

N° 3029

**ASPECTS DU COMPORTEMENT DES MALADES
ATTEINTS DE SCLÉROSE EN PLAQUES**

par

LE DR EDWIN A. WEINSTEIN

du département de neurologie de l'école de médecine
Mount Sinai, New York

Extrait de

MODERN TREATMENT

Vol. 7, no 5, septembre 1970

Copyright © de Hoeber Medical Division of

Harper & Row, Publishers, Incorporated

publié par Hoeber Medical Division

avec la permission de

Harper & Row, éditeurs

Imprimé aux États-Unis

par le

**MEDICAL PROGRAMS DEPARTMENT
NATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY
257 PARK AVENUE SOUTH, NEW YORK, N.Y. 10010**

fense, des nouvelles façons de communiquer, des changements de personnalité et de comportement affectif pouvant être associés à la détérioration du cerveau. Les patients s'adaptent de différentes façons au stress de la maladie. Ils peuvent tenter de rejeter, nier ou ignorer les manifestations de la maladie, **d'intégrer les résultats à un concept qui leur est propre ou encore les percevoir dans le contexte d'une relation émotionnelle et personnelle quelconque.** Le choix du régime d'adaptation dépend beaucoup de la personnalité du patient, de son milieu social et du degré d'acceptation de son comportement par les autres.

Refus et sens de la causalité

Dans les stades initiaux, la plupart des patients refusent de se rendre à l'évidence et il est difficile d'établir une distinction entre le comportement «normal». Dans une société aussi avancée médicalement que la société nord-américaine, on est porté à croire que toute maladie, qui se prête à un diagnostic et dont les symptômes peuvent être décrits en termes scientifiques appropriés, peut être vaincue si on y consacre l'argent et les efforts nécessaires. Une telle attitude est souvent appuyée par le médecin qui, dans les premiers stades d'une maladie aussi imprévisible que la sclérose en plaques, refuse de faire un pronostic défavorable ou d'aller plus loin qu'un diagnostic de myélite ou de névrite optique. Une autre méthode d'adaptation qui est souvent adoptée par le médecin est celle d'attribuer les symptômes à des causes aussi inoffensives que le surmenage, un mauvais rhume, une blessure mineure ou un trouble émotionnel. De cette façon, on arrive à une impression de cause à effet en plaçant des événements imprévisibles dans un contexte de cohérence donnant l'illusion de pouvoir contrôler subséquent l'évolution de la maladie.

Autres mécanismes psychologiques

D'autres formes d'adaptation ou de réaction à la maladie sont moins efficaces et provoquent souvent un état accru d'anxiété et de dépression. Certains malades se renferment en eux-mêmes; ils deviennent inactifs, négligent de prendre leurs médicaments et ne se présentent pas à leurs rendez-vous. D'autres s'irritent contre leur médecin comme si leur maladie était attribuable à un manque de compétence de sa part. Certains concentrent leur attention sur des symptômes mineurs, comme la constipation. Une autre réaction est celle d'exagérer les symptômes, si bien que les premières manifestations de la maladie pourraient, avec raison, être confondue avec l'hystérie de conversion. Un malade souffrant d'un scotome central peut se plaindre de cécité de cet oeil; un autre souffrant de dystaxie peut paraître absolument incapable de se tenir debout ou de marcher. Le symptôme de

Bien qu'il ne serait pas surprenant que les facteurs émotionnels aient un rôle à jouer dans ce qui semble être un processus d'autodéfense, ces intéressantes observations doivent être évaluées d'un oeil critique. La tension émotionnelle peut certainement aggraver les symptômes et diminuer l'activité, mais n'en fait pas pour autant un facteur étiologique. Bien plus, la plupart des stress cités font partie de la vie et il n'est pas facile d'évaluer le degré de traumatisme émotionnel qui en découle. À une exception près, la plupart des études relatives à l'effet du stress émotionnel sont rétrospectives. Dans l'étude contrôlée du Dr Pratt, les statistiques n'ont pas démontré de corrélation entre le déclenchement des symptômes et leurs antécédents émotionnels lorsque l'on a fait la comparaison entre les personnes atteintes de sclérose en plaques et des patients souffrant d'autres maladies du système nerveux. On doit aussi considérer le fait que les patients peuvent ignorer leurs symptômes jusqu'à ce qu'un événement traumatisant vienne créer chez eux des sentiments d'anxiété et de vulnérabilité. C'est particulièrement vrai dans le cas de troubles sensoriels ou visuels. Puis, comme nous l'avons déjà souligné, il existe, chez tout malade, un besoin de trouver dans les faits une explication ou une rationalisation de son état. L'attribution de sa maladie à une crise familiale ou au surmenage a pour effet de renforcer ses sentiments familiaux ou son identité sociale.

EFFETS DE LA DÉTÉRIORATION CÉRÉBRALE

L'anosognosie

Les concepts d'adaptation au stress peuvent aussi servir à l'interprétation des effets de la détérioration cérébrale. Ils s'appliquent particulièrement au phénomène d'anosognosie ou inconscience totale de la maladie. Ce comportement se rencontre sous sa forme la plus marquée et la plus durable dans le cas de tumeurs cérébrales et de maladie cérébrovasculaire aiguë. Dans ces conditions, les patients peuvent nier l'existence ou paraître inconscient d'incapacités telles que l'hémiplégie et la cécité. Un patient peut effectivement nier qu'il soit paralysé ou malade, ou sembler inconscient de ses incapacités ou les admettre en riant et en badinant. Les patients qui refusent catégoriquement d'admettre les faits sont généralement doux et passifs. Ceux qui se renferment en eux-mêmes peuvent être dépressifs. Ceux qui plaisantent au sujet de leur incapacité semblent être euphoriques, hypomaniaques et parfois paranoïaques. Bien que l'existence constante du comportement dépende d'un certain type de lésion cérébrale et d'un déficit particulier tel que l'hémiplégie, le caractère particulier du refus dépend, dans une large mesure, de la personnalité prémorbide. Par exemple, les patients qui refusent catégoriquement d'admettre leur maladie ont toujours tendance à rejeter leur maladie ou à n'en tenir aucun compte. Leurs parents et

meur et prétendre qu'ils se portent beaucoup mieux même si on constate peu ou pas d'amélioration objective. L'euphorie peut être une manifestation de l'anosognosie. Comme nous l'avons déjà mentionné, le patient peut sembler indifférent à ses problèmes ou encore manifester sa joie de façon exagérée quand on découvre un trouble neurologique évident. Le rire forcé ou les larmes sont d'autres signes de dérèglement du comportement émotionnel. Dans cette condition, un patient éclatera de rire ou fondra en larmes subitement et sans raison apparente. Ce phénomène survient chez les patients souffrant d'une complication grave impliquant le tronc cérébral et représente un trouble des mécanismes moteurs de l'expression affective plutôt qu'un mode justifié d'adaptation au stress.

Le comportement dépressif et paranoïaque peut aussi faire partie d'un syndrome organique de refus. Certains patients nient l'existence de leur mauvais état par une pathie ou un repli. Le patient qui attribue la faiblesse de ses jambes au traitement peu satisfaisant du personnel hospitalier n'est pas au courant des conséquences de son incapacité. La variation dans les résultats relatifs à l'incidence des changements d'humeur s'explique par le fait qu'il est difficile de faire la distinction entre les «humeurs sombres» de certains patients euphoriques et la dépression. Certains patients passent de la dépression à l'euphorie. Nombre de patients anosognosiques montrent si peu ou aucune déficience intellectuelle qu'un diagnostic d'implication organique peut être très difficile. Il s'agit souvent d'une question de degré. Dans certains cas, l'anosognosie est associée à d'autres modifications du comportement du malade face à son milieu, comme une apathie marquée, un sens perturbé du temps et de l'orientation ainsi que la confabulation. Un de nos patients souffrant de confabulation prétendit qu'il avait été hospitalisé antérieurement et qu'on n'avait rien trouvé d'anormal. Un autre de nos patients attribuait ses symptômes aux séquelles d'une infection tuberculeuse dans son enfance.

PRINCIPES DE CONTRÔLE

Du point de vue du comportement, les patients atteints de sclérose en plaques ont besoin qu'on les aide à renforcer certains aspects du refus, à parvenir éventuellement à leur faire accepter leur état, à passer sans trop de peine au rôle social de la personne handicapée et à maintenir une bonne communication. Tout au long d'un tel programme, le médecin doit surveiller l'apparition des moindres signes d'angoisse et de dépression, déceler le profond sentiment de culpabilité et d'infériorité que peuvent ressentir le patient et sa famille et être conscient de la multitude des types de personnalité et des modes d'adaptation.

Au début de la maladie, on doit aider le patient à surmonter son refus afin de le rendre capable d'accepter le bouleversement que lui cause son

taux psychiatriques. D'autres auteurs n'ont relevé aucun cas de psychopathologie grave chez les patients soumis à l'hémodialyse en cas de défaillance rénale chronique. Cela sous-entend que les personnes souffrant d'incapacité peuvent accepter les besoins résultant de leur dépendance sans les considérer comme l'évidence d'un échec personnel. Dans le cas de troubles émotionnels associés à la sclérose en plaques, le recours aux tranquillisants et aux traitements par électro-chocs n'est habituellement pas nécessaire. Le Diazepam (Valium) en doses de 5-10 mg par jour est efficace pour contrôler l'angoisse de la dépression.

Quand le patient atteint de sclérose en plaques a accepté son état de personne handicapée, il doit être rassuré sur le fait qu'il conserve son entité d'être humain auprès de son médecin et des autres gens. Bien qu'il ne puisse plus espérer un prompt rétablissement ou une entière immunité contre d'autres récurrences de la maladie, il doit être certain de l'intérêt continu et de la compétence de son médecin. Les malades peuvent accepter d'être incurables mais ils ne peuvent accepter que les autres jouissent d'avantages qui leur sont refusés. C'est dans la mesure de l'importance et la ténacité de ses efforts, du genre de communication adopté et de l'appui reçu que le patient acquerra un sentiment de motivation dans son nouveau rôle. Le sentiment de résolution peut être grandement augmenté en se fixant des buts à court terme, comme en utilisant au maximum les moyens d'améliorer son confort en dépit d'une incapacité et en utilisant diverses méthodes thérapeutiques de réhabilitation.

De nombreux patients obtiennent une grande satisfaction à perfectionner leur habileté technique et à l'enseigner aux autres. La Société nationale pour la sclérose en plaques offre toute une gamme de services aux malades et à leur famille. Ces services n'offrent pas seulement un avantage pratique mais ils étayent le sens d'accomplissement chez le malade et lui ouvrent des voies de communication importantes.

Cette brochure a été traduite et adaptée de l'anglais grâce à l'apport financier du Secrétariat d'État du Canada.