PARLER DE LA SEP AVEC MES PROCHES …

Ecole de la SEP, Samedi 29 Mars 2014

Ariane SANCHEZ, Sophie MANSON

Retentissements psychologiques pour le malade….

- La sclérose en plaques…

Une maladie invisible, difficilement identifiable et définissable, imprévisible, fluctuante, capricieuse …

Pour toute la vie avec une évolution incertaine

Provoquant une perte de contrôle et de maîtrise et un sentiment d'impuissance

Sur une population d'âge normalement invulnérable, en plein projets de vie…Un avenir incertain, une intégrité incertaine……

→ Renvoi à la question de la dépendance, du handicap et du vieillissement…

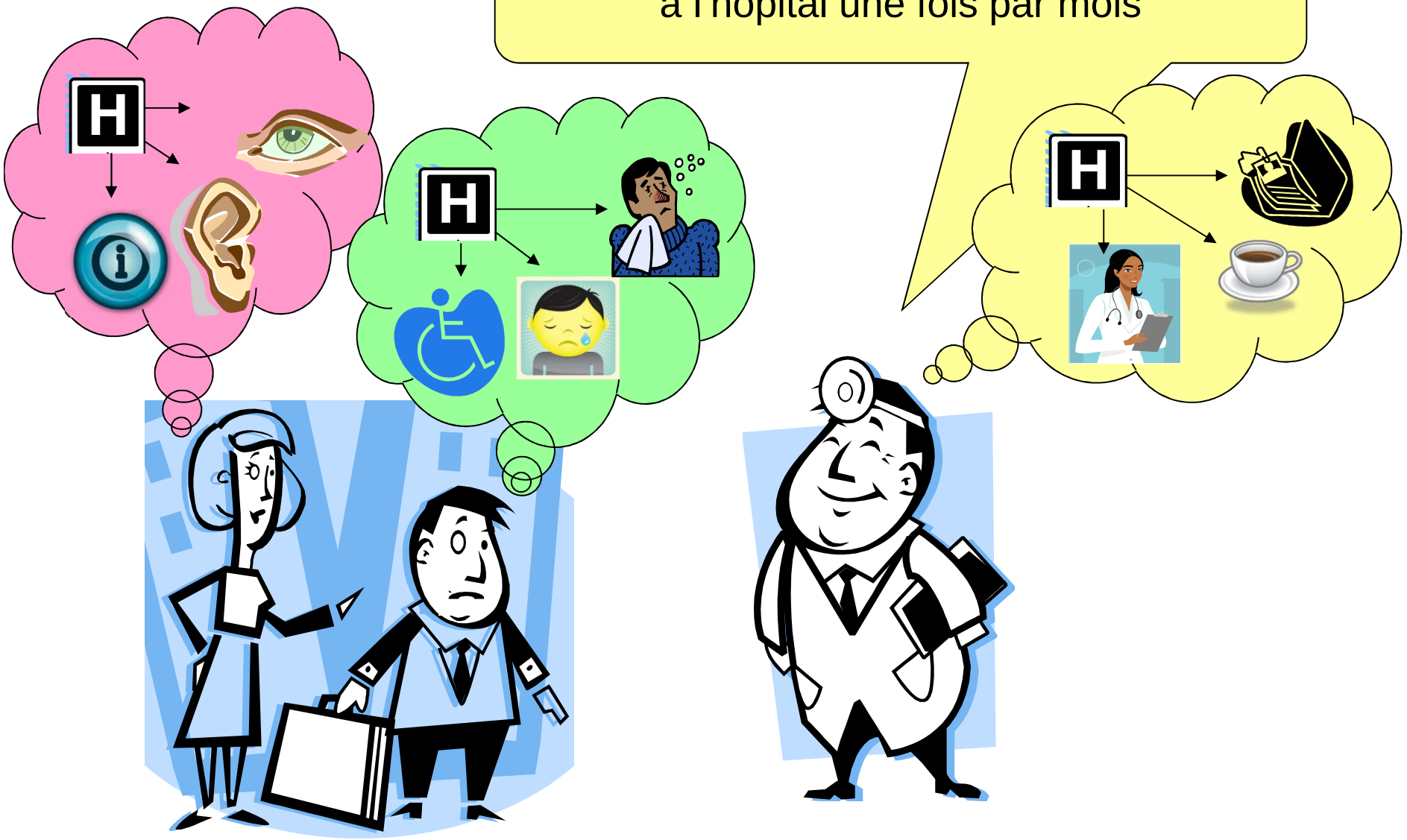
- <u>Une représentation personnelle…</u>

Le contexte socioculturel est déterminant dans le rapport de la personne à sa maladie.
Les **représentations**, ou **conceptions** de la maladie désignent la connaissance antérieure, ou *l'idée que se fait un patient* de tel ou tel point concernant sa santé ou son traitement.
Les proches ont leurs propres représentations

A l'annonce de la maladie, des images multiples et variés arrivent inévitablement en tête du patient : « *Si je vous dis SEP vous me dites …* » → « *fauteuil* » / « *incontinence* »…

Important d'avoir en tête que nous parlons tous (soignants, soigné, entourage, accompagnants…) avec des représentations différentes, ce qui peut générer des incompréhensions…

M. D., vous viendrez faire votre traitement à l'hôpital une fois par mois



- <u>Un difficile travail d'acceptation …</u>

  Apprendre à vivre avec ….

  Le caractère aléatoire de la pathologie demande une réorganisation, d'apprendre à vivre « autrement » « *à faire avec* » impact sur les projets avenirs : s'adapter, changer n'est pas renoncer.

  Des désinvestissements, des deuils obligés pour pouvoir réinvestir ensuite de nouveaux projets

  Ex : cartes à jouer

  La rupture, de l'annonce diagnostic, des projets prévus, provoque un réel travail de deuil (tout deuil est consécutif à la perte d'un objet dans le champ de nos investissements, ici perte de l'état de santé)

- <u>L'acceptation, qu'est-ce que c'est ?</u>

  Souvent pour les patients : synonyme de renoncement, « *si j'accepte, je baisse les bras et je subis…* »

  Acceptation : loin d'être une soumission à la réalité ou une démission aux efforts, l'acceptation est une manière de s'engager et agir au mieux.

  La non acceptation est un facteur de risque pour la non-observance du traitement, le refus des aides et influe sur la qualité de vie.

  « Si tu n'acceptes pas, tu ajoutes l'angoisse à tes symptômes et te voilà malade de l'être »

  André Comte-Sponville (philosophe)

Acceptation ou Résignation

D'après A. Lacroix, L'éducation thérapeutique des patients, Maloine 2005

Annonce du diagnostic

Choc

Processus d'intégration

- **Incrédulité passagère**

  Mécanisme de défense de courte durée, tendant à atténuer la réalité.

  → permettre au malade d'exprimer ce qu'il ressent, le soutenir, l'encourager.

- **Révolte**

  Stmt d'injustice et réactions de révolte s'adressent à la maladie, ne pas confondre avec de l'agressivité à l'encontre des soignants: important de maintenir la relation thérapeutique

  → empathique et compréhensive, pour encourager la capacité de la personne à faire face à la réalité et maintenir la relation thérapeutique

- **Marchandage**

  Recherche d'accommodements avec la nouvelle réalité

  → négocier les points secondaires procéder par étapes.

- **Capacité Dépressive**

  Ce stade n'est pas un état dépressif,, bon pronostic dans le cheminement vers l'acceptation de la maladie. Cette tristesse méditative est l'intégration de ce qu'il va falloir dorénavant concilier avec sa vie

  → laisser s'exprimer cette tristesse,,manifester intérêt et empathie. Explorer, encourager l'émergence d'un projet.

- **Acceptation**

  La personne assume sa maladie et retrouve un équilibre émotionnel. Elle reconnaît que la maladie comprend des contraintes et des risques, sans en être obsédée. Elle est prête à une implication active dans sa prise en charge.

Processus de distanciation

- **Angoisse**

  Profond malaise psychique

- **Déni/ refus**

  *ou autres évitements : **refus** ou **négation**.*
  maladie intellectuellement reconnue, mais émotion niée.
  maladie souvent dissimulée à l'entourage
  → tenter d'instaurer un climat de confiance et de déceler en quoi la personne se sent surtout menacée. Donner des informations positives, encourager.

- **Résignation**

  attitude passive. dépendance aux soignants et à l'entourage défavorables à la qualité de la prise en charge.

Au final :

Accepter c'est quand la maladie ne prend plus une place centrale dans la vie du patient et que d'autres investissements sont en places

→ L'ANNONCE À L'ENTOURAGE…

- ***A qui ?***

  - A ses proches : conjoint, enfants, 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.

- ***Quand ?***

  - Lorsque vous serez prêt !
  - Attendre un contexte particulier ?
  - Temporalité de l'annonce : période de suspicion…

- ***Comment ?***

  - Sans écourter : pour que toutes les questions puissent êtres posées
  - En évitant d'être trop technique
  - En comité restreint
  - En procédant de manière très progressive : des prémices de la maladie jusqu'à l'annonce diagnostique, pour permettre aux proches de mener le raisonnement.
  - En utilisant des objets de médiation: Introduction d'un tiers : une distance qui facilite la parole. La plainte se transforme en information. (livre pour enfants, plaquettes…)
  - En parlant toujours des solutions proposées

- ***Pourquoi ???***

- Pour bénéficier d'un précieux <u>soutien</u> :
  - *Soutien émotionnel (pour bénéficier d'une écoute, d'une épaule)*
  - *Soutien d'estime (revalorisation)*
  - *Soutien informatif (conseils…)*
  - *Soutien matériel (organisation, trajet, financier..)*
- Pour se soulager d'un lourd fardeau, pour partager
- Pour éviter de laisser trop de place à l'imaginaire
- Pour se préserver de la solitude et de l'incompréhension
- Pour aller vers des « *bénéfices secondaires* »

  Recréer ou renforcer des liens, se libérer de certaines contraintes sociales et familiales (repas de famille!)s'accorder du temps, prendre soin de soi sans culpabilité, obtenir de l'aide…

- ***Préférer ne rien dire…***

❖ Pour ne pas être déçu de la réaction des autres , maladresse, tristesse, fantasme de contamination?

❖ Pour protéger les autres

❖ Pour se protéger soi-même…. Pour éviter les questions embarrassantes, d'être perçu comme quelqu'un de vulnérable, malade…

Du côté de l'entourage, il n'est pas toujours facile d'affronter ce silence. Il convient de le respecter, si déstabilisant soit-il, tout en montrant qu'on ne se désintéresse pas de la situation.

- ***Les réactions…***

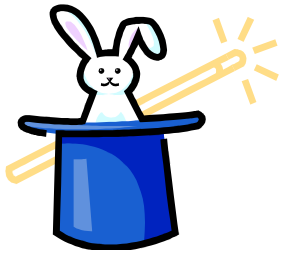
« C'est souvent quand on se sent prêt à recevoir la réaction de l'autre que l'on peut annoncer sa maladie »

- Conseils, expériences « *je connais quelqu'un…* »
- Changement des habitudes (alimentaire par exemple)
- Surprotection « *maintenant je vais prendre soin de toi*»
- Dédramatisation « *non, mais c'est peut-être autre chose* »
- Humour « *tu nous les feras toute!* »
- Réaction psychologique naturelle : Le choc, le déni, la révolte, la négociation, la réflexion et l'acceptation , les mêmes étapes que vous avez vous-même traversé…

→ Mécanismes de défenses propre à la personne

En conclusion…

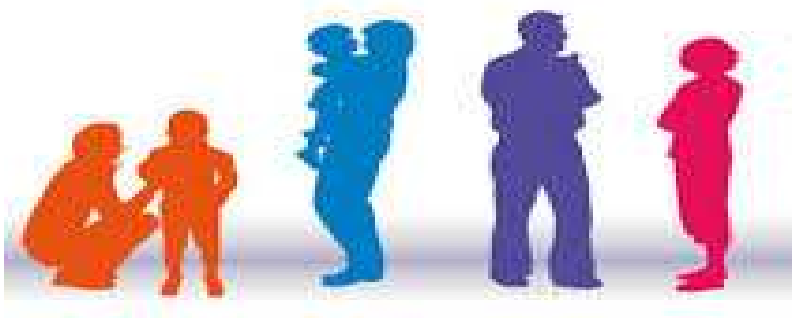
- Ne pas dire la maladie : un choix à respecter, ne pas se forcer, dépend aussi de nos habitudes relationnelles, de notre culture parfois…
- Parler de la maladie mérite réflexion, se préparer aux différentes réactions.
- Nécessite de bien avoir compris le tenant et aboutissant de sa maladie et de se sentir à l'aise pour les expliquer
- Très en lien avec nos propres représentations et notre propre acceptation
- Rassurer sans banaliser
- Pas de recette miracle



→ L'ANNONCE AUX ENFANTS ET AUX ADOLESCENTS

- *Est souvent source d'inquiétudes* :

  - ❖ La peur de le/les « traumatiser »
  - ❖ La culpabilité d'imposer à son enfant la maladie et de lui enlever son insouciance
  - ❖ La peur de ne plus assurer son rôle de parent comme on l'avait imaginé : *parent protecteur face aux souffrances de la vie*
  - ❖ La peur de ne pas savoir trouver les mots justes, de pleurer



VRAI / FAUX

- *Les enfants de moins de 5 ans sont trop petits pour se rendre compte qu'un de leur parent est malade*

☐ Vrai ☐ Faux

VRAI / FAUX

- *Les enfants de moins de 5 ans sont trop petits pour se rendre compte qu'un de leur parent est malade*

☐ Vrai ☒ Faux

VRAI / FAUX

- *Les enfants ont tendance à aggraver la situation quand on ne leur dit rien*

☐ Vrai ☐ Faux

VRAI / FAUX

- *Les enfants ont tendance à aggraver la situation quand on ne leur dit rien*

☒ Vrai ☐ Faux

Mais…Pourquoi est-ce si difficile?

❖ Pour un adulte l'annonce du diagnostic est souvent vécue comme une sidération, un choc, un traumatisme.

Nous pouvons être effrayés à l'idée de provoquer ces sentiments chez nos enfants (+ l'enfant est jeune + la peur est grande)

❖ Parce qu'on peut être confronté aux éventuelles questions de nos enfants auxquelles on ne se sent pas capable de répondre, auxquelles on ne veut parfois pas répondre

❖ Parce qu'il faut d'abord pouvoir gérer ses propres émotions, angoisses

- *Les peurs, en tant que parents…*

❖ Peur de ne pas/ plus être un bon parent ?

- si vous ne pouvez plus faire certaines activités avec lui, vous serez toujours présent pour assister à ses progrès et le soutenir

❖ Peur de perdre votre 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

❖ Peur d'être 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!

Alors… leur annoncer… Pourquoi ?

❖ Parce qu'on leur demande de ne pas savoir… et en même temps de pouvoir comprendre

❖ Parce que souvent l'imaginaire entrainent des réponses plus inquiétantes encore (mort, séparation, propre responsabilité…)

❖ Parce que si l'on dit les choses, on peut aussi les rassurer, leur expliquer, les accompagner et limiter l'intensité des comportements

❖ Parce qu'être parent c'est aussi permettre à son enfant de grandir avec les « manques » : parent comme médiateur

❖ Parce que les enfants sont de bons observateurs et ils remarquent les changements dans leur quotidien et l'anxiété de leurs parents même quand on croit les avoir préservés…

- *Les enfants, que peuvent-ils comprendre ?*

❖ <u>Moins de 2 ans :</u>

- Cas par cas, en fonction de leur compréhension
- La communication s'appuie sur l'intonation de la voix et des explications simples « se soigner » « faire une piqure »

❖ De 3 à 9 ans :

- Ne se projettent pas et n'anticipent pas les faits de manière anxieuse comme le feraient des plus grands

- Confiance dans la parole des parents, ils retiennent les comportements, utilisez des mots simples et imagez, soyez attentifs aux émotions que vous montrez, préférez un moment ou vous vous sentez bien émotionnellement, calme et peu stressé, limitez le nombre d'informations et agissez par étapes (attention courte)

- Anxiété de séparation fréquente à cet âge là, 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

❖ A partir de 10 ans:

- Malgré les apparences (parfois) les adolescents ou pré-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.

Comment peuvent-ils réagir?

❖ Souvent on observe un soulagement physique rapide chez l'enfant après l'annonce

❖ Réactions peuvent être différentes au sein d'une même fratrie, certains peuvent montrer plus d'inquiétudes que d'autres. Pensez à prévenir son pédiatre, il pourra être particulièrement attentif à d'éventuels signes de mal-être de votre enfant. Vous pouvez aussi en parler à l'école.

❖ Signes :

- Troubles du sommeil
- Troubles de l'alimentation
- Craintes excessives
- Troubles du développement (régression)
- Troubles scolaires
- Problèmes de comportements
- Enfant « trop » calme

- *Certaines réactions peuvent être déroutantes pour les parents…*

  - 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 délaisser leurs activités

- *Comment expliquer ?*

❖ Expliquer 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

Comment expliquer ?

- Lors d'une hospitalisation : Expliquez la raison maintenez le contact le plus possible, téléphone…
- Expliquer 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.
- Garder 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

- *Conclusion*

  - **on observe un délai plus long d'annonce de la maladie pour les enfants**
  - Les études montrent que **la majorité des enfants s'adaptent** en peu de temps
  - Les enfants souhaitent la « **vérité avec des mots gentils** » et sont **capable d'exprimer leurs besoins**.
  - **Veiller à garder une relation parent/ enfant**, à fixer les limites nécessaires à l'éducation, préserver les rôles de chacun

- *Quelques outils pour vous accompagner…*

  - De plus en plus, les médecins/ infirmiers/ psychologues proposent de vous recevoir et de les recevoir, de donner des explications

    → Ne pas hésitez à les solliciter !!!

  - Des groupes de parole pour les enfants et adolescents

  - Des groupes de parole pour les adultes

  - Des outils pour médiatiser la communication avec les enfants

Les livres pour enfants….

- Souvent conseillés par votre neurologue/ infirmière ou psychologue, ils permettent d'avoir un support adapté pour parler de la maladie avec vos enfants.

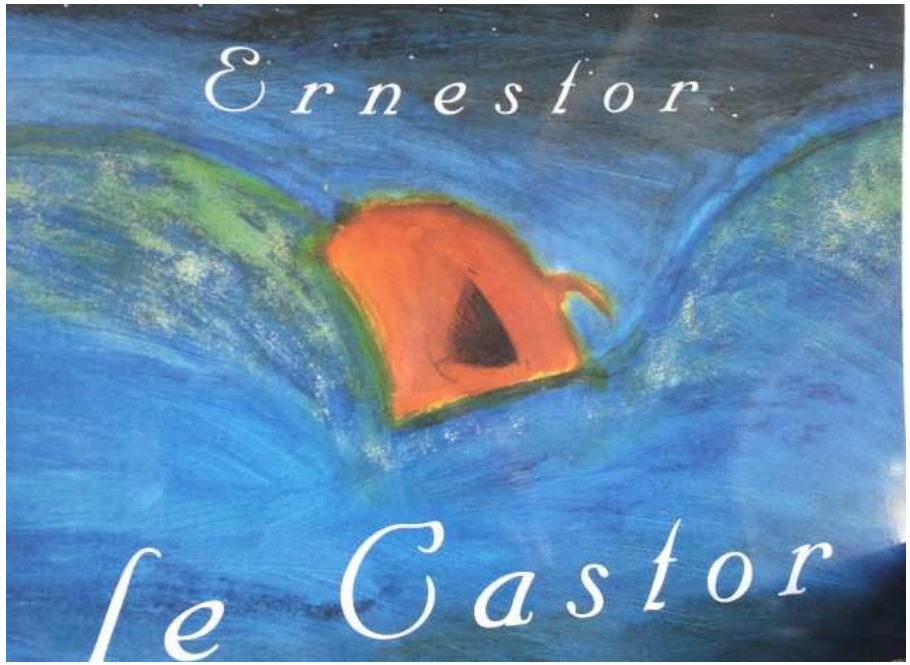
- Nous vous conseillons souvent de d'abord les consulter vous-même afin de voir si cela correspond à ce que vous avez envie de leur communiquer et à votre représentation de la maladie

- Ils peuvent être ensuite un moyen pour les enfants de réactiver le dialogue, en ressortant le livre par exemple.

« Ernestor le Castor »

- Pour les plus jeunes… aux alentours de ¾ ans

- Ernestor participe à une course en équipe comprenant des épreuves sportives et des épreuves intellectuelles. Il concourt aux côtés de sa maman malade. Ils décident de se répartir les épreuves.



« Benjamin et sa maman »

- A partir de 6/7 ans… texte dense.

- « La mère de Benjamin est atteinte d'une sclérose en plaques et le petit garçon apprend pour la première fois ce qu'est une poussée dans cette maladie. Benjamin commence à se familiariser avec la maladie de sa mère. Ses parents et ses amis l'aident dans cet apprentissage. Il comprend qu'il peut aider sa maman, mais qu'il ne doit pas pour autant se sacrifier. Il en sait bientôt assez pour présenter un exposé en classe. Ce qu'il a appris de plus important c'est que sa maman ne mourra pas de cette maladie. »

« Sam et Pat' »

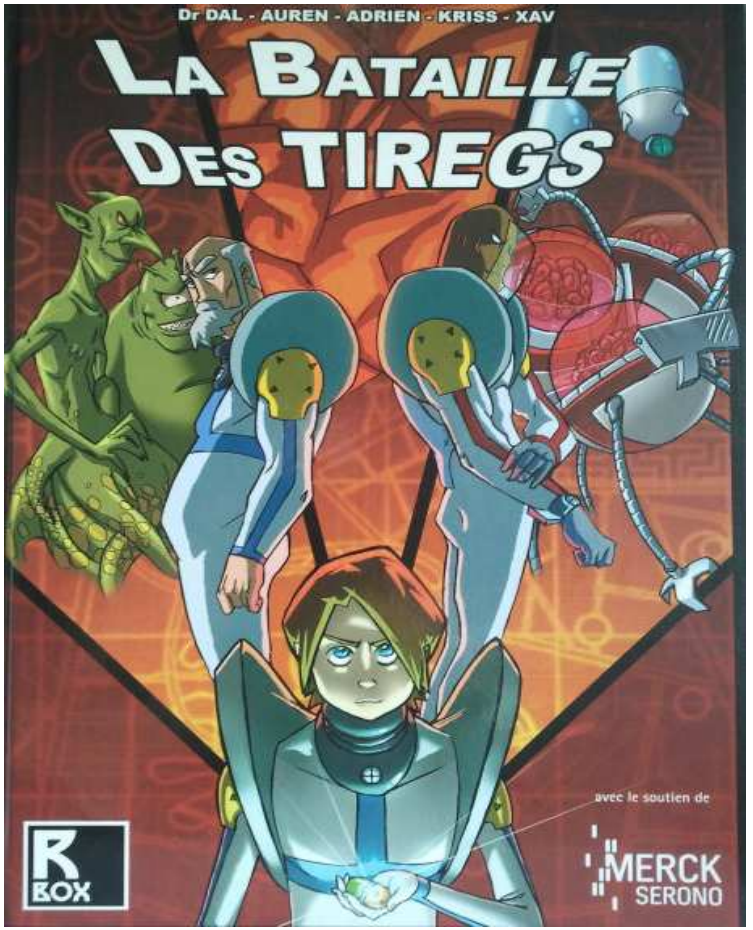
- BD, à partir de 8/9 ans

- Plusieurs petites histoires reprennent différentes problématiques que peut rencontrer une famille quand un des membres est touché par la maladie, ici la maman :
  - l'annonce aux enfants
  - l'impact de la maladie sur le choix des vacances,
  - la gestion du traitement
  - la venue d'une aide à domicile…

«La Bataille des Tiregs »

- BD, à partir de 10/12 ans

- Eliot trouve sa maman étrange ces derniers temps, elle se repose beaucoup, ne vient pas le chercher à l'école… son grand-père lui propose un jeu vidéo pour mieux comprendre la maladie. Tous deux se retrouvent dans une sorte de monde parallèle dans lequel ils luttent contre la maladie »



« 1 BIS RUE DE L'ESPOIR »

- BD, à partir de 10/12 ans

- Antoine est un ado de 14 ans. Il a une petite sœur Louise âgée de 10 ans. Sa mère, Sophie, est atteinte d'une sclérose en plaques. Antoine a bien du mal à accepter la maladie de sa maman et ressent un profond sentiment d'injustice. Patiemment la famille va à nouveau engager le dialogue. Sa maman va parvenir à lui montrer qu'elle reste la même malgré la maladie »

→ La SEP et le couple

- Un impact avéré sur les relations de couples :
  la maladie exacerberait les tensions qui existent déjà

  - Quelques chiffres :
  - *52% des patients évaluent le retentissement de la SEP sur leur vie conjugale et amoureuse comme très important ou plutôt important*
  - *Contre 39% de l'entourage*
  - *76% des personnes disent avoir peur de devenir une charge pour l'autre*
  - *25% des personnes ayant un diagnostic SEP récent ont la crainte que la maladie ne mette un terme à leur relation.*

- *Importance de « l'accordage »*

Un faible accord sur la question de la souffrance psychologique et du fardeau que représente la maladie

→ *Si le proche surestime la souffrance du patient il va avoir tendance à laisser moins d'autonomie et s'épuiser*

→ *Si le malade surestime le fardeau de la maladie, il risque de s'enfermer sur lui-même*

Important d'avoir les mêmes représentations, de trouver une harmonie

→ *Du coté du malade…*

- **Des réajustements nécessaires, une nouvelle répartition des tâches**

  « Je ne peux plus tout assumer à la maison »

- **Une incompréhension**

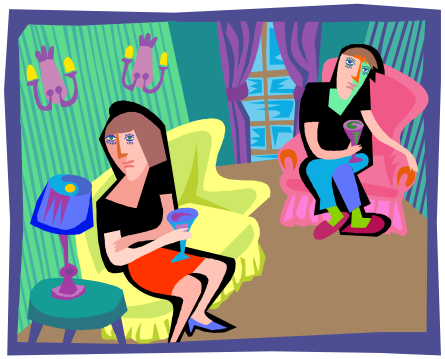
  « il/elle me demande toujours de faire plus d'efforts, me trouve paresseu(x)se »

- **Une attente parfois disproportionnée**

  « je voudrais qu'il/elle comprenne quand ça va et quand je peux pas sans que j'ai à le lui dire»

- Eviter la **surprotection → surmenage**

  « je préfère faire comme si ça allait »



Des outils…

→ Une communication essentielle : Informer l'autre sur ses ressentis, sur ses besoins

Ne pas s'isoler chacun de son côté

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 outils…

1. **S'informer** pour vous aider à comprendre cette maladie, ses symptômes et ses effets

2. **S'impliquer** en accompagnant aux visites chez le médecin, en proposant de réorganiser ensemble les tâches domestiques

3. **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 au malade sa capacité à décider

4. et bien sûr **communiquer** + + +

La qualité de l'accompagnement dépend de la qualité de la relation que l'on vivait auparavant, surtout au niveau du couple

Et pour tout le monde…

→ Faire preuve d'une foule de qualités :

- → *Patiente*
- → *Empathie*
- → *Dynamisme*
- → *Joie de vivre*
- → *Humour*
- → *Optimisme*
- → *Respect*
- → *Persévérance*
- → *Doigté*
- → *Compréhension…*

Et tout cela au moment adéquat!

→ *Du coté du célibataire…*

- **La crainte de ne jamais pouvoir rencontrer la bonne personne…**

  « Qui voudrait d'un conjoint malade ? »

- **Baisse de 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 :

→ *Pas de moment plus opportun*

→ *Ne pas s'identifier qu'à une maladie*

→Parler de la SEP avec ses parents, avec ses frères et sœurs…

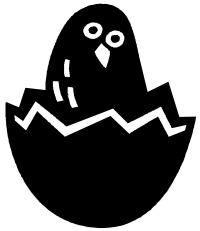
- <u>LES « CONTRE »</u>

  - Une position infantile….encore !

Surprotection des parents: réflexe de protéger la progéniture

« Mes parents ne cessent d'être sur mon dos, de me demander si je me repose assez »

« Je ne peux rien faire sans qu'on mette ma fatigue sur le compte de la maladie.»



- LES « POUR »

➢ Ne pas mentir

« Il a longtemps été impossible d'en parler à mes parents et à mes sœurs. Je ne trouvais pas de formulation, de moment opportun. Ne rien dire… c'est comme si je mentais…. »

➢ Etre compris

« Mes proches s'éloignent… d'un côté, quand ils m'appellent, je suis souvent fatigué et je décline les invitations. C'est peut-être eux qui pensent que je m'éloigne… Leur parler de la maladie pourrait me permettre de leur expliquer que ma fatigue n'est ni de la flemme, ni du désintérêt… »

- <u>Une culpabilité partagée</u>

  - *Du côté des parents :*

    Sentiment de culpabilité face à la crainte d'avoir transmis la maladie → *rassurer sur le fait qu'il ne s'agit pas d'une maladie héréditaire*

  - *Du côté du malade :*

    Peur de faire de la peine, de décevoir, d'être à l'origine d'un souci supplémentaire

    « Je ne voulais pas en parler à mes parents. Je voudrais pouvoir m'occuper d'eux. Ils vieillissent et ils ont besoin de moi, je ne veux pas que ce soit encore l'inverse. Je ne veux pas être un poids pour eux. »

CONCLUSION

- Une annonce qui se pense et qui se prépare. Pas de recette miracle. Dépend de notre propre acceptation et représentation

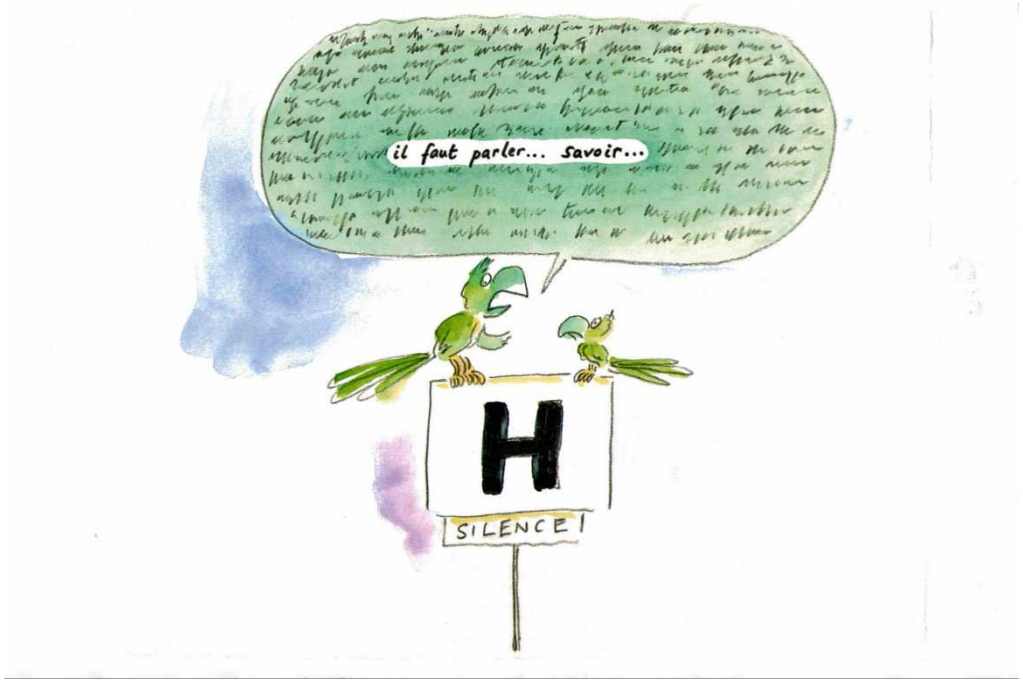
- Conserver son identité de parent, de collègue, d'enfant, de femme ou d'homme sexué et de ne pas se perdre dans une identité de malade. Rester soi-même

- La communication plutôt que l'interprétation… le risque des non-dits et du silence. Exprimer ses besoins, demander de l'aide ou, au contraire, de la tranquillité.

- Utiliser des outils ou des échelles pour parler des douleurs ou de la fatigue

« Mal nommer les choses c'est ajouter du malheur du monde »

Albert CAMUS



MERCI