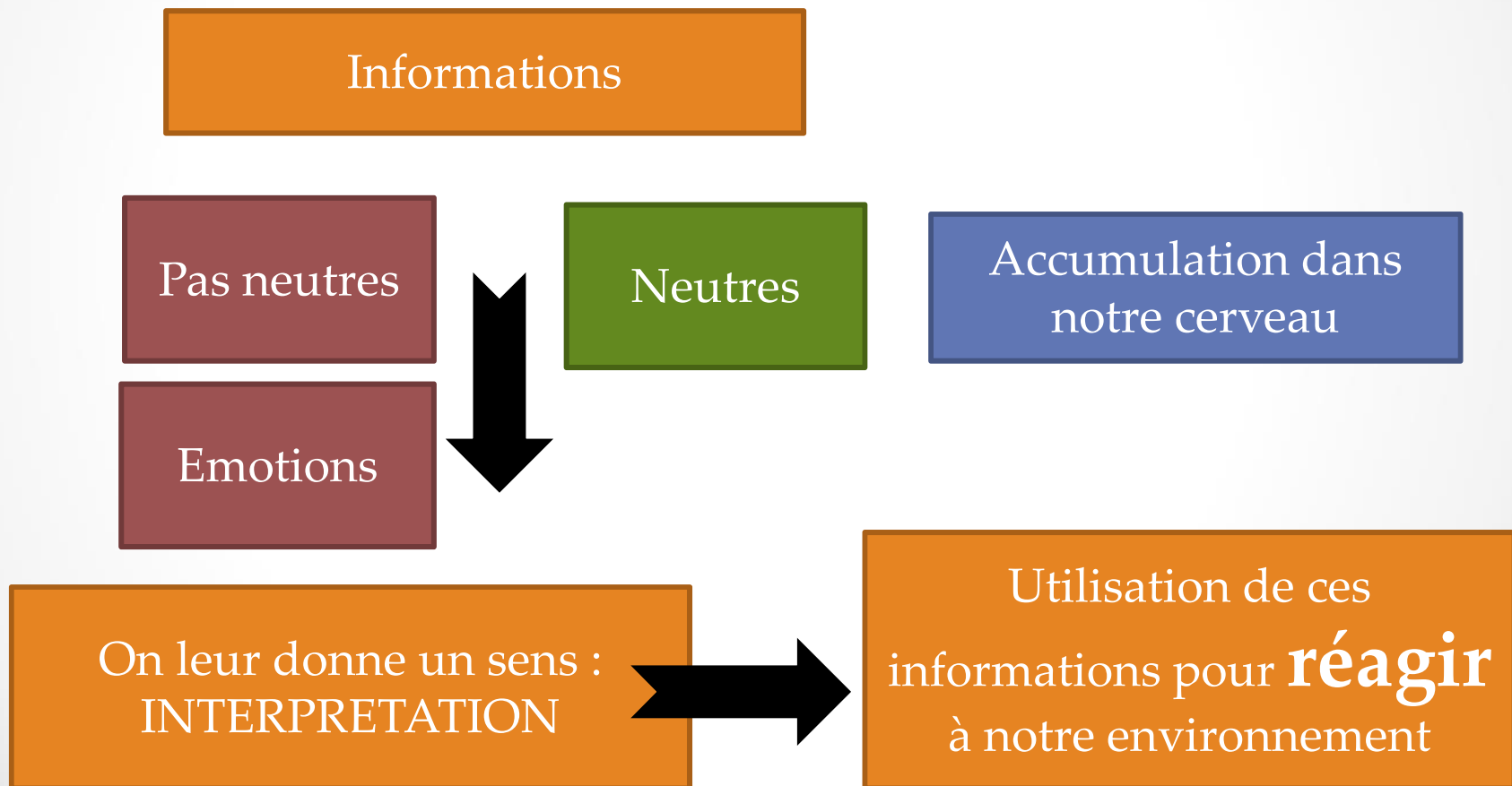




# Communiquer avec son entourage suite à une annonce diagnostique de Sclérose En Plaques

*Ecole de la SEP, Samedi 16 mars 2019  
Annabelle BOUAMMARI, psychologue CRC SEP, Hôpital neurologique*

# Ca sert à quelque chose d'être informé ?





## Ce que fait vivre la SEP



**Le moment de l'annonce :  
une information chargée  
en émotions +++**

- **Un moment de bascule** dans un parcours de soins parfois long.
- **Un flot d'informations**
- **Un bouleversement émotionnel**
- **Des questions...**

Ce que je me demande ...

Pourquoi moi ? Quels sont  
les symptômes ?

Comment ça va évoluer ?

Est-ce que  
travailler ?  
enfant

Ce que je ressens ...

e pour  
on  
me sens  
ain en  
'ai  
d'être  
e trouve

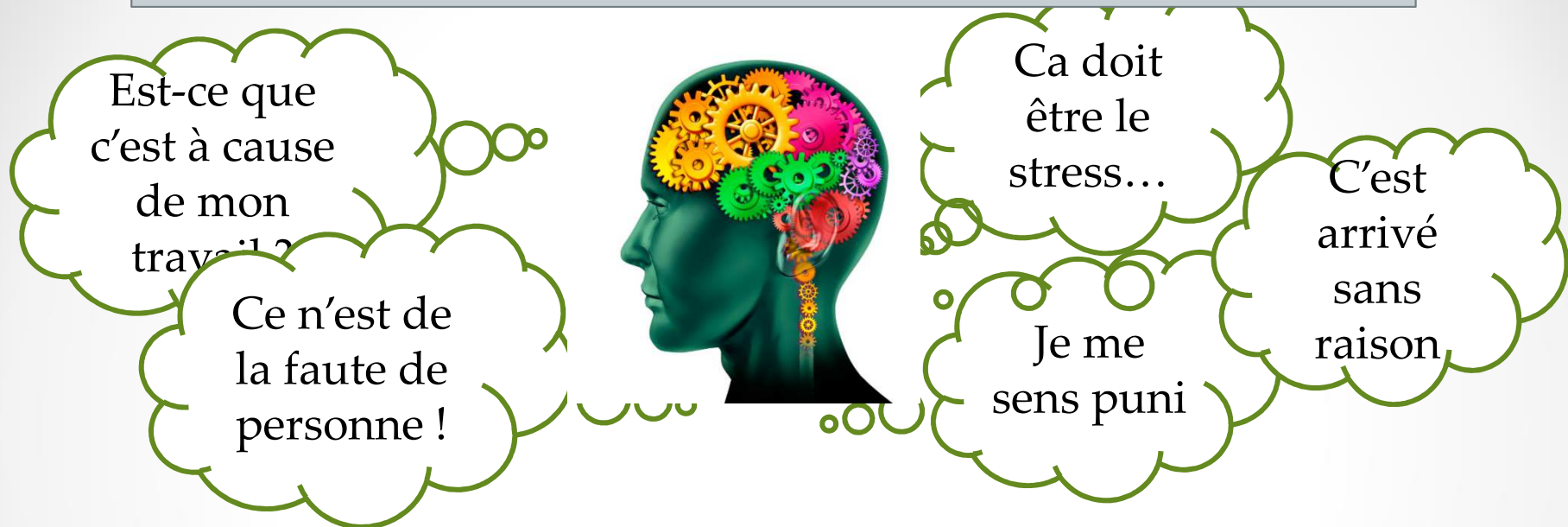
# Réaction normale

Ce que je me demande ...

Vais-je avoir un traitement ?  
Comment va se passer mon  
suivi médical ? Est-ce que je  
dois en parler à mes proches,  
au travail ?

tout ça injuste.

## Le cerveau : machine à créer du sens

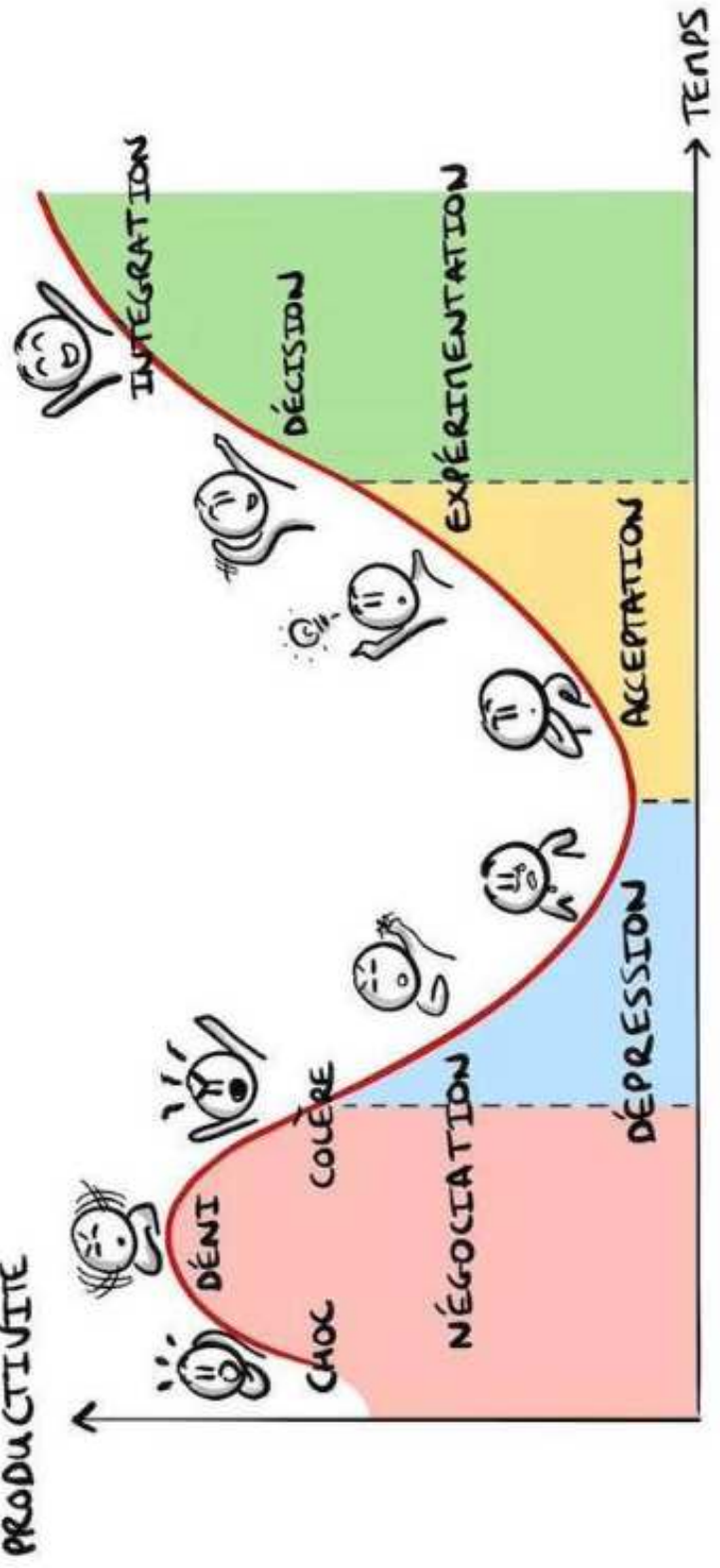


Même si la SEP est une maladie du CORPS, elle touche une personne entière, avec ses émotions et ses pensées. L'annonce de la maladie peut bouleverser le sens que l'on mettait sur ce qui nous entoure.

**Après un diagnostic, le cerveau tente de mettre un sens sur quelque chose d'incohérent : la maladie. Peu à peu, on tente de mettre un sens moins souffrant sur les choses.**

# ÉTAPES DU CHANGEMENT (KÜBLER ROSS)

NORAL  
&  
PRODUCTIVITÉ

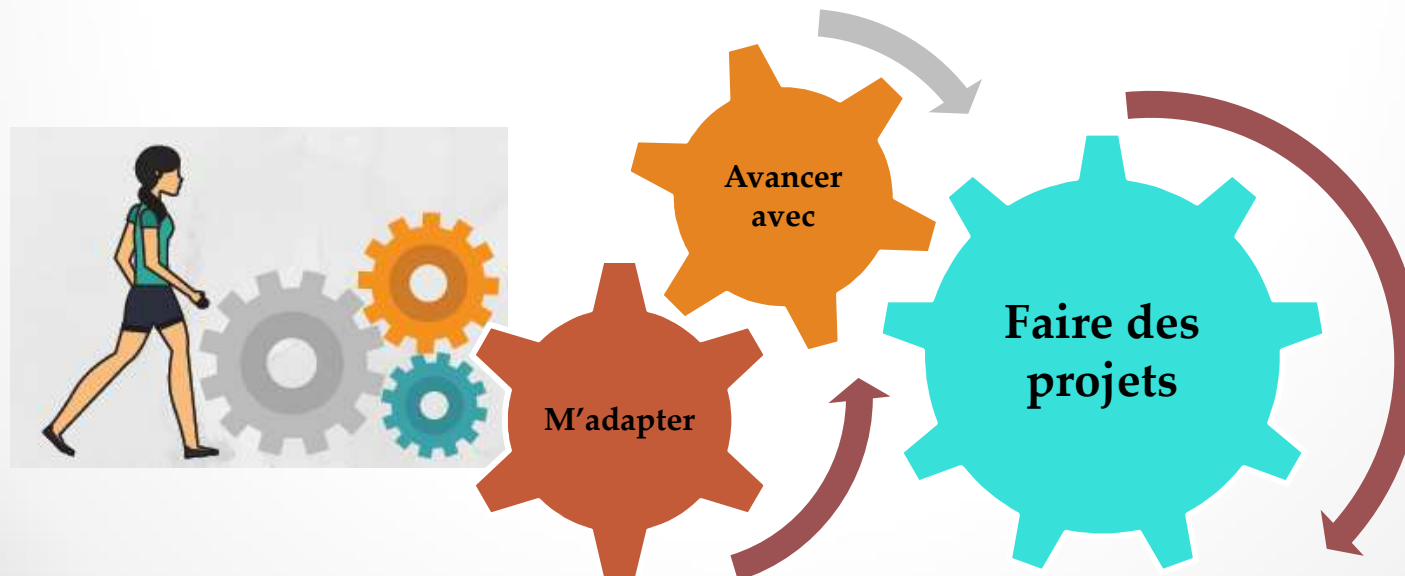


@BLOCULUS

## Donc après le diagnostic :

Une cheminement personnel et individuel :

- Vivre les **répercussions psychologiques** générées par l'annonce du diagnostic
- Apprendre à **connaître** cette maladie mais surtout, apprendre à connaître MA maladie
- **S'approprier** cette nouvelle réalité





## « M'approprier » MA maladie ?



Si j'accepte je baisse les bras ? Je subis ? Je renonce ?

**S'approprier plutôt qu'accepter**

Stratégie active : Ne veut pas dire résignation  
Dynamique de **reconstruire** (sa vision de la santé, son quotidien, son corps)  
de **rétablir** (son identité, ses relations, ses loisirs),  
**d'apprendre** à vivre avec l'incertitude et le caractère aléatoire de la maladie ...

**S'adapter, pour mieux exister**

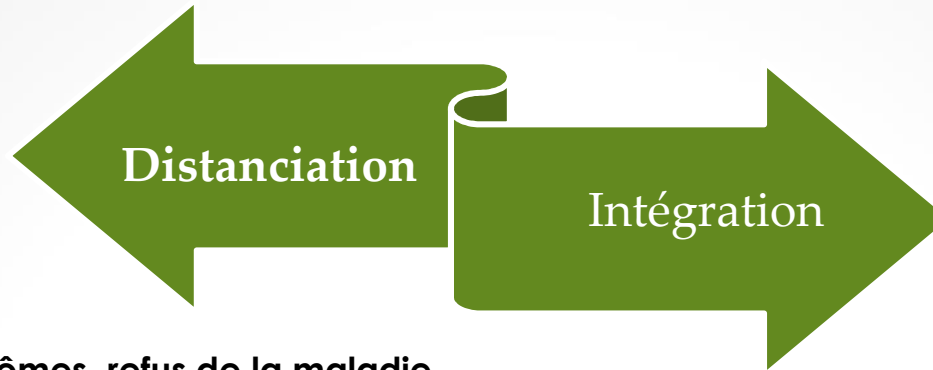
# Développer des stratégies d'adaptation

Propres à chacun + Varient dans le temps + selon la nature de l'événement à affronter = **Pas de bonnes ni mauvaises stratégies**, certaines plus couteuses ou efficaces que d'autres.





**J'ESSAIE DE NE PAS M'ISOLER**



➤ **Le Dénier des symptômes, refus de la maladie.**

Maladie intellectuellement entendue,

➤ **La sidération** de la pensée

➤ **Attitude passive**, dépendance morale aux soignants ou à l'entourage (à qui on délègue la gestion de la situation)

➤ **L'intellectualisation** qui met à distance la valeur affective

➤ La **banalisation** « ça arrive à tout le monde »

➤ **L'évitement** de tout contexte venant rappeler la réalité douloureuse

➤ Le **déplacement** sur des sources mineures/autres de préoccupation

➤ Recours à des **activités compensatoires** (hyperactivité sportive, alimentation etc.)

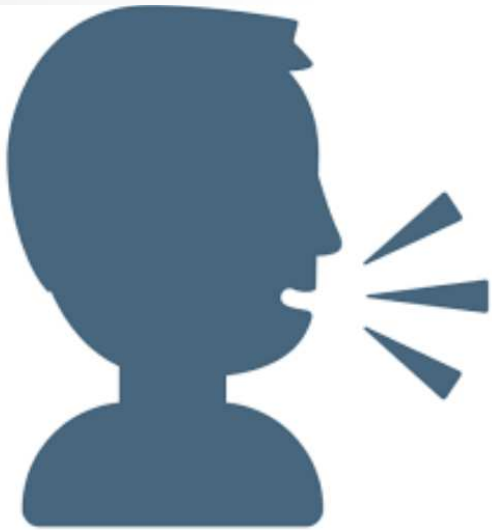
- **Révolte** passagère
- **Reformulations** positives
- **L'incrédulité** passagère, minimisation de l'impact de la maladie
- La **tristesse** et le repli
- **Recherche** active d'information supplémentaires
- **Investissement** dans le projet de soin
- **Recherche de soutien** moral
- **Réinvestissement des projets personnels et relationnels**

## Mes réactions à la maladie ok.. Et mon entourage ?



Par propagation, le choc que reçoit un individu impacte son entourage.

## Les croyances à propos de la communication



*« Je dois tout savoir de la maladie avant de pouvoir en parler à mes proches »*

**NON !**

- Maladie complexe, il est impossible de tout savoir
- Le moment idéal n'est pas en rapport avec le niveau de connaissance + l'autre peut être rassuré sans tout savoir.



*« Il n'y a pas de bon moment pour le dire »*

## OUI et NON !

Pas de moment parfait mais des moments privilégiés :

- Quand je me sens capable d'en parler (pas d'obligation)
- Plutôt en face à face
- De préférence en comité restreint
- En ayant du temps devant soi



*« Si je ne dis rien, personne ne se posera de questions sur mon état de santé »*

**Pas forcément**

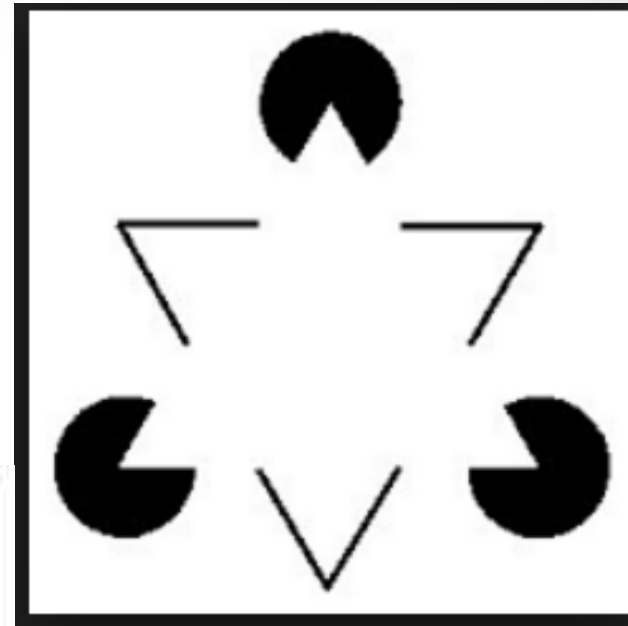
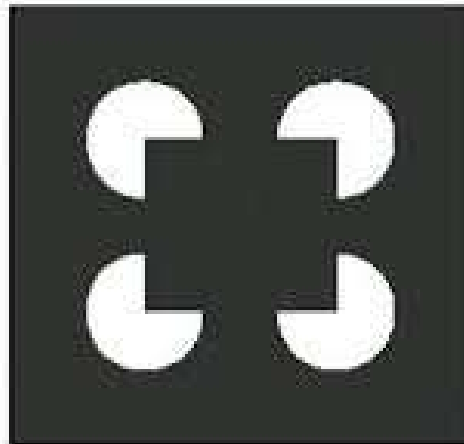
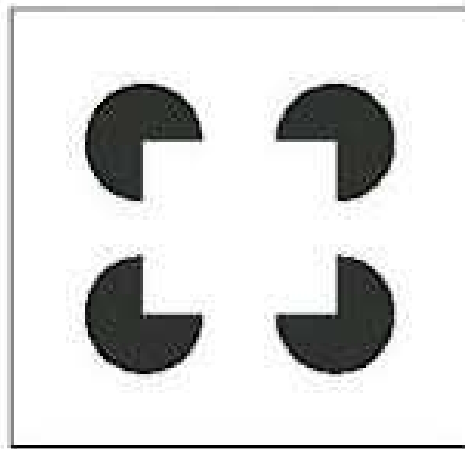
Le silence peut provoquer des interrogations

Les non dits peuvent créer des malaises ou distances dans la relation

Lorsque l'on ne sait pas... on s'imagine : parfois pire que la réalité !



L'esprit humain n'aime pas l'incertitude et lorsqu'il a des indices mais pas l'information totale, il crée des hypothèses !



Il est parfois plus confortable de donner une explication même limitée, avec des termes choisis, que de laisser l'autre imaginer.

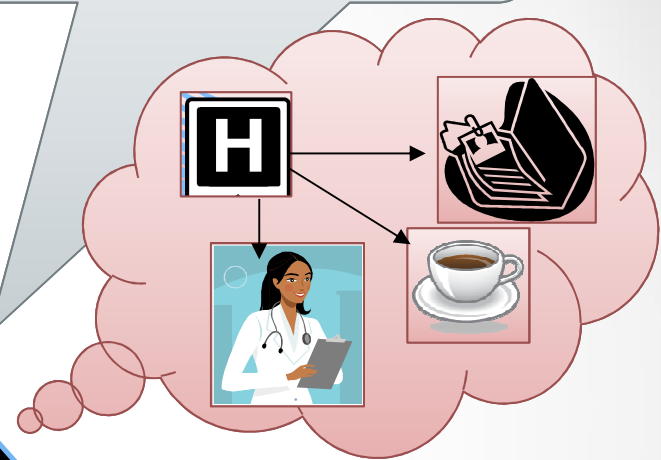
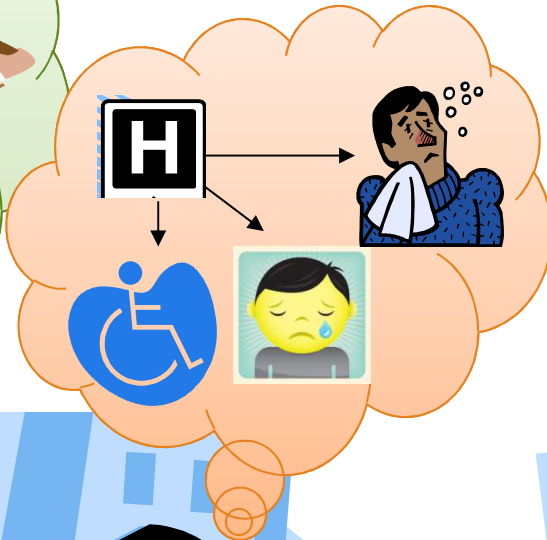
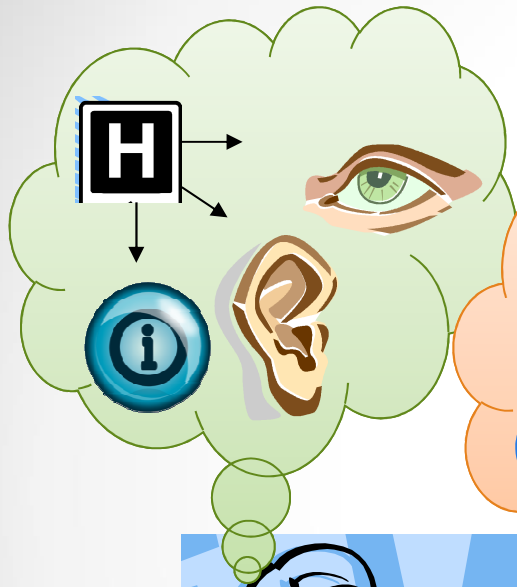


*« Ma famille me connaît, je n'ai pas besoin de leur expliquer pour qu'ils comprennent ... »*

### Attention

- Nous sommes responsables de notre communication. Les autres ne peuvent pas tout deviner.
- Sentiment de solitude

Monsieur, vous viendrez faire votre traitement à l'hôpital une fois par mois





*« Si je lui en parle il va penser que je suis faible, amoindri... »*



### Alerte lecture de pensée !

- Je ne sais pas ce qu'il se passe dans le tête des autres
- Autorisation à être en difficultés. Parfois c'est moi qui aide l'autre !

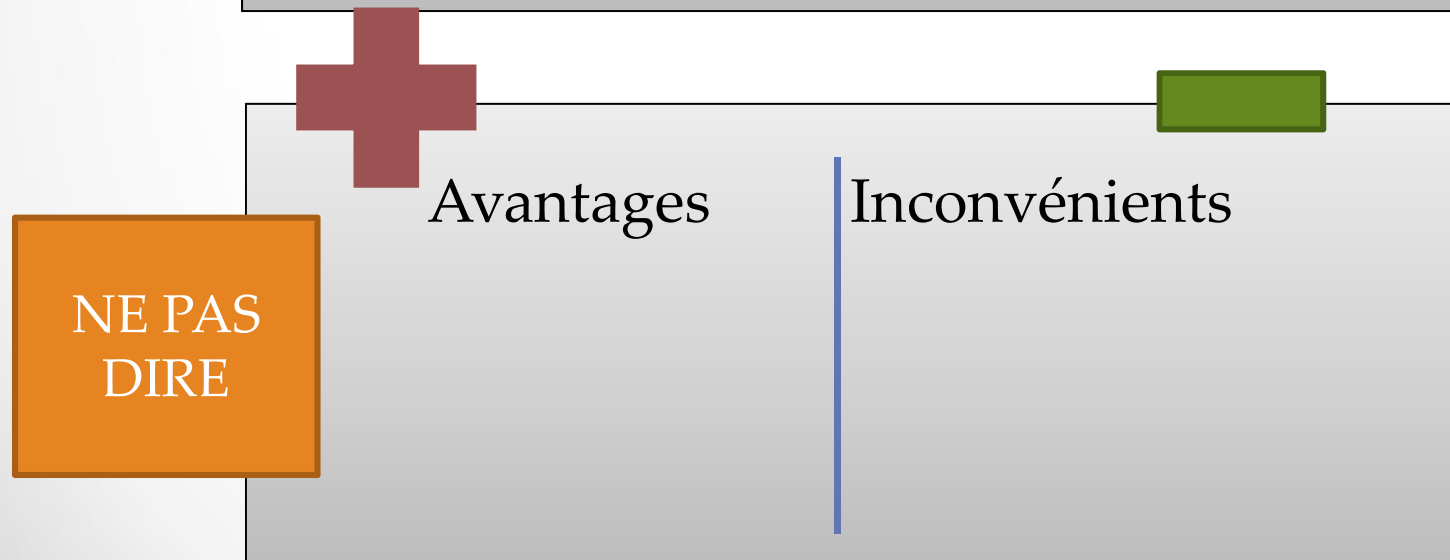


*« Les enfants ne doivent pas entendre de choses négatives »*

Attention à ne pas transposer ce que je pense avec ce que va penser mon enfant.

- Avoir peur d'en parler est normal (culpabilité, crainte d'être émotif, trouver le bon mot)
- Ils sont capables de gérer des émotions négatives
- Ils sont comme les adultes face à l'incertitude : ils ont tendance à penser que c'est plus grave que la réalité !
- Ils perçoivent les émotions et les comportements non verbaux

## Au final.. Est-ce que j'en parle ?



## Comment en parler ?

- Pas de recette miracle !!!



Vous avez pu expérimenter que l'intégration prenait du temps chez vous. Il en sera de même pour l'entourage : important à saisir si l'on ne se comprend pas.

## Identifier le contexte

Qui parle ?

Qu'est ce que je dis ?

A qui ?

Quand ?

Comment ?

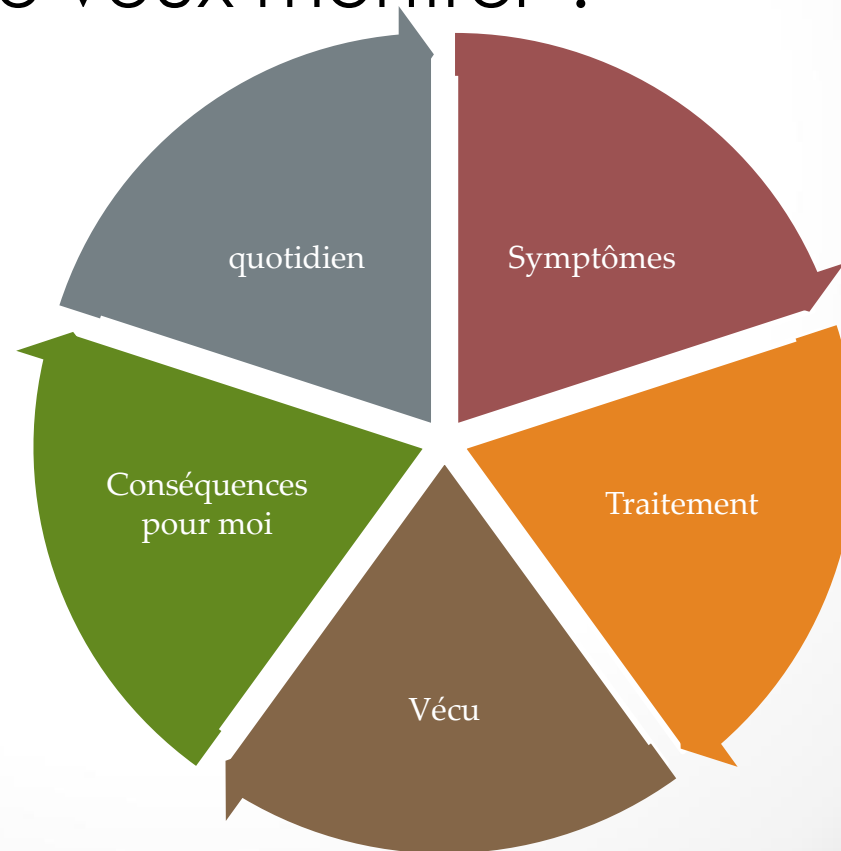
dans quel but ?





# Qu'est ce que je dis ?

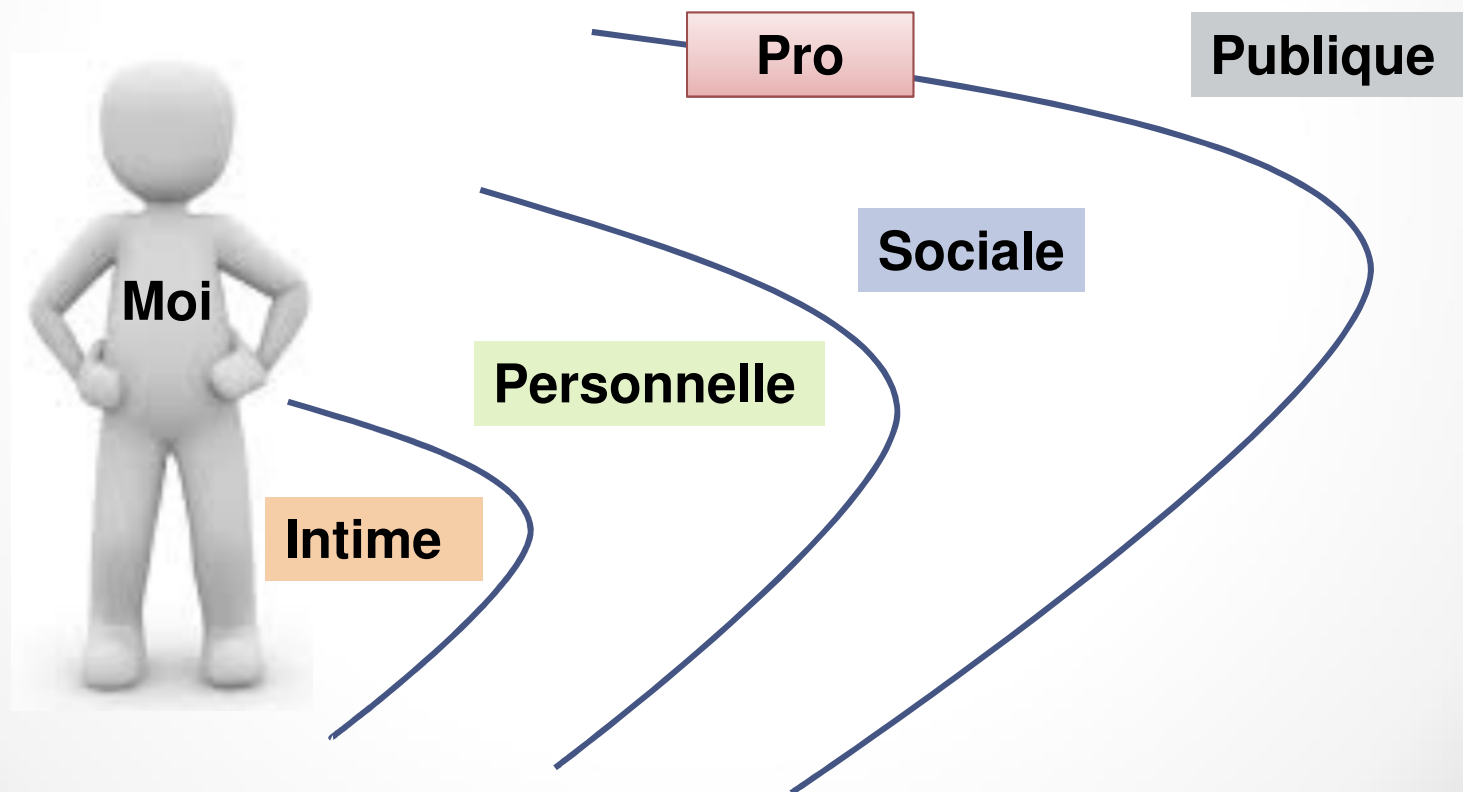
- Quels messages je veux faire passer ?
- Quelle attitude je veux montrer ?
- Quel contenu ?



# A qui ?

Son âge ? Sa personnalité ?

Notre degré de proximité ?



# Quand ?

Lorsque vous vous sentez prêt  
Dans un contexte particulier ?  
En comité restreint  
Privilégier le contact direct



# Comment ?

Propre à chacun mais quelques généralités ...

- Le plus naturellement possible
- En évitant les termes techniques
- Avec bienveillance pour proches / Avec éléments concrets pour les autres : de manière chronologique, avec des échelles
- En parlant aussi des solutions possibles



Au enfants :



Vous êtes le meilleur juge

- En fonction de leur maturité et de leur niveau de compréhension (les petits ne se projettent pas dans l'avenir)
- Explications concises, vocabulaire simple, concret (ils sont déjà allé chez le docteur)
- Préférez un moment où vous êtes peu stressé
- Questionnez ce qu'il sait déjà
- Rassurez / dédramatisez :

**« ce n'est pas de ta faute, je ne vais pas mourir, tu ne peux pas l'attraper, les docteurs me soignent »**



# Dans quel but ?

Pour se sentir moins seul

Pour se préserver de l'incompréhension

Pour éviter que les autres imaginent

Pour obtenir du soutien



## Dans mon couple :

Garder une proximité ?

Conséquences des symptômes invisibles ?

Partager les tâches quotidiennes ?

Confier ses craintes ?



## Aux amis :

Se rapprocher des personnes de confiance ?

Faire mieux comprendre et accepter les changements de mode de vie (le besoin de repos) ?

Peur que leur regard change ?

Ne pas m'isoler ?

Créer un réseau de confiance ?

Combattre les préjugés ?





## Au travail :

Rester proche de mes collègues ?

Eviter les bruits de couloir ?

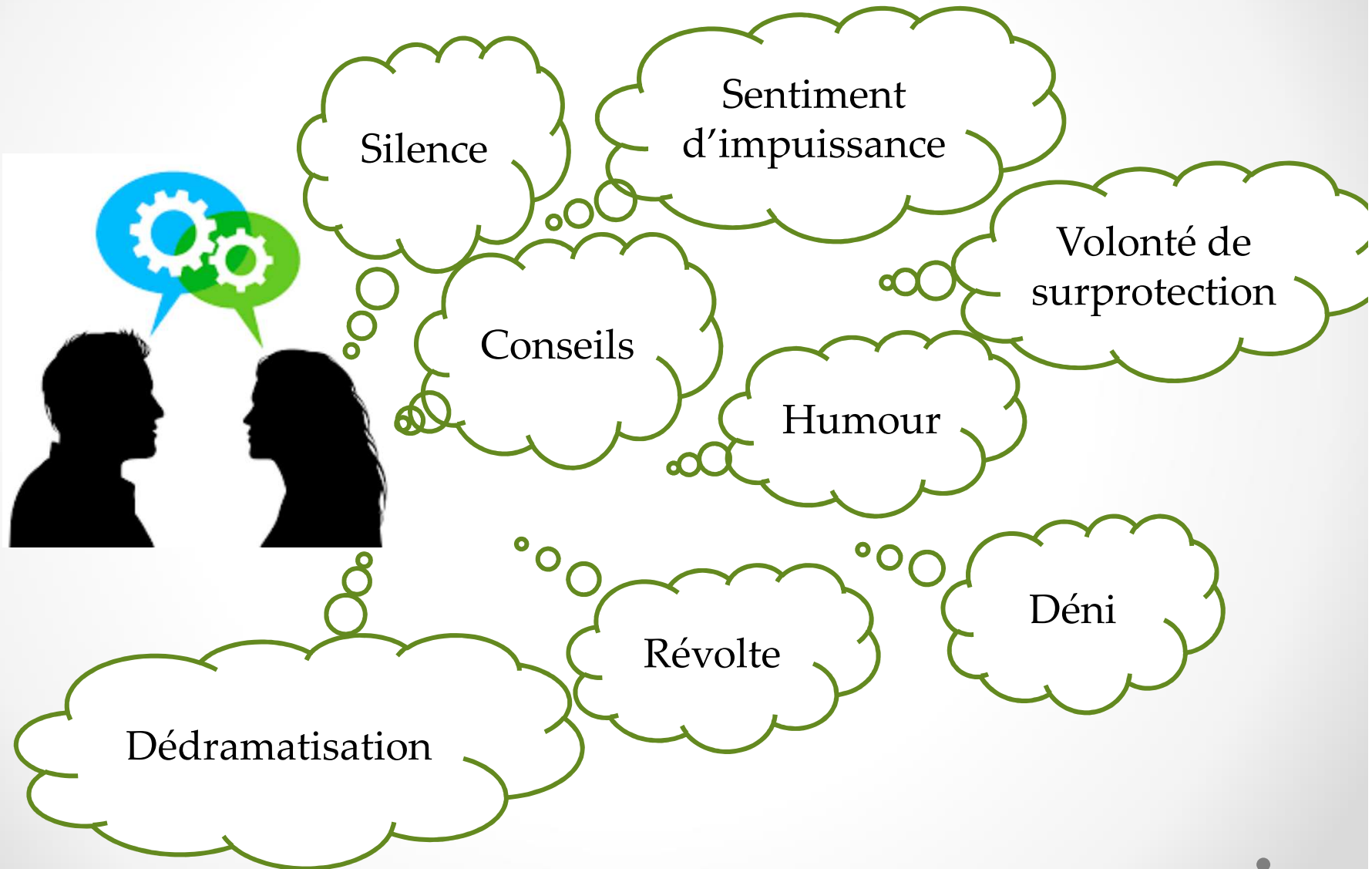
Aménager mon poste ? Reconsidération du parcours pro ?

Collègues compréhensifs ?

Protéger son image ?



## La réaction de mes proches



## **La réaction de mes proches**

Importance du choix de l'interlocuteur.  
Pourtant toutes les réactions ne sont pas  
bienveillantes...  
Ne pas se décourager / ne pas persister

## L'entraînement

Plus on parle de sa maladie, **plus on devient compétent pour le faire** : il est progressivement plus facile

- de simplifier le discours médical en se l'appropriant,
- de déjouer les questions pénibles par l'humour,
- d'anticiper les réactions de son interlocuteur,
- de repérer les personnes qui ne seront pas bienveillantes,
- d'ouvrir des pistes pour qu'une relation constructive s'instaure, dans laquelle **la maladie aura aussi sa place sans être envahissante.**

## Conclusion

**Vous êtes libre de votre communication et donc aussi responsable de celle-ci**

**Rassurer sans banaliser**

**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.

**Différence entre ne rien dire et tout dire**

**La parole et l'information soulagent**



Je ne SUIS PAS  
une SEP, je  
PORTE une  
SEP.

**MERCI**  
**de votre attention**