur perception de la maladie.

Chez le tout petit, la « SEP » n'est qu'une entité abstraite. A cet âge, la maladie est surtout ce qui rend maman moins présente à la maison, moins disponible pour les jeux ou les promenades. C'est également ce qui la rend triste ou irritable. Ces ruptures, provoquées par la maladie, dans les échanges mère-enfant, peuvent parfois occasionner chez le nourrisson un sentiment de crainte et d'insécurité.

A un âge plus avancé, l'enfant se sent plus concerné directement par la maladie de sa mère (ou de son père). Ses craintes sont proches de celles de l'adulte : « Est-ce que maman ou papa va mourir ? » « Vais-je attraper moi aussi la SEP ? ». Ces questions expriment indi-

rectement le besoin d'information ou d'explication des enfants au sujet de la maladie. Après une période d'adaptation teintée émotionnellement de peur, de colère, de rejet parental, ou marquée par des conduites régressives transitoires (refus scolaire temporaire, par exemple), les enfants se sentent habituellement investis de responsabilités nouvelles au sein de leur famille et envers le parent malade. Par exemple, la fille s'occupera avec sa mère de ses petites sœurs ou frères; elle effectuera les tâches ménagères devenues difficiles pour sa mère. Le garçon, lors par exemple d'une affection chez le père, s'investira dans des activités plus « masculines » comme le bricolage, le jardinage... Il nous apparaît important de souligner ici la nécessité de respecter ce processus « d'hypermaturation » chez l'enfant car outre sa fonction adaptive et défensive face à l'angoisse, il favorise également les identifications parentales indispensables au développement et à l'organisation de la personnalité. Ne pas se sentir exclu d'un problème de santé qui pèse sur la vie de famille et se sentir en même temps utile pour tout le monde, peut être très valorisant pour ces enfants. A condition toutefois qu'on sache préserver des moments d'insouciance voire de caprices infantiles et de ne pas enfermer les enfants dans un rôle d'assistance médicale.

L'adolescence nous semble représenter la période la plus critique. D'une part, les bouleversements physiques (développement pubertaire) et émotionnels propres à cet âge, constituent déjà une source intrinsèque de difficulté. D'autre part, les conflits d'opposition, de valeurs avec les parents, nécessaires et structurant pour la constitution de l'identité psychique de l'adolescent, sont rendus difficiles ou parfois impossibles avec un parent malade. Un sentiment de culpabilité, de perte de l'estime de soi, voire un syndrome dépressif franc peuvent s'observer. L'adolescent n'est pas libre, en effet, de contester, critiquer, attaquer un parent diminué par la maladie. C'est également dans cette perspective qu'il faut comprendre les troubles des conduites et les troubles somatiques recensés plus haut. On conçoit, dans tous les cas, l'importance de l'attitude du parent en bonne santé, pour que la crise d'adolescence puisse malgré tout avoir lieu et que l'adolescent puisse s'en dégager dans de bonnes conditions. Cela suppose, d'une part, que l'on évite de dire à un adolescent indiscipliné ou indisponible « regarde le mal que tu fais à ta mère (ou à ton père) » et, d'autre part, que l'on accepte de s'opposer à lui, comme avec tous les adolescents du monde, car c'est la meilleure façon pour que l'adolescent puisse se sentir toujours attaché à sa famille et puisse se différencier progressivement.

MODALITÉS DE RELATION ET DE COMMUNICATION AU SEIN DE LA FAMILLE

Les réactions des enfants sont indissociables des réactions de leurs parents face à la maladie. Nous avons déjà évoqué ailleurs la manière dont les couples font face aux difficultés de la SEP (voir le numéro 59, d'août 1992 consacré au « Couple et SEP »). Le point nouveau que nous voulons aborder ici concerne plus précisément la façon dont la maladie est envisagée dans la famille.

La manière d'aborder la maladie d'un de leurs membres par les groupes familiaux reflète souvent fidèlement le style de fonctionnement et de communication dans le groupe. Chaque famille est certes une « entité » unique et déterminée par l'histoire individuelle et collective de ses membres. Cependant, il est commode de décrire le fonctionnement des familles à l'aide d'un certain nombre d'indicateurs tel que le degré d'intimité intrafamiliale, la distribution des rôles et des pouvoirs, le degré d'expression des sentiments et des émotions, le niveau général de communication, les valeurs familiales...

Les familles où l'on communique plus facilement, où chacun trouve sa place physique et psychique, semblent être plus armées face aux maladies en général et face à la SEP en particulier. Les difficultés psychologiques précédemment décrites sont parfois consécutives à des « troubles familiaux » indépendants de la SEP.

Ainsi, informer les enfants sur la SEP, permettre aux parents et aux enfants d'exprimer leurs émotions, dédramatisent fréquemment les situations et évitent aux différents membres du groupe d'avoir à gérer seuls leurs préoccupations.

LE DEGRÉ DE SÉVÉRITÉ DE LA MALADIE

Il apparaît évident que le degré de sévérité de la maladie du parent influence considérablement l'état émotionnel des enfants. La présence d'un handicap moteur ou sensoriel chez le parent malade incite les enfants à s'occuper, d'une manière quelquefois angoissante, de leurs parents aux dépens de leurs propres besoins.

L'intervention d'une aide extérieure (aide ménagère, travailleur social), en permettant à chacun de retrouver sa place, atténue souvent ce sentiment de dépendance réciproque.

Enfin, il ne faut pas oublier que la sévérité neurologique de la SEP ne recouvre pas tout à fait sa sévérité psychologique. Cette dernière dépend étroitement de la position active ou passive du sujet face à sa maladie.

CONCLUSION

Ce n'est que depuis peu de temps que le corps médical commence à s'intéresser aux difficultés psychologiques des enfants dont l'un des parents est porteur de SEP. Les quelques études disponibles et présentées récemment à Londres, lors d'un symposium international consacré à la SEP, suggèrent que ces enfants et ces adolescents sont en souffrance psychologique.

Les résultats préliminaires d'une enquête nationale réalisée en France auprès de ces familles l'indiquent également. Les enfants et adolescents interrogés se plaignent essentiellement de solitude, d'un manque d'information sur la maladie. Ils ont parfois l'impression de porter eux-même un handicap.

Tout ceci incite à poursuivre des recherches sur les besoins spécifiques, médicaux, psychologiques, sociaux et éducatifs de ces enfants. Les résultats de ces investigations permettront aux diverses structures sociales et sanitaires de proposer des réponses les plus adaptées aux demandes, attentes, voire besoins non exprimés de ces enfants et de ces parents.

Rappelons une fois de plus, pour conclure, que la résolution de telles crises familiales n'est pas uniquement du ressort des spécialistes. Les parents de ces enfants ou adolescents en difficulté, qu'il s'agisse du parent atteint de SEP ou du parent en bonne santé, ont généralement la compétence et la capacité de chercher à leur propre niveau des réponses adaptées. Il faut, pour cela, s'en tenir à deux règles d'or dans le domaine : les troubles du comportement des jeunes sont souvent le témoignage de leur difficulté à grandir, à se situer dans leur famille, à s'exprimer en famille, et c'est ainsi qu'il faut essayer de les « interpréter »; il ne faut pas pour autant qu'une maladie familiale comme une SEP serve d'explication systématique à tous les conflits familiaux et que la polarisation sur elle empêche les uns et les autres de chercher des solutions qui tiennent du bon sens, de l'écoute et de l'attachement réciproque.

P. Fossati
S. Consoli

CETTE FICHE REFLÈTE L'AVIS DU COMITÉ MÉDICAL ET SCIENTIFIQUE DE LA L.F.S.E.P.
IL NE PEUT REMPLACER CELUI DE VOTRE MÉDECIN TRAITANT, QUI SEUL EST ADAPTÉ À VOTRE CAS PERSONNEL. ■