

P ROBLÈMES PSYCHOLOGIQUES RENCONTRÉS PAR LES PERSONNES ATTEINTES DE SEP ET PAR LEURS PROCHES



Depuis une dizaine d'années, à l'hôpital de la Salpêtrière, nous avons effectué des recherches sur les troubles émotionnels liés à la maladie. Je m'occupe personnellement du soutien psychologique des personnes qui ont la SEP, quand elles ont une demande à ce sujet, ou quand le médecin précise que cela pourrait être utile. Je rencontre aussi des couples en difficulté en rapport avec les événements de la vie et de la maladie.

TROUBLES DÉPRESSIFS

Dans la SEP, on observe que les troubles dépressifs sont courants, à des degrés divers, bien entendu. Tout le monde ne présente pas le même degré de dépression; il va être fonction de la maladie et des événements de vie autour de la maladie. Par exemple, nous observons que les événements dits stressants, c'est-à-dire à impacts émotionnels forts, réactivent souvent de manière un peu plus forte, la symptomatologie; je ne veux pas dire que cela va entraîner d'emblée une poussée - beaucoup d'entre vous ont déjà fait le lien entre les événements émotionnellement forts et la crainte de la réactivation de la maladie avec une poussée.

ANNONCE DU DIAGNOSTIC

On a observé, par ailleurs, que les troubles dépressifs étaient plus importants au début de la maladie, autour de l'annonce du diagnostic; il faut environ six mois à un an pour faire face à l'annonce du diagnostic; il se trouve que cette annonce réveille des angoisses quant à l'évolution de la maladie; la question que le patient se pose est « qu'est-ce que je vais devenir ? Comment la SEP va-t-elle évoluer puisque l'on sait qu'il n'y a pas qu'un seul type d'évolution ». Il y a à vivre avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête, puis à apprivoiser les symptômes de cette maladie et ne pas se laisser déborder sur le plan émotionnel par la peur d'une aggravation, si l'on se sent moins bien sur le plan somatique.

Il est vrai que l'on a tendance, la première année de la maladie, à être à l'écoute de son corps, et dès qu'il y a quelque chose qui ne va pas, une période de fatigue, un état grippal, une crise de foie, des périodes d'évolution qui sont difficiles à vivre, il y a des périodes de découragement. Le soutien de l'entourage familial et amical est vraiment essentiel; parfois, il n'est pas suffisant, mais il est primordial.

INFORMATION DE L'ENTOURAGE

S'il y a un sentiment de compréhension de la part de l'entourage, si l'on a l'impression d'être soutenu et de ne pas être seul, cela aide, d'où l'intérêt de ne pas trop se couper, de ne pas se replier sur soi. Des conjoints viennent parfois me dire que c'est difficile aussi à deux, parce qu'il faut se soutenir mutuellement. Il y a donc un travail d'information à faire auprès de la famille et des proches afin de comprendre ce qui peut se passer au cours de l'évolution de la maladie et afin qu'il n'y ait pas une coupure de communication quand des événements difficiles surviennent. Parfois au point de ne plus comprendre ce qui se passe, on ne se reconnaît plus soi-même, et on ne se reconnaît plus dans son couple, ou entre parents et enfants. L'anxiété et la dépression existent, il ne faut pas avoir d'a priori, avoir peur de passer pour quelqu'un « qui n'est pas bien dans sa tête ! ». Après un entretien, les patients sont rassurés, parce que, finalement, ce n'est pas si effrayant que cela de voir un psychologue, ou même un psychiatre.

ANGOISSE

On sent son corps d'une certaine façon, on est plus à l'écoute de son corps dès que l'on sait qu'il y a un élément latent, lié à la maladie; il y a un travail possible à faire autour de cette angoisse qui perdure au risque d'entraîner à moyen ou à court terme un état dépressif. Ce dernier se manifestera schématiquement soit par de l'irritabilité ou de l'impatience qui se

répercuteront dans les relations avec l'entourage, soit par la perte d'intérêt. J'entends des patients me dire « Je ne serai plus comme avant », mon époux ou ma femme me disent « tu ne supportes plus rien, tu n'es pas patient ». Dans d'autres cas, la dépression peut se manifester par un répli, une sorte d'endormissement, de désintérêt; on ne veut plus s'ouvrir vers l'extérieur, on commence à se replier sur soi, parce qu'il y a un sentiment de culpabilité, parfois un sentiment de honte de la maladie. Les réactions sont propres à chacun; il s'agit de voir pour chaque personne, comment les choses sont gérées; la dépression a des degrés divers, elle a un sens qu'il faut essayer de comprendre pour chacun d'entre vous quand cela lui arrive.

EVOLUTION

La dépression peut aussi arriver plus tard, au cours de la maladie, quand il y a des périodes d'aggravation ou de poussées.

Il ne s'agit pas de penser que si l'on va voir un psychologue, on est un malade mental, ou que cette maladie là, en fait est dans la tête. Souvent, il y a crainte « pourquoi voir un « psy », cela veut dire que c'est dans la tête ou quoi ? » disent certains patients. J'explique après ce que pourrait représenter la prise en charge psychologique pour apprendre à gérer certaines émotions et ne pas se laisser déborder par certains événements, le patient est alors rassuré.

FATIGUE

La fatigue est une plainte que l'on rencontre très souvent. Je l'aborde aujourd'hui sur le plan psychologique, parce que c'est une source d'incompréhension de la part de l'entourage. Nous avons fait une recherche sur ce sujet à la Salpêtrière. C'est très mal vécu par la personne qui se sent fatiguée et diminuée par cette fatigue, sans qu'il y ait d'handicap physique lourd. La fatigue à certains moments, surtout quand elle dure, représente un véritable handicap, les malades viennent nous en parler; c'est d'autant plus difficile à comprendre pour l'entourage quand, en plus, il n'y a pas de handicap visible; souvent, j'entends des patients me dire « mon mari ou ma femme ne comprennent pas, et me disent « secoue toi », tu te plains, c'est parce que tu ne veux pas faire d'efforts ». Le sentiment d'incompréhension entraîne souvent un sentiment de découragement. C'est là que les distinctions sont difficiles, parce que l'entourage a le sentiment que le conjoint malade est découragé, et qu'il se plaint d'une fatigue non fondée. Comment faire la part des choses entre le découragement psychologique et une fatigue liée à la maladie ? Dans les résultats de notre enquête, sur l'ensemble des patients SEP que nous

avons rencontrés, il n'y en avait qu'un tiers réellement déprimé aux échelles de la dépression; il n'y avait pas de relation entre la fatigue et l'ancienneté de la maladie ni entre la fatigue et le handicap : quelque soit l'ancienneté ou quelque soit le handicap, les sujets se plaignent autant de fatigue; plus les sujets sont déprimés, plus ils vont être fatigués. Un article américain rejoint mes résultats, à savoir que les patients SEP présentent une plainte plus importante de fatigue que des patients ayant une hypertension artérielle, ou une autre maladie neurologique. 85 % des patients SEP se plaignent de fatigue, si le patient est déprimé cela renforce l'état de fatigue - c'est une chose importante à savoir pour ne pas être culpabilisé. Il semble bien qu'il y ait un lien important avec l'aspect physiologique de la maladie. Il existe un autre élément important à savoir, non anodin l'état de fatigue, lorsqu'il perdure, oblige les personnes à se réadapter, à revoir leur rythme de vie, à se réinvestir dans d'autres activités ou intérêts, ou modifier leurs anciennes activités. C'est un renoncement soit provisoire, soit définitif d'un certain type d'activité. Cela ne veut pas dire qu'il faut renoncer à tout. Il y a à découvrir comment l'on peut se réinvestir dans de nouvelles activités. Il y a une capacité extraordinaire d'adaptation chez l'être humain, pour faire face, pour refaire des projets et découvrir les capacités créatives en soi.

PSYCHOTHÉRAPIE

Il y a un manque d'information au sujet de la psychothérapie : beaucoup parlent de l'aspect « psy » et l'on ne sait pas trop ce que sont psychologie, psychiatrie, psychanalyse, et que représente le fait d'aller voir un psychologue. Tout le monde n'a pas besoin de psychothérapie, et cela peut être tout à fait ponctuel. C'est un soutien supplémentaire qu'il ne faut pas refuser; tout être humain rencontre ou peut rencontrer dans sa vie des périodes très difficiles, il peut envisager tous les moyens possibles de se faire aider. Il s'agit de permettre à la personne qui souffre de retrouver suffisamment de confiance en soi pour suivre son chemin. La psychothérapie est un traitement psychologique des problèmes rencontrés et des émotions perturbantes qui vont découler de ces processus. Il y a à gérer la maladie et son évolution, et dans sa vie personnelle, beaucoup de situations peuvent se produire, avec des moments où l'on peut être submergé. Le terme psychologique, dans ce cas-là, inclut la connaissance que nous avons des événements et les émotions qui en découlent; ces émotions peuvent être positives dans certains cas et apportent du plaisir, ou peuvent être négatives, comme l'anxiété, la tristesse, l'irritabilité, ou bien d'autres encore, surtout si elles

durent. Sur le moment l'irritabilité peut être positive, permettant de réagir et d'exprimer ses sentiments. Il faut être à la recherche d'un équilibre entre ces différentes émotions. Chaque être humain compose en permanence pour préserver son équilibre intérieur, c'est d'autant plus vrai quand on doit faire face à une maladie comme la SEP, maladie en dents de scie, dont l'évolution n'est pas toujours perçue par le patient lui-même.

BUT

Le but de la psychothérapie de soutien, est d'apporter une aide, lorsque les émotions négatives, comme l'anxiété, le découragement, la culpabilité, la honte, les affects dépressifs, perturbent l'équilibre de la vie courante, soit par leur durée, soit par leur intensité. Ces perturbations peuvent se manifester par une perte de l'intérêt de soi-même qui peut conduire au rejet; parfois cela peut aboutir à la perte de l'estime de soi, avec difficulté à communiquer et à supporter son entourage; ce qui renforce le sentiment d'isolement intérieur qui peut conduire à la dépression. Le psychotérapeute ne va pas prescrire de médicament, le traitement repose sur l'expression verbale des émotions en rapport avec des problèmes bien précis. Cela n'exclut pas que la personne malade ait besoin conjointement d'un traitement médicamenteux, ce sera le médecin traitant ou neurologue qui le fera. Le psychotérapeute et le médecin accordent leur avis et le traitement nécessaire. Un psychiatre peut être utile pour la prescription d'un traitement médicamenteux mais pourrait éventuellement avoir un rôle de psychotérapeute. On peut être nombreux à essayer d'aider une personne malade, sans inconvénient, au contraire. En psychothérapie on est face à face avec le psychotérapeute qui est plus intervenant que le psychanalyste : il écoute la per-

sonne malade, son histoire, ses difficultés, et intervient quand cela lui semble pertinent, pour faire découvrir les clés dans les difficultés, et permettre au patient d'évoluer progressivement par des entretiens ponctuels, ce qui pourra déclencher des prises de conscience nouvelles. Cela ne veut pas dire que tout va aller mieux du jour au lendemain, le patient va prendre du recul par rapport aux événements. Il peut être amené à parler des problèmes de la vie affective, des problèmes sexuels, seulement s'il y en a et, si cela cause des difficultés dans la vie. Ce n'est pas du tout l'essentiel du travail, cela dépend vraiment de chacun. Il n'y a pas un seul type de prise en charge. Quelques cas des entretiens ponctuels sont suffisants pour arriver à faire le point, dans d'autres, une prise en charge plus régulière est nécessaire, hebdomadaire sur plusieurs mois, tout dépend de la personne. La maladie peut aussi réactiver des blessures antérieures.

RELAXATION

Un autre mode de thérapeutique est la relaxation. Elle est tout à fait conseillée, les tensions psychologiques se répercutent souvent sur le physique - et ce n'est pas bon pour le malade SEP. Ces tensions importantes psychologiques et physiques peuvent réveiller des petits symptômes moteurs ou sensitifs. Dans les périodes de stress, on sent son corps différemment. Les différentes approches de la relaxation sont tout à fait conseillées - c'est efficace pour faire le lien entre le corps et l'esprit.

Michèle MONTREUIL

Docteur en Psychologie

Chargée de cours à l'Université

*Extrait d'une conférence faite dans une
réunion de la NAFSEP à Metz, en octobre 1995*