Extr. APF - Rep - France 11/98.

N° 1164

TEXTE : *Dr Didier Vernay*
neurologue - chu de clermont-Ferrand
Michel Pavy
sophrologue, animateur d'un groupe de patients Clermont-Ferrand
PHOTO : *APF/Jacques Grison*

Stress et sclérose en plaques

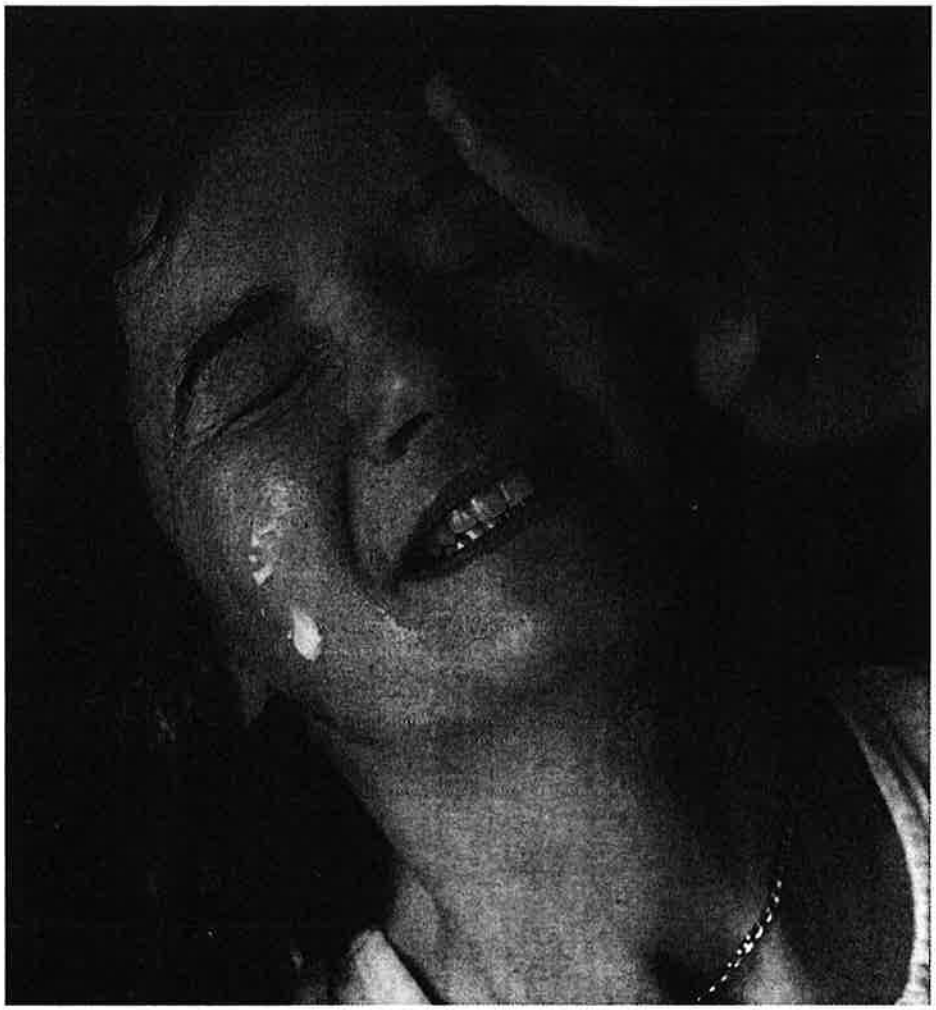
UNE RÉFLEXION SUR LES LIENS ENTRE STRESS ET SCLÉROSE EN PLAQUES AMÈNE À SE POSER PLUSIEURS QUESTIONS.
1. LE STRESS EST-IL UN FACTEUR PROMOTEUR DE LA MALADIE FAVORISANT SON APPARITION, SA PÉRENNISATION OU SA GRAVITÉ ÉVOLUTIVE ?
2. LES CONSÉQUENCES PHYSIQUES ET MORALES DE LA MALADIE SONT-ELLES UN FACTEUR DE STRESS POUR LE PATIENT ET SON ENTOURAGE ?
3. LES LÉSIONS CÉRÉBRALES DE LA SEP MODIFIENT-ELLES LA RÉPONSE AU STRESS DE LA PERSONNE ATTEINTE ?

Qu'entend-on par stress ?

Le stress est pour l'organisme une réaction d'alarme puis d'adaptation qui permet de faire face aux situations de danger. Il est utile dans les situations ponctuelles ou transitoires (menace d'accident, examen, agression...). A l'inverse, lorsqu'il se prolonge, il perturbe l'équilibre psychologique et comportemental et peut conduire - ou favoriser -, en fonction des fragilités propres à chaque individu, l'éclosion de maladies somatiques dont certaines sont bien identifiées (ulcère d'estomac, maladies de peau, asthme, etc.). La première phase "normale" de la réaction au stress est un état d'hyper éveil avec mise en tension psychologique et a pour traduction un état d'anxiété. Lorsque le trouble perdure, il s'associe en général à une dépression.

Que sait-on des mécanismes biologiques à l'origine de la SEP ?

On ne sait pas complètement répondre à cette question mais la survenue d'une SEP pour une personne donnée nécessite la conjonction d'au moins trois facteurs : un facteur génétique, un facteur acquis dans l'enfance et un (ou des) facteurs(s) déclenchants(s) survenant à l'âge adulte. L'état actuel de la recherche génétique permet d'affirmer qu'il existe "une susceptibilité génétique à la SEP" mais on ne sait pas encore identifier avec précision les régions du génome en cause, ni développer des tests prédictifs fiables. L'épidémiologie a montré l'importance du lieu où l'on avait passé les 15 premières années de sa vie.
Schématiquement, le risque de développer une SEP ultérieurement est associé à une enfance sous un climat tempéré. La nature et la chronologie des maladies infectieuses de l'enfance sont probablement en cause et le modèle théorique proposé est celui d'une maladie auto-immune* post-infectieuse tardive**.
Ces deux facteurs étant présents, à l'âge adulte, sous l'influence de quel(s) facteurs(s) la maladie va-t-elle émerger ? C'est l'objet d'un débat et l'on peut discuter l'importance plus ou moins grande des stimulations du système immunitaire (infections, vaccinations, en particulier contre l'hépatite B) ou de sa dépression (traumatismes, chocs psychologiques et affectifs, alimentation ?). La psycho-neuro-immunologie montre comment un événement stressant (deuil, séparation, disqualification, etc.), au-delà de sa



Le massage, facial entre autres, peut faire baisser le niveau de stress.

dimension psychologique va, via le système nerveux, déprimer les réponses immunitaires.

L'organisme se défend alors moins bien vis-à-vis de la survenue d'infections, voire de cancers et de maladies auto-immunes.

Le stress est-il un facteur promoteur de la SEP ?

C'est la question centrale. Les développements théoriques précédents laissent à penser que la réponse positive est évidente. La pratique médicale semble également conforter cette donnée. La discussion avec les patients et leur entourage fait souvent émerger un événement de vie majeure ou une situation stressante "vécue comme causale" dans les mois ou semaines précédents le début de la maladie ou les nausées. Cependant, en l'état actuel de la recherche, aucune preuve scientifique ne permet de valider cette hypothèse car peu d'études ont été faites sur ce sujet et leurs résultats sont contradictoires. Le point majeur de la discussion est d'ordre méthodologique. En effet, comment dans le cadre d'une étude de population, évaluer le poids d'un événement vis-à-vis du stress pour un individu donné ? Un même événement peut, en fonction d'une personne et du contexte, être à cet égard positif ou négatif. Prenons l'exemple d'un conflit dans un couple, une séparation peut être vécue pour l'un des membres du couple comme une épreuve traumatisante ou comme une libération salutaire. C'est plus la signification de l'événement pour la personne, que l'événement lui-même, qui est à prendre en considération. Cet aspect subjectif ressort plus d'études de cas que de séries statistiques.

Les conséquences physiques et morales de la maladie sont-elles un facteur de stress pour un patient et son entourage ?

Sans être exhaustif, il est plus facile de répondre à cette question. On peut distinguer différentes situations.

Dès l'annonce diagnostique, le patient jeune se trouve confronté aux incertitudes concernant son évolution, celle-ci pouvant être bénigne, gravissime, fluctuante, progressivement évolutive. En effet, les médecins sont incapables de formuler un pronostic. Ceci est très déstabilisant car la maladie est très variable et imprévisible dans son évolution. Beaucoup de patients parlent de la survenue de poussées comme "l'épée de Damoclès" qui les menace en permanence.

Les situations où le handicap n'est pas apparent comme la fatigue, les troubles urinaires ou la douleur, outre qu'elles sont difficiles à vivre, posent de nombreux problèmes relationnels. En effet, la non-visibilité des symptômes (en particulier la fatigue) est un facteur d'incompréhension de la part des autres, y compris des proches comme les conjoints ou les enfants. La fatigue est fréquente, souvent intense et survient brutalement. Cela peut conduire à ne plus pouvoir faire face à ses obligations et ses engagements, et à fréquemment renoncer à certains projets. Cette situation est souvent facteur de stress car disqualifiante au regard des valeurs de société, et source de manque de confiance en soi.

Les situations où le handicap physique est évident comme les troubles de la marche, l'équilibre ou les tremblements conduisent à une perte d'autonomie et à une désinsertion sociale et professionnelle

pour de nombreux patients. La multiplicité des signes pour un même sujet réalise une situation de polyhandicap pénalisante et souvent vécue de façon péjorative. Les situations de détresse morale et de troubles cognitifs (troubles de la mémoire, de concentration, d'analyse d'une situation...) conduisent à ne pas opter pour les bonnes stratégies face aux difficultés de l'existence, qu'elles soient liées ou non à la maladie. Ce sur-handicap induit des difficultés relationnelles avec les proches et les soignants, source de réactions d'incompréhension et parfois de relations agressives ou violentes.

La caractéristique de la SEP étant pour une personne donnée, de pouvoir cumuler au cours du temps, ou simultanément, ces différentes situations stressantes, ou potentiellement stressantes.

Les lésions cérébrales de la SEP modifient-elles la réponse au stress de la personne atteinte ?

La réponse à cette question n'est pas évidente, mais l'expérience clinique montre que certains patients ayant les formes de SEP évoluées et invalidantes ne semblent pas en souffrir lorsqu'ils ont des troubles cognitifs patents. Ces personnes paraissent "déconnectées" et peu affectées par leurs difficultés et par les problèmes que pose leur SEP à leur entourage. Ils semblent alors relativement protégés du stress mais leurs proches sont alors exposés à celui-ci, en particulier à travers des situations qui peuvent être vécues comme culpabilisantes (séparation, nécessité d'un placement, etc.).

En pratique, quels enseignements tirer des connaissances actuelles sur les interactions entre le stress et la SEP ?

Malgré une connaissance encore fragmentaire dans ce domaine, on peut raisonnablement essayer d'adopter une attitude pragmatique. Ainsi que l'ont montré les études de qualité de vie, la SEP est une maladie dont les conséquences physiques, psychologiques et sociales sont très lourdes. S'il est impossible de se soustraire totalement aux stress, deux directions de travail sont à envisager : prendre conscience des facteurs de stress afin de limiter l'exposition à ceux-ci, et travailler des techniques de "gestion du temps" dans le cadre de pratiques comme la relaxation, la sophrologie, le yoga, etc.

Ces approches doivent se faire dans un climat de confiance et avec l'aide d'intervenants qualifiés aptes à pouvoir accompagner un travail psychologique régulier et sur une longue durée. On peut alors espérer que cet accompagnement relationnel aidera la personne atteinte et son entourage à mieux accepter la maladie et à mieux faire face à ses conséquences.

De façon plus ambitieuse, les données de la psycho-neuro-immunologie peuvent conduire à proposer dès le début de la maladie un travail personnel psycho-comportemental dont on peut espérer qu'il puisse aider le patient à se protéger du stress et par là, ralentir le cours évolutif de la maladie. Ceci reste hypothétique mais ce pari est raisonnable au regard de ce que sont ces techniques, de leur coût et de ce qui a été développé ci-dessus.

En conclusion, il n'est actuellement pas habituel de proposer systématiquement une aide relationnelle et/ou une pratique orientée vers la gestion du stress pour les patients ayant une SEP et leur entourage. Nous pensons que si les arguments théoriques restent encore insuffisants pour cautionner scientifiquement cette attitude, notre expérience clinique neurologique et celle de l'accompagnement de groupes de patients nous conduit à penser que des recherches dans ce domaine doivent être intensifiées ainsi que des propositions de programmes de prise en charge s'appuyant sur les techniques de gestion du stress. ■

BIBLIOGRAPHIE

R. Ader, N. Cohen, D. Felten.
Psychoneuroimmunology : Interaction between the nervous system and the immune system. Lancet 1995 ; 345:99-103.

I. Grant, G.W. Brown, T. Harris, W. Mc Donald, T. Patterson, M.R. Trimble.
Severely threatening events and marked life difficulties preceding onset or exacerbation of multiple sclerosis. J Neurosurg and Psychiatry 1989 ; 58:8-13.

L. Kappos, A. Seck, R. Liblau.
Interactions entre les systèmes nerveux, neuro-endocrinien et immunitaire : aspects de psycho-neuro-immunologie. Encycl Méd Chir. (Elsevier, Paris) Neurologie, 17-003-K-11, 1998, 2p.

M. Raynaud, J.A. Malarewiez.
La souffrance de l'homme ; une approche globale du fonctionnement psychique. Ed. Albin Michel, 1996.

P. Nisipeanu, A.D. Korczyn.
Psychological stress as risk factor for exacerbations in Multiple Sclerosis. Neurology, 1993 ; 43 : 1311-1312

A.D. Sadovnik, R.A. Remick, J. Allen.
Depression and Multiple Sclerosis. Neurology. 1991 ; 46 : 628-632.

D. Vernay, L. Gerbaud, S. Biolay et al.
Qualité de vie et SEP. Validation de la version francophone d'un autoquestionnaire ; la SEP-59 (soumis à publication).

** maladie où le système immunitaire est leurré et agresse l'organisme qu'il doit défendre contre les agressions (virus, bactéries, parasites, cellules cancéreuses).*

*** l'agent infectieux (virus ?) rencontré dans l'enfance est en cause mais à distance dans le temps.*