N° 306P

Société canadienne de la
Sclérose en Plaques
Aspects de la SP

Symptômes psychologiques et relations interpersonnelles en situation de stress

par Alexander Burnfield, MB, BS, FRCPsych., DPM
The Family Consultancy, Andover, Royaume-Uni

La sclérose en plaques (SP) entraîne-t-elle des troubles psychologiques ou des changements de personnalité? Ces questions me sont souvent posées par les personnes atteintes de SP, leur conjoint ou des membres de leur famille. Elles cachent habituellement certaines craintes et le besoin de savoir la vérité. Il est normal qu'on s'inquiète du fait que les personnes atteintes de SP puissent éprouver des troubles psychologiques. Ayant moi-même vécu vingt-sept ans avec la SP, j'ai dû composer tout ce temps avec le risque de voir apparaître ces troubles dits «cognitifs». Et j'ai toujours peur qu'on me suggère un jour de prendre une retraite anticipée pour des raisons de santé. Mais je me demande aussi comment feraient ma femme et mes proches si je devenais plus grognon et plus égoïste que je ne le suis déjà!

Symptômes psychologiques

Il n'y a pas de réponse simple aux questions sur les changements de personnalité ou troubles psychologiques que peut entraîner la sclérose en plaques. De tels problèmes peuvent, en effet, se manifester chez les personnes atteintes de SP. Cependant, nombre d'entre elles n'en éprouveront jamais.

Les troubles cognitifs ou psychologiques sont habituellement provoqués par des plaques de sclérose dans les zones du cerveau reliées aux processus de la pensée et aux émotions. Il importe de savoir que ces troubles diffèrent des problèmes émotifs généralement éprouvés face aux limites imposées par la maladie. Les sentiments de deuil, de colère et de dépression qui font partie du processus d'adaptation à la SP sont compréhensibles et normaux. Ces sentiments et les réactions naturelles face à une perte ne sont pas provoqués directement par la maladie.

Troubles de la mémoire

«Elle n'a plus la mémoire qu'elle avait; elle a même oublié le nom de ma soeur, l'autre jour; et je ne peux jamais lui faire confiance pour ce qui est des messages.»

Environ une personne sur trois atteintes de SP éprouvent des troubles de la mémoire plus ou moins graves. C'est d'ailleurs le problème cognitif le plus répandu dans cette maladie. Et c'est souvent le seul. On peut s'aider énormément lorsqu'on est aux prises avec ce genre de difficulté en prenant des notes pour les utiliser comme aide-mémoire. Personnellement, je me fais une liste des choses à faire, chaque jour, et je la garde sur moi ou sur mon bureau. Je raye les

de la personne qui en est atteinte. Cette observation est compréhensible si on considère cette personne comme un être «négatif» et «égoïste» plutôt que comme une personne véritablement malade.

Après un comportement agressif, les personnes en cause peuvent être bouleversées et se sentir coupables face à leurs propres réactions. Elles sombrent parfois dans la dépression et se mettent à penser à des formes d'auto-destruction, voire au suicide. Ces situations sont sources d'inquiétude. On se demande comment on va s'en sortir ou on craint d'être rejeté par l'autre ou critiqué par sa famille. Les sentiments complexes d'«amour-haine» peuvent comporter l'espoir secret d'être enfin débarrassé de l'autre - d'où un accroissement du sentiment de culpabilité, de l'angoisse et de la confusion!

Aide

Il peut être difficile d'aider les familles victimes de comportements violents puisqu'elles ont tendance à ne pas parler de ce qui s'est passé ou même à le nier. Ces familles décident souvent de serrer les rangs, dans l'espoir de cacher la vérité à ceux qui pourraient ne pas comprendre la situation, les blâmeraient ou les condamneraient. Il peut être utile de demander conseil, individuellement ou en famille, à une personne qui a su gagner la confiance de toutes les personnes concernées. La base même du counselling consiste à écouter et à comprendre plutôt qu'à juger. Cette aide peut réduire les tensions émotionnelles, amener le partage du chagrin, des craintes et de la colère et faire découvrir des façons plus harmonieuses et plus satisfaisantes de vivre ensemble.

Il est aussi important que les proches, les professionnels de la santé ainsi que les bénévoles et les permanents de la Société reconnaissent que les membres d'une famille vivant un grand stress ont besoin de s'éloigner régulièrement les uns des autres, de voir d'autres personnes et de sortir de leur milieu et de leur routine. Les services de répit, les logements adaptés, les aides à la mobilité ainsi que des soins à domicile réguliers et des services de garde de nuit peuvent libérer les gens confrontés à des relations malheureuses d'«hostilité-dépendance». Toutes ces mesures améliorent la qualité de vie des familles.

Conclusion

Une certaine confusion régnait dans le passé quant à l'existence de troubles psychologiques dans la sclérose en plaques. Cette situation a fait naître des sentiments de culpabilité, d'incompréhension et d'isolement chez des personnes atteintes de la maladie et leur proches. Lorsqu'on sait que la SP peut entraîner des troubles de la mémoire et de la concentration, des difficultés à se maîtriser et à exprimer ses émotions, on peut mieux composer avec ses propres réactions et avec la façon dont les gens nous traitent.

Il est souvent difficile de départager les symptômes psychologiques directement attribuables à la SP et ceux qui sont reliés au fait de vivre avec un handicap. Par exemple, l'état dépressif peut provenir d'un ensemble de causes et, dans certains cas, un traitement psychiatrique peut s'avérer bénéfique.

Il faut aussi souligner que de nombreux troubles psychologiques, comme les trous de mémoire, surviennent fréquemment dans la population en général et ne sont pas toujours causés par la SP.

Tous les troubles psychologiques, qu'ils soient cognitifs ou émotifs, directs ou réactifs, doivent être pris en considération à un stade précoce par les médecins et les autres professionnels de la santé. Tous ces professionnels peuvent aider les personnes atteintes de la maladie et leur famille à mieux comprendre la SP et à vivre une vie plus satisfaisante et plus digne. La Société canadienne de la sclérose en plaques, par l'entremise de ses divisions et de ses sections, offre aussi de l'information et du soutien psychologique et compte des groupes d'entraide et de soutien. Les professionnels de la santé, les bénévoles et les permanents de la Société de la SP ainsi que le personnel des cliniques de SP peuvent aider les personnes aux prises avec la maladie à composer avec les aspects psychologiques et émotifs de la sclérose en plaques.