

Le dialogue avec son entourage

Employeur - **Famille et proches** - Enfants

- Assistante sociale chez ALAN depuis 2010
- Directrice adjointe et responsable du service de consultation psycho-social
- Spécialisée dans la coordination des professionnels du domaine de santé et social



Gwennaëlle Crohin

- Psychologue/psychothérapeute chez ALAN depuis 2019
- Expertise dans les troubles anxieux, les troubles dépressifs et les traumas
- Approche thérapeutique intégrative combinant de diverses techniques



Hugo Leite

Le dialogue autour de la Maladie Rare

Communiquer, du latin *communicare* qui veut dire « *mettre en commun* » puis « *être en relation avec* »



Le dialogue autour de la Maladie Rare

“Entre

Ce que je pense,

Ce que je veux dire,

Ce que je crois dire,

Ce que je dis,

Ce que vous avez envie d'entendre,

Ce que vous croyez entendre,

Ce que vous entendez,

Ce que vous avez envie de comprendre,

Ce que vous croyez comprendre,

Ce que vous comprenez,

il y a dix possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer.

Mais essayons quand même...”

Communication avec la famille et les amis

Culpabilité

Honte

Tabou

Isolement

Incompréhension

Communication avec la famille et les amis

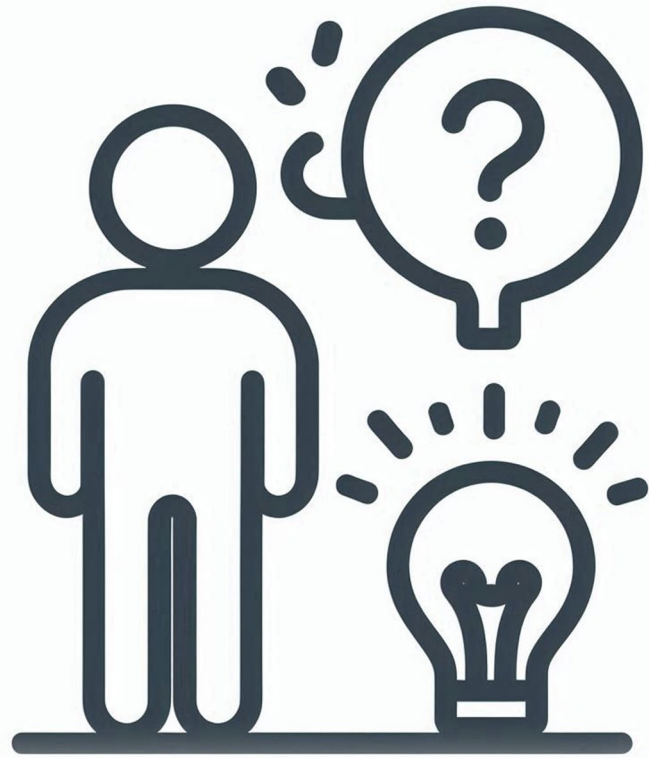
- Informez-vous sur votre MR
- Choisissez le meilleur moment
- Soyez honnête
- Expliquez les impacts sur votre vie
- Expliquez vos besoins
- Répondez aux questions
- Laissez de la place aux émotions



Communication avec la famille et les amis

- **Introduction** : « Je voudrais te parler d'une chose importante. »
- **Explication du diagnostic** : « J'ai récemment appris que j'ai [nom de la maladie]. »
- **Description de la maladie** : Expliquez brièvement ce que la maladie implique et comment elle pourrait vous affecter. « Je vais progressivement avoir moins de force musculaire »
- **Impacts sur votre vie** : Discutez des conséquences potentielles sur votre quotidien. « Je ne me sens plus capable de faire de longues marches p.ex. aller à la Belle Etoile »
- **Besoin de soutien et de compréhension** : Soulignez l'importance du soutien et de la compréhension pour vous. « J'ai besoin de me sentir compris par rapport à ces changements »
- **Questions et discussion** : Offrez-vous à répondre aux questions et encouragez vos proches à partager leurs pensées. « As-tu des questions, des pensées que tu aimerais partager »
- **Conclusion et perspectives** : Envisagez éventuellement de planifier d'autres discussions à l'avenir ou de définir des étapes à suivre ensemble.

Communication en fonction du contexte



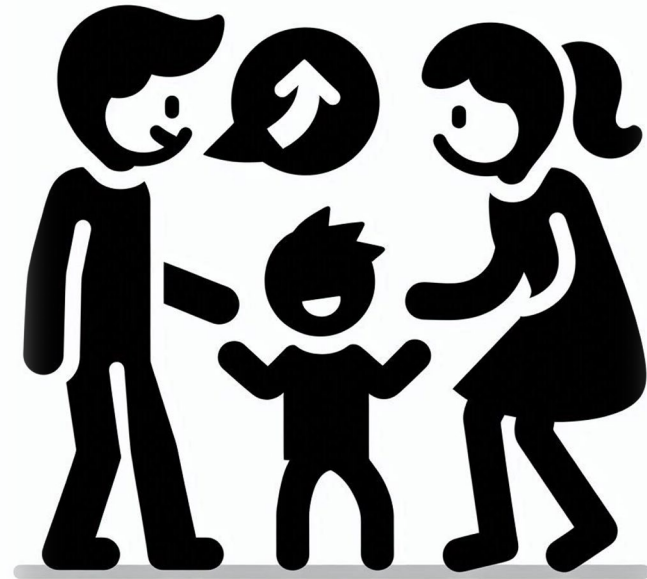
Le dialogue avec son entourage

Employeur - Famille et proches - **Enfants**

Communication avec les enfants

3 cas de figure:

- **Le parent** de l'enfant a une MR
- **L'enfant** a lui-même une MR
- **Le parent et l'enfant** ont une MR



Communication avec les enfants

- **Informez-vous** sur la MR (rechercher matériel adapté)
- Choisissez le meilleur **moment**
- Soyez **honnête**
- Encouragez-le à poser des **questions**
- Encouragez-le à exprimer **émotions**
- Proposez-lui du **soutien**, des ressources
- **Impliquez-le** dans les décisions
- En cas de maladie héréditaire, parlez-en.

Communication enfant concerné par la MR

0-3 ans

- **Pas de compréhension** de la gravité
- Perçoivent **changements** familiaux
- Utilisation de **mots simples**

3-6 ans

- Compréhension **simple et concrète**
- Maladie = **événement spécifique**
- Accent à mettre sur le **moment présent**

Communication enfant concerné par la MR

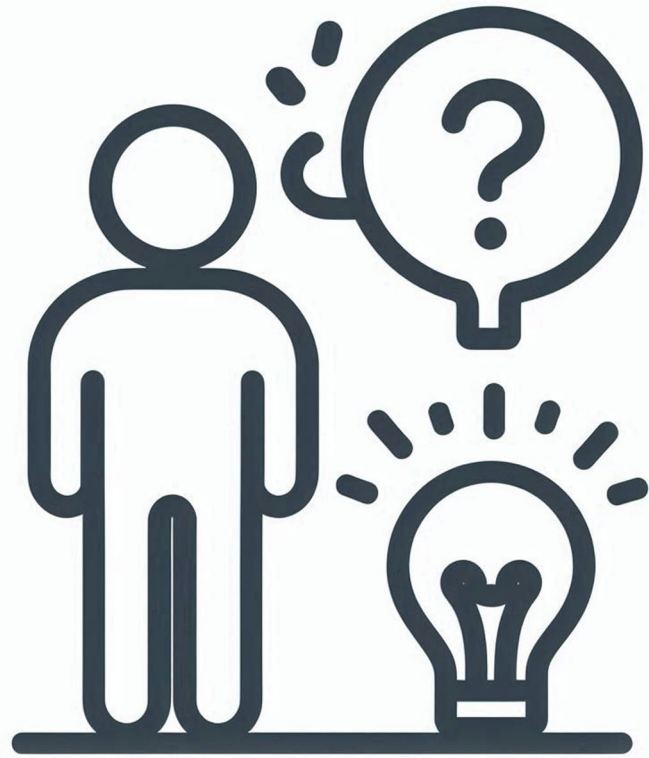
7 - 12 ans

- Compréhension de **concepts complexes** et **désir de comprendre**
- Discours **honnête**
- Encourager les **questions**
- Normal de ressentir des **émotions**
- Se centrer sur des **aspects concrets**

13-18 ans

- Capacité de **comprendre la maladie**
- Evitent souvent la communication avec **risque d'isolement**
- Donner **autonomie**
- Parler de **l'avenir**
- Soutien **émotionnel**

Communication en fonction du contexte



Ressources

- « Vivre avec une maladie génétique » de Marcela Gargiulo et Martine Salvador
- « Face à la maladie grave - Patients familles soignants: Patients familles soignants » de Martine Ruszniewski
- <https://anddi-rares.org/mediatheque/>
- <https://www.orpha.net/fr>
- <https://www.filieresmaladiesrares.fr/>

Ressources

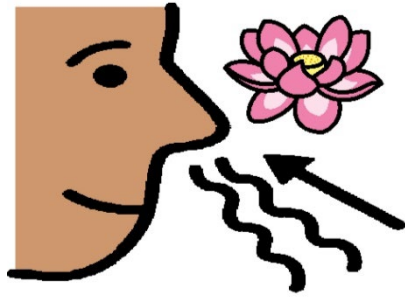
Exercice autohypnose 5-4-3-2-1

- Nommez 5 objets que vous voyez autour de vous. Après chaque objet nommé, faites une respiration profonde.
- Nommez ensuite 5 choses que vous entendez, toujours en faisant une bonne respiration entre les différents bruits nommés.
- Nommez 5 choses que vous sentez ou ressentez. Ces sensations peuvent être externes, comme le tissu de vos vêtements, la monture de vos lunettes, vos pieds par terre, ou internes comme une sensation de chaleur, de bien être, de calme, de sérénité. Si les sensations internes sont dérangeantes (douleurs..) il vaut mieux rester avec les sensations externes, toujours en faisant les bonnes respirations entre chaque point.
- Puis 4 choses que vous voyez, que vous entendez, que vous sentez ou ressentez, les mêmes, d'autres, peu importe, toujours avec les bonnes respirations, puis 3, 2 et enfin 1. Arrivé au bout vous vous trouverez dans un état de détente, favorable à la suggestibilité, moment propice pour des renforcements en langage positif: «je suis détendu» plutôt que «je ne suis pas anxieux», etc.

Avec les enfants possibilité de commencer à 4 ou 3.

Ressources

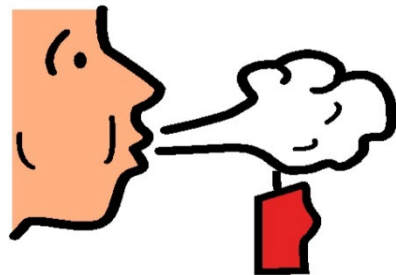
Respirer en Ronronnant



Inspirez par le nez comme si vous sentiez une fleur. Inspirez afin de bien remplir les poumons.



Expirez par la bouche en ronronnant comme un chat lorsqu'on le caresse.



Lorsque qu'il ne reste plus beaucoup d'air, soufflez comme pour éteindre une bougie.

Recommencez en inspirant par le nez...

Contact



ALAN - Maladies Rares Luxembourg
Parc Luxite
13, rue de l'Innovation
L-1896 Kockelscheuer

(+352) 266 112 – 1

info@alan.lu

www.alan.lu

