

Problèmes de relations et dynamique psychologique dans la SP

Le docteur Marco Vari a écrit un article sur la vie relationnelle et les problèmes psychologiques que peut rencontrer une personne atteinte de SP. La version originale est italienne; elle a été publiée dans le bulletin d'information de la Société SP transalpine. Traduit une première fois, cet article a été retravaillé et raccourci. Il s'agit donc d'une adaptation, qui ne reflète pas toutes les nuances de son auteur: celui-ci propose prioritairement un modèle apte à approfondir la recherche psychologique en matière de SP. (note de la rédaction).

Les problèmes psychologiques liés à la sclérose en plaques (SP) ont été relativement peu étudiés encore. L'attention a porté avant tout à ce jour sur les aspects médicaux et épidémiologiques de cette maladie, ce qui revenait à négliger une partie importante de la sphère personnelle des personnes atteintes de SP, alors qu'elles possèdent un vécu psychique interne tout comme les personnes en bonne santé. Les patients manifestent fréquemment (explicitement, souvent aussi implicitement) le désir de voir approfondir cet aspect de leur existence à côté de leurs symptômes, souffrances et problèmes de nature physique.

Le domaine être humain-maladie

Parallèlement à ses perturbations organiques, la personne atteinte de SP peut souffrir de problèmes psychiques. La prise de conscience de ne plus pouvoir tout faire peut notamment engendrer des sentiments de frustration et de légères dépressions.

Le caractère particulier de la situation du malade SP provient de l'état d'incertitude dans lequel il se trouve, lié à l'évolution incertaine de sa maladie, dont le patient refuse

souvent de reconnaître les manifestations. Le psychisme du patient peut être dominé par deux états contradictoires: par des élans d'espoir et des crises de désespoir. Le diagnostic médical vient souvent confirmer ces états d'âme: l'espoir par une analyse sobre des symptômes de la maladie, le désespoir par des efforts de consolation souvent ni convaincus ni convaincants. Ce complexe psychique fondamental paralyse l'affectivité. Le patient peut avoir de la peine à établir des relations sociales équilibrées. Il arrive qu'il s'isole. Or cet isolement n'a pas son origine dans la maladie et ses symptômes, mais dans l'opinion que le patient a de lui-même et de son entourage.

Le domaine famille-société

Le jugement (ou le préjugé) qui s'attache dans notre culture à cette maladie chronique fortement handicapante peut marquer toutes les relations dans lesquelles la personne atteinte est engagée. On peut supposer parfois l'existence d'un processus en spirale entretenant l'état d'isolement et de dépression par l'émission de messages successifs de confirmation. Le malade, son proche entourage et l'aide médicale dont il fait l'objet sont tous associés à ce processus. Le milieu ambiant renforce toujours à nouveau chez le patient le sentiment qu'il serait «différent». Une différence souvent ressentie comme négative et interprétée comme un défaut psychique, intellectuel et personnel du patient. Cette opinion que le patient lui-même a de sa propre personne, constamment confirmée par son entourage, peut perturber l'équilibre affectif du sujet. Celui-ci se voit attribuer un rôle passif et dépendant. Fait étrange, le malade sanctionne souvent lui-même cette

convention tacite, de sorte qu'il peut être impossible d'identifier le responsable, quel qu'il soit, de cette situation relationnelle. Le patient accepte souvent bien volontiers le rôle qui lui est ainsi assigné, parce que ce statut implique des privilèges, des marques d'attention, des soins particuliers, des manifestations de tolérance sincère à son égard. Le patient devient le «pôle» central de la famille, que chaque membre doit prendre en considération.

Cette thèse a été confirmée par 65,8 % des malades SP interrogés dans le cadre d'études sur ces sujets. Ils ont déclaré que leur maladie représente un problème touchant toute la famille (cahier... No 3, 1980). L'octroi d'avantages économiques et sociaux (avantages secondaires; Comazzi 1984) vient renforcer encore d'une autre manière la conscience que le patient a d'être malade. Si ces prestations de soutien sont positives pendant la phase aiguë de la maladie, procurant au patient les soins qui lui sont indispensables, elles sont plutôt nuisibles dans les phases stables, au cours desquelles elles entretiennent chez le patient la conscience d'être malade. Il va de soi qu'il ne s'agit en aucune façon ici de minimiser les effets graves et handicapants de la maladie. En abordant ces thèmes, nous cherchons seulement à déterminer de quelles perturbations quotidiennes la SP n'est qu'indirectement responsable et quelles peuvent être les causes profondes d'éventuels troubles psychiques.

Il est évident que la personne atteinte de SP se voit privée de certaines capacités corporelles. Mais nous croyons que la gravité de l'«incapacité» individuelle dans le réseau de relations peut être considérablement atténuée si l'on parvient à éliminer certains obstacles psychologiques et affectifs importants, responsables de perturba-

tions relationnelles désagréables. Après nous être penchés sur les domaines «être humain-maladie» et «famille-société», nous allons exposer ici ce qui peut se passer dans le psychisme d'un patient obligé de vivre dans un réseau de relations aussi difficiles.

Mélancolie et euphorie, expressions d'un même déficit psychique

En présence de telles privations psychiques, le vécu affectif est aplani, ce qui se manifeste chez certains malades chroniques par une forme typique de découragement: «Le patient ne s'intéresse plus aux objets ou circonstances qui avaient de l'importance pour lui autrefois, il se sent faible et instable et cherche des appuis chez les autres gens, dans ses occupations, en toute chose. Lorsqu'il parvient à s'accrocher à une ancre, il voit l'avenir sous un jour moins sombre, et parvient même parfois à tout oublier (...). Mais s'il ne réussit pas à établir un contact avec la vie extérieure, il se met à lutter comme s'il était en train de se noyer et s'accroche à tout ce qui lui apparaît comme une source d'espoir potentielle (...). Ses pensées tournent en rond et portent toujours sur les mêmes problèmes. Sa vie affective finit par s'appauvrir totalement, le patient s'éteint (respectivement n'a plus aucune énergie), ce qui est le plus difficile à supporter pour lui et pour son entourage.» (Binswanger 1971). Cesser de penser et d'agir, c'est se soustraire à l'environnement social. Le déprimé (mélancolique) se prive ainsi de relations interpersonnelles, parce que les personnes qui passent à sa portée se lassent de n'être que la cible de plaintes infatigablement répétées. Dans le meilleur des cas, l'autre peut dispenser consolation et espoir. Ce type de relation est important pour le patient, certes. Pourtant, établir un contact humain véritable avec un mélancolique est presque impossible, parce que ce type d'interlocuteur n'interrompt jamais son propre monologue.

Ce qui étonne le plus chez certains malades SP, ce n'est pas tellement leur tendance à la mélancolie ou à la passivité, mais plutôt les sentiments excessifs de bonheur et de bien-être qui les envahissent parfois. Ces sentiments exacerbés, allant jusqu'à l'euphorie, peuvent former un contraste direct avec un état dépressif habituel.

La littérature à disposition souligne qu'il est difficile d'expliquer pourquoi un dépressif peut être parfois très joyeux. Une explication possible réside vraisemblablement dans le besoin de ce type de patient (dont certains malades chroniques) d'échapper à leurs soucis et détresses, quels qu'ils soient, et d'adopter une attitude positive à l'égard de la vie. De plus, le malade tient à être aussi accepté par les personnes allergiques aux «lamentations». C'est une tentative d'explication, mais elle ne saurait être considérée comme exhaustive. Elle ne permet pas, à notre avis, de cerner entièrement le phénomène affectif de l'euphorie, qu'il faut se garder de simplifier, connaissant le rôle important qu'il peut jouer dans le vécu social et psychique d'un patient.

L'euphorie est caractérisée par une «fuite des pensées vers le monde de la joie de vivre». (Binswanger 1971). L'intensification de l'activité intellectuelle et verbale qu'elle implique s'accompagne de la disparition de certains freins psychologiques et d'un comportement parfois présumptueux. Tandis que le mélancolique voit encore dans son interlocuteur un être humain, par exemple un consolateur, l'euphorique est entièrement orienté vers son propre «moi»,

l'autre n'étant plus à ses yeux qu'un objet, envers lequel il n'éprouve plus de sentiments. Mais dépression et euphorie n'en sont pas moins étroitement liées, parce qu'elles sont toutes deux l'expression d'un même déficit psychique. Ce sont les deux faces d'une même médaille. Etant donné que l'on rencontre parfois des patients SP dominés soit par l'euphorie, soit par les sentiments dépressifs, il ne nous paraît pas inutile de nous pencher d'un peu plus près sur ces états affectifs:

Dans la dépression comme dans l'euphorie, la juste relation avec autrui s'est perdue et la conscience du propre «moi», de la propre personnalité, n'est plus intacte. Ce fait est lié à la conscience du temps qui passe, telle que le ressent l'euphorique ou le déprimé. Une analyse de la manière dont le patient envisage et ressent l'écoulement du temps peut donc permettre de comprendre la structure du monde propre au dépressif ou à l'euphorique.

Le malade ayant perdu le sens précis du déroulement du temps adopte un comportement erroné dans sa recherche relationnelle. Euphorie et dépression empêchent toutes deux la stabilisation des relations avec autrui et la stabilisation de son propre «moi». L'euphorie et la dépression forment donc un couple antagoniste. Le fait qu'on ne voie plus chez quelqu'un ou quelque chose que dieu ou diable, tout bon ou tout mauvais, blanc ou noir, joie ou souffrance, sans nuances, n'est qu'un des côtés les plus évidents et frappants de cet antagonisme. Celui-ci englobe en réalité le temps et l'espace, le rythme, la consistance, la couleur, la lumière et le mouvement du vécu. Alors que dans la forme euphorique, l'espace s'étend à l'infini, il se rapetisse, se resserre et se ferme pour le mélancolique; alors que pour l'euphorique, le temps passe rapidement, il se traîne en longueur pour le mélancolique; le rythme du vécu est rapide dans un cas, lent dans l'autre; le monde est éphémère (non objectif, léger, doux, rose et clair) pour le premier, dur, lourd, raide, noir et sombre (...) pour le second. Pour le premier, la fuite loin du moi s'avère un réflexe précipité,



Aspect psychologique

alors que pour l'autre, la réaction consiste en une rumination sans fin. Tous ces aspects et bien d'autres encore découlent de la structure anthropologique de cette forme de vécu et il est absolument impossible de les considérer isolément. (Binswanger 1971) Ce couple antagoniste euphorie-dépression peut nous servir de modèle explicatif du comportement ambigu et contradictoire de certains malades SP. Il est clair que ce n'est qu'un modèle ne représentant en aucune façon un psychodia-

gnostic à valeur générale. La tentative de comprendre les tendances et symptômes psychologiques de certains malades SP dans le cadre des systèmes relationnels et sur la base du modèle euphorie-dépression doit incontestablement être approfondie de cas en cas sur la base d'un examen psychologique individuel. Cela permettra d'éliminer certaines incertitudes quant aux effets purement organiques ou non de la maladie.

