Annoncer le diagnostic

de SEP ou d'une maladie apparentée à ses proches

Pr Michèle Montreuil-Truelle : Professeur de Psychologie clinique, université Paris 8 Vincennes Saint-Denis
Dr Emmanuelle Plassart Schiess : Directrice scientifique de France Sclérose en Plaques

Avertissement.

L'information médicale est fréquemment actualisée en fonction de l'évolution des connaissances et des textes officiels qui émanent du ministère de la Santé. Compte-tenu de la rapidité de l'évolution des progrès scientifiques en matière de thérapie, France Sclérose en Plaques ne saurait être tenue responsable des conséquences dommageables résultant d'une information erronée, obsolète ou non encore intégrée dans cette édition ou d'une mauvaise compréhension de l'information par le lecteur. Il vous appartient de vérifier auprès de votre médecin ou de votre pharmacien ou à la lecture du conditionnement, que votre état de santé permet la prise ou l'arrêt d'un médicament ou l'association de plusieurs médicaments.
Les informations concernant la maladie et sa prise en charge, qui sont mentionnées dans le présent ouvrage, sont des informations générales ; elles ne constituent en aucun cas des diagnostics ou des prescriptions personnelles.
Seule la relation clinique préalable avec un médecin peut permettre d'établir un diagnostic individuel et une conduite à tenir.
En conséquence, malgré le soin apporté à la rédaction de cet ouvrage, France Sclérose en Plaques ne saurait être tenue responsable des informations qui y sont ou n'y sont pas contenues, le lecteur restant seul responsable de son automédication.

Crédit photos : Adobestock, Gaël Kazaz, France Sclérose en Plaques, service communication.
Edition avril 2025.

SOMMAIRE

Présentation ..... p 5
Edito de Mme Taittinger-Jouyet, Présidente de France Sclérose en Plaques
Avant-propos du Pr Jean Pelletier, Président du CMS

1. **Introduction** ..... p 6
2. **Que sont la sclérose en plaques et les maladies apparentées ?** ..... p 7
3. **Annoncer le diagnostic à son conjoint** ..... p 10
   a. Quand et comment l'annoncer ?
   b. Quelles réactions attendre ?
   c. Quels effets sur le couple ?
   d. Ce qu'il faut retenir
4. **Annoncer le diagnostic à son/ses enfant(s)** ..... p 14
   a. Pourquoi ?
   b. Quand ?
   c. Comment ?
   d. Quelles réactions attendre ?
   e. Ce qu'il faut retenir
5. **Annoncer en qualité de parent la maladie d'un enfant à la fratrie** ..... p 22
6. **Annoncer le diagnostic à ses proches** ..... p 25
   a. Annoncer à ses parents
   b. Annoncer aux autres membres de la famille et aux amis
   c. Ce qu'il faut retenir
7. **L'impact de l'annonce** ..... p 28
8. **Conclusion** ..... p 30
9. **Références bibliographiques** ..... p 33
10. **Présentation de France Sclérose en Plaques** ..... p 35

ÉDITO

Brigitte Taittinger-Jouyet

Le diagnostic consiste à identifier, analyser et localiser les causes d'une maladie. Il est annoncé au cours d'une consultation avec le médecin acteur du traitement et représente un moment fort de la relation de confiance entre soignants et patients qui doit renforcer la prise en charge globale des malades.

Il s'agit d'un moment souvent difficile, tant sur le plan psychologique qu'émotionnel car la maladie peut fortement impacter la vie familiale et professionnelle.
C'est pourquoi cette brochure vise, non seulement à vous informer, mais aussi à vous accompagner dans la présentation de ce diagnostic afin d'éviter au mieux les situations difficiles et délicates pouvant conduire à l'angoisse et au découragement.

J'espère de tout cœur qu'elle saura apporter le soutien nécessaire à tous les nouveaux diagnostiqués et à leur entourage.

France Sclérose en Plaques reste à votre écoute car elle n'a de sens que si le patient est au cœur de ses missions.

Présidente
de France Sclérose en Plaques

AVANT-PROPOS

Pr Jean Pelletier

L'annonce diagnostique de sclérose en plaques ou de maladies apparentées : un moment (sinon le moment) le plus douloureux dans le parcours du patient atteint de ces maladies.

Envisager de passer du stade bien portant au stade de malade, en tenant compte du nom de ces maladies, souvent perçus avec une connotation péjorative, est un moment souvent difficile, mais aussi parfois libérateur au sens de pouvoir mettre un nom sur la cause des symptômes présentés et ressentis.
Ce moment si particulier ne peut être appréhendé qu'en tenant compte du caractère unique de la personne qui le vit. Il doit aussi tenir compte de l'environnement et des conséquences de la maladie sur celui-ci (familial, social, professionnel). Il doit surtout permettre à chacun de pouvoir s'approprier la maladie afin de la combattre avec les meilleurs atouts.

Président du CMS de France Sclérose en Plaques, Comité médico-scientifique, CHU la Timone Marseille

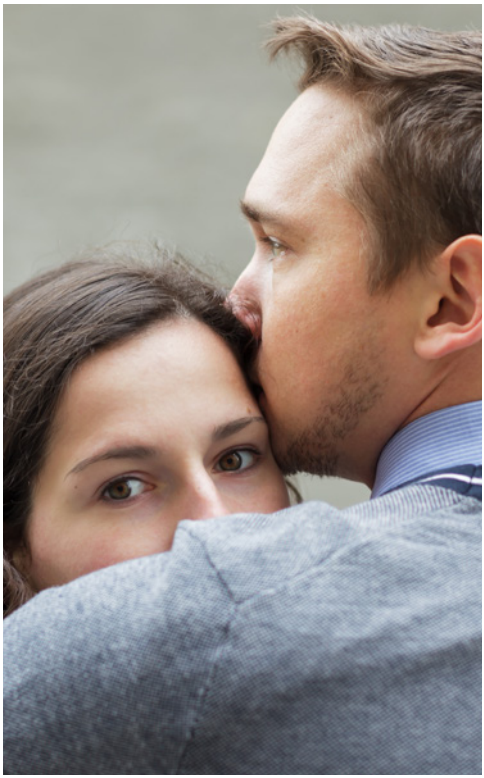
1- Introduction

La sclérose en plaques (SEP) ou une maladie apparentée bouleverse la vie de la personne qui en est atteinte mais elle a aussi des répercussions sur ses proches : conjoint, enfants, parents... et plus largement sur les relations sociales.

La famille va devoir faire face, de manière récurrente, à des ajustements temporaires ou de longue durée.
Cependant, chaque personne touchée par la sclérose en plaques ou une maladie apparentée vit une expérience qui lui est propre.

Chaque famille est unique et chacun de ses membres peut vivre différemment les aléas de la maladie.

C'est pourquoi, il s'avère souvent aussi **difficile** pour les patients **d'annoncer le diagnostic** aux proches que de recevoir la nouvelle soi-même.
C'est une étape douloureuse, complexe, mais inévitable et il n'existe pas de "formule magique" pour bien le dire.
Certains l'annonceront immédiatement après avoir reçu le diagnostic pour bénéficier du soutien de leurs proches. D'autres auront besoin de temps pour contenir leurs sentiments de colère, de peur, de tristesse, de désarroi, accepter la nouvelle et réfléchir à ce que le diagnostic de sclérose en plaques/ maladie apparentée implique avant de se sentir prêt à en parler à leur conjoint, leurs enfants ou à d'autres membres de leur famille.



Ce **temps de réflexion** peut aussi être **bénéfique** car il leur donne l'occasion de bien se renseigner sur cette maladie, non seulement **à titre personnel,** mais aussi en prévision des discussions qu'ils auront **avec leurs proches** ■

2 - Que sont la sclérose en plaques (SEP) et les maladies apparentées ?

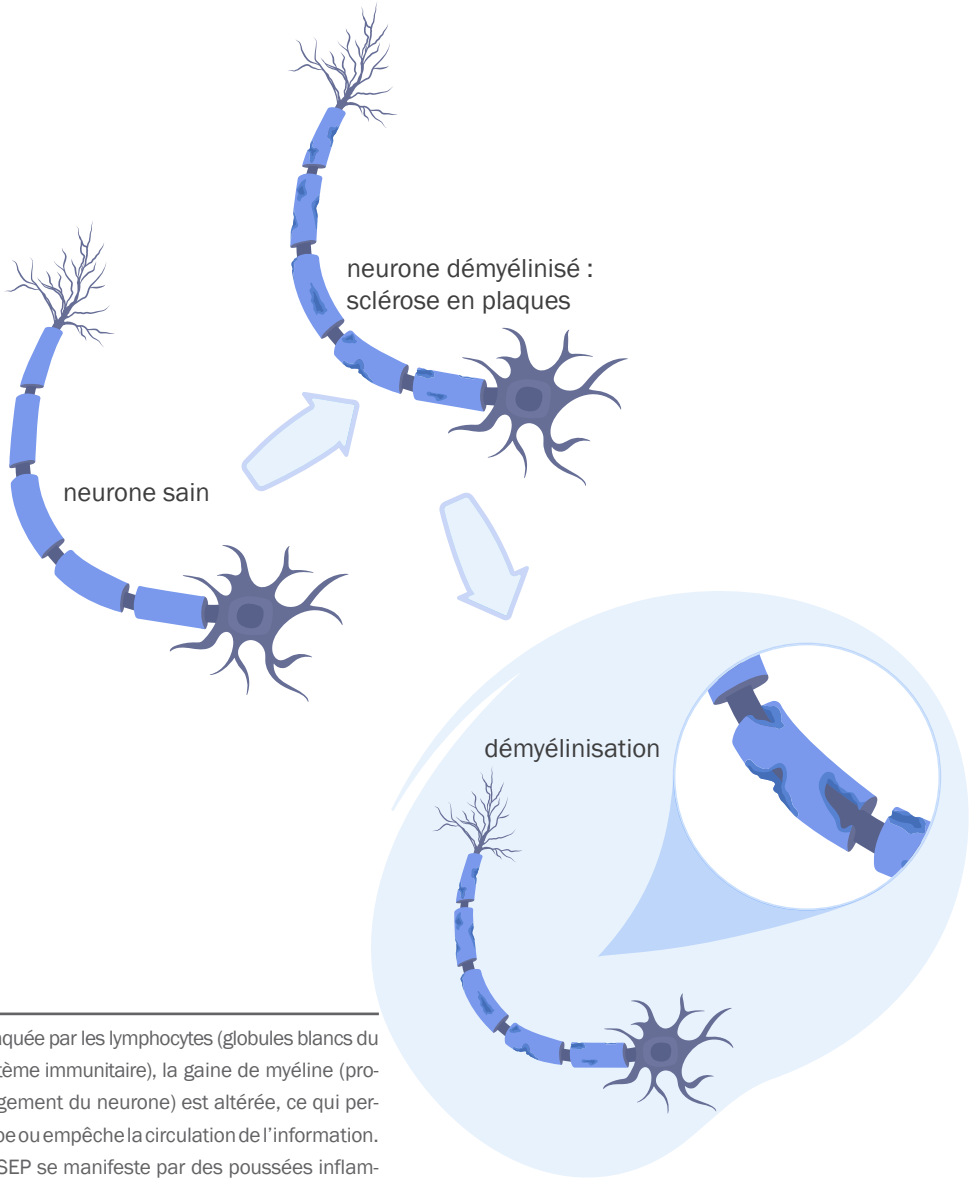
La **sclérose en plaques** est une maladie du système nerveux central (cerveau, moelle épinière et nerfs optiques), neurodégénérative qui débute généralement **vers 25-30 ans**, avec toutefois des formes pédiatriques (2-16 ans) plus rares, de 2 à 4 % des cas, et des formes tardives (après 50 ans) de 6 à 7 % des cas. Les **femmes** représentent **près de 75 %** des personnes touchées par la SEP.

Cette **maladie auto-immune inflammatoire démyélinisante** entraine une destruction des gaines de myéline. Dans le fonctionnement normal, ces gaines entourent le prolongement des neurones (axone), permettent la protection et la survie des neurones et participent à la transmission de l'influx nerveux.
L'atteinte de la gaine de myéline entraine des **troubles variables** qui peuvent se manifester sur le plan visuel, moteur, sensitif, cognitif, vésico-sphinctérien, correspondant généralement à ce qui est appelé une "**poussée**". La plupart du temps, l'inflammation disparaît et des mécanismes permettent la réparation, plus ou moins complète, de la gaine de myéline conduisant à une régression partielle ou totale des symptômes.
Au fil du temps, les mécanismes de réparation sont moins efficaces, entrainant la destruction de la gaine de myéline puis la mort du neurone. Ces lésions du système nerveux central conduisent à un handicap qui peut être en rapport avec les poussées successives puis peut devenir ultérieurement permanent.

Les **maladies apparentées** sont également des maladies inflammatoires auto-immunes démyélinisantes d**u système nerveux central** dont les symptômes et signes cliniques sont très proches de la sclérose en plaques et qui font l'objet d'un diagnostic différentiel posé par le neurologue.
Ce n'est que très récemment, grâce au développement des techniques d'IRM et à l'identification de biomarqueurs, que les neurologues ont pu individualiser ces différentes pathologies et participer à une amélioration de leur prise en charge. En effet, bien qu'il s'agisse de maladies inflammatoires démyélinisantes auto-immunes du système nerveux central, ces pathologies doivent être considérées comme **différentes de la sclérose en plaques** en termes d'évolution et de prise en charge thérapeutique.
Les maladies apparentées regroupent :

- la Neuromyélite optique (NMO), aussi appelée maladie de Devic,
- le spectre des maladies associées aux anticorps anti-myéline oligodendrocyte glycoprotéine (anti-MOG),
- les maladies inflammatoires de système à expression neurologique (d'autres organes en plus du SNC peuvent être touchés),
- l'encéphalomyélite aigüe disséminée (EMAD),
- les myélites et névrites optiques récurrentes.

Le neurone et sa gaine de myéline



Attaquée par les lymphocytes (globules blancs du système immunitaire), la gaine de myéline (prolongement du neurone) est altérée, ce qui perturbe ou empêche la circulation de l'information. La SEP se manifeste par des poussées inflammatoires qui entraînent la démyélinisation.

Cependant, que ce soit la sclérose en plaques ou une maladie apparentée, aucun traitement aujourd'hui ne permet sa guérison.

Toutefois, des médicaments et des prises en charge en médecine de réadaptation permettent de ralentir leur évolution.
Le principal frein au développement de thérapeutiques curatives est lié au fait que les causes et les mécanismes ne sont pas encore totalement identifiés, même s'il est établi que des facteurs génétiques (plus de 200 gènes impliqués) et environnementaux (virus, climat/ensoleillement, tabac, obésité…) interviennent dans la genèse de ces maladies.

Mais, quelle que soit la maladie, **l'impact sur la vie** familiale, sociale et professionnelle ou scolaire **est considérable** car ces pathologies touchent de jeunes adultes, des adolescents, des enfants, tous en pleine construction de leur projet de vie ■

3 - Annoncer le diagnostic à son conjoint

L'annonce d'une maladie chronique va mettre le couple à l'épreuve : peut-on affronter ensemble cette maladie et ses conséquences ? La solidité du couple, antérieurement à la maladie, est un facteur prépondérant pour faire face à deux. Quelle que soit la manière dont vous annoncerez le diagnostic de SEP ou de maladie apparentée, vous et votre conjoint serez très **affectés émotionnellement** : vous, car vous culpabiliserez de votre état et peut être même, parfois, penserez-vous à la rupture, croyant ne pas gâcher la vie de votre conjoint, ou bien parce que vous aurez peur de ressentir sa pitié ou son soutien par simple devoir ; votre **conjoint**, de son côté, pourra **ressentir** la peur de ne **pas être à la hauteur** pour assumer cette nouvelle situation ou dans certains cas se demander si la relation est durable en culpabilisant à l'idée d'une séparation. Pour **surmonter** la souffrance dans le couple, il est donc indispensable de **se parler** en exprimant chacun ses peurs et ses espoirs.

“Au début, je ne voulais rien dire pour préserver l'image de ce que je suis encore, de ce que j'ai été, de ma propre identité dans le regard de ma femme. J'avais peur qu'une fois le diagnostic annoncé, son regard change.
Thierry, 42 ans”

a. Quand et comment l'annoncer ?

Lorsque vous venez d'apprendre que vous avez une SEP ou une maladie apparentée, vous craignez de le dire à votre conjoint pour ne pas qu'il/elle souffre, s'inquiète, pour le/la protéger ou de peur de le/la voir partir. Mais le secret peut être encore pire car il/elle aura l'impression d'être inutile, que vous ne lui faites pas confiance ou que vous lui mentez. Il est donc important que l'annonce se fasse rapidement. Cependant, il est primordial de choisir le bon moment, plutôt lors d'une conversation en tête à tête, dans un environnement calme.

Il est important de **ne pas faire l'annonce dans la précipitation** et de choisir ses mots, en étant le plus honnête possible. Parlez franchement, exprimez ce que vous ressentez et expliquez vos symptômes, vos craintes, vos peurs, mais aussi ce que cela implique pour votre vie de couple et de famille. Exprimez aussi vos besoins et vos attentes. Apportez des réponses à ses questions, même si elles vous semblent incomplètes ou imparfaites.

b. Quelles réactions attendre ?

Votre conjoint fait lui aussi face à une situation difficile qui va le bouleverser et risque à son tour de se retrouver en situation de vulnérabilité sociale. Il peut ressentir de l'inquiétude, de la peur, de la colère, de l'angoisse face au spectre du handicap et de l'impuissance. Il peut

aussi avoir un sentiment de honte, qui peut le pousser à un repli sur lui-même puis à un sentiment d'abandon. Il peut aussi avoir des difficultés à **s'ajuster** suffisamment **rapidement** au nouveau **mode de vie** et éprouver un sentiment de culpabilité.

Votre conjoint pourrait aussi montrer des **changements de comportement** (agressivité) envers toute la famille suite à l'interruption de certains projets d'avenir, à une désorganisation des habitudes de vie, à une vie sociale réduite... et à l'**augmentation des responsabilités**, comme par exemple préserver l'harmonie familiale (soins des enfants, tâches ménagères, organisation des activités familiales), réagir à l'impact financier de la maladie, repenser son activité professionnelle (adaptation des horaires, du lieu de travail, etc), aider concrètement et physiquement au quotidien le malade.

Tout ceci peut **conduire à une perte d'estime de soi** voire à une incapacité à développer des projets, amplifiées par la possibilité d'une dépendance aux autres, par le risque de précarité et par le fait que les attentes d'une carrière brillante ou d'une vie de famille accomplie peuvent donner le sentiment d'être détruites. **Votre conjoint aura**, lui aussi,

besoin d'aide et d'écoute pour traverser cette épreuve.

Si l'irruption de la maladie nécessite une implication importante de votre conjoint, celui-ci peut, à certains moments, se sentir **épuisé physiquement et moralement**. Des discussions fréquentes vont aider chacun d'entre vous à s'ouvrir sur ses propres limites, à déterminer ensemble des plans d'action, à trouver des **solutions, à hiérarchiser** les priorités, à délimiter les missions du conjoint, à redistribuer les rôles au sein du couple, à rechercher de l'aide extérieure afin que votre conjoint ne s'épuise pas, qu'il s'accorde du répit ou du réconfort ponctuel et que chacun d'entre vous conserve une certaine autonomie et indépendance.

c. Quels effets sur le couple ?

Le couple est **déstabilisé** à l'annonce du diagnostic et la découverte de la maladie. Il doit **faire face** au sentiment d'injustice, à la thématique du deuil lié à la perte de la vie d'avant qui conduit à un point d'inflexion dans la vie du couple. Vivre avec le risque d'évolution de la maladie augmente l'anxiété, l'incertitude et la peur de l'avenir. Les priorités changent, des mécanismes d'ajustement s'instaurent. Si le couple s'enferme dans la solitude devant l'épreuve de la maladie, elle sera source de vulnérabilité. En effet, les liens avec le "réseau social" d'avant peuvent devenir inexistants faute de centres d'intérêt à partager, entrainant une détresse sociale dramatique.

La maladie impose une redistribution des responsabilités, parfois un renversement des rôles. Elle peut exacerber les rivalités au sein du couple, amplifier les sentiments de culpabilité ou de dette, majorer le sentiment de vulnérabilité. En révélant ou ravivant des conflits, elle met la cohésion du couple en question.
La configuration conjugale antérieure va jouer un rôle déterminant dans la manière de vivre la maladie : une structure conjugale souple va intégrer la maladie plus facilement, alors qu'un système rigide risque de générer un processus délétère.

Selon l'étude de Friedrich H. et collaborateurs, **cinq situations se présentent** selon la manière dont le malade fait face à sa maladie et comment il parvient à la faire accepter :

1 - La maladie n'est pas vécue comme un problème familial, mais comme celui de la personne malade. Tous les efforts sont développés pour conserver le mode de vie professionnel et familial antérieur.
Mode relationnel du couple : Il existe une distance affective.

2 - La maladie représente une menace pour l'harmonie de la vie commune. Le couple tente de maintenir la vie familiale habituelle avec un renforcement permanent du malade dans ses anciens rôles.
Mode relationnel du couple : Le mode relationnel est harmonieux.

3 - La maladie constitue un nouvel enjeu familial et fait partie de la vie commune. Cette vision demande une adaptation flexible des habitudes et un franc-parler à propos de la maladie.
Mode relationnel du couple : Le couple vit sous un mode coopératif.

4 - La maladie entraine des humiliations et rejets réciproques. Le climat conflictuel empêche d'affronter la maladie ensemble. Le couple ne parvient plus à dialoguer, échanger calmement. Tout sujet de conversation est source de conflit. Seuls ou en présence des autres, les tensions sont constantes.
Mode relationnel du couple : Les relations sont conflictuelles/hostiles.

5 - La maladie constitue le problème central de la famille et se répercute dans tous les aspects de la vie. Le conjoint en bonne santé prend en charge totalement le malade et assume toutes les charges familiales et professionnelles. Le couple n'a plus d'intérêt commun, ne partage plus d'activités en dehors des tâches quotidiennes ou de la maladie. Il n'existe ni conflit ni demande, simplement de l'indifférence, de l'apathie et une grande insatisfaction.

Mode relationnel du couple : Les relations au sein du couple sont dominées par la maladie, elles sont "dévitalisées".

d. Ce qu'il faut retenir

Affronter la SEP ou une maladie apparentée dans le couple est une épreuve difficile à surmonter mais cela ne signifie pas forcément la fin du couple, même si la relation va changer en intégrant les aléas de la maladie. L'**affronter ensemble** sera une épreuve qui consolidera le couple ou le fragilisera. Cependant, au début de la maladie, le couple aura toujours besoin d'un certain temps d'acceptation et d'adaptation.

La **maitrise de la maladie** au sein du couple dépend fortement des **relations** et de la **gestion** familiale antérieures. La manière de vivre la maladie variera en fonction des conceptions et des objectifs communs que les partenaires auront établis et de leur capacité à faire face à la maladie. Il est **essentiel de parler, de discuter, d'apprendre à s'écouter** et à prendre le temps, de sortir de la plainte et accepter les différences de point de vue et de ressenti mais aussi se donner du répit ■

4 - Annoncer le diagnostic à son/ses enfant(s)

C'est une réaction naturelle de vouloir protéger son/ses enfant(s) et de nombreux parents atteints de sclérose en plaques ou de maladie apparentée se demandent s'ils doivent parler de leur maladie avec leur(s) enfant(s). Ne vont-ils pas les effrayer ? Les inquiéter ? Faut-il leur dire toute la vérité ? A quel moment faut-il leur parler et de quelle manière ? Autant de questions légitimes que se posent tous les parents atteints d'une maladie chronique.

a. Quand et comment l'annoncer ?

Quel que soit son âge, votre enfant vous connaît, connait vos façons d'agir, vos habitudes, vos humeurs, vos réactions, votre façon de vous occuper de lui, etc. Tout cela fait partie de sa vie quotidienne. Lorsqu'un **changement de comportement** survient dans les habitudes, par exemple, lorsqu'un parent est triste, anxieux, inquiet ou angoissé, irritable, l'enfant perçoit ce changement dans les habitudes et les états émotionnels. Les enfants remarquent très rapidement tout changement physique ou émotionnel et ont la capacité à percevoir l'anxiété qui règne dans la famille.

Ainsi, parler à votre/vos enfant(s) de votre maladie, lui/leur évite de s'inquiéter, d'imaginer le pire, d'augmenter ses/leurs peurs avec le risque de se tenir pour responsable(s) des changements physiques et émotionnels qu'il(s) observe(nt) chez vous.

▼

Un enfant s'adapte mieux aux changements quand on lui explique clairement comment les choses vont se passer.

▲

b. Quand annoncer le diagnostic à son/ses enfant(s) ?

Le plus tôt possible est toujours le mieux, mais surtout quand vous êtes prêt(e). En effet, il est important d'avoir soi-même dépassé le choc de l'annonce, de prendre le temps de se renseigner sur la maladie et les traitements et de se sentir prêt(e) à le faire. Cela vous permettra de mieux expliquer votre maladie et de répondre aux questions de votre/vos enfant(s). Vous pouvez le dire à votre enfant même s'il ne parle pas encore. Les tout-petits comprennent déjà beaucoup de choses même à 1 ou 2 ans, en utilisant des phrases simples et un ton rassurant.

Il est aussi important de déterminer auparavant ce que vous désirez dire à votre/vos enfant(s), et ce que la famille va faire pour affronter ensemble la maladie.

Si vous avez **plusieurs enfants**, il est préférable **d'annoncer** la maladie **à toute la fratrie en même temps** pour que tous vos enfants reçoivent les mêmes informations dès le départ. Ainsi, même si les plus petits ne comprennent pas tout, ils n'auront

pas l'impression d'être mis à l'écart. Et si vous ou vos enfants en ressentez le besoin, vous pourrez leur parler individuellement dans un second temps.

Choisissez un moment qui sera propice à cette discussion, un moment où vous serez disponible pour parler aussi longtemps que nécessaire, sans être occupé(e) par toute autre tâche qui viendrait parasiter la discussion. Ce moment devra aussi être éloigné de la sieste ou du coucher, pour que votre/vos enfant(s) ne se sente(nt) pas isolé(s) après cet échange. De même, évitez d'avoir cette discussion le matin avant de partir à l'école car votre/vos enfant(s) ne pourra/pourront pas vous questionner avant le soir.

Choisissez un endroit tranquille ou vous, tout comme votre/vos enfant(s), vous sentirez à l'aise pour exprimer vos émotions ou pour poser des questions. Plusieurs facteurs vont impacter le moment que vous choisirez pour annoncer le diagnostic, tels que l'âge de votre/vos enfant(s), la forme de la maladie, la relation que vous avez avec chacun de vos enfants et vos propres sentiments à l'égard de la maladie. Mais, **c'est vous qui devez amener le sujet** car certains enfants n'osent pas poser des questions au parent malade de peur de le bouleverser.

c. Comment annoncer le diagnostic à son/ses enfant(s) ?

Il est fort probable que vous soyez inquiet(e)/stressé(e) à l'idée d'annoncer à votre/vos enfant(s) que vous avez une maladie chronique imprévisible qui va bouleverser le quotidien de la famille. N'hésitez donc pas à faire part de ce que vous avez l'intention de lui/leur dire à votre conjoint ou à un proche avant la discussion avec votre/vos enfant(s).

Il est **préférable d'aborder vous-même le sujet**. Mais si vous ne vous sentez pas la force sur le moment de lui/leur parler de votre maladie, vous pouvez demander à une personne de confiance très proche de l'enfant (l'autre parent,

les grands-parents, un oncle, une tante, etc.), de commencer la discussion. Cet adulte devra lui/leur expliquer que pour le moment son papa ou sa maman est trop triste pour aborder ce sujet, qu'il craint de ne pas trouver les mots. Mais, un peu plus tard, il sera nécessaire que vous repreniez le dialogue avec votre/vos enfant(s).

Cette **première discussion** sur la maladie est **cruciale.** Elle sert à aborder le sujet et donne le ton aux prochaines conversations que vous aurez avec votre/vos enfant(s). Le message le plus important à faire passer est bien que votre vie et celle de la famille vont changer mais que cela ne changera jamais l'amour que vous avez pour eux et que vous prendrez toujours soin d'eux, bien que cela puisse être d'une manière différente.
Ce premier échange va être pour vous **le moment de dire ce que vous ressentez.** En verbalisant des émotions devant votre/vos enfant(s), il(s) apprendra(ont) qu'ils peu(ven)t en faire de même. Ainsi, en faisant part de ce que vous éprouvez, vous invitez votre/vos enfant(s) à verbaliser ses/leurs propres sentiments.

Il est conseillé de **ne pas tenter de faire le tour de la question en une seule discussion**. Optez pour la simplicité. Autorisez-vous à être vrai avec votre/vos enfant(s). Si vous êtes trop optimiste, votre/vos enfant(s) pourrai(en)t avoir l'impression qu'il(s) ne peu(ven)t pas exprimer de sentiments négatifs. Décrivez lui/leur avec vos mots votre maladie et ce qu'elle implique pour vous, lui/eux et la famille.
Utilisez un langage clair, simple, en lien avec sa/leur sensibilité et adapté à son/leur âge. Néanmoins vous devez nommer votre pathologie pour qu'il(s) puisse(nt) la différencier d'une autre et comprenne(nt) que c'est une maladie chronique. Il sera utile de faire le lien entre la maladie et vos symptômes et de lui/leur expliquer leurs répercussions sur vous et sur toute la famille. Précisez aussi que vous faites tout ce qui est nécessaire pour vous soigner avec l'aide des médecins.

Inviter votre/vos enfant(s) à poser des questions sur la maladie, encourager le/les à exprimer ses/leurs sentiments et lui/leur faire sentir que son/leur opinion et ses/leurs inquiétudes sont importantes pour vous. Toutefois, il est préférable que vous admettiez d'emblée que vous ne pourrez pas répondre à toutes ses/leurs questions. Si vous lui/leur donnez de fausses informations et qu'il(s) s'en rend(ent) compte, il(s) risque(nt) de ne plus vous croire quand vous tenterez de le(s) rassurer par la suite. Votre/vos enfant(s) doi(ven)t pouvoir vous faire confiance, soyez donc honnête et franc(he) dans vos messages.
Néanmoins, ne les/l'**obligez pas** à poursuivre la **discussion quand il(s) ne le souhaite(nt) pas**, car il lui/leur faudra peut-être un certain temps pour intégrer ce que vous venez de lui/leur dire. L'important est qu'il(s) comprenne(nt) qu'il(s) peu(ven)t parler de tous les sentiments qu'il(s)

éprouve(nt) et poser toutes les questions qu'il(s) souhaite(nt), même si ceux-ci vous bouleversent. Si une question ou une remarque vous prend au dépourvu, n'hésitez pas à dire que la question est pertinente, que vous devez y réfléchir avant d'y répondre mais que vous en reparlerez plus tard. Vous vous donnerez ainsi le temps de vous remettre de vos émotions et de préparer votre réponse. Vous pouvez aussi ne pas connaitre la réponse à une question et vous avez le droit de dire que vous ne savez pas. Il faut absolument que votre/vos enfant(s) sache(nt) qu'il(s) peu(ven)t vous parler librement de la SEP ou de la maladie apparentée et de ses conséquences, ainsi que de ses/leurs sentiments à l'égard de cette pathologie.

Pendant que vous expliquez votre maladie, il se peut que votre/vos enfant(s) ai(en)t envie de dessiner ou de jouer. **Laissez-le/les faire** car c'est sa/leur manière à lui/eux de se concentrer, de réfléchir et d'intégrer la nouvelle. Cela ne les/l'empêche(nt) pas d'être attentif(s) à ce que vous dites. Laissez de l'espace, du temps à votre/vos enfant(s) pour les réactions, les silences, les pleurs éventuels, les questions. Soyez prêt(e) à différentes éventualités et acceptez ses/leurs réactions et émotions. Si un enfant ne réagit pas ou s'il ne veut pas en parler tout de suite, dites-lui que vous serez là pour l'écouter quand il sera prêt à en parler ou quand il voudra partager ses émotions avec vous.

d. Quelles réactions attendre ?

Des données indiquent que dans la plupart des cas, un enfant est capable d'assimiler de nombreuses informations lorsque l'adulte s'adresse à lui en toute honnêteté et sincérité et qu'il lui fait comprendre que ses opinions et ses sentiments sont importants.

Chaque enfant/adolescent est unique et les réactions à l'annonce du diagnostic seront différentes pour chacun d'entre eux : une indifférence à l'égard du diagnostic, un repliement sur soi-même, ou un changement de comportement.

Toutes ces réactions sont normales. Selon son âge, votre/vos enfant(s) va/vont traverser les différentes étapes qui s'apparentent à un travail de deuil (choc de l'annonce, déni, frustration et colère, tristesse puis apprendre à vivre avec) comme vous-même. La meilleure façon d'aider votre/vos enfant(s), c'est d'exprimer vos propres sentiments, qu'il s'agisse de joie ou de tristesse.

Toutefois, si certains enfants présentent des difficultés à faire face à la situation n'hésitez pas dans ce cas à faire appel à un professionnel.

Le degré d'information et la façon de la **transmettre varient** en fonction de **l'âge** et de la **maturité** intellectuelle et émotionnelle des enfants. Par ailleurs, l'état d'esprit d'un parent joue un rôle dans le développement et les réactions de ses enfants. En fonction de son âge, il utilisera plus ou moins la parole pour exprimer ce qu'il ressent. **Plus l'enfant est jeune, plus ses réactions se manifesteront à travers son langage corporel,** son tempérament et son comportement. Un comportement différent et/ou des agissements inhabituels (colère, agressivité, tristesse, agitation, anxiété, irritabilité, hyperactivité, régression, difficultés scolaires, troubles du sommeil, maux somatiques, isolement...) doivent alerter les parents si ceux-ci persistent.

Informer l'entourage et les personnes qui côtoient votre/vos enfant(s) peut vous aider à repérer ces changements que votre/vos enfant(s) tente(nt) de masquer pour vous protéger.

Voici, à titre indicatif, certaines phases de développement liées à la compréhension de la maladie chez les enfants et leurs réactions possibles face aux changements provoqués par l'annonce du diagnostic.

• de 0 à 3 ans :

Stade de développement : l'enfant de moins de trois ans est encore très lié à sa mère et totalement dépendant de ses parents. Il trouve sa sécurité dans leur présence régulière et les soins quotidiens qu'ils lui donnent. La constance des habitudes qui ponctuent sa routine quotidienne (repas, bains, jeux, marques de réconfort, d'amour et d'attention...) sont des éléments importants pour le développement de son sentiment de sécurité. À cet âge, il est entièrement centré sur ses désirs et ses besoins sans tenir compte de la notion du temps. Lorsqu'il se passe des changements inhabituels dans sa routine quotidienne, ou dans le comportement de ses parents, l'enfant le ressent sans en connaître la cause.

Signes à surveiller : régression (retour aux couches, à la tétine, au biberon), peur de la séparation, agitation, augmentation des pleurs et de l'irritabilité, sommeil difficile.

Suggestions pour intervenir : prenez-le dans vos bras, faites-lui des caresses, faites-le rire..., gardez, autant que possible, la même routine quotidienne dans un milieu qui lui est familier, passez du temps avec lui, jouez avec

lui, demandez à une personne proche de lui et en qui vous avez confiance de s'occuper de lui quand vous ne le pouvez pas, trouvez des objets ou des activités de son quotidien pouvant lui apporter du réconfort (doudou, tétine, jouet, musique douce...).

• de 4 à 7 ans :

Stade de développement : l'enfant de 4 à 7 ans a une façon de penser simple et concrète. Il est en apprentissage pour s'exprimer correctement, mais aussi pour se faire comprendre et saisir le sens de ce qu'on lui dit. Il comprend la notion du "aujourd'hui", celle du "hier", ainsi que la possibilité du "demain", mais pas encore celle de l'avenir, le concept du bien et du mal. Il apprend à suivre les règles. Il commence à connaître les parties de son corps mais pas leurs fonctions. A cet âge, il réagit aux sentiments plus qu'aux faits et surtout aux changements qui affectent sa vie et non à ceux liés à la maladie et à la souffrance du parent.

Signes à surveiller : agressivité, culpabilité, régression, cauchemars, peur de l'abandon, maux divers.

Suggestions pour intervenir : faites-le participer à certaines activités grâce auxquelles il sent qu'il contribue au bien-être du parent. Mais ne l'obligez pas. Face à ses questionnements, rassurez-le, répondez-lui ou promettez-lui de le faire dès que vous aurez la réponse. Gardez la même routine quotidienne et avisez-le des changements qui pourraient se produire. Ayez recours à des jeux de rôles ou aux dessins pour lui expliquer la maladie.

• de 8 à 11 ans :

Stade de développement : l'enfant de 8 à 11 ans est dans une période d'apprentissage par rapport à ce qui l'entoure. Il veut comprendre comment fonctionnent les choses.

Son grand besoin de savoir l'amène à poser beaucoup de questions. Il commence à penser de façon plus abstraite. Sa pensée est basée plus sur les faits que sur les émotions. Il différencie peu à peu ce qui est acceptable socialement de ce qui ne l'est pas.

Il a besoin de soutien, d'écoute et d'explications claires. Les amis et les relations en dehors de la famille prennent de plus en plus d'importance. Il est capable de se préoccuper de sa propre santé. Il définit une maladie par rapport aux symptômes qu'il perçoit, aux changements qu'elle occasionne

dans sa vie quotidienne. Il comprend que la maladie peut menacer la vie, mais aussi qu'on peut en guérir grâce aux médecins et aux traitements.

Signes à surveiller : tristesse, inquiétude, craintes excessives, culpabilité, colère, difficultés scolaires.

Suggestions pour intervenir : offrez-lui de s'impliquer en lui donnant davantage de responsabilités et en choisissant avec lui des tâches valorisantes qui s'appliquent à son âge et qui sont adaptées à son mode de vie (ranger sa chambre, préparer son repas...).
Vérifiez ce qu'il a compris : demandez-lui de vous répéter dans ses mots ce que vous lui avez dit, face à ses questionnements, rassurez-le.
Répondez-lui ou promettez-lui de le faire dès que vous aurez la réponse, gardez la routine quotidienne et avisez-le progressivement des changements qui pourraient avoir lieu, une journée à la fois.
Encouragez-le à continuer ses activités extérieures, à voir ses amis, donnez-lui des suggestions pour faire face à tous ceux qui lui parleront de la maladie de son parent,
Répondez le plus possible à ses préoccupations face à la maladie afin qu'il puisse développer sa compréhension, prévenez-le des circonstances et des émotions qu'il est susceptible de vivre afin qu'il y soit préparé, faites des jeux de rôle avec lui afin de l'aider à s'exprimer.

• 12 ans et plus - adolescents :

Stade de développement : l'adolescence est une phase de développement physique et mental qui marque le passage de l'enfance à l'âge adulte.
Même s'il est en quête d'autonomie et de liberté, l'adolescent a encore besoin du soutien affectif et de l'amour de sa famille. Cette situation paradoxale l'amène à se questionner sur le sens des règles et des valeurs familiales inculquées depuis son enfance, mais aussi sur celles établies par la société en général. Les parents doivent donc rester vigilants afin de différencier les réactions typiques de l'adolescence de celles annonçant des difficultés à venir.
Très influencé par ses amis et par la pression de groupe, l'adolescent accorde beaucoup d'importance aux fréquentations extérieures. Afin de s'épanouir dans cette phase d'affirmation de soi, il a besoin de confiance, d'écoute et de responsabilité, mais aussi d'autorité, de limites et de sécurité.

Signes à surveiller : craintes quant à l'avenir, manque de motivation, difficultés scolaires, troubles du comportement, sentiment d'avoir trop de responsabilités, difficultés à exprimer ses sentiments.
Suggestions pour intervenir : faites-

le prendre part aux décisions importantes de la famille : Il sera fier et trouvera très valorisant qu'on lui fasse confiance, qu'on le trouve suffisamment responsable et capable pour contribuer au bien-être de son parent malade, surtout s'il sent que rien ne lui est imposé, maintenez la communication afin de permettre à l'adolescent de s'informer, de partager ses préoccupations et ses émotions, encouragez-le à continuer ses activités extérieures, à voir ses amis, donnez-lui des suggestions pour faire face à tous ceux qui lui parleront de la maladie de son parent.

e. Ce qu'il faut retenir

Parler de sa maladie, que ce soit la sclérose en plaques ou une maladie apparentée, n'est pas une action que l'on fait une fois pour toutes. **L'imprévisibilité de la maladie** entraîne des **changements** récurrents dans la vie familiale. Les **enfants** ont alors besoin d'être **réconfortés** et de savoir que leurs parents seront toujours présents pour les protéger, les guider, les aimer..., quelle que soit la façon dont évolue la maladie.

Vos symptômes, leur évolution, l'âge de votre/vos enfant(s), la façon dont vous abordez habituellement avec eux les problèmes qui impactent la famille, vous guideront dans vos décisions.

Vous vivrez peut-être des émotions intenses, telles que la peur, la colère ou la tristesse, que vous préférerez cacher à votre/vos enfant(s). Mais il faut savoir qu'ils perçoivent ces émotions. Révéler à votre/vos enfant(s) ce qui vous attriste peut le(s) rassurer, les/l'amener à vous confier ses/leurs sentiments, à comprendre que vous n'êtes pas fâché(e) contre lui/eux et qu'il(s) n'est/ne sont pas responsable(s) de votre état. Profitez pleinement des moments passés avec votre/vos enfant(s) que ce soit à parler, à lire, à dessiner, à jouer...

Poursuivez des projets avec lui/eux. Toutes les **activités** peuvent améliorer la **relation parent-enfant** et feront grandir son/leur estime de soi, la confiance en soi et la capacité à affronter les difficultés.

► Mais rappelez-vous que **les parents sont ceux qui connaissent le mieux la personnalité de leur(s) enfant(s)**, son/leurs caractère(s) et ses/leurs sentiments.
► Vous êtes donc **les mieux placés** pour savoir quand et comment **parler avec lui/eux de votre maladie** ■

5 - Annoncer en qualité de parent la maladie d'un enfant à la fratrie

Les relations qui s'établissent au sein de la fratrie sont déterminantes pour le développement de l'enfant et de l'adolescent. Elles sont animées par des **sentiments intenses** et **complexes**, où **coexistent** souvent affection, admiration, compétition, jalousie, envie, hostilité. Le vécu commun aux frères et sœurs joue un rôle essentiel dans la construction de l'identité, l'attachement, l'amitié ou la rivalité.
La fratrie peut vivre à la fois la honte, la tristesse, mais aussi l'exaltation, la fierté, la tendresse de s'occuper de l'autre, de l'aider.

Il est normal pour un parent de vivre un **choc terrible** lorsque le médecin annonce que son enfant a une maladie chronique incurable à ce jour. **Le parent va vivre toutes sortes d'émotions** : tristesse, inquiétude, culpabilité, anxiété, stress. Il va devoir faire face à la maladie de son enfant, gérer son quotidien et celui de toute la famille, maintenir l'équilibre familial, social et professionnel, faire face aux inquiétudes et angoisses des proches, **préserver** les frères et sœurs **sans les exclure** de la vie de leur frère/sœur malade.
En effet, fragilisés dans leur rôle de parents et accaparés par les soins à l'enfant malade, le père et/ou la mère peu(ven)t éprouver des **difficultés** à jouer son/leur rôle protecteur à l'égard de ses/leurs autres enfants.

> *"La maladie de mon frère m'inquiète et en même temps je sais quand il va bien ou quand il va mal. Le connaissant, quand il fait certains trucs, je sais qu'il ne va pas bien. Noémie, 10 ans."*

Même si l'annonce d'une maladie chronique constitue un cataclysme pour les parents, **agir comme si de rien n'était et se taire, n'est pas la solution.** Le silence, loin d'être protecteur, se révèle plutôt dévastateur pour les frères et sœurs. En effet, **les enfants**, même les plus jeunes, qui sont de véritables éponges émotionnelles, **perçoivent** tout du malaise et de la douleur de leurs parents, et auront tendance, lorsqu'ils sont confrontés à cette ambiance familiale anxiogène, à s'en sentir responsables et à culpabiliser. La présence de la maladie peut aussi être déstabilisante, voire traumatisante, pour la fratrie.

Après avoir "apprivoisé" la nouvelle, **retrouvé** un peu **votre calme** et **parlé avec votre enfant atteint** de sclérose en plaques ou de maladie apparentée, il est fortement conseillé de communiquer au maximum avec la fratrie en utilisant des mots adaptés à son/leurs âge(s), sur ce chamboulement familial.

Profitez d'un moment de calme, **annoncer la maladie** qui affecte son/leur frère ou sa/leur sœur, utilisez des **mots simples** pour expliquer le diagnostic et les conséquences que celui-ci aura sur la vie familiale, les **changements** que cela va entrainer. **Répondez** à leurs questions et renouvelez le plus fréquemment possible ces échanges.

N'hésitez pas à dire à votre/vos enfant(s) qu'il(s) a/ont le droit d'être triste(s) et/ou anxieux face à cette maladie qui s'immisce dans leur vie familiale, qu'il est normal qu'il(s) soi(en)t en colère par moments, qu'il(s) doi(ven)t continuer à voir leurs copains, s'amuser, faire des projets. **Les encourager** à rappeler qu'il(s) existe(nt) et que lui/eux aussi a/ont besoin d'écoute et d'affection. **Rassurez-les** sur le fait que, même si vous êtes accaparé par les soins à l'enfant malade, vous ferez attention à **garder votre rôle protecteur** à l'égard de votre/vos autre(s) enfant(s). Car, s'il est difficile d'être un enfant avec une maladie, il l'est tout autant d'être le frère ou la sœur de cet enfant.

"Ma mère a totalement orienté la vie de la famille sur la maladie de ma petite sœur. On ne peut plus improviser une activité comme aller au cinéma, au restaurant ou en vacances de peur qu'une poussée survienne.
Quand j'ai eu mon bac, elle n'a pas voulu le fêter, la SEP de Morgane ne permet pas de se réjouir. Cela m'a fait très mal car je veux vivre ma vie comme les autres jeunes et j'ai le sentiment de ne plus exister pour ma mère.
Lucie, 19 ans"

Expliquez-lui/leur aussi qu'il(s) aura/auront parfois du mal à assumer cette particularité auprès de ses/leurs copains et à supporter le regard des autres, mais que cela est

normal. Valorisez néanmoins ce que ce handicap représente en termes d'apprentissage de la tolérance et du respect. Enfin, **insistez-bien** sur le fait qu'il(s) n'est/ne sont **pas responsable(s)** de son/leur frère ou sa/leur sœur, qu'il(s) ne doi(ven)t **pas** se sentir **coupable(s)** d'être en bonne santé, ni se priver de s'amuser, ni s'isoler dans sa/leur souffrance ou craindre de créer des soucis supplémentaires.

Les conséquences sur la fratrie ne sont pas seulement déterminées par la maladie du frère ou de la sœur, mais surtout par la manière dont les parents vont réagir face à l'annonce d'une maladie chronique d'un de leur enfant. Dans la fratrie où un enfant est malade, ce sont bien ces composantes, alliées à la complexité du lien de chaque enfant avec ses parents, qui sont soudainement touchées et auxquelles il faudra **être vigilants pour préserver l'harmonie familiale** autant que possible (voir les phases et les réactions du chapitre précédent) ■

6 - Annoncer le diagnostic à ses proches

Parler de la maladie à ses proches permet de s'alléger d'un fardeau et de se sentir entouré(e).

L'annonce ne doit pas pour autant se faire dans la précipitation, il faut laisser passer les premières émotions, prendre le recul nécessaire pour décider s'il faut le dire, à qui et comment. Prenez-donc un moment, quelques heures, quelques jours ou quelques semaines pour intégrer ce bouleversement dans votre vie et l'impact que la maladie aura sur vos proches avant d'en informer l'entourage. Vous avez besoin de vous approprier votre maladie avant de pouvoir en parler aux autres.

“J'ai préféré parler du diagnostic de SEP de mon mari. Ne pas en parler à nos enfants, à nos familles ou à nos amis, m'isolait encore plus. J'ai beaucoup de responsabilités sur mes épaules et je me retrouve seule.
Emilie, 56 ans”

Commencez par expliquer vos symptômes ainsi que les conséquences sur votre vie actuelle. Employez des phrases simples et justes sans cacher la vérité mais en vous adaptant à la personnalité et à la sensibilité de chacun. En restant factuel(le) vous faciliterez votre annonce et permettrez à vos proches de prendre progressivement conscience de votre maladie.

À terme, vous pourrez évidemment prononcer le mot de sclérose en plaques ou de maladie apparentée, tout en les informant sur les différents traitements possibles et l'évolution de la maladie.

a. Annoncer à ses parents

Dire à son père et à sa mère que l'on est atteint d'une maladie chronique peut être **délicat, douloureux et conduire à un fort état émotionnel**, d'un côté comme de l'autre. Cependant, il est **important de l'annoncer à ses parents** afin de trouver du soutien moral, voire matériel et physique, dès le début, pour affronter les moments difficiles et éviter les moments de solitude qui sont source d'anxiété.

Si vous vous sentez plus proche d'un parent que de l'autre, ou si vous pensez que l'un réagira mieux à l'annonce

de ce diagnostic, confiez vous à lui éventuellement en premier, il pourra vous aider à en parler à l'autre.

Choisissez le moment de la conversation, lorsque ni les uns ni les autres êtes occupés à d'autres tâches. Il est préférable de choisir un moment calme où vous pourrez discuter en tête à tête ou seul avec eux. Evitez de le faire lors d'un(e) fête/repas de famille.
Parlez franchement à vos parents. Expliquez-leur exactement ce que vous pouvez et voulez faire concrètement pour vivre avec cette maladie et ce que vous craignez. **Expliquez-leur** que vous voulez demeurer aussi autonome que possible et comment ils peuvent vous aider.
Il est **normal qu'un parent s'inquiète** pour son enfant, quel que soit son âge, pour autant, il ne doit pas prendre les décisions à sa place.

L'annonce de la maladie à ses parents provoque toujours **beaucoup d'émotion.** Ces derniers ont tendance à culpabiliser et à se sentir responsables et sont angoissés quant à l'avenir de leur enfant, même si celui-ci est adulte. De ce fait, certains parents peuvent chercher à surprotéger leur enfant, ce qui n'est pas la meilleure solution. Une communication franche et sincère est donc nécessaire pour recadrer les choses et que chacun puisse s'adapter aux changements.
Partagez avec eux vos sentiments, vos émotions, vos attentes, vos espoirs et répondez à leurs questions.

b. Annoncer aux autres membres de la famille, aux amis

Vous pouvez faire le choix de ne pas en parler à l'entourage élargi ou d'informer seulement certaines personnes. Qu'il s'agisse d'une volonté de préserver un proche fragile ou encore de se protéger des regards ou des questions angoissantes ou inappropriées d'une partie de votre entourage… cette décision vous revient de droit et doit être respectée.

► **La SEP ou la maladie apparentée va perturber la dynamique familiale, amicale, sociale, professionnelle et le mode de vie de tous ceux qui vous sont proches.**
Votre famille et vos amis tiennent à ce que vous preniez soin de vous et ils veulent vous aider. Toutefois, chacun réagira et composera avec ce changement à sa propre façon. S'il vous est très difficile d'accepter le diagnostic de SEP ou de maladie apparentée, cela peut être tout aussi difficile pour vos proches. Il faut vous préparer à des réactions qui peuvent être étonnantes ou inattendues en fonction du caractère de chacun. Ils peuvent **avoir des réactions très différentes de la vôtre** selon leur personnalité et leur histoire.

Ne vous repliez pas sur vous-même, dites ce que vous ressentez et ce que vous désirez car vos proches ne peuvent pas toujours le deviner. Parfois, le simple fait de parler de ses préoccupations peut soulager et alléger le fardeau moral ou matériel. Vos proches pourraient se sentir rassurés par le fait que vous vous confiez à eux et qu'ils savent ce qui vous inquiète afin de vous aider à surmonter des obstacles. En outre, **la communication aide** à dissiper les malentendus et les difficultés qui peuvent survenir.

c. Ce qu'il faut retenir

Même si l'annonce de la maladie à vos **proches** est source de bouleversements émotionnels, ceux-ci vont se sentir **valorisés** par la **confiance** que vous leur portez et se montrer plus **à l'écoute** et plus présents voire plus empathiques. Même si certains d'entre eux sont **maladroits**, cette aide est primordiale pour lutter le plus efficacement possible contre la maladie, l'isolement et surtout pour voir les aspects positifs de la vie et garder confiance ■

7 - L'impact de l'annonce

Chacun donne un sens à la maladie mais dans tous les cas, l'annonce du diagnostic d'une maladie chronique incurable conduit à un traumatisme psychique pour les patients et leurs proches. Plus les conditions de l'annonce sont défavorables, plus l'impact traumatique sera important et durera dans le temps. L'annonce signe une rupture de vie : prise de conscience brutale et concrète de sa propre fragilité ; remise en question de son identité, de sa propre place au sein de la famille et dans le monde social et professionnel ; remise en cause des idéaux et projets de vie.

Le traumatisme de l'annonce correspond à un bouleversement massif qui fait basculer la personne du statut de "personne normale" à celui de "personne malade". Ce changement de statut engage l'ensemble de la famille dans la maladie et perturbe de manière variable les relations entre les personnes. Des remaniements psychiques individuels et interindividuels sont nécessaires. Les perturbations affectives et comportementales liées à la qualité des mécanismes de défense en jeu et le bouleversement des projets de vie sont communs à la personne touchée par la SEP ou par une maladie apparentée et sa famille.

L'annonce entraine un choc aussi bien pour la personne malade que pour ses proches. La nature et les ressources pour faire face à ce choc dépendent de différents facteurs tels que la personnalité et l'histoire individuelle, la dynamique du couple, la structure

familiale, la qualité de l'environnement affectif et matériel, le contexte socio-professionnel et les caractéristiques de la maladie (forme, handicaps, pronostic). L'impact du diagnostic repose aussi sur la représentation sociale et culturelle de la maladie et sur le regard que la société porte. Après le choc, le patient et sa famille passent par des phases de deuil à un rythme propre à chacun, avec un dégagement possible de l'état de deuil.

Différentes réactions peuvent coexister ou se succéder dans le temps après l'annonce du diagnostic : effondrement ou sidération, soulagement ("*enfin, je sais ce que j'ai*"), incompréhension et injustice (*"pourquoi moi ?"*), culpabilité ("*qu'ai-je fait pour mettre ma santé en danger ?*"), peur, angoisse, détresse émotionnelle, anxiété, ou encore déni. Ces réactions peuvent perdurer tout au long de la première année.

Dans l'année qui suit l'annonce, la capacité d'adaptation de la personne atteinte de SEP ou de maladie apparentée dépend de son état émotionnel et du comportement qui en découle (déni, évitement, projection, identification), de ses capacités d'interaction et de raisonnement, de sa personnalité antérieure, de ses mécanismes de défense, des liens sociaux (amis, voisins, collègues), de l'histoire individuelle et familiale (maladies antérieures, séparation, deuil), de la qualité du soutien familial, du contexte culturel et socio-professionnel, des caractéristiques de la maladie (sévérité des symptômes, traitement, activité) et des relations avec les professionnels de santé. Mais, plus une maladie est chronique et plus elle impose au malade de développer des stratégies d'adaptation impliquant un choix entre vivre "contre", "pour" ou "avec" sa maladie.

> *"*
>
> *Ne jamais perdre de vue que le diagramme d'une vie humaine n'est pas, quoiqu'on en dise, une horizontale entre deux perpendiculaires, mais trois lignes sinueuses qui convergent, divergent et s'entrecroisent sans cesse : ce qu'un homme a voulu être, ce qu'il a cru être et ce qu'il fut.*
>
> *Marguerite YOURCENAR*
> *Les mémoires d'Hadrien*
>
> *"*

L'annonce d'une maladie est vécue comme un drame. L'accompagnement par un psychologue peut permettre à chacun d'exprimer la douleur, la culpabilité, la révolte, la colère, mais aussi d'apporter un soutien pour apprendre à vivre avec la maladie, reconstruire une identité, établir de nouveaux projets de vie et ainsi conserver un sens à sa vie ■

8 - Conclusion

La sclérose en plaques ou une maladie apparentée bouleverse la vie de la personne qui en est atteinte, mais aussi celle de son entourage. **Réussir à parler de sa maladie** est une étape fondamentale pour soi, pour ses proches et son entourage.
Mais **annoncer** à une personne que l'on aime que l'on est atteint d'une maladie chronique à risque évolutif, aujourd'hui encore sans traitement menant à une guérison, est **difficile**, **douloureux** et anxiogène, quel que soit l'âge de la personne. C'est pourtant une **étape inévitable** pour affronter tous les changements que la maladie va entraîner dans la vie familiale et amicale.
La personne malade doit se sentir entendue et soutenue et les proches peuvent s'adapter à cette situation qui va aussi changer leur façon de voir la vie.

La personne atteinte d'une maladie chronique va craindre le changement dans le regard, l'attitude des autres, d'être perçue comme une charge, d'être abandonnée affectivement et/ou matériellement, jugée, etc.
Mais ne pas en parler peut enfermer dans un engrenage négatif : silence, honte, non-dits, souffrance morale. Garder le secret impliquerait de s'épuiser à tout contrôler pour cacher les signes de sa maladie.

Cependant, il est plus facile pour la personne malade de s'adapter à sa pathologie lorsque sa famille est émotionnellement stable, avec de l'harmonie dans le couple, des parents ouverts vers l'extérieur, prêts à discuter régulièrement des problèmes de manière franche et à exprimer leurs sentiments.

► Il n'existe **pas une bonne manière** ou encore le bon moment pour le dire. Il n'existe pas non plus de "formule magique". Vous devez le faire quand vous vous sentez prêt(e) et avec vos mots à vous.

► Si **vous ne savez pas comment** expliquer la maladie à un enfant ou à des adultes vous pouvez utiliser les différents supports papiers ou numériques qui existent. N'hésitez pas à les demander et à les utiliser pour illustrer vos propos.
En cas de difficultés plus importantes, vous pouvez aussi **demander de l'aide** aux professionnels de santé.

► **Enfin, il ne faut pas oublier, que la personne atteinte de SEP ou de maladie apparentée ne se réduit pas à un "malade" ou à une "maladie", c'est avant tout une femme, un homme, une mère, un père, un(e) ami(e), un(e) passionné(e) de voile, de randonnée, d'équitation, de vélo, de musique, de voyage... une personne comme tout un chacun ■**

9 - Références

"Le point sur la sclérose en plaques"
Sous la direction du Pr Thibault Moreau. France Sclérose en Plaques 2024. Edition Edimark.

"Sclérose en plaques"
Coordinateurs : Thibault Moreau et Renaud du Pasquier. Traité de neurologie, sous la direction de Jean-Marc Léger et Jean-Louis Mas, 2017. Edition Doin.

"Impact psychologique dans la famille", colloque scientifique CSC
Présentation de Marcela Gargiulo et Martine Frischmann, Psychologues, Institut de Myologie, Paris, 2011.

"Les aidants à l'épreuve de la maladie"
Par Anne-Laure Ramelli, psychologue, 2016. Brochure éditée par France Sclérose en Plaques

"Faire face à une maladie chronique : conditions psychosociales et familiales".
Friedrich Hannes, Ziegeler Gerd, Denecke Peter, Flath Esther. Sciences sociales et santé. Volume 5, n°2, 1987. La sociologie de la santé en R.F.A. (2e partie) pp. 31-44.

"Parler de la SEP – Guide à l'intention de la famille".
Société Canadienne de la sclérose en plaques

"L'enfant et l'adolescent face au cancer d'un parent – Guide pour la famille et les intervenants".
Société Canadienne du cancer.

"Génétique et maladies du système nerveux : biologie, éthique et psychopathologie"
Bertrand Fontaine et Michèle Montreuil. Psychopathologie des affections neurologiques 3, 1999, éd. PIL. Collection dirigée par Roland Jouvent et Olivier Lyon-Caen.

Colloque : Regards croisés et perspective, Parcours de soin SEP : analyser aujourd'hui pour construire demain. "Réactions du patient et au-delà... Point de vue du psychologue"
Présentation de Michèle Montreuil, Paris Mai 2017.

⑩ - France Sclérose en Plaques

La raison d'être de France Sclérose en Plaques

Elle consiste, d'une part, à stopper, réparer et vaincre la sclérose en plaques grâce au financement de la recherche et, d'autre part, à agir avec et pour les patients et leurs proches afin de permettre une meilleure prise en charge des personnes ayant la sclérose en plaques dans la société ainsi qu'une amélioration de leurs conditions de vie.

FRANCE SCLÉROSE EN PLAQUES

Merci de soutenir France Sclérose en Plaques !

Nos missions consistent à

- **Financer** la recherche
- **Accompagner et aider** les personnes atteintes par la maladie, leurs proches et les aidants
- **Informer et former** sur la maladie, les traitements et les aides
- **Sensibiliser** l'opinion et les médias
- **Mobiliser** les pouvoirs publics

Patients, bénévoles, chercheurs et médecins sont aujourd'hui unis au sein de France Sclérose en Plaques.

FRANCE
SCLÉROSE
EN PLAQUES

« Annoncer le diagnostic de SEP ou d'une maladie apparentée à ses proche » • France Sclérose en Plaques
Avril 2025 • 14, rue Jules Vanzuppe • 94200 Ivry-sur-Seine • 01 43 90 39 39
www.france-sclerose-en-plaques.org