

# ADAPTATION À L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC, DIFFICULTÉS ÉMOTIONNELLES ET DÉPRESSION DANS LA SCLÉROSE EN PLAQUES

**Hélène Petropoulou**, psychologue clinicienne, docteur en psychologie, UEROS UGECAM IdF, hôpital Raymond Poincaré, Garches (92).

**Michèle Montreuil**, psychologue clinicienne, professeur de psychologie à l'université Paris 8, Saint Denis (93).





■ La sclérose en plaques (SEP) touche principalement l'adulte jeune, dans une phase active de projets tant socioprofessionnels que familiaux. Ses conséquences sur la qualité de vie, le fonctionnement psychique et les relations interpersonnelles du patient représentent un bouleversement.

L'annonce du diagnostic de la SEP est une intrusion brutale dans la vie du sujet qui va devoir effectuer un travail inévitable sur lui-même. Il va lui falloir du temps pour intégrer cette nouvelle réalité et apprendre à vivre avec. Le travail d'ajustement émotionnel sera à redéfinir sans cesse, à cause de l'incertitude liée à la nature de l'affection, qui évolue le plus souvent par des poussées imprévisibles, véritable épée de Damoclès. L'annonce du diagnostic constitue, donc, une des étapes marquantes du cheminement du patient. Dans certains cas, elle vient confirmer des doutes et des craintes préalables, imposer une vérité déjà soupçonnée.

Il est difficile pour toute personne extérieure d'apprécier quel est le ressenti exact du patient lors de l'annonce, d'autant plus que les réactions

émotionnelles qui s'ensuivent peuvent varier d'un sujet à l'autre. Il peut se produire une sidération émotionnelle et une angoisse diffuse. Les réactions d'irritabilité, de colère, d'agressivité, mais aussi de rejet, de repli, d'apathie ou de larmes ne sont pas rares. Elles constituent des mécanismes de défense pour lutter contre la menace de déstabilisation des repères identitaires et de peur de la perte de l'intégrité physique. Ces réactions vont permettre, avec le temps, au sujet de faire la transition entre l'avant et l'après maladie. De la même façon, le « déni » peut-être une réaction transitoire face au vécu douloureux. Il est important de détecter, alors, la présence de signes dépressifs et les antécédents de fragilité psychologique afin d'évaluer le potentiel dépressif. D'autant plus que le sentiment d'impuissance et de culpabilité sont fréquents au décours de l'annonce du diagnostic et qu'ils renforcent les affects dépressifs. Certains patients peuvent réagir par une fuite en avant qui a pour but d'éviter tout ce qui peut rappeler la maladie. Mais d'autres mécanismes de défense, qui facilitent l'adaptation, sont décrits au décours du diagnostic. Ainsi, certains patients arrivent à anticiper les conséquences de la maladie et à agir

de manière concrète et pragmatique en cherchant souvent le soutien d'autrui. D'autres, encore, vont procéder à une réévaluation positive de la situation : ils vont faire de cette maladie l'occasion de « renaître » différemment, en découvrant et développant d'autres aspects de leur personnalité. Dans tous les cas, les réactions ne sont pas figées, mais en perpétuel mouvement, en fonction de l'évolution de la SEP et des événements de vie.

Des auteurs soulignent que l'annonce du diagnostic inaugure pour le sujet un véritable « travail de transformation » qui implique des phases de souffrance morale. Le malade traverserait alors les étapes de déni, de révolte, d'anxiété, de peur, de désespoir, de marchandage et enfin, dans les meilleurs cas, d'acceptation. Le terme « accepter », avec l'ambiguïté qu'il comporte, ne devrait pas être confondu avec celui de « résignation » ni avec un désir de « normalisation ». De la même façon, la « non-acceptation » peut constituer une étape transitoire qui pousse le sujet à lutter contre la maladie en franchissant de nouvelles étapes.

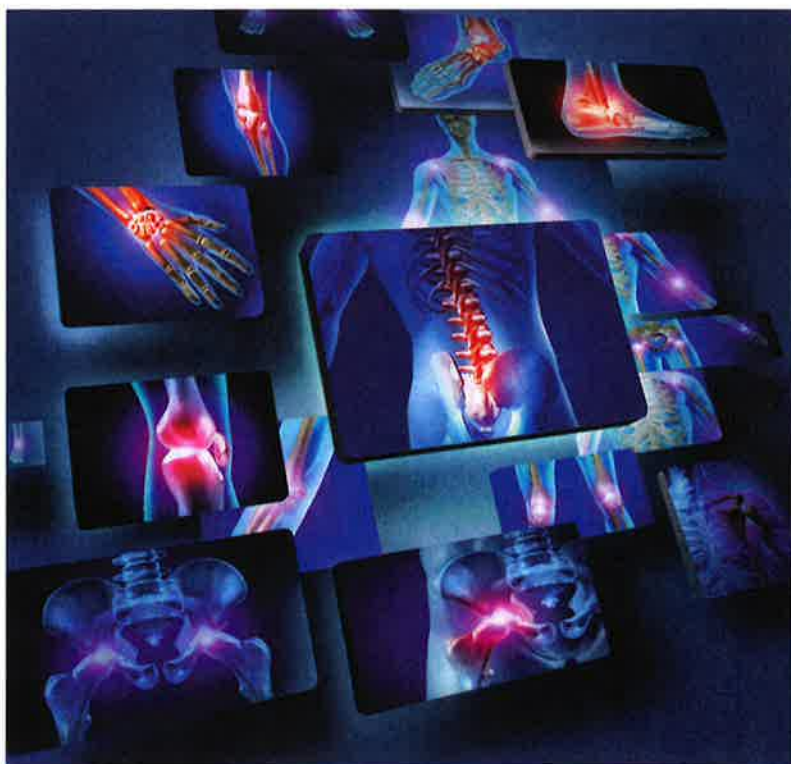
Suite à l'annonce du diagnostic, les réactions et le cheminement psychique du sujet atteint de SEP, ainsi que son adaptation à la maladie, vont dépendre d'un ensemble de facteurs. Il s'agit de la personnalité du patient, de la qualité du soutien intrafamilial au moment de l'annonce du diagnostic et au cours de l'évolution de la SEP et des compétences d'ouverture sociale du sujet. Les réactions dépendent aussi des modalités de l'annonce du diagnostic elle-même, ainsi que de la relation du sujet avec le médecin référent et les autres professionnels de santé qui représentent un point d'ancrage sur le plan émotionnel et matériel. Les événements de vie et les caractéristiques cliniques de la SEP jouent également un rôle non négligeable.

Pour rendre compte des stratégies d'adaptation qu'un individu met en place pour faire face à des situations stressantes et déstabilisantes, la littérature anglo-saxonne utilise le terme de « coping » introduit dans les années 1960 par Lazarus et Folkman. Le « coping » est défini comme l'« ensemble des efforts cognitifs et comportementaux

destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu ». Le « coping » varie d'un individu à l'autre, mais aussi pour un même sujet en fonction de la situation.

Suite à l'annonce du diagnostic et compte tenu de l'importance de cette étape, il nous paraît important que le patient puisse bénéficier d'un accompagnement sous forme de soutien psychologique. Cette prise en charge, qui n'est pas obligatoire mais vivement recommandée, donne la parole au sujet, seul expert de son vécu psychique et physique. La psychothérapie ne constitue pas un remède miracle. Pour trouver un sens elle doit s'inscrire dans une démarche multidisciplinaire, c'est-à-dire venir en complément d'une démarche active effectuée par le patient lui-même et avec l'ensemble des partenaires professionnels et familiaux.

Suite à l'annonce du diagnostic, quelques entretiens avec le psychologue peuvent suffire pour apaiser les angoisses du patient et l'aider à reprendre confiance en lui. Dans tous les cas, la prise en charge psychothérapeutique doit tenir compte de l'histoire singulière du sujet et s'adapter à sa personnalité. Elle doit être structurée et basée sur des échanges verbaux. Il nous paraît, également, essentiel de transmettre tout au long du processus des informations ponctuelles sur la maladie afin de



faciliter la gestion de ses répercussions lorsque la question se pose pour le patient. La participation active de ce dernier à la prise en charge est indispensable.

L'accompagnement psychologique vise à assurer un rôle de contenant face aux angoisses, il favorise l'expression des émotions. Tout au long du processus, la personne apprend à mieux se connaître et à élaborer sur ses difficultés, en fonction de son rythme personnel. Les objectifs sont multiples et sont susceptibles de varier d'un individu à l'autre. Le psychothérapeute peut aider le sujet à définir et à hiérarchiser les différents problèmes auxquels il est confronté dans sa vie, les conflits qu'ils peuvent engendrer dans ses relations ainsi qu'à mettre en évidence les stratégies qu'il utilise pour y faire face. De cette façon, le patient peut s'orienter vers des stratégies d'adaptation plus souples. Tout au long du travail sur soi, il est important de repérer et de valoriser les ressources sur lesquelles le patient peut s'appuyer pour avancer.

L'entourage familial, lui aussi, a parfois besoin d'un accompagnement, la maladie constituant un possible révélateur de conflits. En outre, les proches sont la principale source de soutien du malade et doivent composer avec l'évolution du handicap, ce qui est susceptible de les conduire à des états de doute, d'angoisse et à l'épuisement. La prise en compte de leurs propres limites et de leurs émotions leur permettra de mieux se protéger. Un des objectifs serait de les aider à éviter de sombrer dans un cercle vicieux de culpabilité ou d'agressivité latente qui pourraient progressivement conduire à l'éclatement de la cellule familiale.

Parmi les différentes approches psychothérapeutiques, nous pouvons citer les psychothérapies de soutien, d'inspiration psychanalytique en face à face, l'approche cognitive et comportementale, la psychothérapie familiale ou de couple, la relaxation thérapeutique ou le groupe de parole.

La psychothérapie peut être proposée seule ou en association aux traitements médicamenteux. En effet, pour soulager la souffrance morale éventuelle du patient, le médecin procède à la prescription d'antidépresseurs ou d'anxiolytiques. Plus rarement, il peut faire appel aux neuroleptiques. Le choix thérapeutique va dépendre du tableau

clinique et plus particulièrement de la présence concomitante de manifestations psychiatriques et de troubles émotionnels et de l'humeur.

Compte tenu des spécificités de la sclérose en plaques, l'apparition de troubles émotionnels et de l'humeur au cours de la maladie n'est pas rare.

Ces troubles ont été signalés, chez certains patients, dès les descriptions initiales de l'affection faites par Vulpian (1866) et Charcot (1868). Néanmoins, leur recherche n'a fait l'objet d'études que depuis les années 1980. Leur fréquence, ainsi que leur retentissement, justifient une investigation systématique pour assurer une meilleure prise en charge.

La dépression est le trouble dominant et sa fréquence est plus élevée dans la SEP que dans d'autres maladies chroniques neurologiques ou non. Des travaux récents ont, également, montré qu'elle est plus fréquente dans les formes progressives que dans la forme rémittente, et plus particulièrement marquée dans les formes secondairement progressives. La prévalence de la dépression sur la vie entière est estimée entre 40% à 50%, supérieure chez les femmes que chez les hommes. Elle peut être précoce et survenir indépendamment des poussées. Plus rarement, la dépression peut précéder les premières manifestations de l'affection. Son intensité est le plus souvent modérée.

La dépression dans la SEP associe le plus souvent irritabilité, inquiétude, impulsivité. Le tableau clinique, bien que moins caractéristique, rejoint les observations du comportement décrit chez des sujets déprimés sans maladie physique associée. Sont également décrits, la perte du plaisir et de la motivation, la fatigue, le ralentissement, la perte d'espoir, la tristesse et un état d'anxiété. Dans certains cas, c'est l'émoussement affectif (difficulté à ressentir du plaisir, par exemple) qui est au premier plan. Son diagnostic peut s'avérer difficile à cause de l'intrication entre les symptômes dépressifs et ceux consécutifs à la maladie elle-même. L'origine de la dépression dans la SEP semble multifactorielle (physiologique et psychologique), bien qu'il soit actuellement difficile de déterminer le poids de chacun de ces deux facteurs. En termes d'explication causale, si des liens significatifs ont été mis en évidence avec des régions neuroanatomiques cérébrales spécifiques,

l'analyse des facteurs biopsychosociaux prend une place de plus en plus importante dans les recherches cliniques contemporaines. Ils permettent de mieux comprendre les dysfonctionnements et les difficultés vécues par les patients.

La relation entre handicap et dépression reste controversée, bien que les études récentes établissent un lien entre la dépression et le degré de handicap tel qu'il est évalué par l'échelle de l'EDSS utilisée pour la SEP. Il ne semble pas exister de lien entre les symptômes dépressifs et l'ancienneté de la maladie ou l'évolution de celle-ci. Les liens entre la dépression et la fatigue, ainsi qu'avec les facteurs de la personnalité qui interviennent dans l'adaptation à la maladie, semblent difficiles à apprécier. De même, il n'est pas prouvé qu'il existe un lien entre la prise d'un traitement de fond contre les poussées et la survenue d'une dépression. Cependant, il est toujours recommandé de rechercher s'il existe des antécédents de dépression avant la maladie et avant la mise sous traitement de fond afin d'assurer un suivi régulier du patient, pour prévenir une rechute.

La dépression peut constituer un réel handicap à cause de son impact dans l'entourage social, professionnel et familial. Il apparaît, ainsi, nécessaire que les symptômes dépressifs soient identifiés et pris en charge précocement, par un traitement adapté, comportant antidépresseurs et/ou psychothérapie. Il est utile que l'entourage soit également informé et dans certains cas que les proches soient eux-mêmes suivis et accompagnés. Cette approche permet une amélioration de la qualité de vie et limite le risque de passage à l'acte suicidaire du patient, qui peut être majoré par la présence de l'anxiété quand elle est massive. Le risque de tentative de suicide, semble plus important chez les patients atteints de SEP que dans la population générale. Cependant, il est accru lors du cumul des facteurs tels que la précocité et l'aggravation de la maladie, la sévérité du syndrome anxio-dépressif, la consommation excessive d'alcool ou de drogues, l'isolement affectif et social et les antécédents psychiatriques. Les sujets jeunes de sexe masculin isolés seraient particulièrement vulnérables.

L'anxiété dans la SEP est mal évaluée, puisque peu d'études se sont penchées sur le sujet. Sa prévalence est de l'ordre de 36%, mais elle est probablement sous-estimée. Elle est observée surtout en début de maladie et plus souvent

dans les formes secondairement progressives ou rémittentes que progressives primaires. La survenue d'attaques de panique, quoique rares, accompagnées d'une anxiété majeure, a déjà été rapportée.

L'anxiété est le plus souvent présente suite à l'annonce du diagnostic et lors des poussées. Elle renforce souvent les plaintes somatiques. Le sexe féminin, les antécédents de dépression, un nombre plus important de situations de stress et un faible soutien social semblent associés à l'anxiété. L'anxiété ne semble pas corrélée avec l'âge, le statut professionnel, ni avec les difficultés cognitives. Elle n'est pas non plus liée à l'ancienneté de la maladie. Les résultats concernant les relations entre anxiété et score de handicap sont contradictoires.

Comme pour la dépression, différentes hypothèses ont été formulées pour expliquer la présence de l'anxiété dans la SEP. Certaines études ont mis en évidence des liens significatifs avec des lésions du système nerveux caractéristiques de la SEP, mais ces relations ne sont pas encore clairement identifiées. Une autre approche défend l'idée que l'anxiété est une réponse réactionnelle aux pressions psychosociales subies par les patients. Elle serait, plus particulièrement, liée aux difficultés d'adaptation et au vécu émotionnel douloureux engendré par la maladie.

L'anxiété, souvent perçue comme une réaction compréhensible à la maladie, fait rarement l'objet d'un traitement, bien qu'elle engendre une souffrance importante. En réalité, elle doit être prise en charge précocement, parfois par médicaments et plus souvent par une prise en charge psychothérapique ou de la relaxation, puisque son retentissement sur la vie du patient est considérable (elle majore l'irritabilité, la fatigue, la douleur...).

Le stress, à distinguer de l'anxiété, désigne l'interaction entre un événement de vie vécu intensément et la réaction de l'individu à cet événement à un moment spécifique de sa vie. Il peut avoir des effets délétères sur la santé du sujet quand il exige de sa part des efforts d'adaptation intenses qui dépassent ses ressources psychiques.

Certains auteurs considèrent que le stress peut influencer le processus de la SEP par le biais de l'interaction entre des facteurs psychologiques et neuro-immunologiques. Des facteurs individuels de tolérance physiologique au stress



ont, plus particulièrement, été incriminés dans le déclenchement des poussées. Certains stressors psychosociaux chroniques, c'est-à-dire qui durent dans le temps (tels que conflits, deuil, absence de soutien social...) semblent constituer un risque d'aggravation de la maladie. Cependant, ils dépendent aussi de la personnalité du sujet et du moment de survenue dans la vie du sujet (période de fragilité affective, cumul de problèmes, par exemple). Néanmoins, il reste difficile d'analyser si le stress est la cause ou la conséquence des poussées, d'autant plus que les patients rapportent plus d'événements de vie stressants au fur et à mesure que le risque de progression de la SEP augmente. Les études qui se penchent sur les liens entre SEP et stress concluent à une relation seulement plausible.

L'hyperexpressivité émotionnelle n'est pas rare, c'est-à-dire l'émergence soudaine et brutale de l'expression émotionnelle. Elle peut également prendre la forme de labilité émotionnelle qui consiste en des changements rapides, spontanés et répétés de différentes émotions (pleurs, colère, par exemple). L'hyperexpressivité émotionnelle, parfois précoce, concerne près de 30% des patients. Elle ne doit pas être confondue avec le rire et le pleurer spasmodiques (10% des cas)

dont les caractéristiques cliniques sont différentes et qui est d'origine strictement neurologique. L'hyperexpressivité émotionnelle peut survenir indépendamment de la dépression ou dans certains cas être associée à l'humeur dépressive. Le clinicien devra donc faire un diagnostic différentiel entre une dépression et une hyperexpressivité émotionnelle avec ou sans dépression. La labilité émotionnelle n'est pas corrélée avec le handicap, mais elle semble plus en lien avec une baisse de l'efficacité intellectuelle et mnésique de niveau léger ou modéré.

L'hyperexpressivité émotionnelle a des répercussions sur les relations interpersonnelles du patient. En effet, le patient peut souffrir de difficultés à contrôler ses émotions, parfois il n'en est pas conscient et c'est son entourage qui le fait remarquer, ce qui est source de culpabilité ou de réactions d'énerverment. Les propositions thérapeutiques peuvent être médicamenteuses ou psychologiques.

Certains patients atteints de SEP peuvent avoir une difficulté à comprendre leurs propres émotions et affects, accompagnée d'une difficulté à les décrire et à les exprimer. Cette constatation rejoint le concept d'alexithymie, forgé par Sifneos



en 1975, et décrit dans d'autres maladies que la sclérose en plaques (SEP). Il existe encore peu d'études qui traitent des relations entre alexithymie et SEP. Il semblerait qu'il existe une corrélation positive entre l'alexithymie, d'une part, et la dépression, l'anxiété ou la fatigue, d'autre part. Cependant, les dispositifs méthodologiques ne permettent pas de conclure quant à la nature précise de ces relations. L'alexithymie n'apparaît pas clairement liée aux troubles cognitifs légers ou modérés, à l'importance du handicap fonctionnel ou à l'ancienneté de la maladie.

Dans les années 1990, l'hypothèse d'un dysfonctionnement interhémisphérique a été évoquée pour rendre compte du fonctionnement alexithymique dans le cadre de la SEP. Bien que le mécanisme en cause ne soit pas clairement identifié, le fonctionnement alexithymique serait sous-tendu par une perte axonale de la substance blanche rendant moins opérationnelle la partie postérieure du corps calleux. La dysconnexion calleuse perturberait, alors, le transfert interhémisphérique de certaines informations sensorielles.

Cependant, face à l'une ou l'autre des difficultés décrites, des processus de compensation peuvent être sollicités à travers la prise en charge individuelle ou par la mise en place de groupes de remédiation cognitive et émotionnelle. Ainsi, avec le soutien des associations locales, les réseaux

de prise en charge de la sclérose en plaques développent, selon les régions, ce type de prise en charge dans l'accompagnement des personnes.

En conclusion, l'annonce du diagnostic de la SEP ne constitue que l'étape initiale d'un processus de reconstruction qui est à poursuivre au long cours. Le sujet peut être confronté à des modifications corporelles, parfois à l'apparition de troubles émotionnels et thymiques ou à certaines difficultés cognitives (fatigabilité intellectuelle, trouble de l'attention, mémoire fluctuante), à la fatigue générale, parfois à la douleur physique. L'adaptation de la personne qui vit avec une SEP dépendra d'un ensemble de facteurs dont le maintien d'une relation active avec l'entourage familial et social. Les périodes de vulnérabilité liées à la chronicité ou à l'évolution de la maladie ne doivent pas être considérées comme une fatalité, mais comme une occasion pour chercher et trouver au fond de soi les ressources nécessaires qui vont permettre de continuer à prendre plaisir à la vie.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Brzutowski, M. (2003). L'annonce, seuil d'un processus de « co-naissance » au handicap, Journées d'étude APF Formation : « Respect, intimité, dépendance...les pratiques professionnelles interrogées ».
2. Montreuil, M. (2011). Le point sur...les troubles psychologiques dans la sclérose en plaques, ARSEP La lettre, N°73, p.2-3.
3. Montreuil, M. et Pelletier, J. (2010). Troubles thymiques et émotionnels. In Defer, G., Brochet, B. et Pelletier, J. (Eds.), Neuropsychologie de la sclérose en plaques (pp. 23-46). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson SAS.
4. Montreuil, M., Petropoulou, H. (2003). Humeur et émotions dans la sclérose en plaques, Neuropsy News, 2(3), 91-96.
5. Moreau, T. (2010). Coping et sclérose en plaques. In Defer, G., Brochet, B. et Pelletier, J. (Eds.), Neuropsychologie de la sclérose en plaques (pp. 47-54). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson SAS.