

Fossati, P., Consoli, S.

On peut envisager de multiples façons les rapports entre la psychiatrie, la psychologie et la SEP. Nous aborderons au cours de cet exposé plusieurs aspects de cette question:

- les réactions adaptatives à la maladie
- Asthénie et SEP
- La notion de qualité de vie
- le rôle des facteurs psychologiques dans l'évolution de la SEP
- les troubles psychiatriques et intellectuels observés dans la SEP.

Nous aborderons enfin en dernier lieu cet aspect particulier que représente la vie des couples dont l'un des membres est porteur d'une SEP.

REACTIONS ADAPTATIVES A LA SEP

Peu d'affections sont aussi déroutantes et capricieuses que la SEP. Le caractère changeant et imprévisible de cette affection, sa survenue dans une population jeune, rendent difficiles les réaménagements psychologiques et existentiels.

Il n'est pas question de répertorier ici ces différents processus d'aménagement psychologique. Toute tentative de systématisation s'avère d'ailleurs probablement impossible en raison de l'unicité et de la singularité de chaque cas. Cette dernière remarque illustre un point qui nous semble important: ces réactions psychologiques doivent être toujours évaluées à la lumière de l'histoire singulière de chaque patient. Il importe également de toujours apprécier la présence et la qualité de l'entourage socio-affectif du malade.

Tenant compte de ses réserves, il est cependant commode de distinguer 3 étapes dans ces processus d'adaptation psychologique à la SEP:

- une période d'incertitude
- une période d'acceptation
- une période de retour à une vie quasi normale

1) la période d'incertitude

Cette période recouvre les premières manifestations de la maladie et l'annonce du diagnostic. Il s'agit donc d'une période d'incertitude à la fois diagnostique et psychologique.

Les réactions les plus fréquentes à cette période sont l'angoisse, la peur. Cette angoisse traduit la peur de la maladie, de la douleur, de la perte d'autonomie, de l'isolement. Elle traduit aussi la peur de l'avenir et de l'inconnu. La plupart de ces manifestations émotionnelles et comportementales doivent être comprises comme des aménagements d'une angoisse de dégradation et de handicap, toujours présente à ce stade. Très rapidement des mécanismes de défense et de lutte contre cette angoisse se mettent en place. Quels que soient ces mécanismes mis en oeuvre, on est toujours impressionné par la capacité extraordinaire d'adaptation des malades. Ces mécanismes sont souvent très efficaces et préviennent l'émergence d'une réaction psychiatrique pathologique (dépressive par exemple).

2) la période d'acceptation

Le diagnostic est maintenant connu et le patient est plus familiarisé avec sa maladie. Cette période est sur le plan psychologique comparable à une situation de deuil et de perte. Le patient doit renoncer partiellement à un mode de vie et à des habitudes sociales. Il doit parfois accepter les changements physiques imposés par la maladie et remettant en question son image corporelle et son sentiment d'invulnérabilité.

Les sentiments qui dominent alors sont plutôt la tristesse, la résignation, le découragement, la baisse de l'estime de soi. Le risque d'apparition d'un syndrome dépressif est élevé. Le rôle de la famille, des proches et des personnels médicaux est souvent très important à ce stade de la maladie. Leur tâche essentielle est d'aider le

patient à préserver "sa qualité de vie" en intégrant dans sa vie quotidienne les changements physiques, psychologiques, et sociaux liés à la maladie.

3) Le retour à une vie quasi normale

La vie quotidienne reprend ses droits. Le patient consacre moins de temps, d'attention et d'énergie à sa maladie. La SEP occupe une place moins importante dans l'existence du patient. Celui-ci se projette de nouveau dans l'avenir en tenant compte de manière plus réaliste des exigences de la maladie. Cette période correspond à une reprise des projets familiaux et professionnels.

Cependant la SEP n'est jamais totalement oubliée. L'éventualité d'une rechute est toujours présente à l'esprit des patients. Cela peut perturber leur sérénité et leur tranquillité. D'autres au contraire envisagent cet état de fait avec sagesse et philosophie. Les réactions de chacun dépendent étroitement de leur histoire personnelle et des réactions de leur entourage.

Ces différentes étapes dans le processus d'adaptation à la maladie ne sont évidemment pas systématiques. Certains sentiments présents au début de l'affection réapparaissent fréquemment à l'occasion d'une nouvelle poussée de la maladie. Certains patients n'acceptent malheureusement jamais totalement leur maladie et vivent isolés, résignés, se sentant exclus de la société en raison de leur handicap réel ou imaginaire.

ASTHENIE ET SEP

Les patients atteints de SEP se plaignent fréquemment d'une résistance diminuée à l'effort, d'une fatigabilité accrue dans leurs activités. Beaucoup de malades éprouvent des variations importantes dans leurs possibilités au cours d'une même journée ou d'un jour à l'autre.

Ce phénomène de la fatigue est très déroutant pour le patient et son entourage. Il apparaît lié à la maladie et peut-être aggravé ou amplifié par une réaction dépressive. La fatigue permet aux patients de mieux connaître et apprécier leurs limites. Elle montre aussi que la vie de ces malades n'est jamais tout à fait normale quelle que soit la sévérité de leur affection.

LA NOTION DE QUALITE DE VIE

Cette remarque sur la fatigue, nous incite à évoquer la notion de qualité de vie (QDV). Ce terme très à la mode, traduit une préoccupation croissante du public médical et non médical devant les progrès techniques, thérapeutiques et leurs impacts sur l'existence quotidienne des patients. S'intéresser à la "QDV", c'est prêter attention à l'ensemble des conditions de vie objective des patients dans les différents domaines de la vie (travail, habitation, loisirs, finances...) et leur degré de satisfaction quant à ces différents domaines.

Cette notion de QDV entretient des relations étroites avec la notion de "bien être" physique, moral et social. Peu de travaux, à notre connaissance ont été consacrés à l'étude de la QDV des patients atteints de SEP. Il nous apparaît important de développer ce type de recherches qui permettrait de mieux ajuster nos objectifs thérapeutiques aux besoins des patients.

ROLE DES FACTEURS PSYCHOLOGIQUES DANS L'EVOLUTION DE LA SEP

Le stress peut-il accélérer le développement de la SEP?

Cette question très ancienne dans l'histoire de l'étude de la SEP, a reçu un écho récent dans la presse et les médias internationaux lorsqu'à l'ambassade américaine de Téhéran, R. Queen, membre du département d'état, a commencé une SEP durant sa période de captivité.

Des travaux récents plaident en faveur de l'origine psychosomatique de la SEP. Autrement dit il existerait un lien entre la vie émotionnelle du sujet et l'expression clinique de la maladie. Ainsi Grant et coll. ont montré que 70 à 80 % des sujets présentant une SEP auraient vécu, dans l'année qui précède l'écllosion de la maladie, 2 fois plus d'événements porteurs d'une forte charge émotionnelle (décès, divorces, dettes, déménagements, maladie d'un proche, traumatisme physique...) que les sujets témoins normaux. D'autres études ont également montré l'influence des événements vitaux dans la survenue d'une poussée. Le "stress" influencerait donc le cours évolutif de la maladie.

Ces travaux demeurent très controversés. Ils ouvrent cependant des perspectives thérapeutiques intéressantes et des études ont montré le bénéfice des psychothérapies sur l'évolution de la maladie chez certains patients.

TROUBLES PSYCHIATRIQUES ET SEP

On distingue habituellement quatre grands types de phénomènes:

- la dépression
- l'euphorie
- les troubles du contrôle de l'expression émotionnelle
- Les troubles intellectuels

Dépression et SEP

6 à 54 % de dépression sont observés dans les différentes études. Cette dépression est modérément sévère: le patient est triste, irritable, découragé, insomniaque. Elle peut survenir à différents moments de l'évolution de la maladie. Parfois inaugurale, elle constitue le premier signe de la SEP, précédant les manifestations neurologiques. Elle apparaît plus fréquente en début d'évolution. Cette symptomatologie dépressive est plus marquée lors des poussées de la maladie que lors des périodes de rémission.

L'origine de cette dépression est multi-factorielle. La dépression peut être réactionnelle à la maladie. Dans certains cas, elle apparaît être liée à la maladie elle-même et en particulier à ces lésions cérébrales.

La compréhension et la prise en charge de cette dépression exigent de prendre en compte tous les paramètres susceptibles d'intervenir dans sa survenue: personnalité, antécédents personnels et familiaux, soutien familial et social, sévérité de la maladie, modalité d'adaptation. Elle nécessite un dépistage précoce et la mise en oeuvre d'une thérapeutique adaptée à chaque cas. Il faut éviter que chez certains patients, ces troubles ne deviennent responsables de difficultés d'adaptation plus importantes que celles imposées par le handicap neurologique.

Euphorie morbide et SEP

L'euphorie peut se définir comme un état de bonne humeur, de bonheur, de bien-être. Le patient apparaît serein, enjoué et se décrit en bonne santé et optimiste. Cette euphorie, morbide par son caractère excessif, contraste avec une bonne connaissance de la maladie et du handicap. Ce symptôme assez rare, ne se rencontre que dans les formes sévères de la maladie. Son origine est probablement neurologique.

Les troubles du contrôle de l'expression émotionnelle dans la SEP

Des études récentes ont montré la présence chez les patients atteints de SEP, d'une grande labilité émotionnelle avec passage rapide du rire aux larmes, d'une irritabilité, d'accès fréquents de colère, d'une hyperréactivité aux stimuli mineurs. Ces troubles

émotionnels sont d'origine complexe et font intervenir des facteurs de personnalité antérieure et des facteurs liés à la maladie. Ils doivent faire éliminer l'existence d'un syndrome dépressif.

Troubles intellectuels et SEP

Certains patients mentionnent une baisse de leur performance mnésique et relatent des difficultés de concentration et d'attention. Ces troubles intellectuels apparaissent à différentes phases de la maladie et sont le plus souvent consécutifs aux lésions cérébrales. Cependant dans un nombre non négligeable de cas, ces difficultés traduisent un découragement, une lassitude et marquent le début d'un syndrome dépressif. Ces troubles intellectuels ne sont donc pas irrémédiables et ils peuvent bénéficier de thérapies efficaces.

Aspects thérapeutiques des troubles psychiatriques présents dans la SEP

Les dépressions

Elles sont améliorées dans près de 70 % des cas, par des médicaments à visée anti-dépressive. Leur maniement est délicat chez ces patients atteints de SEP qui sont particulièrement sensibles aux effets indésirables.

Les troubles de la régulation du contrôle émotionnel peuvent être améliorés par des techniques de relaxation et de gestion du stress. La SEP peut susciter chez certains patients une demande de psychothérapie individuelle.

A côté de ces méthodes psychothérapeutiques et médicaux, les groupes d'associations, les réseaux téléphoniques, la ligue de la SEP constituent un apport non négligeable. En fournissant au patient un soutien moral, une réassurance, en leur permettant de partager avec d'autres patients leurs expériences et leurs angoisses, ils facilitent l'adaptation à la maladie. Ces institutions permettent également au malade de sortir de l'isolement où risque de l'enfermer sa maladie.

COUPLE ET SEP

On ne dispose pas actuellement de données précises sur la vie des couples dont l'un des conjoints est atteint de SEP. On connaît peu également la fréquence des troubles conjugaux ou des divorces au sein de ces couples.

Il est cependant indéniable que la survenue d'une Sclérose en Plaque chez l'un des conjoints, représente dans l'histoire d'un couple un événement singulier. Cette affection par son caractère chronique va amener les conjoints à faire face, dans leur existence, à un ensemble de difficultés et d'aménagements auxquels ils n'avaient vraisemblablement pas songé. Nous envisagerons quelques aspects de ces difficultés à travers les différentes phases de la maladie.

LA REVELATION DU DIAGNOSTIC

Le moment de la révélation du diagnostic de SEP constitue souvent pour les époux un véritable traumatisme psychologique. Non préparés à cette éventualité, pleins de projets et de désirs, le couple voit d'un seul coup s'effondrer de nombreux espoirs. Les sentiments qui dominent alors chez les deux conjoints sont teintés de peur, de crainte de l'avenir, de colère, de culpabilité... Ces réactions émotionnelles, tout à fait légitimes, débouchent parfois sur une crise conjugale et une rupture brutale. Le plus souvent cependant cette période initiale de la maladie représente une source de renforcement des liens. Les conjoints s'informent ensemble auprès des médecins sur

l'affection, son évolution, ses traitements. Cette familiarisation avec la maladie est très importante par sa fonction apaisante et rassurante.

HABITUDES DE VIE

Certains couples, en particulier au début de la maladie, ne modifient pas leurs habitudes de vie. Leurs loisirs, leur cercle de relations amicales ou familiales demeurent inchangés. Cette conduite est facilitée par une forme peu invalidante de la maladie.

D'autres couples au contraire s'interdisent des loisirs jusqu'alors très investis. Leur relations se limitent aux amis très intimes et à la famille. Ces couples, en quelque sorte, se replient et se réfugient. Cette attitude, parfois imposée par la maladie et ses complications, reflète plus fréquemment la crainte de réactions de rejet de la part de l'entourage. Elle semble souvent déterminée par les préjugés et les attitudes de chacun des conjoints face au handicap.

DEPENDANCE

On le sait l'évolution de la maladie, après plusieurs années, peut être marquée par l'apparition d'un handicap. Ce handicap impose au malade une plus grande dépendance à l'égard de son entourage et en particulier à l'égard de son conjoint. Cette dépendance revêt plusieurs aspects: économique, physique, psychique.

La dépendance économique

Mis en inactivité forcée, le conjoint malade se voit dépendre financièrement de son époux ou de son épouse. Cette situation est parfois difficile à vivre sur le plan individuel ou familial. Les problèmes d'argent sont fréquents chez les couples confrontés à la maladie chronique. Pour éviter des conflits souvent catastrophiques, des mesures simples améliorent parfois cette situation: déclaration de la maladie en affection longue durée, ouverture d'un dossier COTOREP et attribution d'une pension d'adulte handicapé, mise en invalidité...

La dépendance physique et psychique

Les handicaps moteurs et sensoriels de la SEP obligent souvent le conjoint non malade à assumer une fonction de "béquille" dans la famille. Ces handicaps redistribuent également les rôles de chacun au sein du couple.

Tel mari se voit assumer les tâches ménagères, les soins des enfants. Tel autre est préposé aux soins et à la toilette de son épouse. Tel autre enfin accompagne constamment sa femme dans ses déplacements quotidiens à l'intérieur comme à l'extérieur de son domicile.

Ce changement de statut et de rôle au sein du couple s'effectue habituellement sans difficultés majeures. Parfois cependant, ce changement provoque un déséquilibre dans le système familial. Les troubles psychologiques rencontrés dans ces couples résultent souvent de ce déséquilibre et des problèmes posés par la trop grande dépendance du conjoint malade.

Le conjoint malade ressent parfois très mal sa perte d'autonomie, vécue comme frustrante et humiliante. Sa souffrance contenue et minimisée par crainte d'un abandon, son ressentiment impossible à dire à son époux, se révèlent alors à l'occasion d'une dépression ou d'une difficulté conjugale plus spécifique (troubles sexuels par exemple). Une aggravation de la maladie n'est pas rare dans ce contexte de troubles psychologiques et conjugaux.

Pour le conjoint non malade, être le "bras" ou la "jambe" de sa femme est une place difficile à occuper. Un sentiment de rejet peut ainsi s'installer, insidieusement après plusieurs années. Mais la revendication du conjoint s'exprime parfois de manière paradoxale à travers une sollicitude excessive, une surprotection qui peuvent augmenter le vécu de dépendance et de handicap du partenaire malade. L'ensemble des gestes et attitudes du conjoint reflète alors en négatif l'agressivité sous-jacente et la culpabilité qui lui est liée. Il faut bien comprendre qu'une telle attitude indique plus une souffrance qu'une méchanceté intrinsèque du conjoint. La dépression est d'ailleurs fréquente chez ces conjoints.

Le rôle du médecin est ici crucial. Il pourra proposer par exemple, une aide ménagère ou l'aide de travailleurs sociaux. Mais surtout, en écoutant et en déculpabilisant les conjoints, il permettra à chacun de retrouver son identité et sa place au sein du couple.

Enfin et surtout, la prévention de ces états dépressifs passe par le maintien, en dépit du handicap, d'une vie riche de loisirs et de relations tournées vers le monde extérieur.

SEXUALITE

La sexualité et les troubles sexuels sont des importants sujets de préoccupation des malades atteints de SEP. C'est ainsi que 80 % des hommes et 70 % des femmes atteints de SEP reportent des changements dans leur vie sexuelle. Les troubles de l'érection sont au premier rang des troubles mentionnés par les hommes (80 % des plaintes). Les femmes mettent essentiellement en avant une baisse de la libido (27 % des plaintes) et une inhibition de l'orgasme (33% des plaintes).

Notre propos n'est pas de recenser ici les diverses causes de ces troubles sexuels. Il nous apparaît plus important de souligner plusieurs points. Ces troubles sexuels sont rarement explicables simplement et ils résultent fréquemment de la combinaison de plusieurs facteurs tels que neurologiques, urologiques, psychologiques ou sociologiques. Si la plupart de ces troubles apparaissent secondaires à la SEP, il existe fréquemment des troubles sexuels dont l'origine est totalement indépendante de la maladie. Il est tentant alors d'attribuer à la maladie ce qui relève d'un conflit ou d'une mésentente conjugale plus marquée. La maladie cristallise en quelque sorte les difficultés du couple et pose également au couple de façon particulière la question de leur attachement l'un pour l'autre.

GROSSESSE

Le problème de la grossesse et de la SEP a déjà été envisagé dans un autre numéro de la revue (Fiche n° 4, décembre 1990). Rappelons simplement qu'en l'état actuel de la recherche, on peut répondre favorablement au désir de grossesse des femmes atteintes de SEP. Il est toutefois conseillé d'attendre une période de stabilité de la maladie avant de prendre la décision d'avoir un enfant. Cette décision, même si elle doit être concertée avec le médecin, appartient au couple et à lui seul.

CONCLUSION

Le couple et de la SEP semblent finalement cohabiter sans problèmes majeurs. Les troubles de la relation conjugale n'apparaissent pas au premier rang des difficultés mentionnées par ces personnes. Ces conflits conjugaux, lorsqu'ils sont présents, ne sont pas toujours imputables à la SEP. Ils représentent souvent l'expression d'une mésentente que la maladie est venue souligner. Dans ce cas, la décision de prolonger ou d'interrompre la vie commune appartient au couple et à lui seul.

Pour ces couples, la SEP peut être aussi une occasion de s'intéresser à certains aspects de leurs vies relationnelles et de leurs vies émotionnelles qu'ils avaient jusque là négligés. La maladie permet alors parfois à ces conjoints de faire un pas en avant dans la connaissance de leur couple et dans la reconnaissance de leurs sentiments réciproques.

* *
* *