

# QUELQUES CLÉS POUR ANNONCER LE DIAGNOSTIC DE SEP



Pendant un entretien d'annonce diagnostique,  
en tant que professionnel de santé,  
**je fais preuve d'empathie et de bienveillance**



## JE PRÉPARE UN ENVIRONNEMENT FAVORABLE

### Pourquoi ?

- Le patient peut être sous le choc, sidéré par l'annonce.
- Il peut avoir besoin d'être **accompagné** par un proche.

*Est-ce que je vais mourir ?*

### Comment ?

- Je prévois un **bureau** ou une **chambre individuelle**, où chacun est assis.
- Il s'agit d'un **RdV programmé** où chacun est disponible et pendant lequel on ne sera pas dérangé.
- Si mes ressources le permettent, je sollicite un infirmier ou un psychologue, sans aller au-delà de 2 professionnels présents.
- Je ne demande pas à un collègue de faire l'annonce à ma place.

*Comment se manifeste la maladie ?*

*Comment va-t-elle évoluer ?*

*Aurai-je besoin d'un fauteuil roulant ?*



## JE SUIS À L'ÉCOUTE DU PATIENT

### Pourquoi ?

- Le patient arrive avec son histoire de vie, son vécu, ses expériences qui sont à prendre en compte pour mieux le comprendre.
- Il est une personne **unique**, tout comme sa SEP.
- Il peut avoir une **représentation** de la SEP, son évolution, ses traitements...
- Il a déjà pu se **renseigner** sur ses symptômes.

### Comment ?

- Je privilégie les questions **ouvertes**.
- Je recueille les attentes du patient.
- J'accepte des moments de "blanc", je laisse le patient poser ses questions.

*Qu'est-ce qui vous a amené à faire les examens ?*

*Vous êtes-vous documenté sur internet ?*

*Nous allons parler des résultats aujourd'hui, regardons ensemble les IRM.*

*Avez-vous déjà entendu parler de la SEP ? Qu'en savez-vous ?  
Connaissez-vous des personnes atteintes par cette maladie ?*



## J'UTILISE UN VOCABULAIRE ADAPTÉ À CHACUN ET VEILLE AU NIVEAU DE COMPRÉHENSION

### Comment ?

*Est-ce que je dois  
changer de travail ?  
Modifier mon mode de vie,  
mon alimentation ?*

*Y a-t-il un risque pour  
mes enfants, mon entourage ?  
Pourrai-je avoir  
des enfants ?*

- La Sclérose en plaques, ou SEP, est une maladie :
  - **inflammatoire** : due à une réaction anormale du système immunitaire.
  - **auto-immune** : les globules blancs du patient réagissent contre son "soi" : la gaine de myéline qui entoure ses propres neurones.
  - **chronique** : on ne peut la soigner mais il existe des traitements pour en limiter les effets.
- C'est une maladie imprévisible qui évolue le plus souvent **par poussées**.
- Le suivi de la maladie s'effectue grâce à l'**imagerie IRM**.
- Il ne s'agit pas d'une maladie mortelle ni transmissible.
- Avoir une SEP n'implique pas systématiquement de se déplacer en fauteuil roulant.
- La SEP est une **Affection de Longue Durée** (ALD) qu'il faudra faire déclarer par le médecin généraliste.

*Nous allons nous revoir  
dans quelques semaines  
pour parler des traitements,  
puis nous nous verrons régulièrement  
pour surveiller votre SEP.*





## APRÈS CET ENTRETIEN, JE GARDE LE CONTACT

Vers qui puis-je me tourner ?  
Qui peut m'aider ?  
Qui dois-je contacter  
si je fais une poussée ?

### Pourquoi ?

- Le patient sera en demande d'informations.
- Sous le choc, sidéré par l'annonce, il ne les retiendra pas toutes.

### Comment ?

- Je fais le **lien** avec les professionnels de proximité : médecin traitant, maison de santé, associations...
- Je donne mes **coordonnées** et celles mes collègues en cas de besoin.
- S'il souhaite se renseigner d'avantage, j'oriente le patient vers de la **documentation de qualité** : des brochures ou des sites internet et **lui déconseille les forums**.

### EXEMPLES DE SITES D'ASSOCIATIONS INTÉRESSANTES

- Association Française des Sclérosés en Plaques :  
**www.afsep.fr**
- Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques :  
**www.arsep.org**
- Ligue française contre la SEP :  
**www.ligue-sclerose.fr**
- Union pour la Lutte contre la Sclérose en Plaques (UNISEP) :  
**www.unisep.org**
- Association Neuro-Bretagne :  
**www.neuro-bretagne.com**



### MÉDIA DE DEUX PATIENTES BRETONNES



"Soyons ensemble positif  
SEP en Marche"



Nathalie Homps la youtubeuse  
sclérosée de la plaquette.



Avec le soutien institutionnel  
de **Novartis**



ASSOCIATION  
**Neuro-Bretagne**



Centre de Ressources et de  
Compétences - Sclérose en plaques

Plaquette réalisée par la filière **SEP de l'Association  
Neuro-Bretagne** et le **CRC-SEP de Rennes**