

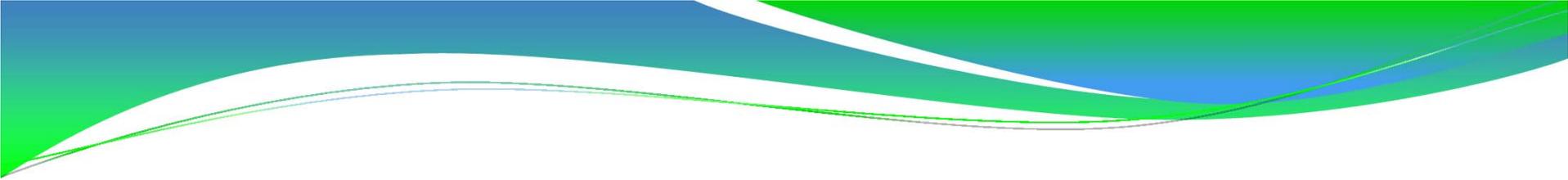
ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

PARLER DE LA SEP AVEC MES PROCHES



Ecole de la SEP, Samedi 30 Avril 2016

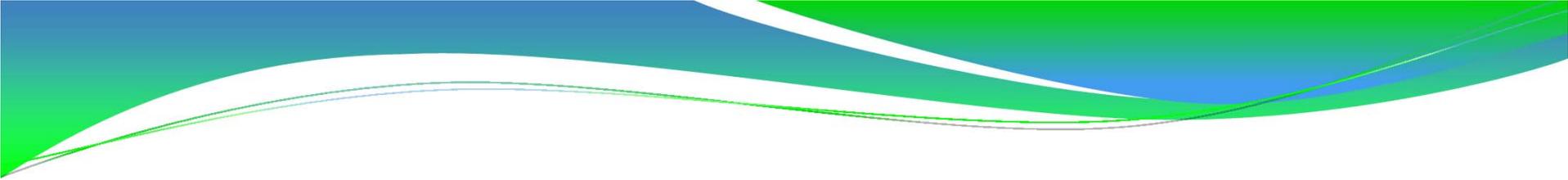
*Marie LABROSSE, psychologue
Aline JOLY-GIRAULT, psychologue
spécialisé en Neuropsychologie*



Darwin disait « Ce n'est pas l'espèce la plus forte qui survit, ni la plus intelligente, mais celle qui s'adapte le mieux au changement ».

Apprendre à vivre avec la **difficulté de se projeter** dans l'avenir, le **caractère aléatoire** de la pathologie demande une **réorganisation**, d'apprendre « *à vivre autrement* », « *à composer avec* »

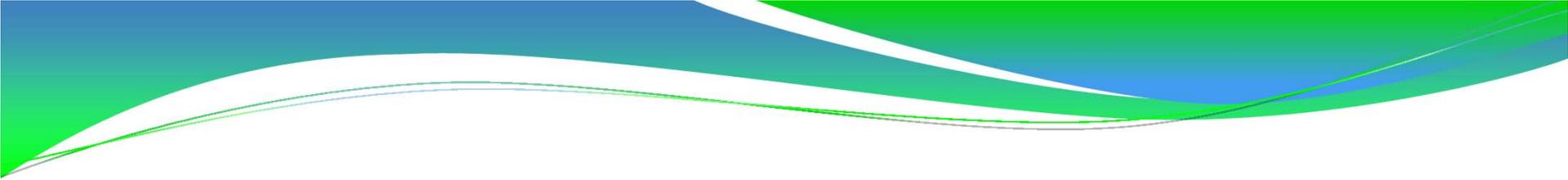
S'adapter pour mieux exister



Intégration plutôt qu'acceptation?

A la suite de l'annonce du diagnostic, nous pouvons ressentir différentes émotions :

- **L'incrédulité passagère** ou minimiser l'impact sur la réalité
- **La révolte ou la colère** associée au sentiment d'injustice
- **La négociation ou le marchandage** qui renvoie à l'impossibilité de revenir à la réalité antérieure
- **La capacité dépressive** ou tristesse méditative qui permet l'intégration de ce qu'il va falloir dorénavant concilier avec sa vie

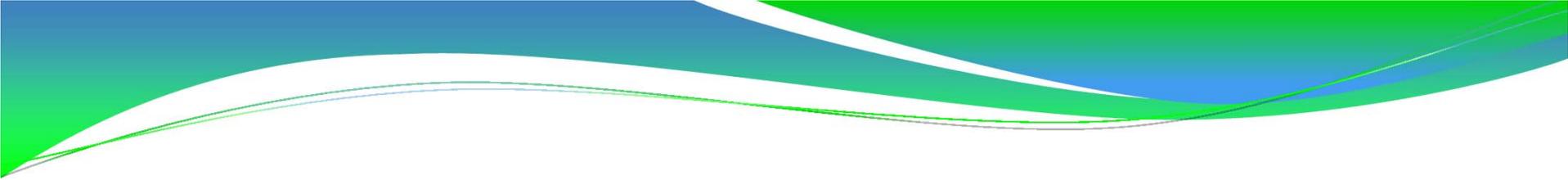


A l'inverse des processus d'intégration...

Les processus de distanciation

La douleur de l'annonce peut également provoquer des émotions négatives:

- **L'angoisse** souvent associée à un malaise psychique profond
- **Le déni**, comme si la maladie était intellectuellement reconnue mais émotionnellement niée
- **La résignation** ou attitude passive



« La maladie c'est comme le permis de conduire, au début on a peur de prendre le volant puis avec le temps, on s'habitue. Même si on a toujours en tête qu'on peut avoir un accident et qu'il faut faire attention »

(M. S.)

Quand la maladie ne prend plus une place centrale dans la vie et que d'autres centres d'intérêt peuvent être investis!

CHACUN SES REPRÉSENTATIONS, CHACUN SA VISION!



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.

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

De quelle couleur est cette pomme?

JAUNE

MARRON

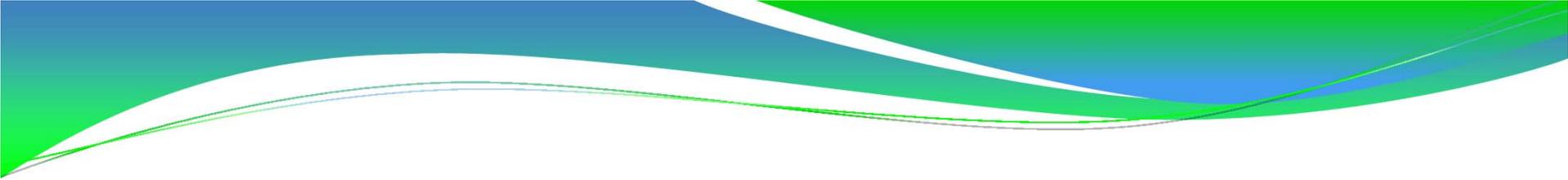
MOUCHETEE

BEIGE

OCRE

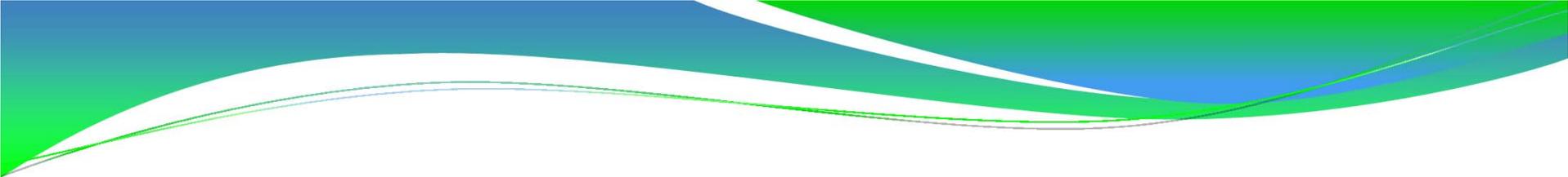
TACHETEE





L'ANNONCER À L'ENTOURAGE





Pourquoi ?

- ❖ Pour **bénéficier d'un précieux soutien** :
- ❖ 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, du surmenage**

Quand ?



- ❖ Au moment où vous vous sentez prêt!



Comment ?

En fonction de vous et de votre interlocuteur:

- ❖ Privilégiez le dialogue direct sans exclure d'autres possibilités
- ❖ Permettre à l'autre de poser ses questions
- ❖ Attention aux termes trop techniques pouvant générer des incompréhensions et des angoisses
- ❖ Vous pouvez aussi reprendre la chronologie des événements, pour permettre aux proches de mener le raisonnement avec vous.
- ❖ Les objets de médiation peuvent être utiles: plaquette d'information, livre...
- ❖ N'oubliez pas d'aborder les solutions et alternatives positives



Préférer ne rien dire... ça se respecte!

Du côté de l'entourage, il n'est pas toujours facile d'affronter ce silence. Sans pour autant se désintéresser de la situation et en restant disponible vous permettrez sans doute un retour la communication!





Quelques exemples de réactions...que vous connaissez déjà!

- **Conseils, expériences** « *je connais quelqu'un... »*
- **Changement des habitudes** « *il faudrait changer... »*
- **Surprotection** « *maintenant je vais prendre soin de toi*»
- **Dédramatisation** « *non, mais c'est peut-être autre chose »*
- **Humour** « *tu nous les feras toute!* »
- **Déni** se protéger d'une réalité trop difficile à accepter

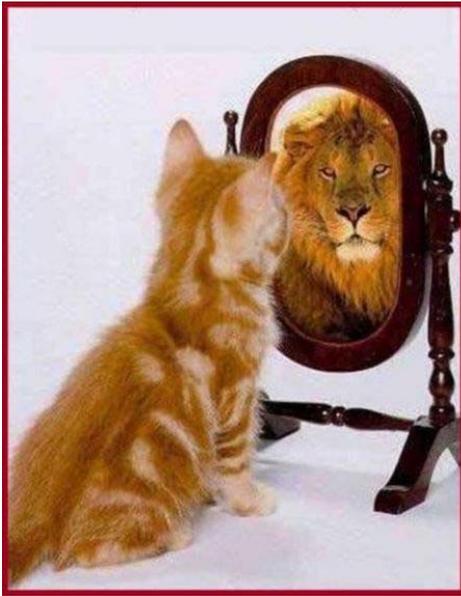
Réaction psychologique naturelle : le choc, le déni, la révolte, la négociation, la réflexion et l'acceptation , les mêmes étapes que vous avez vous-même traversées...

PAS DE RECETTE MIRACLE...



MAIS QUELQUES CONSEILS!

- « Suis-je à l'aise aujourd'hui pour expliquer ce qu'il m'arrive? »
- « Ai-je bien saisi les tenants et aboutissants de cette maladie? »
- « Suis-je préparé à certaines réactions pouvant me bouleverser, m'agacer? »
 - « Pourquoi faire cette annonce? »
 - « Avec qui je souhaite partager cette annonce? »



Dire n'est pas se plaindre

Rassurer sans banaliser

Ne pas dire ou ne pas tout dire

GARDER SA LIBERTE!

**LA MANIÈRE DONT NOUS PRÉSENTONS LES
CHOSSES DÉPEND FORTEMENT DE NOS
PROPRES REPRÉSENTATIONS ET DE NOTRE
PROPRE ACCEPTATION**

L'ANNONCE AUX ENFANTS ET AUX ADOLESCENTS

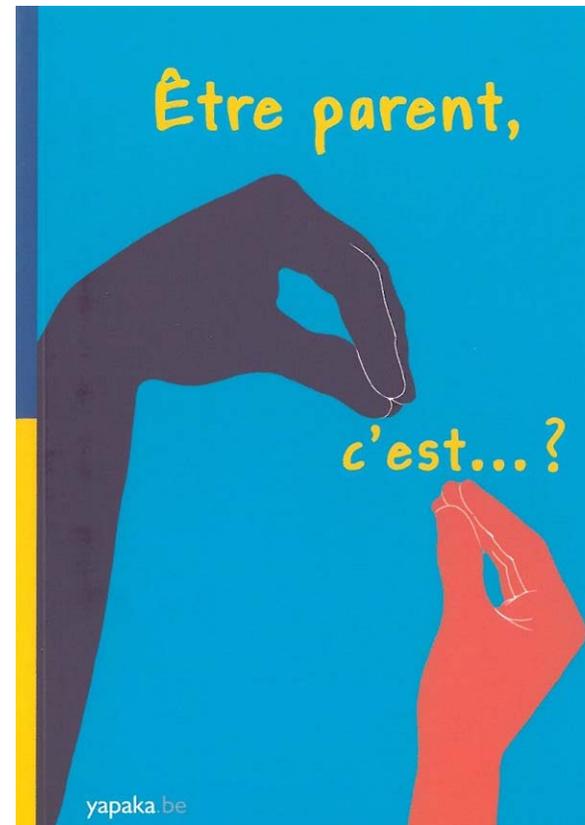
1. *AVOIR des enfants : ETRE parent*

- ❖ Prodiguer des soins
- ❖ Donner de l'éducation
- ❖ Etre en relation



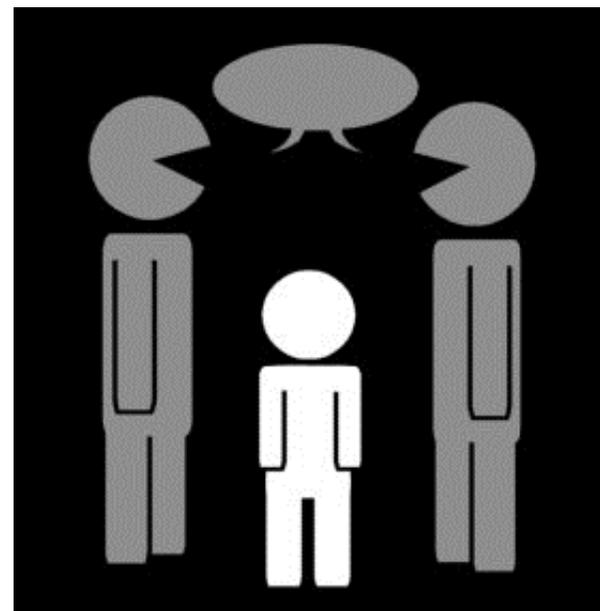
2. *Etre parent avec une maladie*

- ❖ Fragilité, vulnérabilité
- ❖ Instabilité émotionnelle
- ❖ Que dire aux enfants ?
- ❖ Comment dire aux enfants ?



3. *Dire ou ne pas dire*

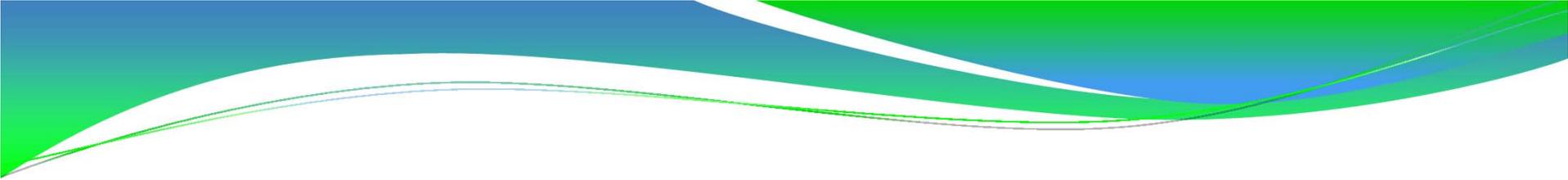
- ❖ Ne pas dire pour protéger l'enfant
- ❖ Ne pas dire pour se protéger soi
- ❖ Dire... Et prendre des risques !
- ❖ Et si c'était pire après ?



4. *Pour l'enfant...*

- ❖ Vous êtes le prisme par lequel il décode le monde
- ❖ Observation fine qui capte surtout la vie émotionnelle
- ❖ L'enfant aussi a besoin de mettre du sens sur ce qu'il perçoit
- ❖ Il risque de construire une réponse imaginaire pire que la réalité



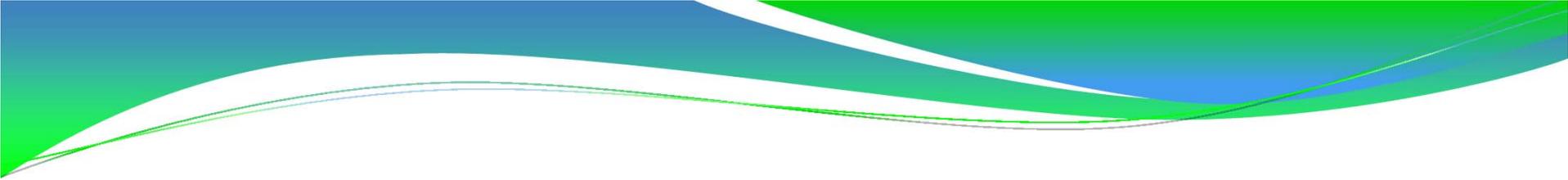


VRAI / FAUX

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

Vrai

Faux

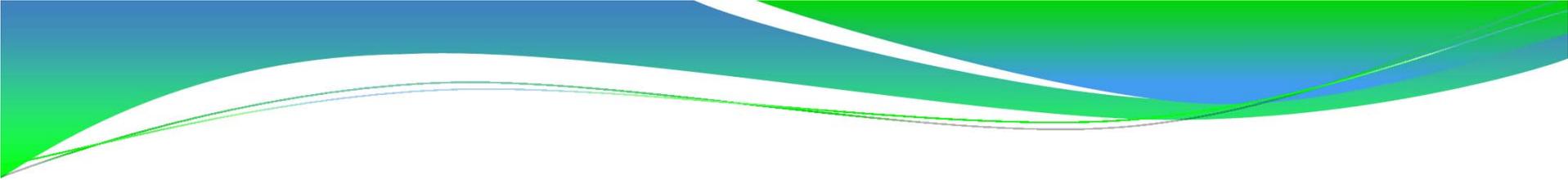


VRAI / FAUX

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

Vrai

Faux

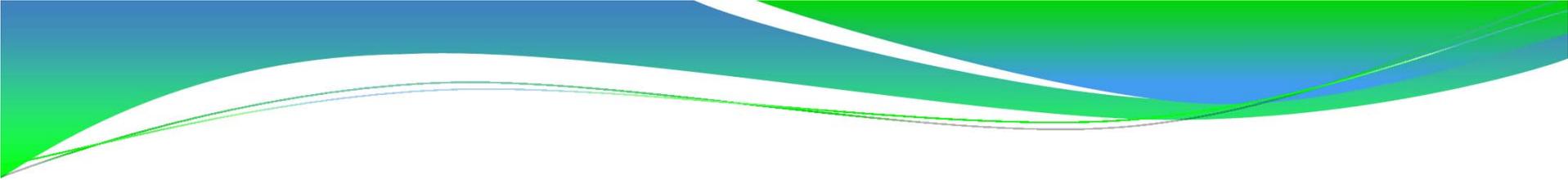


VRAI / FAUX

- *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

5. ...Parler ça fait du bien

- ❖ Ca fait retomber l'anxiété
- ❖ Ca entretient la confiance
- ❖ Ca permet à l'enfant d'exprimer ses émotions
- ❖ Ca permet de se rassurer



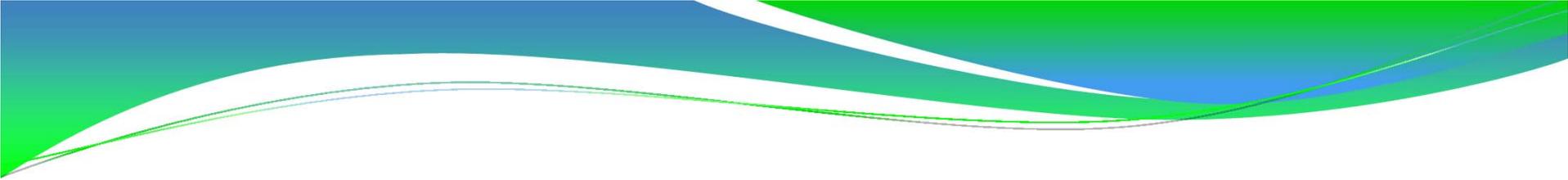
6. *Comment faire ?*

6.1. *Niveau de développement de l'enfant*

6.1.1. Avant 2 ans

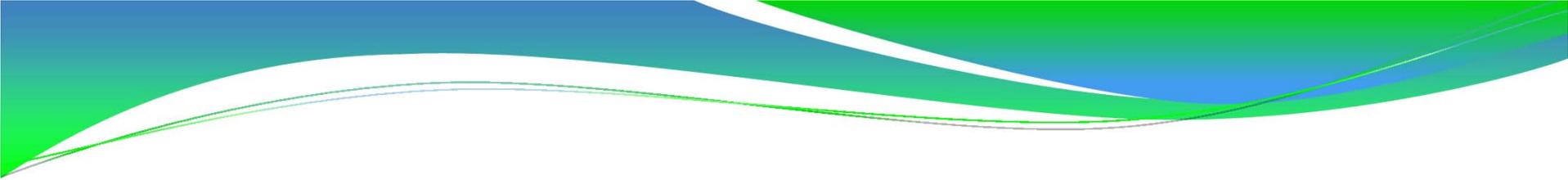
- ❖ Utiliser des notions simples
- ❖ Utiliser des situations qu'il connaît
- ❖ Ce n'est pas grave s'il ne comprend pas tout





6.1.2. Jusqu'à 9 ans

- ❖ Le discours des parents est fiable
- ❖ Ils vont ajuster leur comportement au votre et à votre discours
- ❖ Capacité attentionnelle limitée dans le temps
- ❖ L'anxiété concerne surtout la séparation

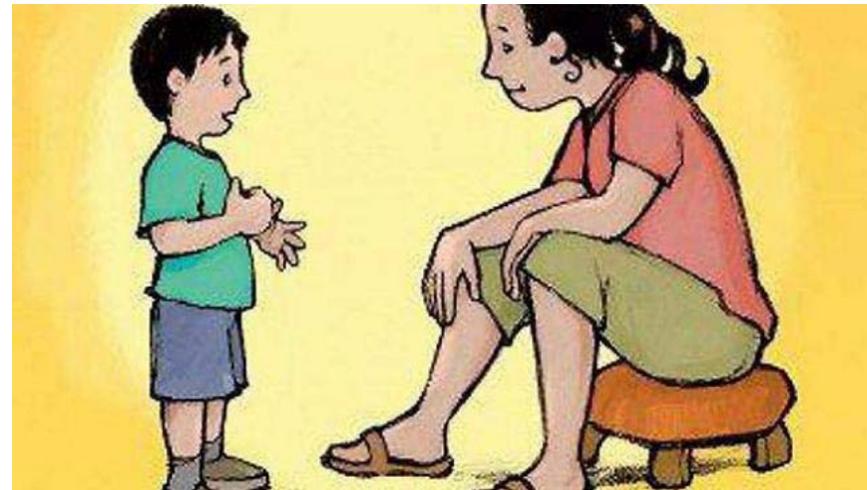


6.1.3. A partir de 10 ans:

- ❖ Ils écoutent sans en avoir l'air
- ❖ Apparition dans le développement psycho-affectif des angoisses de mort
- ❖ Attention à l'auto-information (internet)
- ❖ Favorisez la communication avec votre ado

6.2. *Comment s'y prendre*

- ❖ Questionnez-le sur ce qu'il sait
- ❖ Dire la vérité, ça n'est pas tout dire
- ❖ « Dire la vérité avec des mots gentils »
- ❖ Ouvrez la communication,
- ❖ Aidez-le à s'exprimer
- ❖ **RASSUREZ-LE**



• 7. *Les réactions attendues et inattendues*

7.1. *On s'attend à*

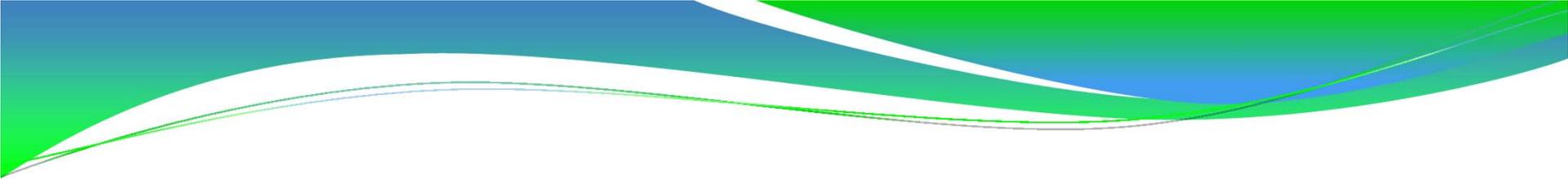
- ❖ La réduction de l'anxiété
- ❖ L'augmentation de l'anxiété



7.2. *Les réactions inattendues ou redoutées*

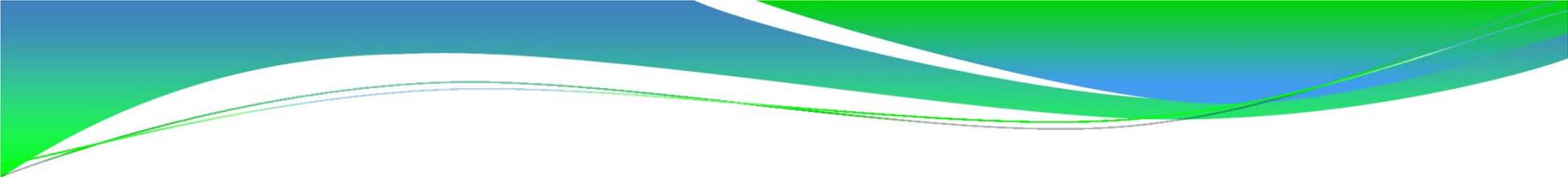
- ❖ « Est-ce que tu vas mourir ? »
- ❖ Indifférence
- ❖ Colère
- ❖ Préoccupation excessive





8. Conclusion

- ❖ Les enfants sont toujours soulagés qu'on leur parle
- ❖ ils savent dire ce qui les inquiète
- ❖ Etre malade peut vous amener à modifier votre style d'éducation
- ❖ **La maladie ne change pas votre rôle auprès de vos enfants**

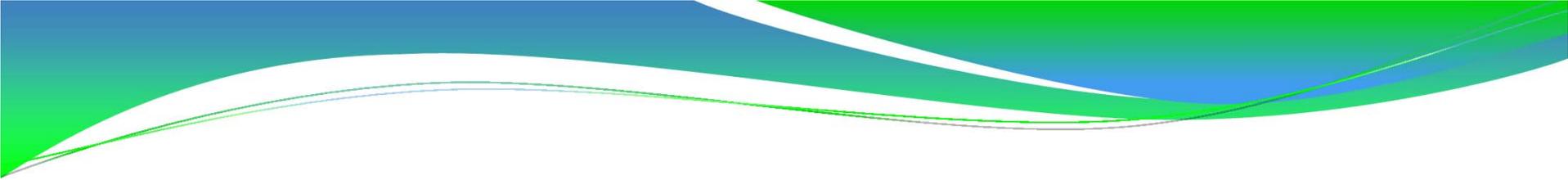


- *Quelques outils pour vous accompagner...*

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

→ Ne pas hésiter à les solliciter !!!

- ❖ Des outils pour médiatiser la communication avec les enfants

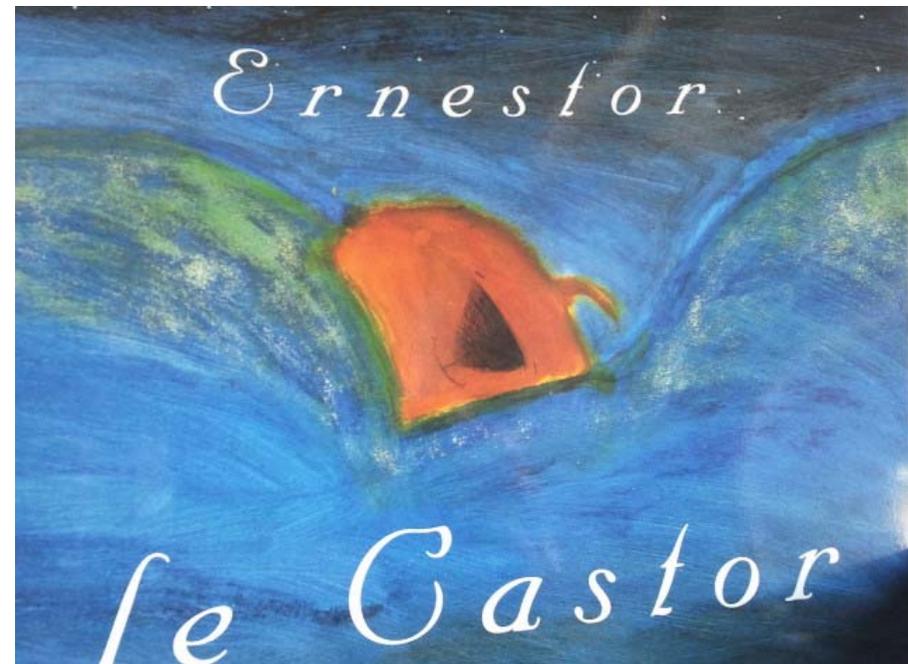


LES LIVRES POUR ENFANTS....

- Support adapté pour parler de la maladie avec vos enfants.
- Consultez-les vous-même d'abord
- Ils peuvent être ensuite un moyen pour les enfants de réactiver le dialogue, en ressortant le livre par exemple.

« ERNESTOR LE CASTOR »

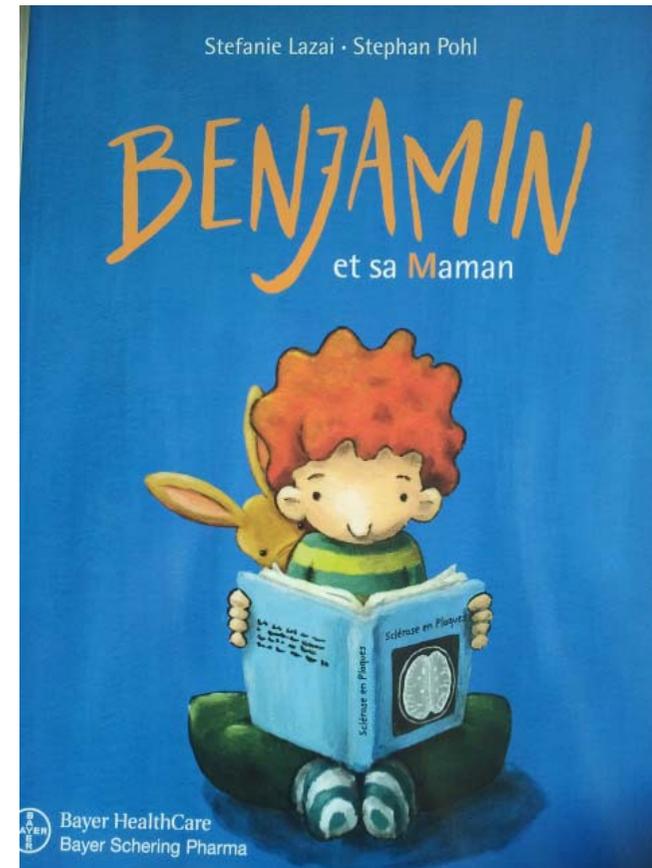
- Pour les plus jeunes... aux alentours de $\frac{3}{4}$ ans
- Ernestor participe à une course en équipe comprenant des épreuves sportives et des épreuves intellectuelles. Il concourt aux côtés de sa maman malade. Ils décident de se répartir les épreuves.



[Téléchargement pdf sur le site: http://www.arsep.org](http://www.arsep.org)

« *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. »



Téléchargement pdf sur le site: <http://www.ligue-sclerose.fr>

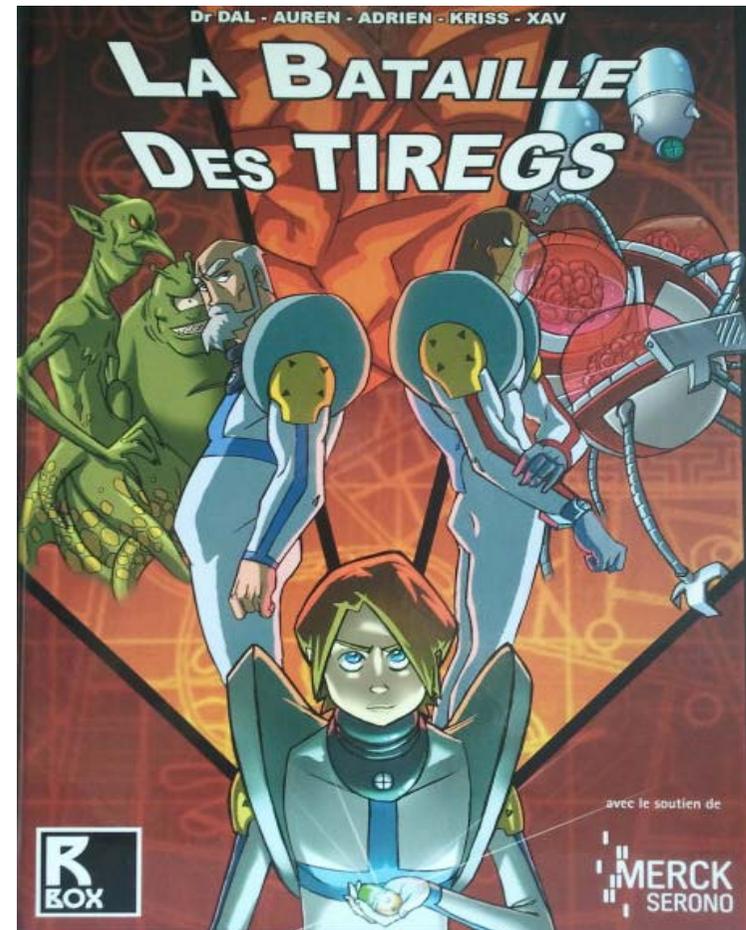
« SAM ET PAT' »

- 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 :
 - 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 »





SEP pas SORCIER
« La sclérose en plaques expliquée aux enfants »

Accueil | T'es perdu ? | Dico | Contact

SEP pas Sorcier - Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - CF ASBL > Accueil

Partager ce contenu

! Avis important à destination des sorciers

Bienvenue,

Les aventures d'Arthur

Je m'appelle « Leïla »; et moi « Elliot ». Nous sommes deux jeunes sorciers avec des pouvoirs magiques très spéciaux : nous pouvons t'expliquer la Sclérose en

- Il était une fois
- SEPquoi ?
- On en parle
- Le JdM
- Nos activités
- Joue avec moi
- Bibliothèque
- Boîte à idées
- Remerciements
- Musée



Site internet: <http://www.sep-pas-sorcier.be>

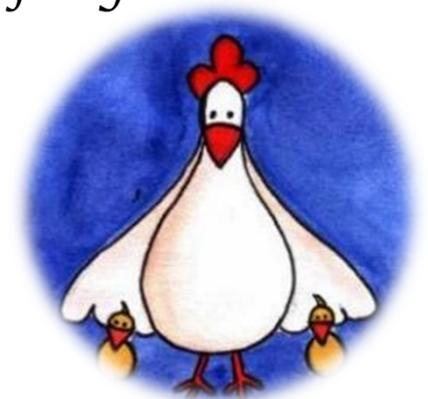
PARLER DE LA SEP AVEC SA FAMILLE PROCHE

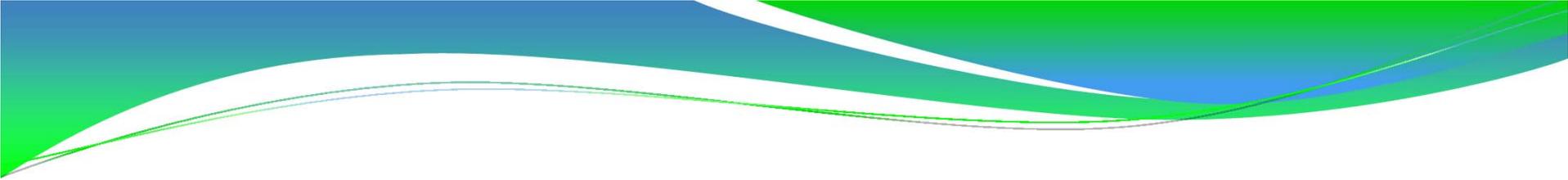
Encore une fois une multitude de réactions possibles:

*« 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 »*

➤ **Réflexe de protection!**





Intérêt de pouvoir échanger sur la maladie...

➤ Ne pas mentir et limiter l'imaginaire

« 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 et éviter l'éloignement

« 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... »

LA SEP ET LE COUPLE

Un impact avéré sur les relations de couples :

- La maladie exacerberait les tensions existantes
- Nécessite parfois de prendre de nouveaux repères
- Les contraintes de fatigue et physiques peuvent impacter le couple dans son intimité



L'annonce de la maladie et ses conséquences dans le quotidien peut provoquer un bouleversement qui nécessite de prendre le temps de se réajuster!

*Comme dans tous les couples, l'importance
« d'accorder ses violons »*



- Si le proche surestime la souffrance du patient il va avoir tendance à laisser moins d'autonomie et s'épuiser*
- Si la personne malade surestime le fardeau de la maladie, il risque de s'enfermer sur lui-même*

D'où l'intérêt de la communication afin de ne pas s'éloigner dans des représentations et interprétations trop différentes



→ Du côté de la personne malade

- ❖ **Des réajustements nécessaires, une nouvelle répartition des tâches**
« Je ne peux plus tout assumer à la maison »
- ❖ **Sentiment d'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 »

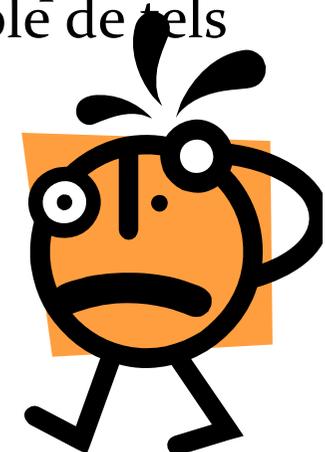
→ Du côté du partenaire...

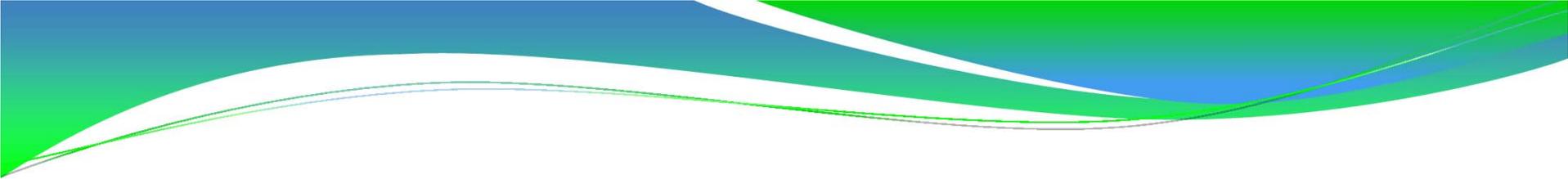
❖ **Une juste position à trouver...**

« 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 ? »

❖ **Rester attentif** à ses propres craintes par rapport à la maladie et les exprimer

❖ **Ne pas s'oublier.** L'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...

- Une **communication essentielle** : Informer l'autre sur ses ressentis, sur ses besoins pour limiter l'isolement
- **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

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

→ Du côté 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



Et pour tout le monde...

→ Faire preuve d'une foule de qualités :

- *Patient*
- *Empathique*
- *Dynamique*
- *Joyeux*
- *Optimiste*
- *Respectueux*
- *Persévérant*
- *Délicat*
- *Compréhensif*
- *Humble...*



Et tout cela au moment adéquat!

CONCLUSION

Une annonce **qui se pense et qui se prépare!**

- Pas de recette miracle
- Dépend de nos propres représentations
- **Conserver son identité** de parent, de collègue, d'enfant, de femme ou d'homme sexué et rester vigilant à ne pas se perdre dans une identité de malade.



« Je ne suis pas un malade mais un homme ayant déclaré la SEP »

RESTER SOI-MÊME!

CONCLUSION

- 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



**COMMUNIQUER POUR MIEUX
SE COMPRENDRE!**



MERCI