



# L'annonce de la maladie à mes proches... et après?

Journée Rhônalpine d'Information sur la Sclérose en Plaques 2015

Mme LABROSSE Marie, Psychologue clinicienne, CHU de Grenoble  
Mme SANCHEZ Ariane, Psychologue clinicienne, RRASEP, HCL

## Annoncer sa maladie à son entourage

- **Annoncer** = faire savoir à l'autre ce qu'il ignore
- **L'annonceur**, celui qui sait avant l'autre, qui (dé)livre son message = responsable de ce qu'il déclenche
  - Dans la Grèce Antique, le messager qui annonçait une mauvaise nouvelle était tué!
- **L'annonce** ne doit **pas** être **une fin en soi** mais **un point de départ** pour un nouvel engagement, une reconstruction
- **L'annonceur** se retrouve dans une position où il doit gérer les réactions de l'autre.
  - « Je venais chercher du réconfort auprès de mon proche, et je me suis retrouvé dans une position où c'est moi qui est dû le rassurer, le consoler »
- Celui qui **réceptionne l'information** passe également par **toutes les étapes** que vous avez traversé (surprise, colère, tristesse, déni, sidération...etc.)
- Celui qui **réceptionne l'information** réagit **en fonction de son histoire**

# Apprendre une mauvaise nouvelle

Annonce du diagnostic

↓  
Choc

Processus d'intégration

- **Incrédulité passagère**  
*Mécanisme de défense de courte durée, tendant à atténuer la réalité*
- **Révolte**  
*Sentiment d'injustice et réactions de révolte s'adressent à la maladie*
- **Marchandage**  
*Recherche d'accommodements avec la nouvelle réalité*
- **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*
- **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.*

- **Angoisse**  
*Profond malaise psychique*
- **Déni/ refus**  
*ou autres évitements : refus ou négation. maladie intellectuellement reconnue, mais émotion niée.  
maladie souvent dissimulée à l'entourage*
- **Résignation**  
*attitude passive. dépendance aux soignants et à l'entourage défavorables à la qualité de la prise en charge.*

Processus de distanciation

Les mécanismes à l'œuvre face à une situation stressante

# Mécanismes de défense

Stratégies de coping

Comportement

**Les mécanismes à l'œuvre face à une situation stressante**

Mécanismes psychologiques  
inconscients et involontaires



**Mécanismes de  
défense**

**Stratégies de coping**

**Comportement**

## Les mécanismes à l'œuvre face à une situation stressante

Mécanismes psychologiques  
inconscients et involontaires



# Mécanismes de défense

## Stratégies de coping



Stratégies conscientes et  
volontaires

## Comportement

## Les mécanismes à l'œuvre face à une situation stressante

Mécanismes psychologiques  
inconscients et involontaires



# Mécanismes de défense

## Stratégies de coping



Stratégies conscientes et  
volontaires

## Comportement

Actions manifestes



## Les mécanismes de défense

**Mécanismes inconscients et involontaires** qui se mettent en place pour nous **protéger d'une réalité trop difficile à recevoir** sur le plan émotionnel (ex: effondrement dépressif) et cognitif (ex: réalité impensable/inconcevable).

↗ Rôle: Protéger l'intégrité psychique de l'individu



## Les mécanismes de défense

- Le niveau adaptatif élevé

- L'humour

= réponse de défense qui **souligne les aspects amusants ou ironiques/contrastés** des situations de stress.

→ Capacité à contrôler les émotions négatives liées au stress

- La sublimation

= réponse de défense qui permet de **canaliser des sentiments ou des impulsions potentiellement inadaptés** vers des **comportements socialement acceptables**

→ Capacité à transformer un événement négatif en une action/manière d'être positive

→ S'engager politiquement, sports, méditation, loisirs, engager des changements dans son quotidien

- L'anticipation

= réponse de défense qui répond aux conflits émotionnels et aux facteurs de stress en **éprouvant les émotions par avance** et/ou **en anticipant les conséquences d'un événement stressant futur** et en **envisageant les réponses ou solutions alternatives réalistes**

→ Capacité à préserver sa marge de contrôle, de décision, et de choix

→ Déménager, faire reconnaître sa situation, réfléchir à son avenir professionnel



- **La répression**

= réponse de défense qui permet **d'éviter de penser** aux facteurs de stress. Cet évitement est **réversible**.

- > Capacité à éloigner l'humeur triste, l'anxiété..., le temps de souffler
- > Toute activité qui permet « d'oublier » un temps qu'on est malade

- **L'altruisme**

= réponse de défense par le **dévouement** (≠ sacrifice). Cette réponse permet d'obtenir une gratification qui **revalorise le « moi »** et permet de **compenser la pénibilité/souffrance** de la situation de stress. Elle permet également d'avoir une **marge d'action sur la situation** et de ne pas se sentir totalement impuissant.

- > Capacité à transformer un événement négatif en une action/manière d'être positive
- > Engagement associatif, comportements d'aide et de solidarité



- Le niveau des inhibitions mentales et des formations de compromis

Ces mécanismes permettent de maintenir hors de la conscience **une partie** des facteurs de stress évalués comme menaçants

- Le déplacement

= réponse de défense qui permet de **déplacer** inconsciemment **les émotions et/ou réactions** d'un objet à un autre **objet substitutif**.

→ *Alcool, conduites à risque, agressivité envers l'autre*

- L'isolation

= réponse de défense qui **sépare les pensées des émotions** qui leurs sont associées ( et donc les objets de leur représentation)

→ Ne pas parler du problème ou en parler sans émotion, ne plus être en contact avec la personne malade, ne pas aller aux consultations/à l'hôpital

- L'intellectualisation

= réponse de défense qui utilise **l'usage excessif de pensées abstraites ou de généralisation** pour contrôler ou minimiser les émotions

→ Discours philosophiques



- Le niveau de distorsion mineure des représentations

- La dépréciation

= réponse de défense qui vise à dévaloriser l'autre de manière injuste et exagérément inférieure, afin de se protéger

→ « tu es trop fainéant(e) », « c'est psychologique », « quand on veut on peut »

- Le niveau du désaveu

Ces mécanismes permettent de maintenir hors de la conscience la *totalité* des facteurs de stress évalués comme menaçants

- Le déni

= réponse de défense qui empêche la reconnaissance de la situation de stress en elle-même.

→ Parler comme si le problème n'existe pas, minimiser les conséquences, « n'entend pas » quand on lui en parle

- La projection

= réponse de défense qui attribue aux autres ses propres sentiments, impulsions ou pensées inacceptables, ou qui leur attribue la responsabilité de ce qui arrive

→ « c'est à cause de ton médecin si tu es dans cet état »



## Les stratégies de coping

Stratégies **automatiques, volontaires et conscientes** qu'un individu met en place pour « **s'ajuster** », « faire face » à une **situation de maladie**.

Il existe principalement 3 types de stratégies de coping:

- **Les stratégies centrées sur les émotions**  
= elles visent à réduire l'impact émotionnel  
ex: s'assurer de son confort (envt calme), repos, relaxation, sport, expression des émotions, faire des projets pour se sentir utile
- **Les stratégies centrées sur le problème**  
= elles visent à résoudre/contrôler le problème  
ex: se renseigner sur le problème, prendre un traitement, améliorer son hygiène de vie, aménager son quotidien, faire des projets
- **Le soutien social**  
= recherche active d'aide autour de soi  
ex: recherche de soutien matériel, narcissique, affectif, informatif, distractif



## Les stratégies de coping

Face à la maladie chronique, **tous les types de stratégies sont recommandés:**

- Les stratégies centrées sur le problème **permettent de reprendre une marge de contrôle sur la maladie.**
- Les stratégies centrées sur les émotions permettent de réduire **l'impact du stress**, de **revaloriser sa confiance en soi** et son estime de soi
- Le soutien social permet de bénéficier d'une **aide précieuse**, de **soulager un lourd fardeau**, **d'éviter de laisser trop de place à l'imaginaire**, de se préserver de la **solitude** et de **l'incompréhension**, d'aller vers des « *bénéfices secondaires* »



## Les différentes réactions en pratique

« Mon proche se comporte comme si tout cela n'existe pas »

- Mécanismes: Forme de déni
  - *Alternatives possibles: N'en tient pas compte pour ne pas rajouter de la tristesse...etc.*
- Pourquoi?: Risque trop important de se représenter que vous êtes malade - peur
- Avantages: Son attitude vis-à-vis de vous ne change pas
- Inconvénients: Impossible de parler de la maladie avec lui, absence de soutien dans la gestion de la maladie
- Ce que je peux faire: Ne pas le confronter à la maladie directement, montrer que vous avez d'autres centres d'intérêts, que vous pouvez être accompli, avoir des réussites. Parler de la maladie toujours en terme de résolution de problème, sur un temps court



## Les différentes réactions en pratique

### « Mon proche ne m'accompagne pas dans mon parcours de soin »

- Mécanismes: Isolation
  - *Alternatives possibles: phobie, estime que cela vous appartient...etc.*
- Pourquoi ?: Fuite partielle pour ne pas fuir totalement
- Avantages: Préférer rencontrer son neurologue seul, être seul responsable de ses soins
- Inconvénients: Sentiment de ne pas être soutenu/accompagné dans des moments clés, souhait qu'une autre personne écoute avec soi le neurologue
- Ce que je peux faire: Proposer à mon proche de venir aux différents temps (de manière graduelle)

ANNONCES DIFFICILES.



## Les différentes réactions en pratique

### « Mon proche dit à tout le monde que je suis malade »

- Mécanisme: Recherche de soutien social
- Pourquoi?: Partager un poids, obtenir de l'aide, obtenir des bénéfices secondaires, ne pas se sentir seul
- Avantages: Le rôle d'annonceur est partagé, obtenir de l'aide, obtenir de la compréhension
- Inconvénients: Ne pas souhaiter que toutes ces personnes soient au courant
- Ce que je peux faire: Y réfléchir avec votre proche, reconnaître qu'il peut avoir besoin d'en parler et que cela peut vous aider parfois (si c'est bien le cas), trouver un compromis ensemble pour décider à qui l'annonce peut être faite



## Les différentes réactions en pratique

« Mon proche me donne toujours des conseils et me dit ce que je dois faire pour aller mieux »

- Mécanisme: Intellectualisation
- Pourquoi?: Comprendre et théoriser permet de retrouver un sentiment de maîtrise pour lutter contre l'anxiété (si je comprends cela ne m'échappe plus totalement)
- Avantages: Avoir quelqu'un sur qui se reposer, par qui se laisser guider
- Inconvénients: Ne pas avoir envie que sa vie soit dirigée par tous ces nouveaux comportements de santé, avoir besoin de faire ses propres choix, se sentir dépossédé, « qui sait mieux que moi ce dont j'ai besoin ! »
- Ce que je peux faire: Si impression que cela va trop vite et que c'est trop, remercier le proche de son implication et lui expliquer que vous n'êtes pas prêt à aborder tout ça tout de suite. Certains comportements de santé peuvent être plus contraignants que bénéfiques (balance décisionnelle pour chacun)



## Les différentes réactions en pratique

### « Mon proche en veut à la terre entière »

- Mécanisme: Projection
  - *Alternatives possibles: la colère est une phase normale du processus d'acceptation*
- Pourquoi?: Permet d'extérioriser la violence ressentie , de trouver un coupable (une cause) à ce qui arrive et qui est impensable - colère
- Avantages: Il vous défend envers et contre tout
- Inconvénients: Il passe plus de temps à revendiquer, à « pester », qu'à vous aider à résoudre vos problèmes
- Ce que je peux faire: Aider mon proche à ne pas être que dans la revendication mais aussi dans l'action, en l'aidant à utiliser cette violence dans quelque chose de constructif (engagement dans quelque chose de plus grand que soi)

## Les différentes réactions en pratique

### « Mon proche rationalise mon mal-être »

- Mécanisme : Intellectualisation
- Pourquoi? : Théoriser les émotions peut les rendre moins effrayantes
- Avantages : Permettre de prendre de la distance avec ses émotions
- Inconvénients : Impression que l'autre ne comprend pas ma souffrance
- Ce que je peux faire : Exprimer l'importance d'être parfois juste écouté et/ou pris dans les bras



## Les différentes réactions en pratique

### « Mon proche me dévalorise »

- Mécanisme: Dépréciation
- Pourquoi?: Se rassurer ! Si vous êtes responsable de vos symptômes cela veut aussi dire que vous avez le pouvoir de changer les choses et que ce n'est donc pas si grave (irréversible)
- Avantages: « Se mettre un coup de pied au derrière »
- Inconvénients: Baisse de l'estime de soi, dégradation de la relation, sentiment d'incompréhension
- Ce que je peux faire: Reconnaître les bénéfices secondaires que vous pouvez avoir, pour indiquer à votre proche que vous pouvez les différencier d'une réelle fatigue, rendre visible pour votre proche les moments d'activités et de repos
- NB: problème de représentations de la « santé » et de la « maladie », des « bons » et « mauvais » comportements

## Les différentes réactions en pratique

### Mon proche à mille projets pour réaménager mon/notre quotidien

- Mécanisme: Anticipation
- Pourquoi?: Pour ne pas être pris au dépourvu, pour avoir un sentiment de maîtrise, pour prendre le temps de faire des choix
- Avantages: Se décharger de certaines tâches que vous n'appréciez pas, se rassurer de voir que notre proche fait des projets et s'implique dans ce qui nous arrive
- Inconvénients: Les changements peuvent aller trop vite, projection dans une situation anxieuse à laquelle on ne souhaite pas se confronter, se sentir dépossédé
- Ce que je peux faire: Si impression que cela va trop vite, remercier le proche de son implication et lui expliquer ne pas être prêt à aborder tout ça tout de suite, faire des propositions que vous êtes prêt à aborder



## Les différentes réactions en pratique

### Mon proche me surprotège:

- Mécanisme: Altruisme
- Pourquoi ?: Pour lutter contre le sentiment d'impuissance
- Avantages: Cela peut être plaisant de se laisser porter par quelqu'un
- Inconvénients: Sentiment d'être dépossédé de ses tâches, rôles
- Ce que je peux faire: Si impression que c'est trop, remercier le proche de tout ce qu'il fait , et lui indiquer ce qu'il peut faire qui serait encore plus aidant



## Les différentes réactions en pratique

### « Mes proches ne m'appellent plus »

#### ➤ Mécanisme : Isolation

➤ *Alternatives possibles* : peur de me déranger, ne savent pas comment réagir...etc.

➤ Pourquoi? : Se protéger du problème en évitant tout ce qui le symbolise

➤ Avantages : Faire le tri dans ses amis

➤ Inconvénients : Sentiment de ne pas être soutenu dans les difficultés

➤ Ce que je peux faire : Les appeler vous (même si vous estimez que c'est à eux de le faire)!

Ne pas les confronter à la maladie directement, montrer que vous avez d'autres centres d'intérêts, que vous pouvez être accompli, avoir des réussites. Parler de la maladie toujours en terme de résolution de problème, sur un temps court



## Les différentes réactions en pratique

« **Mon proche tourne toujours tout en dérision** »

- Mécanisme : Humour
- Pourquoi? : Pour rendre la souffrance moins difficile à vivre
- Avantages : Eviter la dévalorisation de soi
- Inconvénients : Impression d'incompréhension
- Ce que je peux faire : Exprimer à votre proche que si vous appréciez son humour qui vous détend (si c'est le cas), vous n'êtes pas toujours prêt à rire de tout et qu'il y a aussi des moments où vous avez besoin d'échanger sérieusement

M. FARCEUR



MME FARCEUSE



MONSIEUR MADAME  
ROGER HARGREAVES

## Les différentes réactions en pratique

« **Mes proches me demandent tout le temps comment ça va** »

- Mécanisme : Anxiété anticipatoire
- Pourquoi? : Ils sont anxieux et cherchent eux aussi à se rassurer en cherchant de l'information et en comprenant « comment la maladie fonctionne »
- Avantages : Ils sont présents à vos côtés et vous soutiennent
- Inconvénients : Ils sont peut être trop présents!
- Ce que je peux faire : L'anxiété se nourrit de l'incertitude. Les anxieux ont par-dessus tout peur de ne pas savoir. Leur cacher tous les éléments concernant la maladie et les soins (pour les protéger) fonctionne rarement. Pour les aider à s'adapter à la maladie tout comme vous, ils ont besoin d'un certains nombres d'information. Trouver l'équilibre entre « tout dire » et ne « rien dire » les aidera à cheminer.



## En résumé

- Les proches réagissent en fonction de **qui ils sont** et comme **ils le peuvent**
- Les proches ont eux **aussi besoin de se rassurer**
- Tous les proches ne peuvent **pas apporter toutes les formes de soutien**
- Il est important de **définir vos attentes vis-à-vis de vos proches** et de **les verbaliser**
- Il est important d'identifier qui **peut apporter quelle forme de soutien**
  - Double valorisation
- Une **méthode de communication tout terrain** : le modèle JEEPP « SC »
  - J = Je « **j'ai remarqué que tu étais souvent au foot ces derniers temps** »
  - E= Empathie « **je comprends que tu en ais besoin et je vois que ça te détend** »
  - E = Emotion « **cependant, je me sens seule à la maison en ce moment** »
  - P = précis « **j'aimerais que tu sois plus souvent avec moi** »
  - P = persistance (disque rayé)
  - S = suggérer « **si tu pouvais passer de 3 entrainements par semaine à 2** »
  - C = conclure « **ça me ferait plaisir qu'on s'organise des sorties tous les deux** »

