

APPROCHE PSYCHOLOGIQUE DE LA SCLEROSE EN PLAQUES

par le Dr. Philippe Bovier, Médecin-chef, Division de psychiatrie du développement mental, Institutions universitaires de psychiatrie Genève

La description et les réflexions qui suivent concernent des patients atteints de Sclérose En Plaques (SEP), connaissant le diagnostic précis de leur maladie. En effet, les problèmes psychologiques sont différents pour ceux qui débute une SEP, alors que le diagnostic de certitude ou de possibilité raisonnable n'est pas encore posé ; à plus forte raison, ces problèmes sont autres lorsque les troubles persistent, et que le diagnostic n'est pas communiqué, malgré une quasi-certitude : ce fait pourrait d'ailleurs déboucher sur une autre discussion vraisemblablement passionnée. De même, ne seront pas abordées ici les difficultés rencontrées par les patients gravement dépendants et vivant dans des institutions spécialisées.

Deux aspects étroitement imbriqués peuvent être retenus : le cheminement psychologique personnel du sujet face à la réalité de la SEP (impliquant par ailleurs l'entourage) et certains problèmes liés aux troubles provoqués par la maladie et son évolution. Développer ces deux aspects permet de mieux comprendre les difficultés rencontrées par chaque personne et de trouver des réponses possibles.

Rappelons que la SEP est une maladie chronique ou évoluant par poussée pour bon nombre de patients. Mais elle est très différente du cancer par exemple, qui est lié à une probabilité plus ou moins grande de mort. Par contre, la SEP constitue une sorte d'épée de Damoclès, en particulier pour les formes caractérisées par des rechutes.

Dans ce contexte, une phase dépressive nous paraît inévitable, sinon normale et c'est ce qui fait l'objet de cette discussion. Bien sûr cette dépression prendra des formes variables, influencées en particulier par la personnalité du sujet, le moment évolutif de sa maladie et l'importance objective des troubles somatiques et des handicaps.

1 - CHEMINEMENT PSYCHOLOGIQUE FACE A LA MALADIE

La majorité des malades décrit un cheminement psychologique comportant des étapes et des risques semblables. Le danger existe d'enfermer ces personnes dans un cadre évolutif rigide, mais préciser les principaux moments critiques de la rencontre avec la maladie permet de dégager un fil conducteur utile pour les soignants.

La découverte et la prise de conscience de l'existence d'une maladie somatique est génératrice d'angoisse. Dans le cas de la SEP, les querelles d'écoles doivent être dépassées, car elles n'aident pas le malade, comme par exemple les explications proposant la maladie (SEP) en tant que moyen d'éviter l'angoisse ou de manifester le conflit intrapsychique (Langworthy and le Grand, 1952; Surridge, 1969 ; Spillmann, 1978).

Les patients décrivent cette période de recherche du diagnostic comme un moment de flou, d'incertitude, d'inquiétude et de déstabilisation. Des sentiments de colère ou de réactivation de l'angoisse se manifestent à l'évocation de cette période, et bon nombre d'entre eux se souviennent d'avoir ressenti ou verbalisé de la colère ou de l'angoisse au moment de l'apparition des troubles. A notre avis, l'angoisse correspond à la rupture de l'homéostasie, ce qui implique que quelque chose doit être fait pour la rétablir. Quant à la colère, elle répond à divers mouvements, comme par exemple au constat de l'impuissance des médecins, à l'absence de réponse au besoin d'être guéri ou de comprendre ce qui se passe.

Divers facteurs vont influencer cette période : situation extérieure (vie familiale et professionnelle remise en cause), structure psychologique du sujet et mécanismes de défense, expériences antérieures de maladies, aide possible de l'entourage (proches, amis, médecins...). Quoi qu'il en soit, une remise en cause du fonctionnement actuel et de l'équilibre psychique s'opère et un réaménagement s'avère indispensable.

Que se passe-t-il lorsque le diagnostic de SEP est communiqué (et espérons-le discuté). Le schéma ci-joint essaie de suivre les étapes et les possibilités évolutives. L'explication du diagnostic, des troubles actuels et éventuels, des causes actuellement connues et des limites du traitement aboutit à phase dépressive. Répétons-le, cette phase est inévitable, normale et nécessaire. Mais elle est vécue différemment selon les sujets de leur fonctionnement psychique, car chacun réagit en fonction de son modelage historique et de son équilibre obtenu actuellement.

«Tout un monde de sentiments, de peurs, de pensées, de désirs... s'agite et se bouscule à l'intérieur de la personne : idées de mort d'incurabilité, d'invalidité, conscience d'un risque ou d'une réalité de dépendance, sentiment d'être perdu, de ne plus rien valoir, d'être rejeté, de ne plus être aimé, colères parfois violentes, sentiment de révolte contre une telle injustice, anxiété, refus de la maladie (déli), etc...» (Bovier, 1981). Cette description correspond à ce que les patients expriment pendant la phase dépressive ou en l'évoquant ultérieurement.

Tableau I
Shéma du cheminement psychologique, une fois le diagnostic de SEP connu par le patient

DEPRESSION	<ul style="list-style-type: none"> - peurs, idées de mort, d'incurabilité, d'invalidité, de dépendance - colère, sentiment d'injustice... - anxiété, déni
1) persistance de la dépression	(blocage évolutif)
2) Elaboration difficile	<ul style="list-style-type: none"> > Angoisse et dépression chronique > Blessure durable (+bénéfices secondaires) > STATUT DE MALADIE GRAVE - soit disparition des troubles > persistance de la blessure, de l'inquiétude > 3 états cliniques possibles : - dépression persistante - oubli apparent de l'épisode - statut de malade toujours menacé - soit persistance des troubles, avec invalidité physique et psychique progressive
3) Elaboration progressive	
- soit reconnaissance des nouvelles limites, élaboration de la dépression	
- soit passage par des phases : DENI > RESISTANCE > AFFIRMATION	
INTEGRATION : statut de malade normal	
- si les troubles disparaissent, modification du mode vie (nouvelles valeurs) et préparation lente à la suite	
- si les troubles persistent, adaptation progressive aux limites, investissements positifs, persistance de la vie relationnelle, moments dépressifs	

On le voit, cette dépression est très réactionnelle à la maladie, mais mobilise le potentiel dépressif de chaque sujet. Son contenu et son expression seront donc aussi fonction d'expériences antérieures de vécu dépressif dues à d'autres raisons, mais finalement correspondant à chaque fois à une perte. Sa gravité sera aussi dépendante de la métabolisation (de la manière d'intégrer et dépasser) ces expériences antérieures.

Cette phase de dépression correspond à une prise de conscience du fait de se sentir, se savoir, se voir et être vu malade, atteint d'une affection très particulière, imprévisible, inévitable et inguérissable selon le sens usuel et l'attente du mot «guérison», du moins en l'état actuel de nos connaissances. Quelque chose de mauvais demeure à l'intérieur de soi, et l'autre, le médecin, est impuissant.

De plus, c'est habituellement un adulte jeune, au moment des choix existentiels importants (métier, société, famille), qui est touché. Une rupture des liens avec les

autres et une baisse des investissements tendent à s'effectuer, la maladie mobilisant l'énergie du patient à son service exclusif, dans un premier temps.

Trois issues à cette réaction peuvent être schématiquement décrites :

a) Une première voie est l'installation dans la dépression, dépression chronique et souvent rebelle aux traitements, qui colore toute l'existence du sujet, avec ou sans invalidité objective. Nous avons tous connus des patients fixés dans cette position. Je citerai comme exemple cette femme qui reste gravement déprimée, cherchant à plusieurs reprises à se suicider et dont les éléments de l'entourage (conflits avec le mari) contribuent à la dépression, tout en étant influencés par celle-ci. Elle m'expliquait : «Je me suis mis dans la tête que je ne guérirai jamais de cette maladie. Je n'accepte pas d'être malade. J'ai arrêté de me battre, il n'y a pas d'issue». Elle a en quelque sorte cessé d'investir la vie. A côté de l'oscillation entre un désir de toute-puissance (ne pas accepter la maladie) et un sentiment de totale impuissance (aucune issue), l'hémorragie narcissique ne s'épuise pas et la maladie somatique est mise au service du fonctionnement psychique : autonomie refusée et impossible, installation dans les services hospitaliers ou divers centres de rééducation.

b) Le second cheminement est celui d'une élaboration difficile ou bloquée, qui est souvent conséquence du fonctionnement psychique antérieur. L'angoisse persiste et s'associe à une dépression subintrante. La blessure reste ouverte et les bénéfices secondaires sont souvent recherchés, plus ou moins inconsciemment. Finalement, un statut de "malade grave" est instauré et valorisé.

Dans la mesure où les troubles persistent, ils s'intègrent au fonctionnement psychique qui s'efforce de maintenir un équilibre précaire. Une invalidité psychique aggrave les difficultés physiques et empêche de nouvelles adaptations positives. Le malade ne se bat plus et il investit l'existence comme un temps d'"attente dramatique de la mort".

Si les troubles disparaissent, la blessure et l'inquiétude n'en demeurent pas moins actives. A nouveau de façon schématique, trois attitudes peuvent s'observer : une persistance d'une dépression inexplicée rationnellement ; un statut de «malade guéri, mais toujours menacé», avec attente de la catastrophe suivante, inéluctable et avec une vigilance de tous les instants à l'égard du moindre petit signe éventuel de rechute ; enfin, un oubli apparent de l'épisode dans lequel le déni fonctionne comme écran de l'angoisse persistante et souvent déplacée ou exprimée ailleurs par d'autres plaintes. Ces trois attitudes s'appuient sur la régression des troubles pour oublier l'épisode, mais une conviction profonde d'être encore malade existe, sans pouvoir le plus souvent être acceptée par la conscience du sujet. Une action thérapeutique est donc possible et l'élaboration de la rencontre avec la maladie peut démarrer à nouveau.

c) La troisième issue est celle d'une élaboration progressive de la problématique et du déséquilibre provoqués par la maladie. Les nouvelles limites sont reconnues et acceptées dans leur réalité, la dépression se dépasse peu à peu, au travers de nouveaux investissements : activités, personnes, définition de buts différents dans l'existence... D'autres éléments y contribuent : l'espoir d'échapper à une forme grave, un certain oubli du passé... En d'autres termes, le sujet ne reste pas fixé sur les pertes, mais s'appuie sur ses possibilités physiques et psychiques pour sortir de la dépression et se remettre à vivre. Mais les peurs de rechute ou d'aggravation ne s'effacent pas complètement.

Cette intégration, jour après jour, aboutit à un statut de «malade normal», ce qui peut paraître paradoxal. Le patient vit avec sa maladie, selon ses limites, mais aussi selon ses possibilités dont certaines sont redécouvertes et développées davantage. L'importance de la qualité de vie revient souvent comme nouvel objectif.

Une voie parallèle d'intégration de la réalité de la maladie correspond à celle décrite par Matson et Brooks (1977) et discutée par d'autres auteurs (Burnfield and Burnfield 1978). Après la réaction dépressive, survient une phase de déni, caractérisée par un refus du diagnostic et le maintien du style de vie habituel. Une période dite de résistance suit, comprenant un espoir intense de guérison, une réticence à toute aide proposée et la recherche de moyens divers pour échapper à la maladie (quête de méthodes souvent magiques). Une affirmation s'élabore progressivement : il s'agit bel et bien d'une SEP, ce qui s'intègre dans la pensée et la vie du sujet et une adaptation existentielle s'amorce. Enfin, l'intégration permet de vivre avec (ou malgré) la maladie et de découvrir de nouvelles valeurs modifiant le style de vie.

Par la suite, l'évolution peut être différente en fonction de la persistance ou non des troubles. Lorsque des séquelles ou un handicap subsistent, l'adaptation progressive à l'importance réelle des limites frappe par sa qualité, qui n'exclut ni conflits, ni difficultés, ni moments dépressifs. Et cette adaptation est à refaire quasiment jour après jour. Les investissements positifs dans l'existence se multiplient ou se focalisent : famille, travail, occupations, entourage, amis, sports, soignants... La vie relationnelle est maintenue dans une ouverture favorable. Mais des moments dépressifs et anxieux émaillent le rythme de vie. Divers moyens sont utilisés face à ces mini-crisis : la foi, la famille, l'activité, le médecin et ses traitements... Mais l'élément le plus important est que le sujet souffrant trouve un lieu et une écoute pour dire tous ces mouvements intérieurs.

Lorsque les troubles disparaissent, l'élaboration de la dépression en est facilitée. Le mode de vie se modifie peu à peu et une sorte de préparation psychologique modifie la manière de vivre d'éventuelles poussées ultérieures de la maladie. Le choc est

moins rude. La conception de l'existence prend souvent une coloration différente. L'idée exprimée est que l'espoir reste permis mais que l'on ne sait pas exactement ce qui va se passer. Il importe donc de vivre avec le plaisir optimal possible et de mobiliser au maximum des intérêts variés et vécus positivement.

En conclusion, soulignons l'inéluctabilité de la réaction dépressive face à la rencontre avec la SEP : les médecins et les soignants doivent le savoir et aider le sujet à élaborer cette phase difficile. Un autre aspect est essentiel à comprendre : l'angoisse est présente et active, signe de la rupture de l'homéostasie du sujet : le sujet se confronte à une maladie souvent incurable, ce qui déclenche des mouvements intérieurs variés allant de la colère à la dépression. Mais l'homéostasie ne peut être véritablement rétablie, puisque la maladie reste présente. L'angoisse n'est plus un signal débouchant sur une correction du trouble, mais elle dure, ce qui aboutit à une recherche de réponses variées, y compris du type magique. Ce n'est qu'à travers l'élaboration ou la métabolisation de la phase dépressive que le sujet peut se remettre à vivre en s'investissant différemment.

Une autre manière de comprendre le cheminement intérieur du sujet face à la maladie consiste à préciser les relations du patient avec lui-même.

Par rapport à lui-même, le patient se ressent malade, mais la représentation de cette relation est particulière. Fréquemment, la maladie est imaginée comme une action extérieure, venant du dehors, sorte d'injustice imméritée ou parfois aussi conséquence d'erreurs commises dans l'existence (excès de travail, négligences ou culpabilité beaucoup plus profonde). La maladie peut faire partie des risques de l'existence et il importe de s'y adapter. Mais certains sujets se vivent comme soumis à une menace constante, entraînant une demande d'éradication complète, impossible dans la réalité.

Dans d'autres cas, la maladie est perçue comme venant de l'intérieur. Nombre de questions sur l'hérédité et la transmission possible trahissent ce souci. Le sujet est profondément malade et demande ce qu'il doit changer dans sa vie. Le risque de dépression est plus lourd dans ces cas, où la maladie concrétise en quelque sorte un sentiment de culpabilité et des doutes quant à sa propre valeur (faible narcissique).

Des oscillations entre les deux représentations existent et le sujet peut faire appel à l'image extérieure ou intérieure de la maladie, en fonction des événements et du niveau de son fonctionnement psychologique.

Les caractères particuliers de la relation à la SEP tiennent à la nature discontinue et

imprévisible de l'affection. Cette incertitude, donnée comme raison de l'angoisse persistante qui s'observe parfois, traduit à notre avis tout autant la rupture de l'équilibre fonctionnel de l'organisme. Cette rupture reste souvent active à bas bruit, comme la persistance des troubles subjectifs de la sensibilité l'illustre ; mais d'autres troubles, non perçus par la conscience au point d'être verbalisés, existent probablement. Ils sont ressentis par le sujet et sous-tendent le sentiment de malaise durable. Le dysfonctionnement de l'unité somatopsychique reste perceptible.

II - CERTAINS ASPECTS LIES AUX TROUBLES DE LA SEP ET DE SON EVOLUTION

Rappelons que les troubles dus à la SEP sont bien réels, mais souvent ni visibles, ni compris par le sujet et les autres, ni crus parfois. Certains patients se trouvent ainsi dénommés hystériques en début d'évolution. Par ailleurs, la SEP n'implique pas un organe ou une partie de l'organisme, comme bon nombre de maladies, mais une fonction du système nerveux.

Ces troubles sont de deux ordres : visibles et ils consacrent une différence aux yeux d'autrui, invisibles et ils appartiennent au sujet et le modifient de l'intérieur. L'avantage du handicap visible est constitué pour certains par la reconnaissance d'un état de maladie ; mais le plus souvent, la démonstration d'un corps atteint dans ses fonctions (motricité ou coordination, par exemple) est très mal vécue. Le plus difficile est d'accepter les modifications fonctionnelles invisibles (sensibilité, vision, par exemple) : il y a là, en plus de la quasi impossibilité à transmettre à l'entourage cette expérience inquiétante, une sorte de trahison de la part du corps qui ne suit plus le désir du sujet. Par exemple, les modifications de la perception sensorielle (le classique pli du pantalon douloureux) impliquent une réinterprétation des informations reçues et il faut réapprendre à sentir son corps et à comprendre le sens des événements extérieurs ; l'action sur le monde est modifiée, la découverte des nouvelles limites et d'autres modes d'action s'impose. Une sorte d'apprivoisement corporel est nécessaire pour se sentir moins mal à l'aise et réinvestir positivement ce corps qui trahit ou qui paraît s'autonomiser.

Bien d'autres aspects peuvent être relevés et détaillés, que nous contenterons de citer ici rapidement, mais qui mériteraient de plus amples développements. Il y a tout d'abord le type d'évolution de la maladie avec en particulier, soit la forme progressive aboutissant au handicap grave (chaise roulante et dépendance), soit les formes caractérisées par des poussées aiguës qui réactivent tout le processus d'angoisse, de dépression et de deuil : la qualité de l'élaboration du premier épisode est fondamentale à cet égard, mais une poussée peut être aussi l'occasion de remettre en mouvement

une situation cristallisée autour de la dépression.

Puis l'on peut évoquer un certain nombre de problèmes ou de blessures particulière: la fonction sexuelle, les troubles sphinctériens, la douleur, la fatigue, les changements du caractère, la prise régulière de médicaments...

Enfin la vie familiale, sociale et professionnelle et modifiée par la réalité du handicap physique plus ou moins marqué, ainsi que par l'état psychologique du sujet.

CONCLUSIONS

La description du cheminement psychologique et le rapide survol de certains aspects liés aux troubles de la SEP devraient permettre une meilleure compréhension de la problématique interne du sujet. Cet éclairage souligne la nécessité pour le patient d'avoir un lieu où il peut parler de ses troubles, de ses difficultés, de ses sentiments ou affectifs (angoisse, dépression, colère...), un lieu où il est écouté et cru, même s'il n'y a pas une recherche de solutions immédiatement concrètes. Vivre avec la sclérose en plaques, c'est aussi vivre avec ses émotions, avec des sentiments contradictoires et souvent violents. Ce lieu n'est pas exclusivement celui établi par le champ de la psychothérapie et chaque intervenant peut y prendre sa part, dans les limites et la spécificité de son domaine d'action. L'objectif proposé est souvent difficile à approcher et peut paraître un peu mince : apprendre à vivre avec le plaisir et le bien-être possibles au travers d'une adaptation aux limites réelles et en développant le potentiel présent. Mais n'en va-t-il pas de même pour chacun de nous ? Si pendant longtemps, l'aide psychologique au patient souffrant de SEP était située en second plan, sinon omise, depuis quelques années un chemin important a été parcouru.

BIBLIOGRAPHIE

1. BOVIER Ph. - Vivre la sclérose en plaques
Rev. Méd. Psychosom., 1981, 23,2 : 159-186
2. BURNFIELD A. and BURNFIELD P. - Common psychological problems in multiple sclerosis
British Medical Journal, 6 may 1978, 1 : 1193-1194
3. LANGWORTHY O.-R. and LE GRAND D. - Personality structure and psychotherapy in multiple sclerosis
AM. J. Med., 1952, 12 : 586-592
4. MATSON R.-R. and BROOKS N.A. - Adjusting to multiple sclerosis : an exploratory study
Soc. Sci. and Med., 1977, 11 : 245-250
5. SPILLMANN U. - Les aspects psychosomatiques de la sclérose en plaques
1978, Thèse no 3650, Faculté de Médecine, Genève
6. SURRIDGE D.- An investigation into some psychiatric aspects of multiple sclerosis
Brit J. Psychiatr., 1969, 115 : 749-764

Article paru initialement dans Psychologie médicale, vol. 23, no. 2 (1991), p. 117-120. Reproduit avec l'aimable autorisation de la Société de presse médicale