



FAVORISER LA COMMUNICATION AVEC MON PROCHE ATTEINT DE SCLEROSE EN PLAQUES

Mme SANCHEZ Ariane, Psychologue clinicienne RRASEP, HCL
Journée Rhônalpine d'Information sur la SEP, samedi 5 octobre 2019

Pourquoi favoriser la communication ?

- **Annnonce (annonces)** diagnostique(s) de plus en plus envisagée(s) comme **une(des) expérience(s) traumatique(s)** pour le patient et/ou ses proches
 - **Trauma** = avoir vécu/être témoin d'un évènement au cours duquel **l'intégrité physique et/ou psychique** de la personne a été atteinte
- **L'évènement traumatisant** = expérience singulière de rupture de la continuité de son existence
 - Il y a « **un avant et un après** » **l'évènement**

Pourquoi favoriser la communication ?

- « Ce corps étranger », « cet évènement » qui vient faire **irruption/effraction** prend beaucoup de place dans **l'espace psychique**, et **menace l'appartenance** à la communauté
 - --> **risque isolement/solitude**
- Il génère des **chamboulements** dans **les rapports à soi, aux autres et au monde**
- Engage la nécessité d'un **travail de reconstruction** de soi pour s'envisager avec ce nouveau « paramètre de vie »

Pourquoi favoriser la communication ?

- **Résilience** = capacité à retrouver un équilibre de vie avec la maladie
- Meilleur facteur prédicteur de résilience:
 - **Les ressources relationnelles**
 - **La qualité de ces relations**

Pourquoi les ressources relationnelles ça fonctionne ?

- Besoin fondamental de **reconnaissance**:
 - Assurance que ce que je vis peut-être reçu, entendu et que quelqu'un peut lui donner de l'importance
- Besoin fondamental **d'affection**:
 - Pour se sécuriser, se reconforter, lutter contre l'isolement, le sentiment d'abandon
- Besoin fondamental **de se raconter**:
 - Faire un pont pour combler le « trou »/la rupture créée par l'évènement
ex: culpabilité

Pourquoi les ressources relationnelles ça fonctionne ?

- Importance de la **qualité de la relation** pour nourrir ces besoins fondamentaux:
 - Constance dans la présence ≠ présence constante
 - Ecoute de l'autre
 - Respect du **rythme** de reconstruction
 - Absence de jugement
 - Bienveillance/empathie
 - Laisser la possibilité de parler et de se taire

Pourquoi favoriser la communication ?

- Pour sa et votre **santé psychique** (résilience)
- Pour **préserver la relation** et sa qualité
- Pour lutter contre le **sentiment d'impuissance** (principale difficulté des proches)

A quoi sert la communication ?

- Elle permet de **s'accorder** dans une relation
- Elle permet de **réduire l'écart** que crée les rythmes différents des **processus d'intégration** de la maladie entre le patient et les proches
- Elle permet de **retrouver un équilibre relationnel** qui peut être chamboulé par la maladie
 - ex: changement dans les rôles de chacun

Comment favoriser la communication?

1. Demander à la personne malade ce dont elle a besoin, ce qu'elle attend de vous

- Arrêter d'interpréter/deviner/ne pas trop anticiper
- Accepter sans jugement que ce dont l'autre a besoin est différent de ce dont j'aurai à mon avis besoin dans cette situation
 - Ex: besoins en sortie d'hospitalisation
- Certaines personnes ne savent pas répondre à cette demande (leur part de responsabilité)
- Certaines personnes gardent l'idée que l'autre doit deviner

Comment favoriser la communication?

2. S'accorder sur la position de communication de chacun sur la maladie

- La personne malade ne souhaite pas en parler
- La personne malade ne souhaite en parler que si elle aborde le sujet en premier
- La personne malade s'attend à ce que vous preniez des nouvelles régulièrement
- La personne s'attend à que vous proposiez de vous informer ensemble/séparément

Comment favoriser la communication?

3. **Exprimer le besoin que la personne malade vous parle**

- Certains patients n'osent pas s'exprimer auprès de leurs proches pour les protéger

4. **Faire preuve d'intérêt**

- Poser des questions pour mieux comprendre ce que la personne malade vit

5. **Générer des contextes** qui favorisent les échanges

- RDV commun chez médecin, journée d'information...etc



Comment favoriser la communication?

6. **Exprimer ce que vous ressentez, vivez, comprenez**

- Pour donner l'exemple
- Pour indiquer à votre proche que vous traversez cela avec lui
- Pour lui dire ce que vous êtes capable d'entendre ou non

7. **Partager des expériences communes en dehors de la maladie**

- Communiquer c'est aussi retrouver le plaisir à échanger!

Comment favoriser la communication?

8. Ne pas toujours tout expliquer par la maladie

- « Si tu réagis comme ça c'est parce que... »

9. Dire ce que vous ressentez vraiment

- Arrêter de détourner ce que l'on pense
 - Ex: patiente week-end avec ses enfants

Et si j'ai peur de ne pas trouver les mots justes
90% du travail: écoute, intérêt, compréhension
≠ rassurer, trouver des solutions à tout prix

Quelques exemples de situations fréquentes :

1. « **Mon proche est dans le déni** »

- ≠ déni/dénégation
- Déni --> de quoi la personne malade a peur
- Dénégation --> parler/se taire

2. **Mon proche ne me propose pas de l'accompagner à ses rendez-vous médicaux**

- ≠ isolation/responsabilisation
- Isolation --> patience, exprimer votre point de vue
- Responsabilisation --> accord à trouver dans la dyade

Quelques exemples de situations fréquentes :

3. « **Mon proche le dit à tout le monde/en parle sans cesse** »

- Besoin de lutter contre l'anxiété
- Besoins fondamentaux
- --> compromis à trouver, limite d'écoute

4. « **Mon proche ne veut plus voir personne** »

- Vie sociale a un coût énergétique important
- Réfléchir ensemble à des adaptations des temps sociaux

Quelques exemples de situations fréquentes :

5. « **Mon proche est agressif, il est en colère** »

- Phase normal « d'acceptation »
- Colère dirigée vers ceux qu'on aime le plus
- Trouver ensemble des stratégies pour faire descendre la colère
- Mettre la limite quand c'est trop
- Dévier la colère --> énergie constructive

6. « **Mon proche ironise sur sa maladie** »

- Mécanisme adaptatif élevé
- Dire si vous n'êtes pas prêt à rire de tout

Quelques exemples de situations fréquentes :

7. « **Mon proche révolutionne notre mode de vie** »

- Recherche d'une reprise de contrôle pour lutter contre l'anxiété
- Réévaluation positive
- Dire ce que vous en pensez

8. « **Mon proche me surprotège, il n'en parle jamais** »

- Lutter contre la culpabilité
- Se responsabiliser de sa maladie
- Dire si vous vous sentez exclu(e) d'une partie de sa vie

En résumé

- Les ressources relationnelles sont un facteur de résilience car:
 - La capacité de soutien de l'entourage favorise le sentiment de sécurité, génère du réconfort et permet la reprise de confiance en soi
 - Le maintien des liens aux autres permet de retrouver une place (différente/équivalente) dans la vie
- Dire/Demander plutôt que d'interpréter/deviner
- Respecter les besoins/réactions de chacun

**JOURNÉE RHÔNALPINE D'INFORMATION SUR LA SEP
POUR LES PATIENTS
SAMEDI 5 OCTOBRE 2019**

Sclérose en Plaques Cognition Sociale



Prof. Jean-Philippe CAMDESSANCHE



SEP et Cognition



Cognition : ensemble des processus mentaux qui se rapportent à la fonction de connaissance et mettent en jeu la mémoire, le langage, le raisonnement, l'apprentissage, l'intelligence, la résolution de problème, la prise de décision, la perception ou l'attention.

SUJET ↔ **ENVIRONNEMENT**

SEP et Cognition

Troubles cognitifs & SEP



- **Précoces** (*Reuter et al., 2010 ; Lebrun et al., 2010*),
- **S'aggravent avec le temps** (*Brissart et al., 2011*),
- **Impact familial et social** (*Pfleger et al., 2010*),
- **Impact professionnel** (*Strober et al., 2013*).

- **Fréquents** : 45 et 70% (*Rao et al., 1991*).

SEP et Cognition



- Polymorphes,
- Perception visuo-spatiale, raisonnement, attention, vitesse de traitement de l'information,
- Efficience intellectuelle globale, langage et mémoire à court terme relativement préservés,
- Altération fonctions exécutives (adaptation à une situation nouvelle) : conceptualisation, planification, hiérarchisation, élaboration de stratégies, évaluation, flexibilité mentale, inhibition

Stoquart-Elsankari et al., 2008

Cognition sociale

Opérations mentales qui sous-tendent l'interaction sociale



Altération dans la SEP :

- Théorie de l'esprit
- Reconnaissance des visages

Cognition sociale

Capacité à attribuer des états mentaux à soi-même et aux autres et à interpréter le comportement d'autrui en terme d'états mentaux.



Théorie de l'esprit

Sous-tend des capacités d'empathie
(comprendre ce que ressent l'autre)

Permet :

- de donner un sens aux comportements sociaux et de les prévoir,
- de donner un sens à la communication,
- de comprendre les intentions communicatives de l'autre.

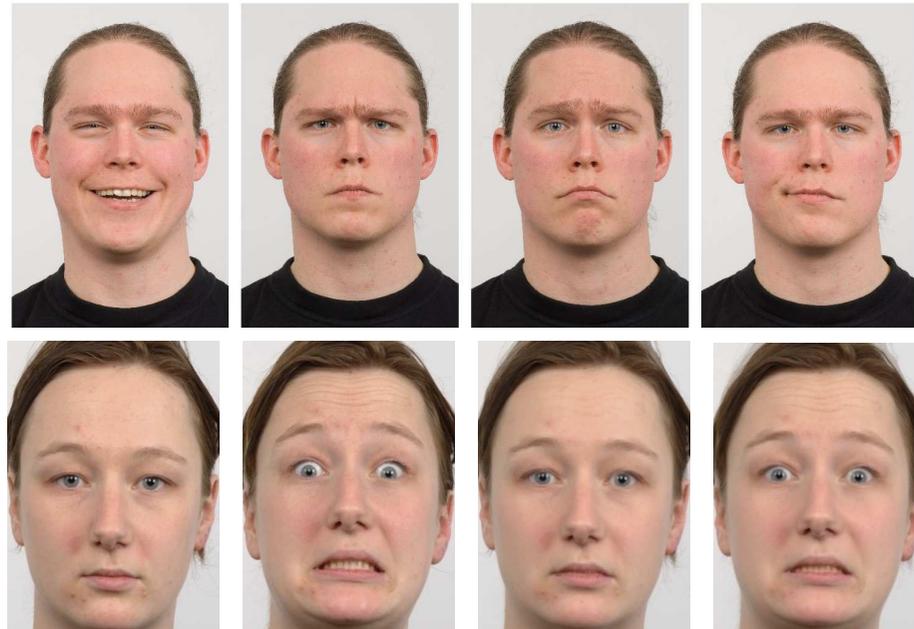
Cognition sociale



**Reconnaissance
des visages, des regards**



**Difficulté pour les émotions
négatives +++**



**En lien avec la cognition plus globale,
ou pas !**