



Aspects psychologiques de la sclérose en plaques

La sclérose en plaques, comme toute maladie chronique, n'a pas que des symptômes physiques. Bien que l'on ne puisse pas parler de modifications psychiques propres à la SEP, les personnes concernées sont fréquemment confrontées, au cours de leur vie, à des symptômes ou à des problèmes d'ordre psychique.

Les manifestations et l'évolution de troubles psychiques liés à la SEP se présentent de manière aussi complexe et individuelle que la maladie elle-même. Il n'existe pas de modification caractéristique de la pensée, du comportement ou des sentiments. Il arrive souvent que des troubles psychiques ne se manifestent que par périodes, par exemple en rapport avec une diminution des capacités physiques ou lors d'une situation difficile dans l'environnement social.

■ Comment la SEP peut-elle se répercuter sur les sentiments, la pensée et le comportement ?

Les personnes atteintes de SEP souffrent souvent de moments de baisse de moral, de découragement ou de dépression.

Certaines personnes font également état d'angoisse ou de sensation de panique. Des peurs peuvent être liées à un avenir incertain inhérent à une possible progression de la maladie. D'autres personnes appréhendent de quitter leur appartement, de rencontrer des gens ou, au contraire, de rester seules même pour une courte période. Des symptômes tels que l'irritabilité, des accès de colère ou des sautes d'humeur peuvent se manifester brusquement ou perdurer sur une longue période.

Une personne atteinte de SEP sur deux se plaint au cours de sa maladie de troubles dits cognitifs.¹ Ces troubles concernent les difficultés de concentration ou d'attention, mais aussi la diminution des capacités de mémorisation, en particulier de la mémoire récente.

La propension à souffrir de fatigue extrême est un symptôme important souvent sous-estimé par l'entourage. De nombreuses personnes sont touchées par ce symptôme qui est ressenti comme particulièrement éprouvant et perturbant.

Une humeur euphorique inappropriée était autrefois considérée comme une caractéristique de la SEP. En fait, ce symptôme touche peu de monde.

■ Réaction normale à une maladie chronique

La confrontation à une situation de vie difficile peut provoquer des symptômes psychiques chez toute personne. L'étendue de ces symptômes dépend largement des caractéristiques individuelles, du parcours, des conditions de vie et de l'entourage social de la personne. Ainsi, suite au diagnostic de SEP, certains réagissent par la tristesse ou la dépression, alors que d'autres, pour se protéger d'une confrontation trop directe, adoptent une stratégie d'évitement et de refoulement de la maladie et de ses conséquences. D'autres encore combattent immédiatement la maladie par un regain d'activité.

¹ Ce sujet fera l'objet d'une journée d'information et de rencontre le 11 octobre 2003, et était le thème du dossier publié dans La Clef n° 73 (4^e trim. 2001).

L'irritabilité

Alain et Marie-Claude sont mariés depuis 1978. La SEP d'Alain a été diagnostiquée en 1987 et a peu à peu évolué au fil des ans. Il se déplace aujourd'hui en voiturette tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de son habitation.

Voici leur témoignage ...

Alain : Je suis d'un naturel impulsif et j'ai pour habitude de ne pas me laisser faire. Néanmoins, je constate que depuis l'apparition de ma maladie, je suis encore plus irritable : un rien m'énerve.

Marie-Claude : En fait, Alain n'a jamais été facile à vivre. Pour un oui ou pour un non, il aurait bien claqué la porte chaque fois qu'il était contrarié.

A. : J'ai besoin d'une vie simple, au calme, où tout est organisé. C'est vrai que la moindre contrariété me perturbe, par exemples si ma femme rentre un peu plus tard que prévu, si j'ai envie de quelque chose et que ce n'est pas possible tout de suite, ...

M.-C. : Il ne sait pas attendre!

A. : Je voudrais bien être autrement, mais je n'y arrive pas. C'est plus fort que moi.

M.-C. : On dirait que ce sont des sautes d'humeur qu'Alain est incapable de maîtriser. Cela est très difficile à vivre : lorsque cela se produit, je me sens agressée car je reçois des reproches injustifiés, alors que j'essaie de faire tout ce que je peux pour lui.

A. : Je pense que c'est aussi difficile à vivre pour mon épouse que pour moi.

M.-C. : Alain est quelqu'un de très gentil, serviable et généreux. Mais lorsqu'une « crise » se profile à l'horizon, il devient égoïste, exigeant, difficile, voire méchant.

A. : Mon épouse est une femme de cœur qui a toujours été à mes côtés. Je sais qu'elle tient à moi et que je peux compter sur elle.

M.-C. : Je pense que j'accepte Alain tel qu'il est, avec ses bons et ses mauvais côtés, surtout parce que je l'aime, mais aussi un peu parce qu'il est malade et que je lui trouve des excuses ...

Propos recueillis par J. Degreef, travailleur social

« Fou » rire

C'est sans doute le premier symptôme de ma SEP qui s'est manifesté, mais à l'époque, je ne l'ai pas reconnu. Je ne me sentais d'ailleurs pas vraiment malade, seulement excessivement fatiguée. C'était l'époque où même mes enfants ne parvenaient plus à me faire sourire, vivre était tout simplement devenu trop fatigant. Mais quand on a un boulot prenant, un mari souvent absent, des enfants pas vraiment à l'âge d'être indépendants, on ne se pose pas trop de questions ... jusqu'au jour où l'on craque.

J'ai craqué. Ou plutôt, mon corps a craqué. Entraînant le reste, bien sûr! Et c'est en me renseignant sur les différents symptômes de la maladie, alors déclarée et reconnue, que le souvenir m'est revenu: je conduisais ma voiture, j'allais rechercher mes enfants chez mes beaux-parents, après une journée de boulot particulièrement éprouvante. Au beau milieu d'un rond-point, mon visage s'est crispé dans une espèce de fou rire. Mais je ne riais pas vraiment, je ne trouvais pas la situation drôle, c'est seulement mon visage qui était comme crispé dans une grimace de rire que je ne pouvais pas arrêter. Par contre, j'ai dû arrêter de conduire, le temps que cela s'arrête.

Cela s'est reproduit quelques fois, toujours au cours de cette même période, puis cela s'est arrêté. J'avais gentiment effacé de mon esprit ces épisodes pour le moins gênants -chance pour moi, je n'avais pas dû affronter cela en public. Je n'avais d'ailleurs jamais osé en parler à personne, on m'aurait prise pour une folle! Jusqu'à ce que je lise que cela pouvait être un symptôme de la SEP ... Cela fut confirmé par ma neurologue.

Bon, maintenant que je sais cela, il ne me reste qu'à espérer que cela ne se reproduise plus avant longtemps ...

Alberte



Sclérose en plaques et dépression

Les personnes atteintes de SEP sont souvent confrontées à des pertes de leurs capacités et ainsi amenées à faire un travail de deuil ; elles traversent des périodes d'abattement et de découragement. Un état de tristesse ne signifie toutefois pas toujours qu'il s'agit d'une dépression. La dépression est une maladie psychique. Elle se manifeste relativement souvent en relation avec la SEP.

■ Ce vide à l'intérieur

Une jeune femme atteinte de SEP évoque comme suit les sentiments qu'elle ressent lors d'une dépression :

« Il est difficile de trouver les mots pour exprimer ce que je ressens. C'est surtout un sentiment de vide à l'intérieur de moi. Aucune émotion, ni joie, ni larmes. Je ne sais pas ce qui pourrait briser ce mur qui m'entoure. Mes pensées sont toujours centrées sur moi : je suis incapable, je ne vauds rien. Je me sens coupable car je suis à la charge des autres. A chaque poussée, je me demande quelle erreur j'ai encore commise. C'est à cause de moi, cela doit être de ma faute si j'ai la SEP. Je ne peux pas imaginer que quelque chose puisse m'aider. Et je ne trouve plus de sens à ma vie. »

Après avoir terminé ses études, cette jeune femme a trouvé un emploi exigeant où, selon sa supérieure, elle accomplissait un très bon travail. Elle dispose d'un large cercle d'amis et a toujours été très active jusqu'au diagnostic de SEP et aux troubles du sommeil et de l'appétit qui l'ont considérablement affaibli physiquement.

Elle restait de plus en plus souvent au lit le matin. Elle ruminait pendant des heures ses sensations d'échec, elle se dévalorisait et se culpabilisait de ne plus pouvoir contrôler sa vie. Les paroles d'encouragement de ses amis et de sa famille ne l'aidaient en rien mais l'enfonçaient encore plus dans la dépression.

■ SEP et dépression

De nombreuses personnes atteintes de SEP vivent des expériences similaires. La dépression est l'un des symptômes les plus fréquents associés à la SEP. Selon différentes études, on estime qu'environ la moitié des personnes atteintes de SEP sont touchées par la dépression au cours de leur vie. La dépression est de toute manière une des maladies les plus fréquentes.

Selon les estimations de l'Organisation Mondiale de la Santé, la probabilité de souffrir d'une dépression est de 20-30 %, ce qui revient à dire qu'une personne sur trois subit une fois ou l'autre une dépression au cours de sa vie. Les états légèrement et passagèrement dépressifs n'épargnent certainement personne.

■ Qu'est-ce qu'une dépression ?

Tout état de tristesse n'est pas une dépression. La tristesse est une réaction naturelle à une perte importante ou à une expérience de vie douloureuse. La tristesse et les états dépressifs sont des réactions normales à une maladie telle que la SEP, qui peut occasionner toujours plus de déficiences physiques ou obliger la personne touchée à renoncer à ses projets de vie. A l'heure actuelle, le terme « dépression » est presque entré dans le langage courant. Lorsqu'une personne fond en larmes à l'annonce du diagnostic d'une nouvelle poussée, on pense immédiatement qu'elle est dépressive.

La dépression, c'est autre chose qu'un passage à vide transitoire ou un état de tristesse dû à une perte ou à une situation de vie difficile.

■ Les symptômes de la dépression

La définition clinique de la dépression est basée sur un ensemble bien défini de symptômes qui influencent considérablement le comportement et les capacités d'une personne et qui perdurent sur une longue période. La dépression se manifeste sous différentes formes et degrés de gravité.

L'un des symptômes principaux est une humeur morose. Une personne dépressive se sent abattue, désespérée et sans valeur. Elle craint l'avenir et l'envisage avec pessimisme. Ces sentiments peuvent engendrer des idées, voire des tentatives de suicide. Un autre symptôme central est le manque d'élan vital. Une personne dépressive est vite fatiguée, a peu de réserves, manque d'énergie et ne peut plus assumer les actions qu'elle accomplissait normalement sans problème ou même avec plaisir. La personne se referme souvent sur elle-même et ne s'intéresse plus aux autres. Les facultés d'attention et de concentration peuvent diminuer et les décisions devenir difficiles à prendre. Sur le plan physique, la dépression s'accompagne souvent de

■ Quelles sont les raisons d'une dépression en cas de SEP?

Les mécanismes qui sous-tendent l'apparition de symptômes dépressifs restent inexplicables, mais des hypothèses portent sur des facteurs qui pourraient jouer un rôle, tels que des composantes héréditaires, des modifications organiques au niveau du cerveau, des troubles hormonaux, des dysfonctionnements du système nerveux et des facteurs sociaux.

Facteurs génétiques

Jusqu'à présent, aucun lien entre la SEP et la dépression n'a pu être établi au niveau génétique. Pourtant, le taux de dépression parmi les personnes atteintes de SEP est nettement plus élevé que parmi celles souffrant d'autres affections neurologiques ou chroniques. Il est donc possible qu'une dépression en cas de SEP ne soit pas uniquement une réaction à la maladie.

Modifications organiques du cerveau

La dépression est plus fréquente chez les personnes atteintes de SEP qui présentent des lésions dans le cerveau que chez celles dont les atteintes se limitent à la moelle épinière. Ceci laisse supposer qu'une modification au niveau du cerveau due à la SEP pourrait contribuer à l'apparition d'une dépression. Les parties antérieures de l'hémisphère gauche du cerveau pourraient à cet égard jouer un rôle important.

Troubles hormonaux

Les troubles hormonaux et un dysfonctionnement du système immunitaire sont d'autres facteurs envisagés lors d'une dépression dans le cadre d'une SEP.

Médicaments

Il reste à clarifier dans quelle mesure certains médicaments, par exemple l'interféron, peuvent induire des modifications de l'humeur.

Stress

L'apparition et l'intensité de symptômes dépressifs semblent dépendre de la quantité de stress subjectif vécu par la personne et du soutien social qu'elle reçoit. Le sentiment d'impuissance par rapport à l'incertitude quant à l'évolution de la maladie est certainement un facteur important dans la survenance d'une dépression. La relation entre une dépression et l'apparition de poussées reste encore à éclaircir.

La dépression en cas de SEP a différentes origines et dépend de plusieurs facteurs.

■ Que faire en cas de dépression?

La dépression est une maladie qui peut influencer différents aspects de la personnalité : la situation personnelle, le raisonnement, la relation aux autres et également les facultés physiques et les possibilités d'éprouver du plaisir. Une dépression a des répercussions sur l'environnement social, sur la relation avec le partenaire ou les enfants. Elle est un des motifs les plus fréquents de suicide. Les personnes souffrant d'une dépression refusent souvent l'aide et le soutien aussi bien des proches que de professionnels. La demande d'aide étant souvent formulée de manière indirecte, il est difficile à l'entourage de comprendre ce dont la personne a réellement besoin. Il est important d'accepter la situation de la personne dépressive telle qu'elle la décrit. En essayant de la convaincre qu'elle se porte objectivement mieux qu'elle ne le ressent, on perd sa confiance.

■ La dépression peut être traitée

La dépression est une maladie qui peut être traitée et guérie et pour laquelle un diagnostic et un traitement sont nécessaires. Il est important de commencer par évaluer avec un professionnel s'il s'agit vraiment d'une dépression et quelles en sont les origines possibles. Les effets secondaires de médicaments doivent être écartés et la situation de vie de la personne touchée prise en considération. Dans certains cas, la dépression peut être l'expression d'un syndrome d'épuisement lorsque quelqu'un se dépasse constamment et qu'il ignore tout simplement que ses capacités de rendement sont diminuées par la SEP. En principe, une psychothérapie et un traitement médical adapté apportent un soulagement. Une condition importante à tout traitement psychothérapeutique ou médical relève de la confiance accordée au thérapeute.

Il existe plusieurs formes de traitements psychothérapeutiques avec des approches très différentes. En présence d'une forme légère ou moyenne de dépression, une psychothérapie peut être aussi efficace qu'un traitement médicamenteux. Pour les cas graves, elle sera associée à des antidépresseurs.

Aujourd'hui, j'ai envie de crier: mais pourquoi tout ce qui commence par «psy» fait-il peur? pourquoi devrait-on être jugé ou avoir honte d'aller les consulter?

Avec le recul, je me dis que cette thérapie est une chance inouïe qui soit arrivée dans ma vie.

La maladie m'apportera sans doute encore son lot de mauvaises surprises, mais à présent je me sens prête à les affronter. Debout, et puis peut-être assise, je sais que je resterai malgré tout une femme qui pourra rire, séduire. Les doutes et angoisses m'assailliront sans doute encore mais je saurai les gérer.

A présent que mon énergie m'est revenue –peut-être plus forte qu'avant!– j'ai envie de donner, de partager. Mon expérience de cette thérapie, pour commencer ...

Alberte

Déprime, quand tu nous tiens ...

Les années passent, la maladie s'installe, les traitements se suivent sans donner de réelle amélioration, mais sans toutefois oublier de m'éclabousser de leurs effets secondaires.

Elle est là à s'incruster alors qu'elle n'a jamais été invitée et j'accepte mal le handicap grandissant: les béquilles, la voiturette, la perte (tout p'tit doucement mais tout p'tit sûrement) de mes jambes, ma vessie qui me joue de vilains tours. La solitude est pesante, les journées sont

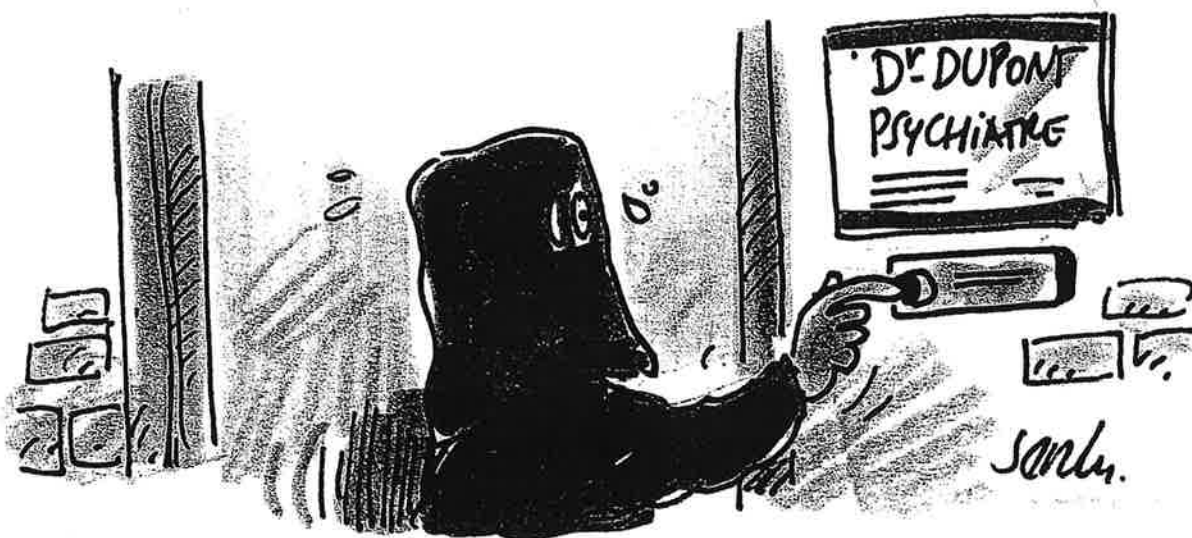
longues et le face-à-face avec moi-même, mes doutes, mes idées noires, mes larmes sont parfois lamentables.

Sans oublier la vie qui continue... La mort est venue frapper à la porte de trois êtres chers qui sont partis en cinq mois de temps après de longues semaines de souffrance. Dur, dur! J'ai eu beaucoup de mal à émerger face à cet aléa venu s'ajouter à mes peurs, mes maux divers qui me pourrissent le quotidien tant sur le plan physique que psychique. De là à sombrer dans la dépression, le pas a vite été franchi!

Ne souhaitant pas replonger dans la spirale des antidépresseurs, j'ai entamé un traitement avec un morathérapeute, mais comme toute médecine parallèle, c'est long et il faut pas mal de patience, mais je m'accroche. Ne dit-on pas que «l'espoir fait vivre?» (c'est censé être de l'humour!).

D'autre part, une amie me poussait gentiment à faire appel à un psy. Suite à un essai peu concluant fait quelques années auparavant, j'avais difficile à franchir le pas, d'autant que je me sentais gênée d'étaler mes déboires à quelqu'un qui a une vie personnelle avec tout ce que cela implique de bons et de mauvais moments: qu'allais-je aller l'ennuyer avec mes histoires? Puis, d'échos en échos, plus positifs les uns que les autres, je me suis décidée et je ne le regrette pas, même si je suis toujours un peu embarrassée de me raconter sur commande; elle est très à l'écoute et trouve les mots justes qui apaisent mes angoisses.

Cathy



Psycho

Problèmes psychologiques rencontrés par les personnes atteintes de SEP et par leurs proches

Michèle Montreuil, Dr en Psychologie, dans *Le Courrier de la SEP - Ligue française contre la SEP - 1997*

Les troubles dépressifs sont courants dans la SEP, à des degrés divers, et notamment après l'annonce du diagnostic. L'angoisse s'instaure logiquement quand on est davantage à l'écoute de son corps. Lorsque les émotions négatives, comme l'anxiété, le découragement, la honte, les affects dépressifs perturbent l'équilibre de la vie courante, soit par leur durée, soit par leur intensité, une psychothérapie de soutien apporte une aide précieuse. Quels en sont le but, la méthode et les moyens? Le rôle thérapeutique de la relaxation est aussi abordé.

Article – 3 pages

N° 3024

Psycho

Psychologie et SEP

Biogen Belgium S.A. (Pharmaceutique) - 2001

Parcours des réactions émotionnelles par lesquelles il est possible de passer quand on reçoit un diagnostic de maladie chronique. Les réactions émotionnelles spécifiques de la SEP et celles de l'entourage (famille, enfant, amis et relations). Comment traiter la dépression et comment s'adapter émotionnellement à la SEP.

Brochure - 42 pages (gratuit)

N° 3048

Psycho

Dossier psychosocial

Ligue Belge de la SEP - CF - 1997

Problèmes psychologiques courants; SEP et psychisme; processus du deuil de la vie saine; implications émotionnelles; intelligence et SEP; s'adapter à la fatigue; aspects psychosociaux de la personne atteinte et des proches; vie relationnelle.

Contenu: N° 3002, 3004, 3005, 3006, 3007, 3008, 3010, 3011 et 3016

Dossier - 50 pages (3€)

N° 3036

Psycho

La SEP et ses manifestations psychiques

Ruth Dünkel, psychologue - Soc. Suisse SEP - 1978

L'auteure, atteinte de SEP, nous livre les expériences qu'elle a recueillies au cours des années passées dans les cliniques au contact de plus de 500 malades de diverses nationalités. Elle tente de décrire les réactions psychologiques de la personne atteinte de SEP, tant sur le plan social que personnel. Elle envisage comment accompagner ce patient si souvent seul face à sa maladie.

Article – 2 pages

N° 3030

Ortec

Orthopédie

Technologielaan 9 - 3001 Heverlee
Tel. (016) 40 60 50 - Fax. (016) 40 70 50
info@ortec-orthopedie.be
www.ortec-orthopedie.be

Ortec propose une gamme étendue de produits, pour aider des personnes à vaincre leur handicap et pour avoir une vie plus confortable. La prise de mesure individuelle est au centre de nos priorités. Nous offrons plusieurs possibilités:



- > orthèses (appareils de correction ou de soutien)
- > prothèses
- > chaises roulantes et corsets-sièges sur mesure
- > aides techniques comme béquilles, lèves-personnes et lits...
- > bandagisterie: bandages, prothèses mammaires, lombostats, semelles orthopédiques...
- > chaussures de correction pour enfants et chaussures orthopédiques sur mesure



Nous disposons d'un service de production et assurons le service après-vente. Vous êtes toujours les bienvenus!