

Être parent avec une sclérose en plaques

DR MARIE-CAROLINE POUGET, MÉDECIN MPR

MME ARIANE SANCHEZ, PSYCHOLOGUE CLINICIENNE



C'est quoi être parent voir un « bon parent »?

- Représentations propres
- Différents pour chacun et donc pour chaque parent (dépend de son histoire, de sa personnalité, de sa culture...etc.)
- Réfléchir sur les activités parentales essentielles à chacun?
 - Faire à manger ou donner à manger
 - Donner le bain
 - Sortir au parc
 - Lire une histoire...



Attention ne pas devenir un « super » parent !

- Ne pas vouloir surcompenser
- Cape de super-parent beaucoup trop lourde à porter
- Partage des tâches nécessaire et important aussi pour l'enfant
- Attention à l'épuisement parental
- Espace de discussion avec le co-parent et l'entourage
- Parler et expliquer la maladie aux enfants, ne pas en faire un tabou



Le poids de la culpabilité

○ Culpabilité parentale

- Sentiment d'injustice
- Sentiment de ne pas être à la hauteur
- Tristesse/colère/frustration de ne pas être le parent qu'on aurait souhaité être
- Honte d'avoir à recourir à d'autres personnes
- Sentiment d'échouer dans son rôle

○ Peut:

- Être verbalisée directement
- Empêcher l'expression d'une demande d'aide/ Conduire à des attentes démesurées
- Empêcher de percevoir tout ce qui va bien



Penser sa parentalité avec la méthode ACT

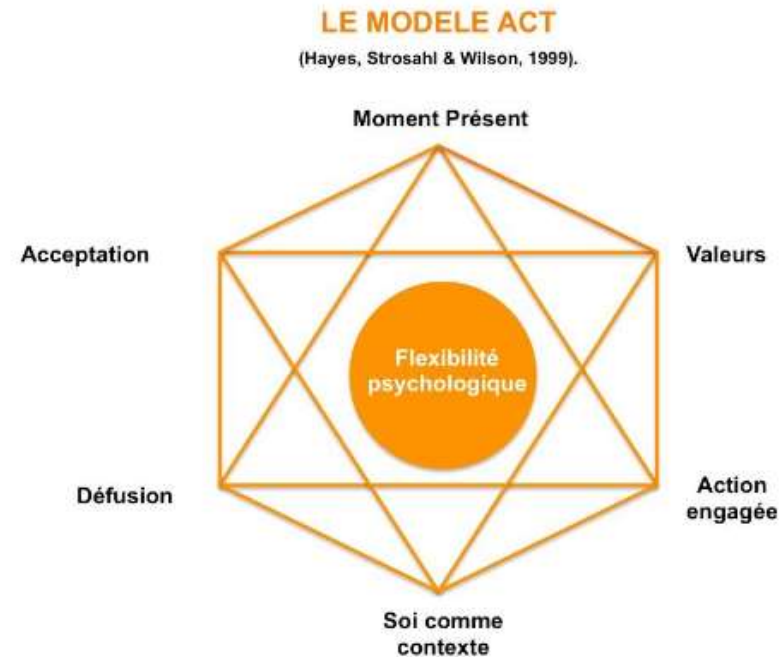
ACT Thérapie d'Acceptation et d'Engagement

CE N'EST PAS la recherche de la **réduction de la souffrance/ de la diminution des sensations** de difficulté à tout prix

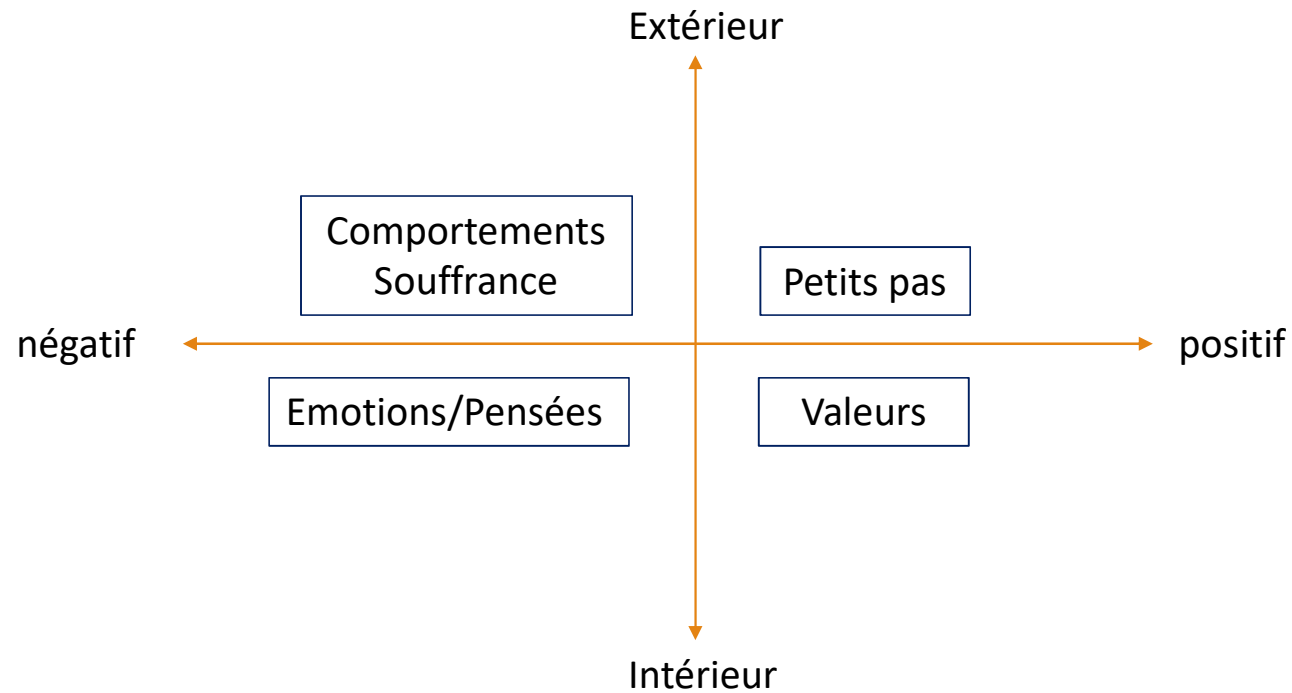
C'EST l'augmentation de la **capacité à vivre des émotions/les comprendre** (acceptation) ET les utiliser pour **évoluer vers les comportements/attitudes recherchées** (engagement)

6 processus

- La défusion
- L'acceptation
- La pleine conscience
- Le soi observateur
- Les valeurs
- Les processus engagés

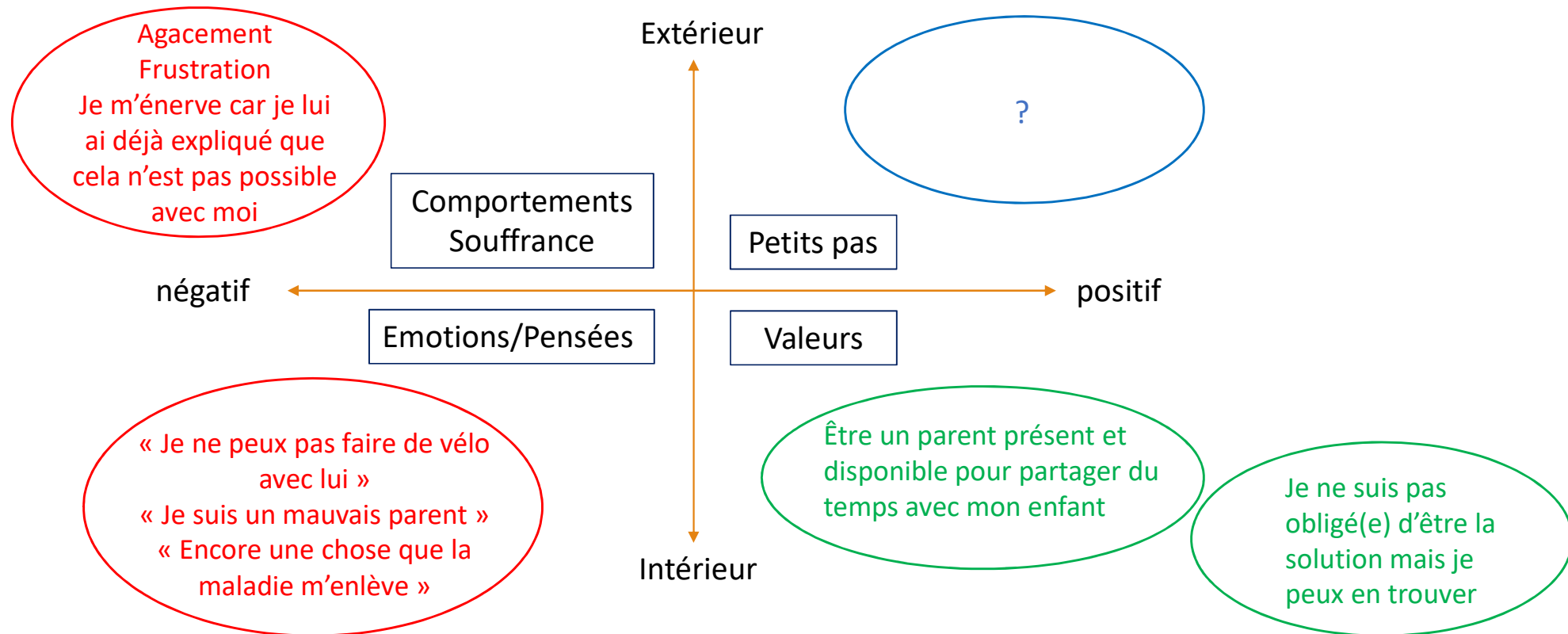


S'observer pour s'engager



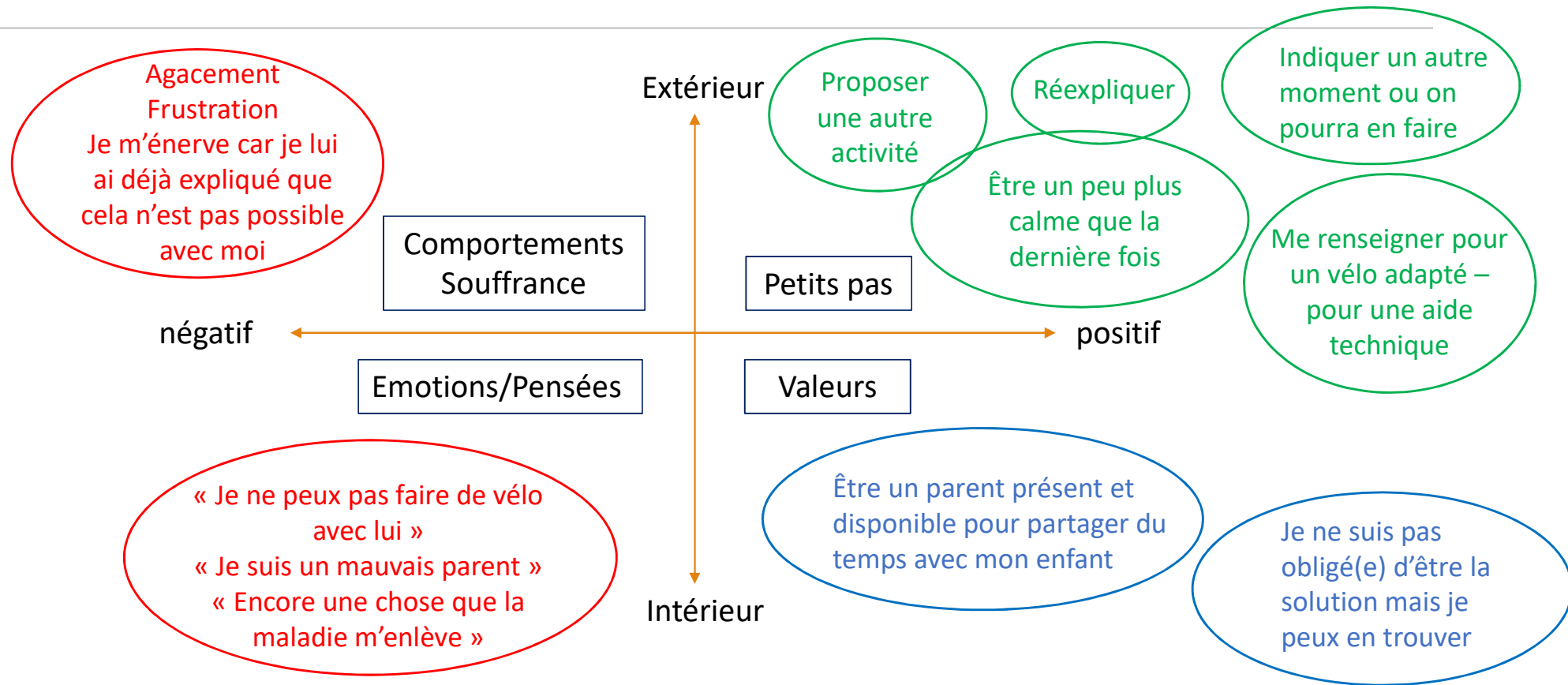
S'observer pour s'engager

Situation:
Mon enfant aimerait
aller faire une
ballade à vélo



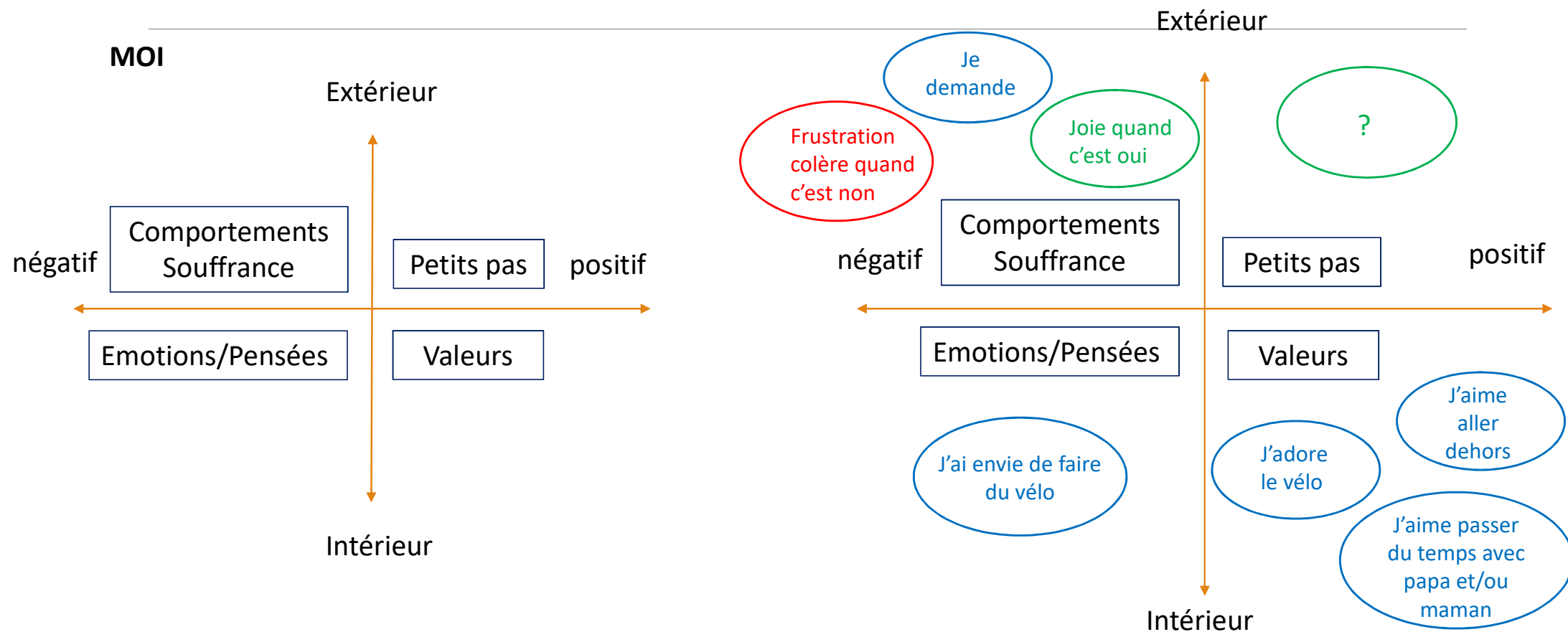
S'observer pour s'engager

Situation:
Mon enfant aimerait aller faire une ballade à vélo



S'observer pour s'engager

MON ENFANT



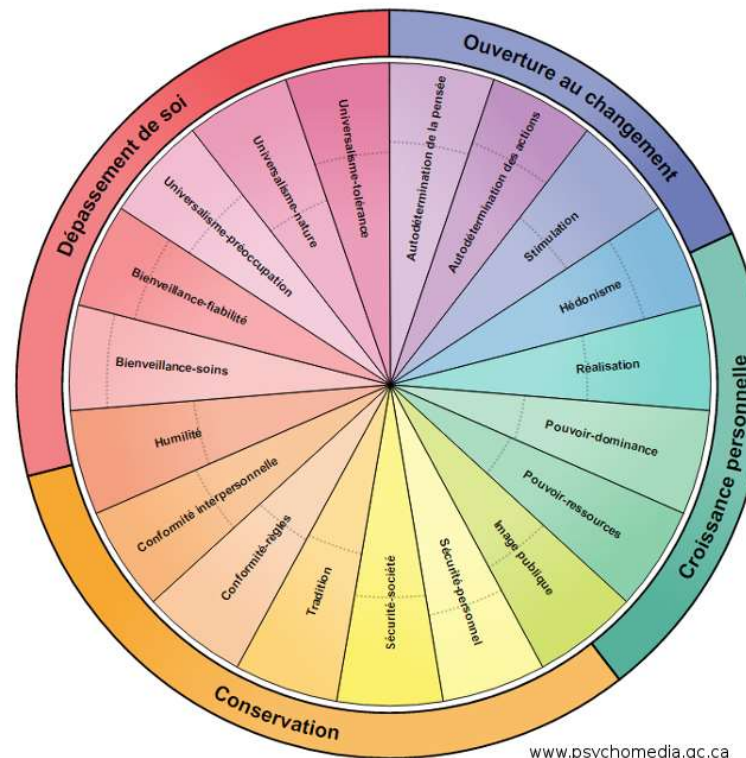
Questionnaire des valeurs

3 dimensions:

- Moi
- Moi et les autres
- Contribution au monde

Des petits pas:

« Qu'est ce que je peux faire aujourd'hui pour ressembler un peu plus à ce que je voudrais ? »



Aides techniques possibles

Objectifs : limiter sa fatigue et anticiper les possibles difficultés matérielles et motrices pour profiter au maximum de son enfant

Pas de matériel spécialisé mais choix judicieux et bricolage+++





Les accompagnements possibles

PMI : protection maternelle et infantile

TISF : technicien de l'intervention sociale et familiale

ETP SEP et grossesse

Cap parents



Consultation spécialisée handi-parentalité



Associations :

-action visible et handicap,



-collectif être parHANDs,



Pour les petits et les plus grands

La pause brindille



Livres adaptés



Journée au parc des oiseaux

