

PARLER  
DE LA SEP  
AVEC MES  
PROCHES

...



*Ecole de la SEP, Samedi 23 Mars 2013, Ariane SANCHEZ, Sophie MANSON*

## → L'annonce à l'entourage...

- **A qui ?**

- ❖ A ses proches : conjoint, enfants, parents ...

On ne parle pas de la même manière à son conjoint, à ses enfants, ou à ses amis. Chacun réagit différemment selon son rapport à la personne malade, son vécu, sa représentation de la maladie.

- **Quand ?**

- ❖ Lorsque vous serez prêt !

- ❖ Attendre un contexte particulier ?

- ❖ Temporalité de l'annonce : période de suspicion...



## ● *Comment ?*

- ❖ Sans écourter, pour que toutes les questions puissent être posées
- ❖ En évitant d'être trop technique
- ❖ En comité restreint
- ❖ En évitant le téléphone ou internet
- ❖ En procédant de manière très progressive : des prémices de la maladie jusqu'à l'annonce diagnostique, pour permettre aux proches de mener le raisonnement.
- ❖ En utilisant des objets de médiation: Introduction d'un tiers : une distance qui facilite la parole. La plainte se transforme en information. (livre pour enfants, plaquettes...)
- ❖ En parlant des solutions proposées

## *• Pourquoi ???*

- ❖ Pour bénéficier d'un précieux soutien :
  - ❖ *Soutien émotionnel (pour traverser les moments difficiles)*
  - ❖ *Soutien d'estime (revalorisation)*
  - ❖ *Soutien informatif (conseils...)*
  - ❖ *Soutien matériel (organisation, trajet, financier..)*
- ❖ Pour se soulager d'un lourd fardeau
- ❖ Pour éviter de laisser trop de place à l'imaginaire
- ❖ Pour se préserver de la solitude et de l'incompréhension
- ❖ Pour obtenir des « *bénéfices secondaires* »
  - Recréer ou renforcer des liens, se libérer de certaines contraintes sociales et familiales (repas de famille!) s'accorder du temps, prendre soin de soi sans culpabilité*



## *Ou préférer ne rien dire...*

- ❖ Pour ne pas être déçu de la réaction des autres ,  
maladresse, tristesse, fantasme de contamination?
- ❖ Pour protéger les autres
- ❖ Pour se protéger soi-même... Pour éviter les  
questions embarrassantes, d'être perçu comme  
quelqu'un de vulnérable, malade...



*Du côté de l'entourage, il n'est pas toujours facile d'affronter ce silence. Il convient de le respecter, si déstabilisant soit-il, tout en montrant qu'on ne se désintéresse pas de la situation.*

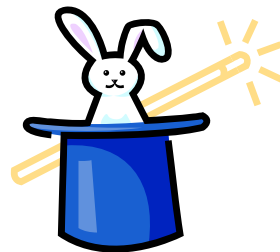
## ***Les réactions...***

*« C'est souvent quand on se sent prêt à recevoir la réaction de l'autre que l'on peut annoncer sa maladie »*

- *Conseils, expériences « je connais quelqu'un... »*
- *Changement des habitudes alimentaires ou autres*
- *Surprotection « alors maintenant je vais prendre soin de toi »*
- *Dédramatisation « non, mais c'est peut-être autre chose »*
- *Humour « tu nous les feras toute! »*
- *Réaction psychologique naturelle : Le choc, le déni, la révolte, la négociation, la réflexion et l'acceptation , les mêmes étapes que vous avez-vous-même traverser...*

## En conclusion...

- Ne pas dire la maladie : un choix à respecter, ne pas se forcer, dépend aussi de nos habitudes relationnelles, de notre culture parfois...
- Parler de la maladie mérite réflexion, se préparer aux différents réactions.
- Nécessite de bien avoir compris le tenant et aboutissant de sa maladie
- Très en lien avec nos propres représentations et notre propre acceptation
- Rassurer sans banaliser
- Pas de recette miracle



# → L'annonce aux enfants et adolescents

- *Est souvent source d'inquiétudes :*
  - ❖ La peur de le/les « traumatiser »
  - ❖ La culpabilité d'imposer à son enfant la maladie
  - ❖ La peur de ne plus assurer son rôle de parent comme on l'avait imaginé : *parent protecteur face aux souffrances de la vie*
  - ❖ La peur de ne pas savoir trouver les mots justes, de pleurer



- *Génère beaucoup de questionnements :*

- ❖ Comment communiquer sans trop les inquiéter, les angoisser, les « traumatiser »?
- ❖ Faut-il différer ou non le moment d'en parler?
- ❖ Comment se représentent-ils la maladie, les traitements en fonction de l'âge?
- ❖ Que peuvent-ils comprendre de ce qu'on leur dit?
- ❖ Existe-t-il des choses qu'ils ne doivent pas entendre?
  
- ❖ Comment vont réagir les copains?
- ❖ Comment puis-je en parler à l'école, au collège, au lycée?
- ❖ Les autres parents risquent-ils de les inquiéter par des remarques négatives?



## ● *Mais... Pourquoi est-ce si difficile?*

❖ Pour un adulte l'annonce du diagnostic est souvent vécue comme une sidération, un choc, un traumatisme.

Nous pouvons être effrayés à l'idée de provoquer ces sentiments chez nos enfants (+ l'enfant est jeune + la peur est grande)

→ Choix du silence pour le préserver de la « terrible vérité »

→ **Attention à la conspiration du silence**

❖ Parce qu'on peut être confronté aux éventuelles questions de nos enfants auxquelles on ne se sent pas capable de répondre, auxquelles on ne veut parfois pas répondre

❖ Parce qu'il faut d'abord pouvoir gérer ses propres émotions, angoisses

## ● *Pourquoi en parler ?*

- ❖ Dans une interaction tout comportement à valeur de message
- ❖ Les enfants sont de bons observateurs de leur environnement, ils sont attentifs au changement d'atmosphère de leur entourage

→ Les enfants remarques les changements dans leur quotidien, l'anxiété de leurs parents

*Ex : Maman ne vient plus autant me chercher à l'école parce qu'elle a des choses importantes à faire. Papa ne va plus au travail depuis 3 semaines, mais ce n'est pas les vacances scolaires ! Maman et papa se mettent souvent en colère et parlent beaucoup dans la cuisine. On ne joue pas beaucoup au ballon dans le jardin. Je vais souvent chez papi et mamie...*

→ Souvent les parents gardent l'illusion d'avoir préservé leurs enfants

- *Lorsque les enfants perçoivent ces changements:*

- ❖ Ils peuvent être anxieux car ils sentent bien qu'il se passe quelque chose d'important

*( « éponge à émotion », bribes de conversations, maladresse d'un proche, enfermement prolongé dans la salle de bain...)*

*« Même parfois si je pose la question, on me répond que tout va bien et que je ne dois pas m'inquiéter.*

*Mais moi je suis inquiet... »*

- ❖ Ils peuvent alors montrer leurs inquiétudes et leur sentiment d'exclusion par des comportements à la maison ou dans le milieu scolaire:

*« Agitation, agressivité, anxiété pour toute séparation, insomnies, isolement, enfants très gentils, très prévenants, plaintes physiques »*

*« Pour les ados : éloignement »*



- *Et ils peuvent tenter de trouver leurs propres réponses:*

- ❖ Les enfants et adolescents peuvent s'imaginer toutes sortes de choses inquiétantes ou effrayantes :

- Les plus jeunes peuvent se sentir coupables de la souffrance de leurs parents, s'ils s'imaginent qu'ils en sont responsables
- Les enfants se demandent souvent si le parent malade va mourir
- Il peuvent s'imaginer que les parents ne s'entendent plus, qu'ils vont se séparer

## ● *Alors... leur annoncer... Pourquoi ?*

- ❖ Parce qu'on leur demande de ne pas savoir... et en même temps de pouvoir tout comprendre
- ❖ Parce que si l'on dit les choses, on peut aussi les rassurer, leur expliquer, les accompagner et limiter l'intensité des comportements
- ❖ Parce qu'être parent c'est aussi permettre à son enfant de grandir avec les « manques »: *parent comme médiateur*

→ Les professionnels conseillent un « **minimum de transparence** » pour permettre aux enfants et adolescents de comprendre les changements qu'ils vivent dans leur quotidien

→ **Mettre des mots** sur ce qu'ils vivent permet **d'éviter les angoisses**



● *Et... au fait... que pensent les parents qui décident de l'annoncer ou non ?*

❖ Les raisons pour ne pas communiquer le diagnostic:

- Eviter l'angoisse de l'enfant liée à l'apparition d'images horribles dans sa tête
- Les enfants ne comprendraient pas  
*ex: comment peut-il comprendre le mot « sep » ou « myéline » ?*
- Préserver des moments familiaux spéciaux

❖ Les raisons pour communiquer le diagnostic:

- Croyance dans l'importance de la communication pour soulager l'angoisse
- Aider les enfants à réagir
- Maintenir la confiance
- Confiance dans les capacités des enfants à faire face

## ● *Les enfants que peuvent-ils comprendre ?*

❖ Les enfants de moins de 9-10 ans ont tendance à expliquer la maladie par la notion de « justice immanente » ou penser qu'ils en sont responsables (pensée magique)

Ils vivent dans le présent et ont peu de projections dans l'avenir

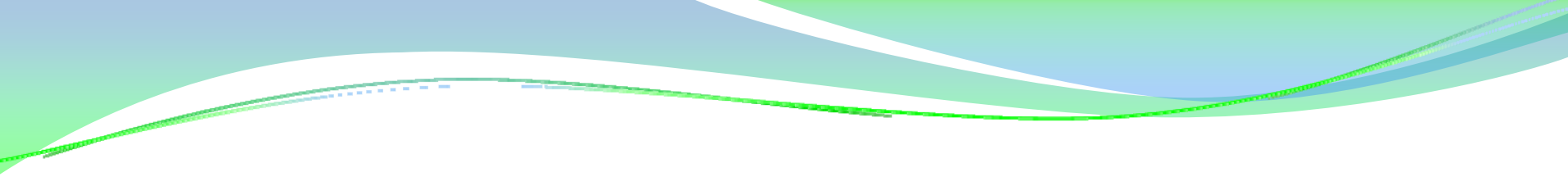
→ Un enfant de moins de 6 ans peut rejeter le concept de « justice immanente » avec de l'information adaptée

❖ Les enfants peuvent comprendre le concept de mort vers 5ans.

Le concept semble cependant vraiment assimilé vers 8-9 ans

❖ Carey (1995): Plus on connaît de choses sur un sujet mieux on est équipé pour construire un schéma sophistiqué et une bonne compréhension du phénomène





- *Et après...quelles peuvent être leurs préoccupations?*

- ❖ Entre 7 et 10 ans:

- Préoccupations pour le maintien de l'unité familiale
- Préoccupations pour l'expérience physique du parent
- Expression des émotions

- ❖ Entre 10 et 13 ans:

- Evoquent les changements dans leur vie depuis la maladie
- Peuvent se détourner de leurs centres d'intérêts
- Ils demandent beaucoup d'informations

- ❖ Entre 14 et 19 ans:

- Conflit entre la prise d'autonomie et l'aide qui leur est demandée
- Les changements de valeurs peuvent être envisagés

- *Comment peuvent-ils réagir?*

- ❖ Souvent on observe un soulagement physique rapide chez l'enfant après l'annonce

- *Certaines réactions peuvent être déroutantes pour les parents...:*

- ❖ La majorité des enfants a pour première question « est ce que tu vas mourir ? »

- ❖ Les enfants peuvent sembler ne pas se préoccuper de la maladie, continuer à jouer , et paraître ne pas avoir entendu

- ❖ Certains enfants peuvent se fâcher à l'abord de la maladie ou exprimer le désir que la conversation cesse plus rapidement

- ❖ Les adolescents, de la même manière que les plus jeunes peuvent réagir de manière agressive ou sembler au contraire indifférent à la maladie
- ❖ Ils ressentent souvent de la culpabilité de s'éloigner à un moment où le parent peut avoir besoin d'eux



- *Et dans la pratique...*

- ❖ Si les conjoints sont souvent informés du diagnostic au moment de l'annonce ou très vite dans les suites de cette annonce, **on observe un délai plus long pour les enfants**

- ❖ Les études montrent que **la majorité des enfants s'adaptent**

en peu de temps et les parents soulignent régulièrement le courage, la force et la capacité de faire face de leurs enfants

- ❖ Les enfants souhaitent la « **vérité avec des mots gentils** » et ne semblent pas **effrayés à l'idée d'aller à l'hôpital**

Dis-moi  
pourquoi ?

- *Les facteurs facilitant l'adaptation d'après les familles:*
  - ❖ Le support social : famille, amis
  - ❖ L'accès à une information appropriée
  - ❖ Un intérêt de chacun pour la compréhension du trouble
  - ❖ Des discussions libres sur la maladie, les traitements en respectant les attentes de chacun
  - ❖ Une vie de famille non complètement dévolue au parent malade
  - ❖ Un niveau socio-économique préservé
- *Les points de vigilance:*
  - ❖ Une dégradation de la communication
  - ❖ Exempter le parent malade des responsabilités quotidiennes qu'il peut toujours effectuer
  - ❖ Le refus de toute aide extérieure
  - ❖ Des troubles du comportement prolongés chez les enfants



- *Quelques clés...*

- ❖ Si vous avez plusieurs enfants il est important de le leur annoncer **vous-même**, en **présence de tous**, et en adaptant votre **discours au plus jeune**

Vous pouvez ensuite reprendre les choses **individuellement avec chacun**

- ❖ Les enfants peuvent avoir une **imagination débordante autour de l'hôpital**. Leur montrer le lieu peut être important pour qu'ils **puissent se le représenter**

Il est important que l'enfant soit **accompagné par un adulte**. De préférence quelqu'un d'un peu éloigné de la cellule familiale qui ne sera **pas trop touché émotionnellement**

❖ Les adolescents sont en mesure de prendre plus de responsabilités  
N'oubliez pas cependant qu'il est important pour eux de passer  
beaucoup de temps avec leurs amis.

L'adolescent doit être autorisé à en parler avec vous ou ailleurs

❖ Surprotection ou Aidant ?

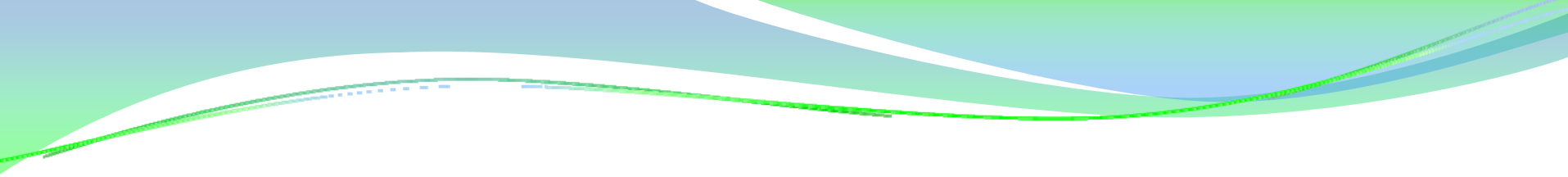
Il n'est pas aisé de trouver une solution parfaite !!!

❖ Veiller à garder une relation parent/ enfant, à fixer les limites  
nécessaires à l'éducation

❖ Concrètement, il est important de rassurer votre enfant sur  
quelques grandes lignes :

Fatigue, mort, hérédité, prise en charge, redistribution des tâches





- *Quelques outils pour vous accompagner...*

- ❖ De plus en plus, les médecins/ infirmiers/ psychologues proposent de vous recevoir et de les recevoir, de donner des explications

*Ne pas hésitez à les solliciter !!!*

- ❖ *Des groupes de parole* pour les enfants et adolescents

- ❖ *Des groupes de parole* pour les adultes

- ❖ Des outils pour médiatiser la communication avec les enfants : *Les BD*



## Exemple de Mme P., 37 ans, 2 enfants ados

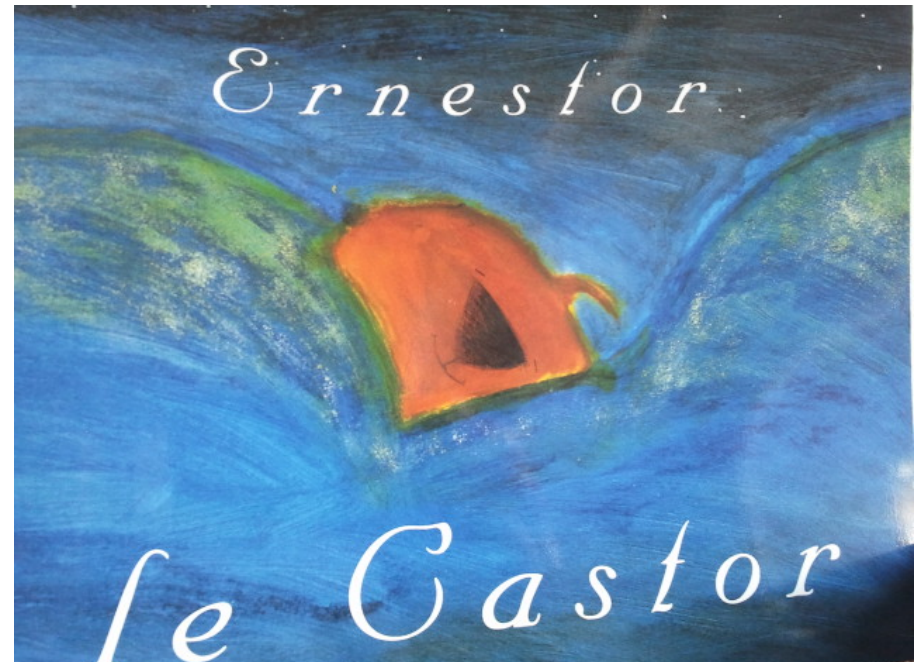
- *« Aucun de mes enfants n'est au courant. Je n'arrive pas à le dire. Comme je ne l'ai pas dit dès le début, maintenant je trouve que c'est trop tard. Je me suis enlisée dans le mensonge. J'ai peur de leur faire de la peine. Je ne veux pas de pitié, je veux me débrouiller. Je ne veux pas perturber mes enfants. C'est vrai que ma fille a l'air inquiète. Elle sait que je me fais des injections régulièrement. Elle me demande souvent si je n'ai pas oublié. »*
- *« J'ai rencontré d'autres patients et ça m'a fait du bien, même si j'ai eu l'impression que c'était plus facile pour les autres. Tout le monde m'a conseillé d'en parler aux enfants... En rentrant, ma fille m'a demandé où j'étais... j'en ai profité.  
Elle a pu me dire qu'elle avait eu peur que je meurs. Je lui ai proposé une BD qui reprend certaines explications. Finalement, ça m'a moi-même soulagé. Ma fille est rassurée. Elle n'a pas changé d'attitude avec moi. Je suis contente d'en avoir parlé. »*

## *Les livres pour enfants....*

- Souvent conseillés par votre neurologue/ infirmière ou psychologue, ils permettent d'avoir un support adapté pour parler de la maladie avec vos enfants.
- Nous vous conseillons souvent de d'abord les consulter vous-même afin de voir si cela correspond à ce que vous avez envie de leur communiquer et à votre représentation de la maladie
- Ils peuvent être ensuite un moyen pour les enfants de réactiver le dialogue, en ressortant le livre par exemple.

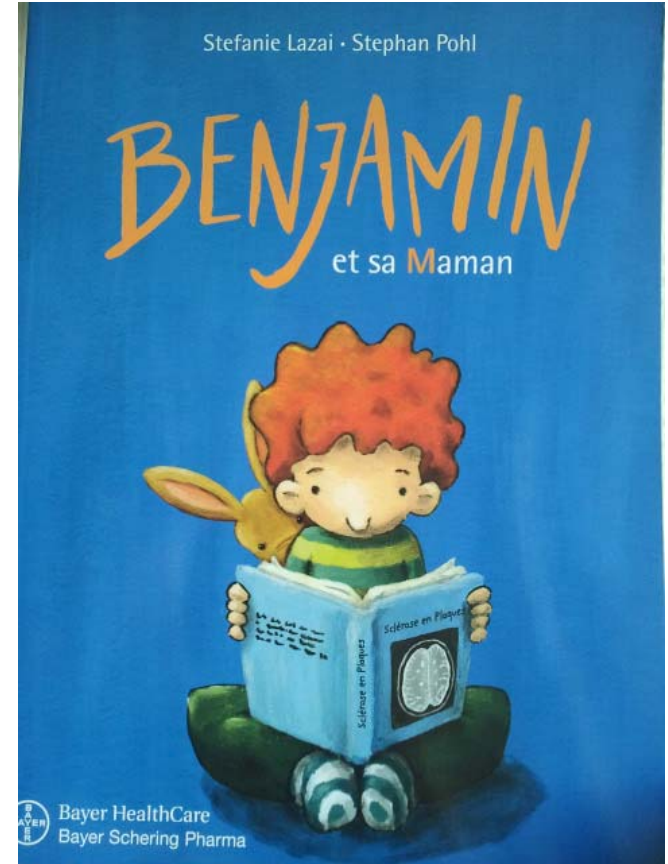
## « Ernestor le Castor »

- Pour les plus jeunes... aux alentours de  $\frac{3}{4}$  ans
- Ernestor participe à une course en équipe comprenant des épreuves sportives et des épreuves intellectuelles. Il concourt aux côtés de sa maman malade. Ils décident de se répartir les épreuves.



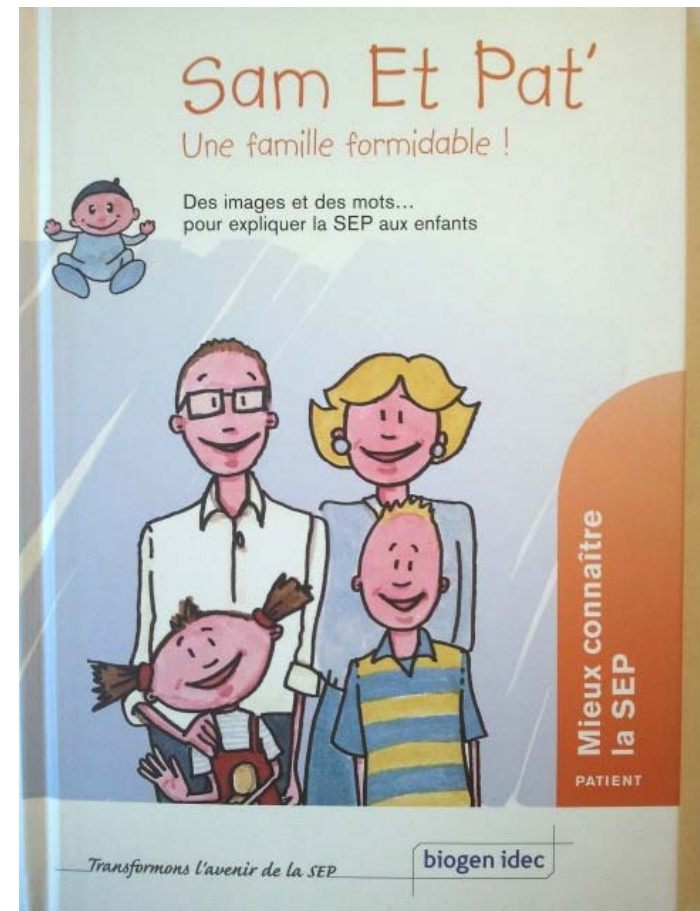
# « Benjamin et sa maman »

- A partir de 6/7 ans... texte dense.
- « La mère de Benjamin est atteinte d'une sclérose en plaques et le petit garçon apprend pour la première fois ce qu'est une poussée dans cette maladie. Benjamin commence à se familiariser avec la maladie de sa mère. Ses parents et ses amis l'aident dans cet apprentissage. Il comprend qu'il peut aider sa maman, mais qu'il ne doit pas pour autant se sacrifier. Il apprend l'importance de parler de ses problèmes et d'accepter l'aide des autres. Il en sait bientôt assez pour présenter un exposé en classe. Ce qu'il a appris de plus important c'est que sa maman ne mourra pas de cette maladie. »



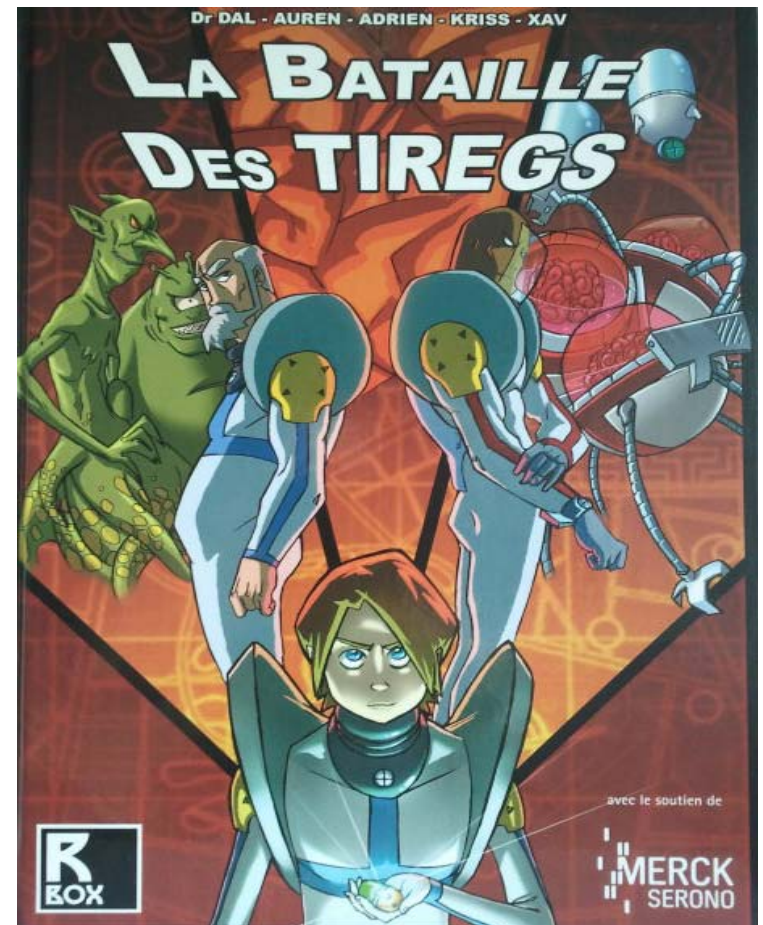
# « Sam et Pat »

- BD, à partir de 8/9 ans
- Plusieurs petites histoires reprennent différentes problématiques que peut rencontrer une famille quand un des membres est touché par la maladie, ici la maman :
  - l'annonce aux enfants
  - l'impact de la maladie sur le choix des vacances,
  - la gestion du traitement
  - la venue d'une aide à domicile...



# «*La Bataille des Tiregs* »

- BD, à partir de 10/12 ans
- Eliot trouve sa maman étrange ces derniers temps, elle se repose beaucoup, ne vient pas le chercher à l'école... son grand-père lui propose un jeu vidéo pour mieux comprendre la maladie. Tous deux se retrouvent dans une sorte de monde parallèle dans lequel ils luttent contre la maladie »



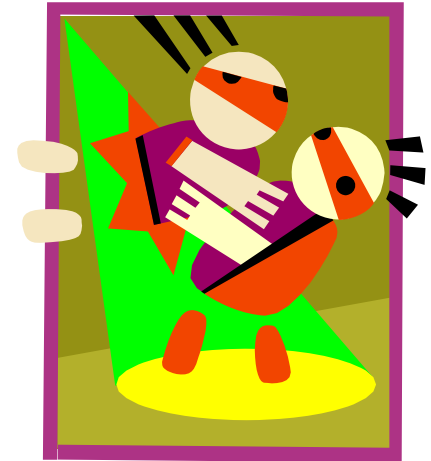
# « 1 bis rue de l'espoir »

- BD, à partir de 10/12 ans
- Antoine est un ado de 14 ans. Il a une petite sœur Louise âgée de 10 ans. Sa mère, Sophie, est atteinte d'une sclérose en plaques. Antoine a bien du mal à accepter la maladie de sa maman et ressent un profond sentiment d'injustice. Patiemment la famille va à nouveau engager le dialogue. Sa maman va parvenir à lui montrer qu'elle reste la même malgré la maladie »



## → La SEP et le couple

- Un impact avéré sur les relations de couples :  
*la maladie exacerberait les tensions qui existent déjà*
- Quelques chiffres :
  - *52% des patients évaluent le retentissement de la SEP sur leur vie conjugale et amoureuse comme très important ou plutôt important*
  - *contre 39% de l'entourage*
  - *76% des personnes disent avoir peur de devenir une charge pour l'autre*
  - *25% des personnes ayant un diagnostic SEP récent ont la crainte que la maladie ne mette un terme à leur relation.*





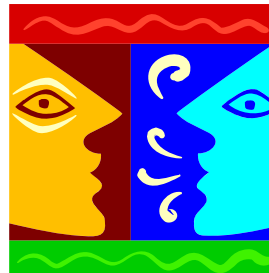
## → *Du côté du malade...*

- ❖ **Des réajustements nécessaires, une nouvelle répartition des tâches**  
*« Je ne peux plus tout assumer à la maison »*
- ❖ **Une incompréhension**  
*« il/elle me demande toujours de faire plus d'efforts, me trouve paresseu(x)se »*
- ❖ **Une attente parfois disproportionnée**  
*« je voudrais qu'il/elle comprenne quand ça va et quand je peux pas sans que j'ai à le lui dire »*
- ❖ **Eviter la surprotection → surmenage**  
*« je préfère faire comme si ça allait »*



## Des outils...

- Une communication essentielle : Informer l'autre sur ses ressentis, sur ses besoins  
Ne pas s'isoler chacun de son côté  
Responsabilité d'éventuelles ruptures ou éloignements est une responsabilité partagée !
- Respecter le rythme de l'autre dans l'acceptation et dans la recherche d'un nouvel équilibre
- Solliciter une aide extérieure lorsque la communication est bloquée



## → Du côté du proche...

### ❖ Une juste position à trouver...

*« Parler de la maladie ou feindre de l'oublier? Inciter l'autre à se reposer ou l'encourager à se dépasser ? La décharger de certaines tâches ou attendre d'être sollicité ? »*

### ❖ Gérer ses propres craintes par rapport à la maladie

### ❖ Ne pas s'oublier. Attention portée sur le conjoint peut parfois devenir une source de frustration. Important d'exprimer ses émotions et de ne pas se sentir coupable de tels ressentis.



## *Les clés de l'accompagnement :*



1. **S'informer** pour vous aider à comprendre cette maladie, ses symptômes et ses effets
2. **S'impliquer** en accompagnant aux visites chez le médecin, en proposant de réorganiser ensemble les tâches domestiques
3. **Respecter** Ne cherchez pas à tout faire seul ou à en faire trop. Chacun doit conserver ses propres intérêts, ses activités, ses aspirations, ses rôles et ses rêves...Veiller à préserver au malade sa capacité à décider
4. et bien sûr **Communiquer** + + +

La qualité de l'accompagnement dépend de la qualité de la relation que l'on vivait auparavant, surtout au niveau du couple

*Enfin...*

→ Faire preuve d'une foule de qualités :

- *Patiente*
- *Empathie*
- *Dynamisme*
- *Joie de vivre*
- *Humour*
- *Optimisme*
- *Respect*
- *Persévérance*
- *Doigté*
- *Compréhension...*

Et tout cela au moment adéquat!



## → *Du côté du célibataire...*

- ❖ **La crainte de ne jamais pouvoir rencontrer la bonne personne...**
- ❖ **Baisse de confiance en soi**
- ❖ **Comment annoncer la maladie à un nouveau partenaire ?**

Garder en tête :

- *Pas de moment plus opportun*
- *Ne pas s'identifier qu'à une maladie*



## → Témoignages...

- *« Je ne voyais pas comment j'allais pouvoir rencontrer quelqu'un d'autre, refaire confiance. Qui voudrait d'un conjoint malade ? Comment le dire ? Quand ? Dès le premier rendez-vous ?... Finalement, après quelques mois de relation, j'ai décidé d'en parler. Je m'étais préparé à ce qu'elle s'en aille... mais elle n'a rien dit. Elle a demandé si je pouvais avoir des enfants. Elle n'a pas posé trop de questions. Je lui ai proposé des brochures, elle les a lu »*
- *« Un jour il m'a proposé d'aller dormir chez lui. Je lui ai dit que j'avais un traitement à mettre dans le frigo, il m'a fait une petite place. Du coup, j'en ai parlé rapidement. Pour moi, ça fait partie de mon quotidien, je pense que j'ai été rassurante. Nous ne nous sommes pas arrêtés là-dessus. Petit à petit, quand l'occasion se présentera nous en reparlons... »*

# → Parler de la SEP avec ses parents, avec ses frères et sœurs...

- Une position infantile...encore
- Surprotection des parents: réflexe de protéger la progéniture  
« *Mes parents ne cessent de me regarder et de me demander si je prends assez de repos* »
- Une culpabilité partagée
  - Exacerbée du côté des parents : sentiment de culpabilité face à la crainte d'avoir transmis la maladie : rassurer sur le coté héréditaire
  - Du côté du malade : peur de faire de la peine, de décevoir, d'être à l'origine d'un souci supplémentaire





## → *Témoignages...*

- *Repas de famille : « Est-ce que j'en parle à ma famille éloignée? Si je le dis c'est aussi pour eux, si on leur demande un jour s'il y a des « cas » dans la famille. Le risque c'est que ça devienne un sujet constant et que ça plombe la journée. »*

*« Au final, j'ai décidé de ne rien dire. Je crois que c'est un peu pour ne pas montrer mes faiblesses, je ne veux pas être associé à ça directement, que ça soit marqué sur mon front, que ça devienne une partie de mon identité... »*

- *« Il a longtemps été impossible d'en parler à mes parents et à mes sœurs. Je ne trouvais pas de formulation, de moment opportun. J'étais embarrassée d'un autre côté de ne rien dire... c'est comme si je mentais... Un jour, ma sœur m'a parlé de ses problèmes de couple, je l'écoutais. Au bout d'un moment, j'ai saisi cet instant pour me confier moi aussi, sur la maladie et sur les incidences que cela pouvait avoir sur mon couple.*

*Je crois qu'il me fallait une occasion, sinon j'avais l'impression que ça venait comme un cheveu sur la soupe. Quelques temps après, j'ai utilisé la même méthode pour en parler à ma maman.*

*Aujourd'hui, on comprend mieux quand j'ai besoin d'être un peu plus au calme chez moi et que je refuse certaines rencontres »*

- *« Je ne voulais pas en parler à mes parents. Je voudrais pouvoir m'occuper d'eux. Ils vieillissent et ils ont besoin de moi, je ne veux pas que ce soit encore l'inverse. Je ne veux pas être un poids pour eux. Finalement, quand j'ai été rassuré et mieux rassuré, j'ai décidé de leur en parler. J'ai réussi à dédramatiser. Ils ont pu entendre. »*

*« Mes amis s'éloignent... d'un côté, quand ils m'appellent, je suis souvent fatigué et je décline les invitations. C'est peut-être eux qui pensent que je m'éloigne... Leur parler de la maladie pourrait me permettre de leur expliquer que ma fatigue n'est ni de la flemme, ni du désintérêt... »*

# CONCLUSION

- Une annonce qui se pense et qui se prépare. Pas de recette miracle. Dépend de notre propre acceptation et représentation
- Des remaniements nécessaires, mais il est important de conserver son identité de parent, de collègue, d'enfant, de femme ou d'homme sexué et de ne pas se perdre dans une identité de malade. Rester soi-même : ne pas se focaliser sur la maladie : ne pas trop envahir ses proches, parler d'autre chose est nécessaire pour soi comme pour l'équilibre de la vie de famille ou la qualité des relations avec ses amis. Autant que possible, il faut rester dans la vie, garder des centres d'intérêt

- La communication plutôt que l'interprétation... le risque des non-dits et du silence. Quand on traverse un moment difficile, on doit apprendre à exprimer ses besoins, demander de l'aide ou, au contraire, de la tranquillité
- Utiliser des outils ou des échelles pour parler des douleurs ou de la fatigue



MERCI