N° 3075

Prise en charge psychologique dans la sclérose en plaques

Hélène Petropoulou*

L'irruption de la sclérose en plaques (SEP) touche tous les aspects de la vie d'un individu et bouleverse de manière considérable son équilibre psychologique. Étant à l'origine de pertes multiples, elle influence la perception qu'un individu a de lui-même et provoque des modifications dans son vécu subjectif.

Le sujet va essayer de donner un sens personnel à l'événement et de l'intégrer dans son histoire individuelle. Il sera forcé de commencer un ajustement émotionnel difficile, qui est à redéfinir sans cesse, à cause de la nature évolutive de l'affection, marquée par des poussées imprévisibles.

La SEP devient, par ailleurs, un révélateur possible des conflits internes ou familiaux. Un grand nombre de familles se plaignent de relations problématiques entre les conjoints ou entre parents et enfants et rencontrent des difficultés pour assumer leurs responsabilités. L'isolement social est fréquent, d'autant plus que la fatigue limite la participation aux activités sociales.

Susceptible de conduire à une invalidité progressive, la maladie entraîne, enfin, une modification dans la relation au corps, tandis qu'elle pose la question de la dépendance : un grand nombre de symptômes sont invisibles et certains patients arrivent à douter de leurs propres sensations corporelles et se sentent coupables de demander une attention particulière de la part de l'entourage.

Cette nouvelle situation va être, ainsi, à l'origine de réactions émotionnelles fortes comme la colère, l'anxiété, la dépression ou le désespoir. Les sentiments d'échec, d'injustice et de crainte sont également fréquents et entravent, parfois, les capacités d'adaptation du sujet.

Pendant les dernières années, il y a eu un intérêt croissant concernant les aspects psychologiques de la sclérose en plaques. Certaines études ont démontré la fréquence des troubles émotionnels, mais seulement quelques-unes d'entre elles ont porté sur les traitements envisagés. Toutefois, un nombre croissant de patients se voient orientés vers une prise en charge psychologique ou un suivi psychiatrique.

Bien que certaines personnes consultent à leur initiative, dans la majorité des cas la demande émane du médecin traitant, du neurologue ou de la famille. Le patient n'a pas toujours conscience de ses difficultés et ne comprend pas pourquoi on lui demande de voir un spécialiste. En outre, la psychothérapie, en tant qu'expérience nouvelle, provoque souvent des sentiments d'anxiété, d'autant plus qu'elle confirme, en partie, le sentiment de désespoir et l'impuissance à faire face seul à ses problèmes.

Ainsi, il n'est pas rare de voir certaines personnes se replier dans une position de refus devant la perspective d'une telle démarche.

Le premier contact entre le thérapeute et le patient est d'une importance primordiale, car de celui-ci dépend souvent l'adhésion du sujet au processus thérapeutique. Un des premiers objectifs du thérapeute sera, ainsi, de créer une alliance entre lui et le patient, sachant que celle-ci représentera dans l'avenir une source de stabilité, un point d'ancrage devant les vicissitudes de la maladie. Dans ce but, il est souvent nécessaire que le spécialiste donne des informations sur la psychothérapie, afin de diminuer l'anxiété du sujet : il faut expliquer de quoi il s'agit, combien de temps elle dure et comment elle peut être efficace.

Le thérapeute doit également procéder à l'évaluation de l'état émotionnel et du fonctionnement psychique du patient et définir le cadre et la périodicité de la prise en charge : entretiens ponctuels, thérapie à moyen ou à long terme.

En effet, certains patients bénéficient d'une réassurance émotionnelle par quelques entretiens ponctuels et n'entreprennent pas de suivi régulier. D'autres personnes viennent surtout quand les choses vont mal. Dans ce cas, il est parfois nécessaire que le thérapeute accepte les aller et retour du patient. Ce dernier, qui n'a pas de contrôle sur la maladie et ses poussées, a souvent besoin de savoir qu'il garde le contrôle dans d'autres domaines. Il existe, cependant, d'autres facteurs qui déterminent la périodicité de la thérapie : la gravité des troubles psychologiques du sujet, son envie d'approfondir l'exploration des aspects de sa personnalité, sa situation financière, ses moyens de déplacement...

Dans tous les cas, il est nécessaire que thérapeute et patient fassent souvent le point sur l'évolution de leur travail. Ceci permet de prendre de la distance pour mieux évaluer ce dont le sujet est capable et ce dont il n'est pas capable, ainsi que ses progrès, afin de mieux réajuster ses attentes.

D'un certain point de vue, la psychothérapie avec une personne atteinte de sclérose en plaques n'est pas très différente de celle de n'importe qui d'autre. En outre, certaines personnes voient un psychologue pour des raisons autres que la SEP ou commencent à le voir pour cette raison, mais rapidement passent à des sujets plus vastes.

Toutefois, il existe certaines spécificités, liées à la nature de l'affection, qui différencient les patients SEP des autres et qui doivent nécessairement être pris en compte dans le processus thérapeutique : il s'agit de

à laquelle il doit faire face. Toutefois, pendant la thérapie de soutien, il peut apparaître des occasions pour un travail plus intense et en profondeur.

Dans cette approche, le thérapeute aide activement le patient à verbaliser ses émotions et à mettre en mots ses expériences psychiques, ce qui contribue à réduire leur impact négatif. Il renforce également les changements du comportement et soutient le sujet sans, toutefois, lui inspirer un optimisme inconditionnel. Le thérapeute doit également prendre soin de gérer la dépendance que le sujet peut développer à son égard. Ceci est essentiel afin de lui donner les moyens de mener sa vie intérieure de manière indépendante.

Les thérapies comportementales et cognitives (TCC)

Les thérapies comportementales et cognitives (TCC) sont issues des travaux de Beck (1979) sur la dépression. Elles partent du postulat que les réactions émotionnelles inadaptées sont le résultat de pensées et de croyances également inadaptées.

Ainsi, l'objectif du thérapeute est d'aider le patient à identifier les pensées associées à la maladie, à repérer celles qui sont inadéquates et à proposer à leur place des pensées alternatives, mieux adaptées. Un exemple de croyance erronée est la suivante : « Maintenant que j'ai la sclérose en plaques, je ne serai pas aimé comme auparavant » ou « Je vais certainement finir ma vie dans un fauteuil roulant ».

Cette manière de voir les choses joue un rôle dans le développement et la perpétuation des symptômes de désespoir et de manque de confiance. Le rôle du thérapeute est d'apprendre au sujet à relativiser et à remplacer les croyances irrationnelles par des pensées plus réalistes. Ce travail est censé entraîner des réactions émotionnelles plus saines, qui facilitent l'adaptation aux besoins de la maladie.

Ces approches sont particulièrement efficaces dans la gestion de la dépression et de l'anxiété. En outre, elles apprennent au patient comment gérer, de manière concrète, des symptômes tels que la fatigue, les perturbations cognitives, la douleur, les problèmes sexuels.

La thérapie d'orientation analytique

Cette thérapie, issue des travaux de Freud, utilise l'interprétation et la clarification afin de faire émerger le matériel inconscient. Il s'agit d'un travail sur les sentiments, les impulsions, les conflits et les défenses, souvent formés par les expériences et les relations du passé. L'objectif est une meilleure prise de conscience de soi-même qui peut aider au changement.

L'approche analytique est indiquée quand la maladie se trouve dans une période de stabilité. Pendant les périodes de crise ou d'exacerbation, les patients se sentent mal, découragés, ont peur et régressent. Ils ont peu de courage et leur énergie se trouve diminuée. Ils ne peuvent pas ainsi se consacrer à une démarche de changement. En outre, cette approche n'implique pas une interaction intense entre le patient et le thérapeute, car ce dernier reste souvent silencieux. Ceci peut poser problème pendant une période de crise, où le thérapeute doit se montrer actif, soutenir et encourager le patient. Ainsi, le remaniement des stratégies thérapeutiques est nécessaire durant ces périodes.

Les thérapies de groupe

Les thérapies de groupe sont de plus en plus utilisées dans le cadre de la sclérose en plaques et différents chercheurs ont démontré leur efficacité, indépendamment de l'approche utilisée. Il est recommandé que le groupe ne comporte pas plus de dix personnes et pas moins de quatre ou cinq, afin que la cohésion soit bien assurée et que les interactions soient facilitées. Des règles d'assiduité et de conduite doivent être établies dès le début, pour éviter la dispersion et la dissolution prématurée du groupe.

Au sein du groupe, les patients parlent de leur expérience de la maladie, des problèmes relationnels, de la vie professionnelle et de l'ajustement aux difficultés. Certains groupes ont surtout une fonction éducative et informative : le groupe explore les répercussions comportementales et psychologiques de la SEP, mais les discussions portent aussi sur les traitements disponibles et la recherche. Ceci n'empêche pas que les interactions puissent avoir également une fonction thérapeutique. Dans d'autres cas, la thérapie de groupe vise à inciter le sujet à verbaliser les conflits et à explorer les aspects cachés de sa personnalité. La détresse émotionnelle peut, ainsi, trouver une manière d'être exprimée et élaborée et le sujet prendre de la distance par rapport au vécu psychique douloureux.

Le dispositif du groupe permet de développer le sentiment d'appartenance, qui s'exprime par la participation régulière et la création des liens entre les participants. Il contribue, ainsi, au développement des compétences sociales de l'individu et le protège des tendances à l'isolement.

En même temps, la continuité du groupe offre une assurance au patient. Cette sécurité permet l'exploration et la confrontation avec les problèmes les plus difficiles. Le sujet, qui ne se sent pas jugé, peut expérimenter de nouvelles manières de communication et d'ajustement. Il peut découvrir ses ressources existantes et utiliser les dimensions saines de sa personnalité, qui sont présentes dans la vie de chacun.

La thérapie du couple ou de la famille

L'apparition de la sclérose en plaques a souvent des répercussions importantes sur la vie relationnelle du sujet. Les proches, qui partagent la situation du malade, subissent souvent une blessure narcissique et sont amenés à faire le deuil d'un grand nombre de leurs projets. Des sentiments de détresse, de culpabilité, mais aussi de crainte et de confusion peuvent faire leur apparition, d'autant plus que la famille n'arrive pas toujours à maintenir une distance appropriée avec le malade. La qualité des relations familiales préexistantes joue ici un rôle important.