

UNE ÉCOUTE ANONYME ET GRATUITE AU SERVICE DES MALADES ET DES FAMILLES.

Au numéro vert mis en place par l'APF, en mars 1998, les patients et leurs familles évoquent souvent ce moment de l'annonce diagnostic, qu'il soit récent ou même des années plus tard.

*Propos recueillis
auprès de la psychologue
et référent technique
à la mission APF SEP*

Les appels, anonymes et gratuits, sont en progression, 6370 appels comptabilisés en 2000. Les appelants sont majoritairement des femmes (2/3), l'entourage constitue 42 % des appels. Les écoutantes, deux psychologues référentes de la mission Sep, répondent de 10 heures à midi et de 14 heures à 18 heures, sauf le week-end et les jours fériés.

L'utilité d'en parler tout de suite après, mais aussi des années plus tard

Après l'annonce du diagnostic, les appels sont fréquents sur ce sujet car la personne n'est pas encore prête à frapper à la porte des associations de malades et à être confrontée à des personnes handicapées. L'anonymat, mais aussi le contact non visuel permettent aux appelants de parler plus librement et de se livrer en toute confidentialité. Le malade va ainsi s'approcher du monde des malades mais tout en restant à distance.

Parler de l'annonce du diagnostic peut survenir également à un autre moment, bien après la consultation-diagnostic car c'est un moment traumatique, qui vient marquer le début de la maladie. La personne éprouve le

besoin de retracer l'histoire de la maladie, le moment où elle a commencé à avoir une poussée. Certaines personnes ne vont pas en parler. Il semble alors que la révélation leur a été faite en douceur et qu'elles sont davantage dans le présent immédiat.

Un besoin d'information

Lorsque les malades appellent, ils sont extrêmement demandeurs d'informations médicales comme s'ils avaient envie de faire un pronostic. En même temps, ils s'interrogent sur leur avenir. De son côté, l'entourage, que cela soit les parents de jeunes personnes atteintes de sclérose en plaques, mais aussi le conjoint et la belle-famille, pose beaucoup de questions. Pourquoi l'annonce a été faite si tardivement, si c'est une maladie grave, de quelle manière accompagner leur proche? En général, ils rappellent souvent pour avoir des informations complémentaires.

Apprécier la personnalité du malade

Les représentations de la maladie évoluent. Elles sont moins traumatisantes. Les malades sont davantage conscients que la sclérose en plaque peut revêtir des formes bénignes et qu'ils peuvent bénéficier de traitements. Les générations anciennes n'avaient pas cela. Il n'en reste pas moins que cette maladie, chronique et invalidante, n'est pas facile à vivre. Certains médecins font le choix de ne pas l'annoncer tout de suite, d'autres vont en parler à l'entourage avant, d'autres estiment que

le patient est le premier concerné. Il n'y pas de règle générale. Dans tous les cas, il faut apprécier la personnalité des malades et de leur entourage, qui peut être lui aussi vulnérable. Il semble néanmoins que la vérité permet au malade d'être en position d'acteur et lui permet de prendre en charge sa maladie et d'assumer le traitement. C'est une condition pour instaurer une relation de confiance entre le patient et le médecin.

L'assimilation du diagnostic emprunte un processus complexe

L'annonce-diagnostic est souvent un choc traumatique, que l'on peut facilement comparer à l'annonce de la mort de quelqu'un de cher. Celle-ci va, dans un premier temps, provoquer un phénomène d'anesthésie affective (on ne ressent plus rien pour se protéger). La deuxième étape: c'est le déni et le refus de l'annonce. Le malade cherche à tout prix à faire comme avant. Il peut aller voir plusieurs médecins pour s'entendre dire la même chose. C'est un processus de défense contre un processus d'angoisse massif, car la maladie cause une véritable intrusion. Après la période de déni, une prise de conscience progressive, et de plus en plus globale peut faire jour. C'est à ce moment-là, aussi, que peuvent apparaître des signes dépressifs. Beaucoup de sentiments (révolte, colère, tristesse, injustice) remontent enfin à la surface. Face à l'intensité de ces sentiments, le besoin d'être écouté est souvent très fort. ■