

## LES RÉACTIONS DE LA FAMILLE

La famille peut réagir de plusieurs façons. Elle peut accentuer l'angoisse du malade en créant le doute dans son esprit, en insistant pour multiplier les examens au-delà du raisonnable; à l'opposé elle peut douter de la gravité du mal, penser que le malade « s'écoute trop », est fatigué sans raison. La famille a besoin, elle aussi, d'explications et de dialogue, qui peuvent éviter alors de sérieux troubles familiaux et conjugaux.

## CONCLUSION

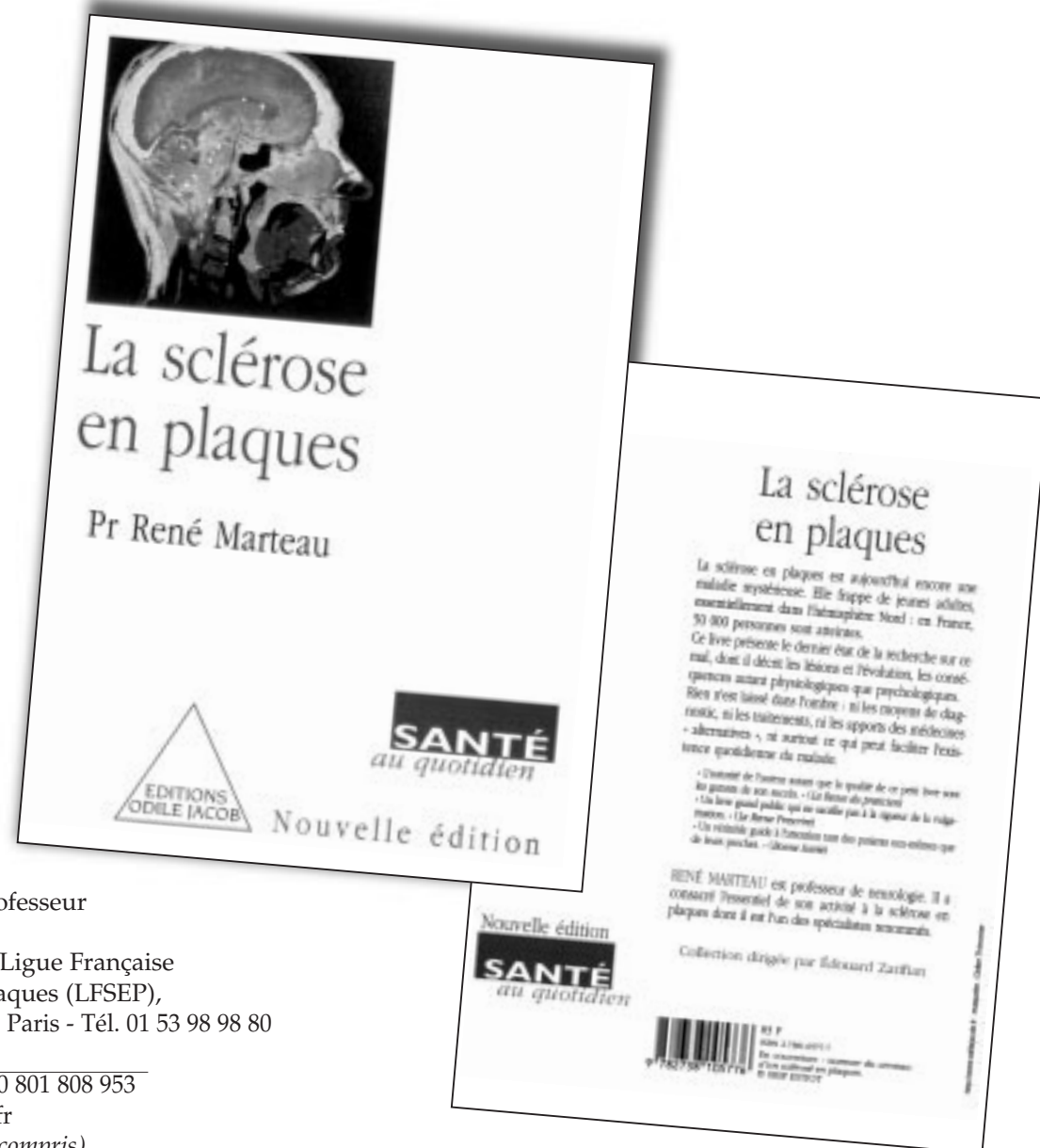
Il faut insister sur la nécessité d'un accompagnement et d'une prise en charge du patient et de l'entourage. Le diagnostic est fait beaucoup plus tôt et l'intervention du médecin traitant, doit se faire tout au cours de l'évolution.

Les associations de malades, les groupes de parole qui se créent peu à peu traduisent bien la nécessité des personnes atteintes de sclérose en plaques d'avoir des contacts avec ceux qui en sont également atteints dans des réunions où ils peuvent s'exprimer libre-

ment. La présence d'un psychologue est indispensable pour que ces réunions apportent des éléments positifs permettant d'accepter de vivre avec la maladie. Les familles ont intérêt à se réunir entre elles sans la présence du patient, pour confronter leurs préoccupations.

*Docteur Hélène de Saxcé*  
Membre du Comité Médical  
et Scientifique

Réf : « La sclérose en plaques » Professeur  
René Marteau  
Editions Odile Jacob  
Disponible à la Ligue Française  
contre la Sclérose en Plaques



Vous pouvez vous procurer le livre du Professeur René MARTEAU, en le commandant à la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques (LFSEP), 40, rue Duranton - 75015 Paris - Tél. 01 53 98 98 80 Fax 01 53 98 98 88 Écoute SEP : N° AZUR : 0 801 808 953 E-mail : info@lfsep.asso.fr Prix : 90 F (frais d'envoi compris)



# Ligue française contre la sclérose en plaques

40, rue Duranton - 75015 Paris - Tél. 01 53 98 98 80 - Fax 01 53 98 98 88  
Écoute SEP : N° AZUR : 0 801 808 953 - E-mail : info@lfsep.asso.fr - Site : www.lfsep.asso.fr

Fiche n° 16  
4<sup>e</sup> édition. Octobre 2001

l e p o i n t s u r . . .

# Annnonce du diagnostic de la sclérose en plaques

## LE DIAGNOSTIC RESTE CLINIQUE

Le diagnostic de sclérose en plaques est toujours difficile à établir. Il n'existe toujours pas, à l'heure actuelle, de critères de certitude pour cette affection, mais seulement des critères de forte probabilité.

Le diagnostic reste clinique, même si les examens complémentaires actuels permettent de l'étayer beaucoup plus tôt. Même les examens les plus sophistiqués ne peuvent encore remplacer l'examen clinique.

## QUI DOIT LE DIRE ?

Le neurologue ou le médecin traitant, selon les relations déjà établies par le patient.

## QUAND LE MÉDECIN DOIT-IL PARLER DE CE DIAGNOSTIC ?

*Seulement quand ce diagnostic est suffisamment étayé.*

Les moyens modernes de visualisation ou d'examen et d'analyse peuvent être négatifs au début de l'affection. Malgré des signes évocateurs, le médecin ne peut souvent, dans un premier temps, ni conclure, ni annoncer le diagnostic; les signes fonctionnels (paresthésies, engourdissement, vertiges, lourdeur des membres, fatigue, par exemple) peuvent être dus à une autre cause. Il n'y a pas de preuve suffisante, il faut du temps encore pour éliminer une autre maladie ou attendre la survenue d'un signe qui permettra de passer au diagnostic probable, avec suffisamment d'éléments. L'IRM (résonance magnétique) et les potentiels évoqués apportent alors des arguments décisifs.

## DOIT-ON DIRE LA VÉRITÉ AU MALADE ?

*Le patient est libre de la demande.*

Cette question a suscité bien des controverses; il n'existe pas de réponse simple; le médecin doit considérer l'effet du diagnostic sur le patient, respecter sa liberté, car il est au service du patient; il n'est pas possesseur du diagnostic.

C'est le patient qui doit, en fin de compte, décider ce qui sera fait. Souvent, la demande de vérité est grande, même si les conséquences ne sont pas connues ou comprises. Parfois, il n'y a pas de demande : le mieux est d'attendre une occasion propice pour établir un dialogue; parfois la vérité n'est pas souhaitée et l'on ne peut l'imposer à celui qui ne veut pas l'entendre.

## A QUI DOIT-ON DIRE LA VÉRITÉ ?

*Habituellement, au patient lui-même.*

Doit-on dire la vérité du diagnostic à la famille, au patient lui-même ? Ceci est fonction de l'atmosphère psychologique qui règne autour du patient et de l'émotion qu'une telle nouvelle va susciter. Une vieille habitude française consistait à dire la vérité à la famille d'abord.

Actuellement, les patients veulent être traités en adultes, assumer eux-mêmes leur responsabilité, même si cela est douloureux. C'est eux qui en parleront ou n'en par-

leront pas à leur entourage, selon les cas. Bien sûr, il y a des exceptions. Le médecin doit essayer de connaître l'entourage et comprendre la situation dans sa totalité.

## COMMENT DOIT-ON DIRE LA VÉRITÉ ?

*Des étapes sont nécessaires; les informations écrites sont indispensables.*

Il s'agit d'une maladie longue et dont on ne connaît pas la cause, que l'on ne peut guérir, mais qui se soigne de mieux en mieux. A l'heure actuelle, ses aspects évolutifs sont variables : évolution

bénigne par poussées plus ou moins invalidantes, parfois grave d'emblée. Il est impossible de prévoir l'avenir au moment du diagnostic; en dehors de la peur, de l'anxiété que le terme « sclérose en plaques » va déclencher, l'incertitude de l'évolution de la maladie est l'élément le plus difficile à porter et la source la plus importante des tourments du sujet atteint.

Il faudra plusieurs entretiens au cours d'un dialogue de confiance entre le neurologue (ou le médecin traitant) et son patient pour expliquer, petit à petit, ce qu'est cette affection, les fonctions

atteintes, les conséquences sur l'existence. Il faudra revenir sur les traitements à prévoir, leurs conséquences; il faudra aborder les problèmes personnels, de mariage, de maternité, d'études, de profession... pour ne citer que quelques exemples.

Ces informations demanderont du temps à être assimilées; il ne saurait être question de les donner toutes ensemble, en une seule fois.

Au médecin, revient le devoir de donner les informations dans un langage compréhensible, avec tact et délicatesse, en s'aidant de documents écrits que le patient peut lire chez lui.

Les traitements actuellement proposés entourent un espoir de stabilisation de la maladie et retardent, s'il survient, l'apparition du handicap. Il est possible à présent de soigner plus efficacement. Le pronostic peut en être largement modifié.

## LES RÉACTIONS DU PATIENT

Elles sont difficiles à prévoir et à évaluer. On ne peut que les aborder, tant est variable la psychologie des malades :

### LE MÉCONTENTEMENT D'UN DIAGNOSTIC TARDIF

Certains sont mécontents que leur diagnostic ne leur ait pas été annoncé plus tôt. Cela a pu être lié au temps nécessaire à l'établissement du dia-

gnostic, des mois, voire des années, où la maladie était seulement suspectée. Cela a pu être lié aux habitudes anciennes de ne pas révéler d'emblée la vérité; cela a pu être lié à une réticence du médecin lui-même impuissant à guérir.

### UN CERTAIN SOULAGEMENT

Certains éprouvent un soulagement quand ils apprennent que les symptômes et les signes dont ils souffraient sont identifiés; il ne s'agit pas d'une affection psychosomatique ou imaginaire comme l'on croyait; il ne s'agit pas d'un cancer dont on a toujours peur; ils sont plutôt rassurés et deviennent actifs pour prendre leur maladie en charge et l'assumer.

### LA DÉPRESSION ET L'ANXIÉTÉ

La dépression et l'anxiété peuvent apparaître chez certains, devant l'incertitude de l'avenir, l'éventualité de nouvelles poussées et de l'apparition d'un handicap permanent (hantise du fauteuil roulant). Des anxiolytiques et des antidépresseurs permettent de franchir certains caps de l'évolution : une psychothérapie est parfois nécessaire si le patient l'accepte.

### UN REFUS

Certains patients refusent ce diagnostic, le mettent en doute. Beaucoup souhaitent changer de médecin, prendre un autre avis dans l'espoir de le dénoncer. Il faut absolument laisser les patients libres

de leur choix et mettre à leur disposition tous les éléments de leur dossier. Tout médecin est satisfait de partager sa responsabilité avec un autre.

Le refus est parfois très utile, mais ne doit pas durer trop longtemps : affirmer que la maladie n'existe pas permet de franchir le stade au cours duquel elle n'est pas gênante et permet de mener une vie normale; si la maladie s'aggrave, certains patients sont alors prêts à entendre ce qu'ils avaient jusqu'alors refusé.

### LE DÉNI

Il peut être passager, aider à franchir certains caps mais la poursuite de ce type de réaction, si elle persiste, va être à l'origine de dépenses d'énergie et d'argent. La recherche d'autres solutions proposées ici ou là par l'entourage, les amis, les cas de « guérison » de maladie rare, les font consulter guérisseurs, charlatans et autres... La dépense d'argent est souvent importante et entraîne déception sur déception.

### UNE ACCEPTATION CONFIANTE

Certains patients acceptent leur diagnostic et font confiance à leur équipe médicale. Cela dépend de la personnalité du sujet atteint, de son éducation, de son caractère, et aussi de son entourage et des réactions de celui-ci. Ceci dépend également de l'accueil de l'équipe médicale et des explications fournies.

