

Sclérose en plaques et dépression

C'est un mal souterrain qui vous rend angoissé, irritable et désespéré. Vous n'avez même plus le courage de vous lever. Mais il ne faut pas vous laisser abattre par la dépression, nous dit le Dr. Sandy Burnfield

On utilise le mot dépression pour qualifier une grande variété d'humeurs ou d'états d'esprit. C'est pourquoi il y a tellement de malentendus - beaucoup de gens se disent déprimés alors qu'ils sont simplement tristes ou déçus. Si vous avez éprouvé une perte, si vous avez ressenti une impression de rejet ou, plus simplement si vous avez appris une mauvaise nouvelle, il est tout à fait naturel de se sentir triste et ravagé et c'est même un état tout à fait approprié à la situation. Tous ceux qui viennent de recevoir leur diagnostic de sclérose en plaques, par exemple, sont en état de choc, en colère et tristes car ils pleurent sur leur santé perdue. Mais le chagrin n'est pas une maladie et ces sentiments ne signifient pas que ces personnes sont ou deviendront nécessairement dépressives au sens clinique du terme.

Pourtant, la dépression est une maladie courante - 5% de la population en est atteinte à un moment ou un autre. Cependant, les personnes souffrant de sclérose en plaques, comme toutes celles qui présentent une maladie invalidante sont plus susceptibles d'en souffrir.

Derrière le sourire

Une autre pièce à verser à ce dossier de la dépression, c'est le risque qu'elle soit ignorée ou négligée par les médecins généralistes. D'un côté, beaucoup de patients tendent à cacher leur dépression der-

rière une apparence souriante et, de l'autre, beaucoup de médecins préfèrent se centrer sur les symptômes physiques - ceux qu'ils peuvent traiter le plus facilement - que sur les problèmes psychologiques.

J'ai remarqué que la profession médicale préfère réduire un ensemble de symptômes à une seule pathologie : si un patient est atteint de sclérose en plaques, les médecins ont tendance à expliquer tous les symptômes présentés par la personne en termes de sclérose en plaques.

Le bon côté des choses, c'est que, quand on la détecte, la dépression peut être traitée avec beaucoup de succès. Le problème c'est donc de la mettre en évidence.

Bien sûr, beaucoup de gens peuvent ressentir l'un ou l'autre des symptômes de la dépression de temps à autre (voir le tableau sur la page suivante) mais, je peux dire, qu'en général, si vous avez ressenti quelques-uns des symptômes pendant plus de deux semaines - et particulièrement si vous sentez incapable de poursuivre normalement la vie de tous les jours - il existe de fortes chances pour que vous soyez atteint de dépression au sens clinique du terme et il serait préférable que vous cherchiez de l'aide auprès de votre médecin traitant.

On n'a pas encore trouvé d'explication complète à la dépression. Certains experts suggèrent une

cause physique - un déséquilibre biochimique dans le cerveau - et d'autres pensent qu'il s'agit d'une réponse émotionnelle à des tensions de la vie de tous les jours. Personnellement, je crois qu'il s'agit d'un mélange des deux.

Les symptômes de la dépression

Symptômes physiques

perte d'énergie (quand toutes les tâches à entreprendre vous réclament un immense effort)

- trouble du sommeil
(Ceci peut vouloir dire dormir beaucoup, trop peu ou au mauvais moment)

- manger trop ou trop peu

- absence de relations sexuelles

- maux de tête, maux de dos, nausées, une sensation de lourdeur dans la poitrine

Changement d'humeur

- tristesse (vous avez toujours envie de pleurer)

- excitation maniaque, agitation ou mouvement incessants

- panique et angoisse

- irritabilité

- changement d'humeur d'un extrême à l'autre

- sentiments de désespoir profond ou peut-être des sentiments (pensées) suicidaires

Pensées négatives

- sentiment d'être inutile, non désiré

- Auto-critiques fréquentes, sentiment de culpabilité pour des fautes passées

- sentiment de culpabilité, de responsabilité pour les malheurs des autres

- Sentiments d'incapacité à s'adapter ou de ne pouvoir prendre le contrôle de sa vie personnelle

- incapacité à prendre des décisions. Tout vous semble inutile. Vous ne parvenez pas retrouver votre enthousiasme et même pour les choses que vous aimez faire habituellement.

comportement modifié

- retrait sur soi, ce qui vous conduit à passer de plus en plus de temps seul.

- incapacité à exprimer vos sentiments de manière appropriée

- apparence négligée

- manque d'intérêt pour les autres (l'épouse ou les enfants)

- Vous vous faites du mal à vous-même ou aux autres (physiquement et émotionnellement)

Dépression, une affaire de famille ?

Nous savons, par exemple, que ceux dont les parents souffrent de dépression sont plus susceptibles que d'autres d'en souffrir eux-mêmes, ce qui peut faire penser qu'il y aurait une composante génétique dans la dépression. Mais on peut penser aussi que les parents ont tendance à transmettre leur modes de pensée négatifs à leurs enfants. Les familles de déprimés sont plus prompts à critiquer et à se transmettre l'un à l'autre des sentiments négatifs et, si vous êtes élevé dans un tel environnement familial, vous aurez plus de chances de vous sentir mal dans votre peau comme adulte.

Les facteurs culturels jouent aussi un rôle. On sait, par exemple, que les femmes sont deux fois plus nombreuses que les hommes à être diagnostiquées comme déprimées. Peut-être parce qu'elles ont plus tendance à intérioriser leur agressivité qui se manifeste par la suite comme une dépression. Les hommes expriment plus facilement leur violence ou bien ils s'adon-

nent à la boisson. Il est possible aussi que la dépression soit plus souvent diagnostiquée chez elles car on accepte plus facilement que les femmes extériorisent leurs sentiments. Et le fait que les hommes ont plus tendance à intérioriser s'exprime par le plus grand pourcentage de suicide enregistré chez eux.

Quand on a affaire à des personnes souffrant de sclérose en plaques, il est souvent difficile de déterminer quels sont les symptômes dépressifs provoqués par la maladie proprement dite et ceux qui sont la réponse que ces personnes donneront à la perte ou bien aux difficultés à s'adapter à leur nouvelle condition.

Les recherches actuelles indiquent que la sclérose en plaques affecte la manière de penser des personnes atteintes. Une étude mettant en oeuvre des tests psychométriques sensibles a permis de comparer une population composée de personnes atteintes de sclérose en plaques à un autre échantillon de personnes atteintes de (arthrite rhumatoïde ?). Les deux populations présentaient un niveau d'instabilité physique équivalent. On a constaté que la mémoire et les problèmes de concentration affectaient plus d'un tiers des personnes atteintes de sclérose en plaques alors que celles atteintes de (arthrite rhumatoïde ?) n'en souffraient pas.

Les personnes souffrant de sclérose en plaques souffriront plus souvent de difficultés à exprimer et contrôler leurs émotions. Un homme décrit ainsi son expérience: "je ne me crois pas capable de

contrôler mes sentiments - je pleure très facilement et, quelquefois, je ris au mauvais moment. C'est très embarrassant ; je ne sors plus - je pense que ma femme en a assez". En dépit de tout cela, je suis certain que la manière dont les personnes elles-mêmes et leur entourage répondent à ces difficultés potentielles auront un effet puissant sur leur amour propre et leur bien-être.

Les expériences passées peuvent exercer en effet important sur la capacité d'un individu à s'adapter aux réalités du moment. Certains psychothérapeutes pensent que la dépression est causée par une perte profonde que l'individu a subie dans son enfance - la perte d'un parent, par exemple -. Si la personne a refoulé ses difficultés dans le passé, il est possible que les sentiments qu'elle aurait dû exprimer et le chagrin apporté par le diagnostic de sclérose en plaques réactive quelques-unes des blessures passées. C'est ce qu'on pourrait appeler une "double dose"

L'attitude des autres

La manière dont les autres vont réagir est aussi un facteur déterminant dans le devenir de la dépression. Le facteur crucial, par exemple, peut se trouver dans l'attitude du médecin auteur du diagnostic initial de sclérose en plaques. Celui-ci peut être maladroit car insuffisamment formé ou inutilement sur la défensive. Ou bien il essaiera de rassurer son patient avec des arguments peu crédibles ou bien il le rendra inutilement angoissé. Les deux attitudes peuvent avoir un effet destructeur sur le moral des personnes atteintes de sclé-

rose en plaques. Certains médecins peuvent prendre de la distance par rapport à des aspects émotionnellement "difficiles" de la sclérose en plaques afin de se protéger eux-mêmes de sentiments douloureux comme la tristesse, la culpabilité ou le sentiment d'être inutiles.

Il est important de se rappeler que les médecins eux-mêmes peuvent se sentir déprimés - les statistiques démontrent qu'ils sont plus sensibles à la dépression que les personnes atteintes de sclérose en plaques !

Par ailleurs, un médecin à l'écoute, qui respecte, qui comprend et accepte les sentiments du patient, qui répond à ses questions honnêtement et de manière adéquate peut faire toute la différence (par rapport à un maladroit/NDT).

Les réactions des amis et des employeurs peuvent avoir aussi un impact important. De nombreux symptômes de la sclérose en plaques sont invisibles pour les autres, qui peuvent dire à la personne malade que des sensations comme la fatigue ne sont que des inventions ou qu'ils les exagère pour attirer l'attention sur lui.

Dans le même sens, des gens bien intentionnés peuvent accabler les personnes souffrant de sclérose en plaques en étant trop attentionnés, en étant toujours prêts à compenser leurs difficultés et en se comportant de manière très paternaliste. Tout cela peut provoquer un sentiment de solitude et d'incompréhension et contribuer à la dépression.

Dans la famille proche, la sclérose en plaques peut certainement causer une angoisse considérable. Si les relations dans un couple sont mauvaises au départ, la sclérose en plaques peut devenir le bouc émissaire pour une série de problèmes mais même dans le cas où la relation est bonne, celle-ci peut devenir tendue à l'extrême. La sclérose en plaques amène souvent des difficultés dans la fonction sexuelle et il peut en découler des frustrations considérables. L'incontinence peut encore compliquer la situation, amener des sentiments de dégoût de soi-même et accentuer la dépression.

L'épouse d'un homme atteint de sclérose en plaques nous dit : "il est devenu égoïste et irascible. Il ne rassemble plus à celui que j'ai épousé. Il se met en colère facilement, il frappe notre fils de sa canne. Mais quand l'infirmière arrive, il est tout sourire et commence à bavarder - un vrai Jekyll et Hyde!"

Pour ajouter encore à ces difficultés, les enfants peuvent devenir turbulents si on ignore leurs besoins. Si on ne leur explique pas la sclérose en plaques de manière appropriée à leur âge, ils peuvent se sentir exclus d'un secret de famille effrayant. Certains se sentent coupables et se mettent à croire qu'ils sont un fardeau non désiré pour les gens atteints de sclérose en plaques alors que d'autres deviennent plus responsables, se comportant comme de petits adultes alors qu'il faudrait encore les traiter comme des enfants.

Qu'en est il des traitements ?

En gros, il est aisé de voir comment la dépression peut s'insinuer et entraîner les gens atteints de sclérose en plaques ainsi que ceux de leur entourage dans une spirale descendante. Que peut-on faire contre la dépression ? À la base, il existe deux sortes de traitement et, souvent, je les recommande en combinaison.

En premier lieu, il y a les pilules. De nombreux généralistes prescrivent des anti-dépresseurs qui ont un effet remontant sur les gens et leur humeur dépressive en stimulant les réactions chimiques dans le cerveau.

Il ont bonne réputation et n'ont pas d'effet d'accoutumance. Une nouvelle classe de médicaments comme les inhibiteurs de Sérotonine, par exemple, (comme le Prozac dont on a beaucoup parlé dans les médias) ont des effets rapides - ils agissent en 10 jours environ mais il faut poursuivre le traitement pendant trois mois. Je les vois comme des chargeurs de batterie, qui rechargeraient un système nerveux épuisé.

En second lieu, il existe les "traitements par la parole". Se confier à quelqu'un qui vous comprend peut donner un effet extrêmement thérapeutique. Dans le pire des cas, le fait de pouvoir parler à quelqu'un peut faire la différence entre une personne qui va se suicider et une autre.

Les deux formes les plus communes de thérapie « par la parole » sont la voie psychanalytique et l'approche cognitive. L'approche psychanalytique vise à comprendre d'où vient la dépression. Elle nécessite de creuser profondément dans le passé et

l'inconscient. (Cette thérapie peut être efficace si vous sentez que vos difficultés remontent à l'enfance). L'approche cognitive vous aide à modifier « l'ici et le Maintenant ». Elle tente à modifier les schémas de pensée ainsi que les comportements négatifs (exagération des choses négatives, attente du pire, penser que tout le monde vous hait) pour une approche plus positive. De nombreux thérapeutes utilisent une combinaison des deux approches. L'approche cognitive sera peut-être moins efficace sur des personnes souffrant de sclérose en plaques ayant subi un affaiblissement des capacités cognitives.

N'hésitez pas à demander à votre médecin lequel des traitements pourrait vous convenir le mieux. Par parenthèse, si votre médecin traitant vous paraît peu sympathique ou s'il vous semble prompt à démissionner, n'hésitez pas à en changer. Souvenez-vous que la dépression n'est pas un signe de faiblesses ou quelque chose dont vous pouvez vous débarrasser d'un coup de baguette magique. C'est une vraie maladie qui nécessite un traitement véritable.

Il est nécessaire de la soigner convenablement en particulier quand les familles des personnes souffrant de sclérose en plaques ressentent les tensions qui s'accumulent. Si vous vous sentez déprimé, il est peut-être difficile de vous motiver à réserver des vacances - vous avez l'impression que rien au monde ne peut vous remettre d'aplomb -. Mais, d'après mon expérience, je peux vous dire que le fait de sortir de la routine habituelle et de voir d'autres gens de temps en temps peut être véritablement salutaire.

Existe-t-il d'autres solutions ?

Dans le domaine des médecines parallèles, il faut bien admettre que je n'en connais pas pour lesquelles il existe des signes cliniques démontrant qu'elles sont efficaces dans les dépressions.

Cependant, certains se trouvent bien avec des traitements comme l'aromathérapie, l'homéopathie ou les massages. Si vous avez l'impression que ces remèdes peuvent vous aider, il n'y a pas de raison de ne pas les utiliser en parallèle avec les traitements orthodoxes.

Prenez-vous en charge

Une personne qui souffre de dépression sévère n'aura envie de rien faire. Elle se sentira même moins bien si on lui suggère de rassembler ses forces et de travailler sur elle-même !

Si vous vous sentez déprimé, il faut accepter le fait que vous n'êtes pas en bonne santé et qu'il faut vous soigner comme vous le feriez avec une autre maladie. Soyez bien conscient que les réflexions négatives sur vous-même ou sur votre vie sont une partie de votre maladie et que votre capacité de jugement en est sans doute diminuée. Il est préférable d'éviter de ne pas prendre de décision importante en qui concerne votre avenir, vos relations où votre travail futur, par exemple.

Si votre dépression n'est pas sévère ou bien si vous sentez que vous êtes en train de glisser dans la dépression, il est possible que vous soyez capable de stopper la descente "aux enfers" en vous soignant mieux. Dormez mieux, arrêtez de boire (l'alcool est un déprimeur notoire) et essayez de ne pas vous stresser. Si vous vous sentez en colère, frustré ou triste, essayez de l'exprimer de manière ouverte plutôt que d'enfermer vos sentiments sous le couvercle.

Le Dr. Sandy Burnfield est conseiller en psychiatrie familiale et infantile au Centre de Santé de Andover, Hampshire. Il est aussi Président des Sociétés de MS locale à Andover et Winchester. Il souffre de sclérose en plaques depuis 30 ans et il a participé à la fondation de « Persons with MS International ». Il est à présent le Président de « Conference Comitee of the International Federation of MS Societies » ainsi que l'auteur d'un livre « Multiple Sclerosis: a personal exploration ». (Publié en 1985. Réimpression de la 6ième édition révisée disponible en Septembre 1996 chez Souvenir Press, London)

MS Matters N° 7 Mai/ Juin 1996

Traduit par H. Goethals