

fortissimo

N° 30 79

Vivre avec la SEP



Diagnostic de la sclérose en plaques

Des informations claires pour combattre l'incertitude

Le diagnostic est posé et c'est le début des questions. En effet, la sclérose en plaques est une maladie dont l'évolution n'est pas prévisible. Yvonne Spiess, médecin spécialiste FMH en neurologie, et Philipp Nanzer, psychologue FSP et conseiller auprès de la Société suisse de la SEP, nous expliquent comment gérer ces incertitudes lors de l'établissement du diagnostic. Ils évoquent d'autres éléments dont il faut tenir compte.

Texte et photos:
Astrid Steiner,
relations publiques

Madame Spiess, qu'est-ce qui est déterminant lorsque vous communiquez le diagnostic de SEP à un patient?

Yvonne Spiess: Je veille à prévoir suffisamment de temps pour l'entretien. Le plus souvent, je choisis

une plage horaire libre pour pouvoir consacrer au moins une heure au patient. Je vais droit au but et appelle la maladie par son nom. Et puis, et c'est sans doute le plus important, je prends tout le temps nécessaire pour expliquer le diagnostic à mes patients.

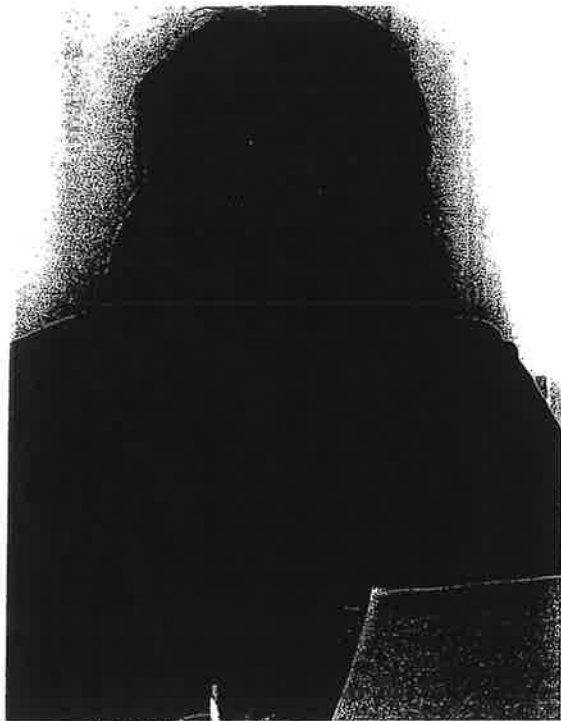
Et comment explique-t-on cette maladie?

Yvonne Spiess: Beaucoup de patients comptent d'autres personnes atteintes de SEP dans leur entourage et ont déjà entendu parler de la maladie. Mais malheureusement, ils ne connaissent souvent que des cas lourds, car lorsque les symptômes sont peu marqués, la maladie peut passer inaperçue. Cette vision unilatérale conduit de nombreux patients à penser que la sclérose en plaques est synonyme d'une vie en fauteuil roulant. J'essaie d'aller à l'encontre de ce préjugé et des craintes qui l'accompagnent dès le premier entretien.

Comment les personnes concernées réagissent-elles au diagnostic?

Yvonne Spiess: Les réactions varient énormément d'une personne à l'autre. La plupart des patients avaient déjà remarqué avant le diagnostic que quelque chose n'allait pas. Certains sont même soulagés de connaître enfin la cause de leurs difficultés. Mais souvent, le diagnostic provoque aussi un sentiment de désespoir et de tristesse. Le plus grand défi, c'est de faire face à l'incertitude liée à l'évolution de la maladie. De nombreuses questions se posent: vais-je perdre mon travail à cause de la SEP? Qu'est-ce qui va changer dans mon couple? Ce n'est qu'au fil du temps que les peurs s'amenuisent et que les personnes touchées apprennent à gérer la maladie et l'imprévisible et à vivre avec.

Philipp Nanzer: Souvent, les personnes prennent contact avec la Société SEP quelques jours seulement après l'annonce du diagnostic. J'ai alors l'impression lors de la première rencontre qu'elles sont encore en état de choc. On peut comparer la période suivant



Des informations claires pour combattre l'incertitude

le diagnostic à un processus de deuil. Il n'est pas rare d'être confronté à des sentiments tels que la colère, l'ignorance et la révolte face à son propre destin. En contactant la Société SEP, de nombreuses personnes cherchent à obtenir des premières

informations. Quand elles prennent connaissance des prestations offertes, un premier pas est déjà franchi.

Le premier entretien avec la personne atteinte de SEP a donc eu lieu. Que se passe-t-il ensuite?

Yvonne Spiess: Après la pose du diagnostic, l'essentiel est que les patients ne se sentent pas abandonnés. Pour éviter cela, je conviens dès la première rencontre d'un ou de plusieurs entretiens de suivi. Je donne également aux personnes concernées l'adresse de la Société SEP et leur conseille de mettre par écrit leurs questions et attentes en prévision de l'entretien suivant.

Qu'en est-il de la confiance? Que faites-vous lorsque des patients mettent en doute votre diagnostic?

Yvonne Spiess: Dans une telle situation, je propose au patient de demander un second avis médical auprès d'un autre neurologue. En effet, ce second avis n'est pas seulement précieux lors du diagnos-

tic, mais peut également s'avérer utile par la suite, dans des situations où le patient a besoin d'une confirmation. Je ne le prends pas comme une attaque personnelle, mais aide la personne à passer au mieux cette étape importante.

À quel moment parlez-vous à vos patients des possibilités de traitements médicamenteux?

Yvonne Spiess: Je les informe dès le premier entretien de l'état actuel des thérapies et parfois aussi des études en cours. Il me paraît important que les patients sachent qu'il existe des moyens susceptibles d'influencer favorablement l'évolution de la maladie. Car la décision pour ou contre un traitement médicamenteux prend du temps et doit mûrir. De plus, il m'apparaît essentiel que les personnes concernées puissent disposer de temps pour se confronter au diagnostic sans être immédiatement poussées à opter pour une thérapie. J'informe dès le début mes patients sur les possibilités de traitements mais leur dis aussi qu'il n'y a aucune raison de prendre une décision précipitée.

Philipp Nanzer: Il n'est pas bon de prendre des décisions en situation de crise. Il vaut mieux laisser passer les symptômes de la poussée et se donner le temps de peser le pour et le contre avant de décider.

Quelles peurs ressentent les personnes concernées après le diagnostic?

Philipp Nanzer: La plus grande peur, surtout chez les jeunes patients, c'est celle du fauteuil roulant.

Yvonne Spiess: Au début, cette peur domine tout le reste. Mais avec le temps, les craintes changent de visage: la peur du fauteuil roulant cède la place à celle de la dépendance, de l'incontinence ou de l'apparition de troubles cognitifs.

Abordez-vous aussi ces peurs?

Yvonne Spiess: Oui, je privilégie là aussi une communication directe.

Philipp Nanzer: Quant à moi, je choisis plutôt la voie indirecte afin

de permettre à mon interlocuteur d'en parler plus facilement. Je lui dis par exemple: «La plupart des personnes atteintes de SEP ont peur du fauteuil roulant, et vous?» Nous voilà donc au cœur du sujet.

Parvenez-vous à réduire ces peurs?

Philipp Nanzer: Souvent, il est utile de prendre des exemples concrets. Il existe en effet de nombreuses personnes atteintes de SEP qui jouissent d'une bonne qualité de vie et qui, à part la fatigue, sont peu limitées par la maladie dans leur vie de tous les jours. Je parle précisément de ces exemples positifs et essaie de corriger la vision unilatérale du fauteuil roulant.

La présence du conjoint/partenaire de la personne concernée est-elle recommandée lors de l'annonce du diagnostic?

Yvonne Spiess: Je le propose à mes patients et leur dis que je trouverais positif qu'ils viennent en couple.

Philipp Nanzer: Souvent, deux personnes retiennent des éléments très différents d'un entretien. Même si toutes deux reçoivent les mêmes informations, chacune aura ses propres impressions. Il est intéressant et enrichissant de pouvoir les échanger par la suite.

De quoi faut-il tenir compte lorsqu'on accompagne des personnes touchées par la SEP sur plusieurs années?

Yvonne Spiess: Selon moi, les trois mots clés sont authenticité, sincérité et honnêteté. C'est ainsi que l'on peut instaurer avec son patient une relation de confiance qui résiste aux moments difficiles.

Philipp Nanzer: On pourrait aussi parler de respect mutuel. Car il s'agit, en effet, de prendre au sérieux les attentes, besoins et désirs de son interlocuteur. Chacun reste responsable de sa propre vie: nous ne faisons qu'offrir de l'aide et un accompagnement. 