

L'après diagnostic, devenir un patient: Quelles conséquences ?

Nathalie MAGRO Infirmière au RRASEP
Julie MERCIER Psychologue clinicienne

Intervention du Samedi 23 octobre 2010



Introduction

- **DEVENIR MALADE...**

L'annonce du diagnostic, temps suspendu qui induit une rupture brutale dans la vie du sujet, en bouleversant son équilibre antérieur.

La personne passe du statut de « **bien portant** » à celui « **de malade** ».

Devenir patient entraîne un état de manque, de défaut, voire de régression. Ce nouveau statut peut faire vivre un sentiment de dépendance par rapport aux médecins, aux soignants et à l'entourage.



Définition:

C'est une maladie neurologique chronique

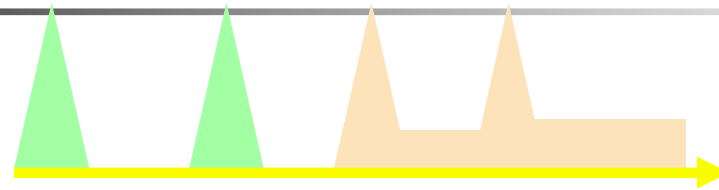
Le système nerveux comprend le cerveau et la moelle épinière. Le cerveau est composé de diverses régions dans lesquelles s'élaborent des fonctions motrices, sensibles, sensorielles neuropsychologiques...

transmises à tout le corps sous forme d'un influx nerveux.

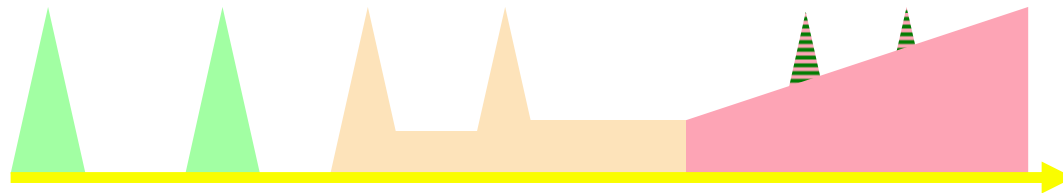
Lorsque cet influx est interrompu, l'information élaborée par le cerveau n'est pas transmise et certains symptômes apparaissent.

La SEP est une maladie auto immune, la plus fréquente chez l'adulte jeune.

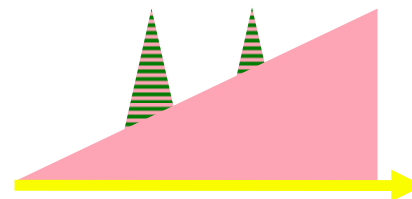
Les différentes formes de SEP



Rémittentes



Secondairement
progressives



D'emblée
progressives



La SEP rémittente :

Période de poussées et de rémissions avec une récupération partielle ou complète, environ 85% des personnes diagnostiquées débutent par cette forme .

Si, après 10-20 ans, la fréquences des poussées et le handicap sont restés faibles, on parle de SEP bénigne.



Secondairement progressive:

Elles succèdent aux formes rémittentes chez de nombreuses personnes.

Elles se caractérisent par une accumulation Progressive du handicap, avec ou sans poussées.



D'emblée progressive:

Elle se caractérisent par une aggravation progressive du handicap dès le début de la maladie, sans période de poussées rémission.

Environ 15% des patients débutent par cette forme évolutive.

Tout au long de cet atelier plus particulièrement SEP rémittentes



L'entrée dans la maladie

- **Rapport aux soins:**

Les soins proposés aux patients ne permettent pas actuellement d'envisager une guérison, il s'agit par le biais des traitements de soulager les patients, d'améliorer leur quotidien et ralentir les poussées...

- **Représentation sociale de la maladie :**

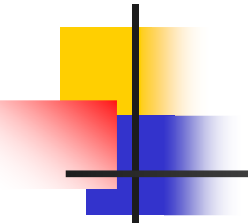
Peur du handicap, associée à l'image du fauteuil roulant

« Le corps incertain »

Vanessa Gault

« Dans ce récit, Vanessa Gault raconte les effets d'une **maladie imprévisible**. Elle dit les sensations, les émotions, les efforts pour ne pas perdre son corps, les ruses pour maintenir le secret, le choc d'être soudain exposée. Elle décrit ses négociations intérieures avec l'ennemie, ses colères contre une médecine de laboratoire, sa révolte face aux humiliations quotidiennes »

Extrait p.115

- 
-
- Dans le vécu des personnes malades la hiérarchisation est difficilement pensable et mesurable.
 - On parle parfois de « **SEP bénigne** » ou de « **gentille petite SEP** » dans le but de dédramatiser mais cela peut entraîner la banalisation d'un vécu et ainsi générer une impossibilité à se plaindre.

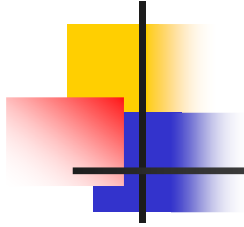


L'annonce du diagnostic: devenir malade

Avant/Après le diagnostic:

Le temps d'appropriation pour les patients n'est souvent pas le même que celui des soignants.

Le sujet doit faire face à de nombreuses pertes et renoncements. L'annonce de la maladie met un terme à l'illusion du sentiment d'immortalité.



- Comment se sentir malade à la suite de ce temps de l'annonce quand le corps ne laisse presque rien paraître.
- Pris dans la peur de perdre son identité au profit de la SEP, d'être considéré uniquement comme malade.



Confrontation à de nombreuses pertes

Pertes réelles: diminution de la fonction motrice et de la sensibilité

Pertes liées aux éprouvés corporels: fatigue, troubles urinaires, troubles sexuels

Perte d'un statut social: rapport au travail

Perte d'une place familiale: impact sur la vie familiale (impression d'être considéré comme un enfant ou une personne âgée)



Les symptômes de la SEP

Ils dépendent des zones de démyélinisation au niveau du cerveau et de la moelle épinière.

De nombreuses fonctions de l'organisme peuvent être affectées.

Certaines personnes atteintes de SEP ne présentent aucun symptôme pendant de longues périodes malgré des lésions de certains nerfs.



Les troubles moteurs

- Déficit moteur (diminution de la force)
- Spasticité (raideur)
- Troubles de l'équilibre
- Troubles de la coordination
(maladresse,tremblements)



Les troubles sensitifs

- **Paresthésies (fourmillements)**

Engourdissement, sensation d'engainement, peau cartonnée...

- **Douleurs**

- **Signes de Lhermitte**

(Sensation de décharge électrique qui parcourt le dos et les jambes lors de la flexion cervicale)



Les troubles sphinctériens

Troubles urinaires

Mictions impérieuses, pollakiurie, fuites

Dysurie

Infections urinaires répétées

Examens: mesure du résidu post- mictionnel,

Bilan Uro-Dynamique

Troubles de l'érection

Troubles digestifs et ano-rectaux

constipation, incontinence, impériosité fécales



Troubles visuels

- **NORB** (Névrite Optique Rétro-Bulbaire c'est une baisse de l'acuité visuelle, douleur lors de la mobilisation du globe oculaire, perturbation de la vision des couleurs)
- **Diplopie** (vision double)
- **Oscillopsie** (vision instable, qui bouge)
- **Phénomène D'Uhthoff**



Autres symptômes

- **La fatigue**
- **Troubles de la mémoire, de la concentration et de l'attention.**



Les troubles de l'extrémité céphalique

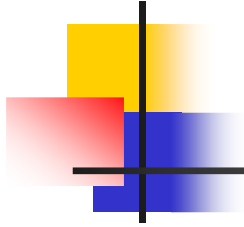
- Névralgie du trijumeau
- Paralysie faciale
- Vertiges
- Dysarthrie (difficulté à articuler)
- Dysphagie (difficulté pour avaler, fausses routes)



Particularité des Symptômes...

... certains sont « **INVISIBLES** »

- La maladie quand elle ne se voit pas, isole et peut rendre différent. L'entourage ne comprend pas toujours que la personne souffre d'un véritable handicap même si il n'est pas visible, mesurable au yeux de tous.

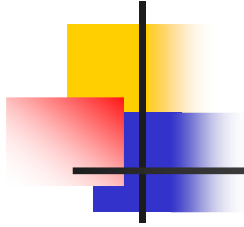


« Parfois j'aimerais être une fois en fauteuil roulant pour que je sois vraiment considéré dans ce que je ressens, j'aurai l'impression d'être mieux compris »



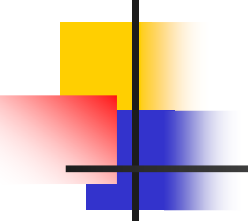
La SEP une maladie incertaine

- Les patients doivent s'adapter en permanence à l'**aspect inconstant et singulier** de la sep.
- Confrontés à de nombreuses **fluctuations** données par la maladie, impression de se réadapter en permanence aux nouveaux changements provoqués par la maladie.



- **Changements imprévisibles** de leur état corporel et modifications des repères, angoissant pour les patients.
- Parfois certains ne savent plus comment ils doivent se considérer : malade ou en bonne santé. **Oscillation entre ses deux états**, difficile de ne pas se sentir que malade.

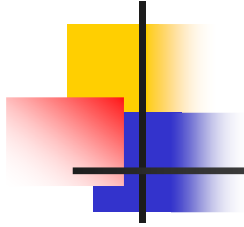
Vécu d'inquiétante étrangeté :



Ce **corps silencieux**, quand il y a la maladie, quand il quitte l'état de santé, le corps qui paraissait aller de soi, vécu avec ses sentiments d'unité, de continuité, source d'éprouvés non questionnés.

Car on ne questionne pas les éprouvés corporels tant qu'on est en bonne santé.

Il suscite **la honte**, il réveille des vécus d'abandon, voire des idées de persécution. Ce corps modifié confronte le sujet à un étranger avec lequel il lui faudra vivre.



« A chaque fois que quelque chose ne va pas dans mon corps je me dis ça y est je fais une poussée, je ne peux plus lui faire confiance à ce corps, il m'a lâché une fois c'est fini il a pris le dessus ! »

« Un jour la maladie se voit un jour elle disparaît, c'est comme marcher dans des sables mouvants »

« nouvelle approche de son corps » on n'est plus le seul maître à bord, comment cohabiter avec un corps qui nous est devenu étranger:

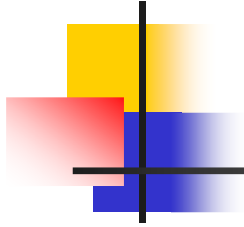
« le corps dans tous ses états » (extrait p145)

La SEP

une maladie imprévisible

Les poussées:

- **Épée de Damoclès** : Poussées imprévisibles dans le temps, récupération incertaine, risque de séquelles (perte de l'acuité visuelle, difficultés à la marche, à la préhension....)
- Temps figé entre deux poussées, **illusion d'un répit**, impression de ne plus être malade, besoin de reprendre le contrôle sur quelque chose qui échappe, (certains espèrent une poussée ! pour fixer une réalité de la maladie).



« Parfois on l'oublie, car on a plus de symptômes et on a l'impression qu'elle est plus là !... je me dis, j'espère que la poussée va arriver au moins je serai pris en charge et j'en aurai terminé d'attendre que quelque chose se manifeste »



La maladie au travers du regard des autres

- « Le Corps exposé » Extrait p150-152
- Représentation de la canne (signe apparent) vient fixer la réalité de la maladie
- Par cet appareillage le handicap devient visible aux yeux de tous.
- La canne peut mettre à distance ou attirer le regard autres.



LES SYMPTÔMES VISIBLES

- Difficulté à la marche, boiterie, parfois besoin d'une canne
- Syndrome cérébelleux : « tituber », Peur d'être considéré comme un alcoolique.
- Vécu de honte, peur du regard des autres

FAIRE FACE A L'ANGOISSE DES AUTRES



- **« Porter l'angoisse des autres »**

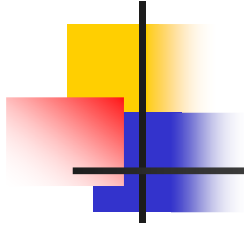
(Extrait du livre p163-169)

- Surprotection du patient par l'entourage peut parfois permettre de contenir un mouvement agressif inconscient.
- L'entourage peut fuir ou rompre les liens avec les personnes malades car ils ont eux même peur de ce que la maladie peut renvoyer : confrontation à l'idée de leur propre mort, à la souffrance physique et aux angoisses...



LA DEPENDANCE

- L'expérience de la maladie peut dans certaines situations renvoyer l'adulte à l'état de « **dépendance absolue** »
Concept de Donald Woods Winnicott (1896-1971)
Pédiatre, Psychiatre Britannique avant de devenir psychanalyste.
- Le nourrisson dans les premières semaines de sa vie est dans une situation de « dépendance absolue » vis-à-vis de l'entourage. Sa mère y répond par la préoccupation maternelle primaire, c'est-à-dire une capacité à s'identifier à l'enfant pour le comprendre.



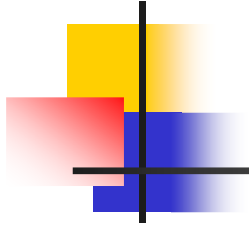
- Dépendance affective et physique renvoie aux premiers liens d'amour qu'a connu la personne malade étant bébé.
- Les soignants sans le vouloir sont souvent identifiés inconsciemment et mis à la place de **figures maternelles archaïques** par les patients. Car c'est eux qui sont là pour prendre soin d'eux.



CONCLUSION

La maladie va être souvent vécu comme **une épreuve traumatique** mais elle est aussi une expérience nouvelle qui peut amener les personnes à trouver de **nouveaux investissements et des ressources** dont elles ignoraient l'existence, et ainsi amener une fonction créative à leur maladie. La maladie n'est plus alors seulement la fin de quelque chose, mais bien le début de quelque chose d'autre, d'un nouveau possible...

Lecture de l'extrait p205-206



Merci de votre écoute