

Info-SEP

Information spécifique de la Société suisse de la sclérose en plaques



Aspects psychologiques

La sclérose en plaques (SEP), 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. Faire face à des moments de découragement constitue un défi qui fait partie intégrante de la vie avec la SEP.

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. Il s'agit, en principe, de symptômes qui pourraient également se manifester avec d'autres maladies physiques ou en dehors d'un contexte quelconque de maladie.

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. Environ 50% de ces personnes vivent, au cours de leur maladie, une ou plusieurs périodes dépressives. En comparaison, dans la population en général ce pourcentage sera d'environ 20%. La dépression est

l'un des symptômes les plus fréquents de la SEP. Elle est souvent ignorée et n'est donc pas traitée comme elle devrait l'être.

La dépression n'est pas simplement un sentiment de tristesse. Elle est caractérisée par des sentiments de désespoir, de perte de sensibilité et d'intérêt, de culpabilité, de dévalorisation, des troubles de la concentration, de la mémoire ou parfois également par des troubles physiques, tels que perte de sommeil et d'appétit, pouvant se manifester sur une longue période.

Certaines personnes font également état d'angoisse ou de sensations 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 seuls même pour une courte période. Des symptômes tels que l'irritabilité, des accès de colère ou des sautes d'humeurs 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. Ces troubles concernent, entre autres, les difficultés de concentration ou d'attention, mais aussi la diminution des capacités de mémorisation. Le genre et l'étendue de ces difficultés peuvent être très variables. Il ne s'agit souvent que de troubles mineurs dont les conséquences sont étroitement liées aux tâches quotidiennes ou professionnelles que la personne doit ou souhaiterait effectuer. La propension à souffrir de fatigue extrême est un symptôme important souvent sous-estimé par l'entourage. De nombreuses personnes atteintes 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. D'autres modifications prononcées de la personnalité ou du comportement ne se manifestent que très rarement dans le cadre de la SEP.

Quelles peuvent être les causes de problèmes et maladies psychiques?

Il n'y a pas de réponse simple à cette question car les causes peuvent être très diverses. Il n'y a en général pas qu'une seule cause ou un seul facteur déclenchant à l'origine d'un symptôme ou d'une maladie psychique.

Il est ainsi souvent impossible de répondre de manière catégorique à la question des raisons de l'émergence de cette dernière. Avec l'aide de personnes spécialisées, il s'agit de tenir compte des causes probables pour définir le traitement le plus adéquat. Les raisons citées ci-dessous peuvent être à l'origine de symptômes ou de maladies psychiques:

Réaction normale à une maladie chronique

- réaction normale à une maladie chronique
- atteintes psychiques liées à l'évolution de la SEP
- effets secondaires de médicaments
- troubles psychiques antérieurs au diagnostic
- affections psychiques indépendantes de la SEP

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 ainsi que de l'entourage social de la personne. 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'activités.

Il n'existe jusqu'à présent aucun traitement causal de la SEP. Le fait de savoir que l'évolution de la SEP est très individuelle, donc imprévisible, engendre bien naturellement chez beaucoup de personnes une angoisse existentielle face à l'avenir et beaucoup d'incertitudes liées à ses propres moyens pour y faire face. Confrontée à une situation de grave crise, la personne doit puiser en soi pour mobiliser ses ressources et définir pour elle-même un nouvel équilibre, point d'achèvement d'une profonde remise en question. Ainsi, tôt ou tard la personne atteinte se trouve confrontée à des changements de vie et verra de nombreuses certitudes ébranlées. Ce processus ne manque pas de provoquer une crise d'identité et une confrontation avec ses valeurs et ses buts préalablement fixés. Un tel processus psychique se déroule rarement sans vagues, sans tristesse et douleur, mais devrait aussi normalement conduire à une nouvelle capacité à goûter la vie, malgré la maladie.

Le diagnostic d'une maladie chronique peut considérablement entamer l'estime de soi de la personne concernée. Des sentiments tels que la colère, la tristesse, la peur, des pensées suicidaires, la frustration face à des restrictions professionnelles ou à la modification du rôle dans la famille ou dans le couple peuvent être très intenses par périodes, et ressentis comme autant de me-

naces latentes. Il s'agit pourtant de réactions normales de personnes confrontées à une situation pénible. Beaucoup de personnes atteintes de SEP et leurs proches sont capables de faire face à ces situations difficiles et de sortir de l'impasse. Mais lorsqu'elles ne sont plus à même de composer seules avec ces difficultés, lorsque les symptômes psychiques perturbent la vie quotidienne et portent atteinte à la qualité de vie, l'aide d'une personne spécialisée en psychiatrie ou en psychothérapie devrait être envisagée.

Atteintes psychiques liées à l'évolution de la SEP

Les sentiments, la sensibilité, la perception ou la pensée, la motivation ou la manière de faire face, tous ces éléments sont régis par notre centrale nerveuse que constitue le cerveau. Si des plaques de SEP apparaissent dans les parties du cerveau responsables des processus de la pensée ou des sentiments, des symptômes cognitifs ou psychiques peuvent se manifester. Ce sont surtout les troubles de la mémoire, de la faculté à réagir ou à planifier le déroulement des actions, de l'attention et de la concentration qui sont imputés à des modifications organiques du cerveau.

Il arrive ainsi que les personnes concernées oublient fréquemment leurs rendez-vous ou ne se souviennent plus exactement du contenu d'un article de journal qu'elles viennent de lire. Elles ont des difficultés à se souvenir du nom d'une nouvelle connaissance ou à suivre une conversation dans un groupe. Organiser des vacances peut être source de stress. Les troubles cognitifs posent souvent des problèmes dans le domaine professionnel. Ils peuvent également être vécus comme difficiles dans le domaine privé lorsque ces troubles, dus à la SEP, ne sont pas reconnus comme tels et que les personnes touchées se voient reprocher un manque d'intérêt ou de motivation. Il en va de même pour l'extrême fatigue dont les origines ne sont pas bien connues mais que l'on associe à une détérioration des conduits du système nerveux cen-



tral.

En ce qui concerne la dépression, des études cherchent à voir dans quelle mesure elle peut être comprise comme expression de troubles neurophysiologiques ou d'une dérégulation du système immunitaire. L'état actuel des recherches ne permet toutefois pas encore d'étayer cette hypothèse. L'euphorie, la diminution de la capacité de contrôle des émotions et les modifications importantes de l'humeur et du comportement sont dues à des atteintes organiques du cerveau. Il s'agit toutefois de cas très rares.

Effets secondaires des médicaments

Différents médicaments sont utilisés pour traiter les symptômes de la SEP dont certains peuvent avoir des répercussions sur le psychisme. Il arrive que la prise de certains médicaments provoque de la fatigue, de l'agitation, des problèmes de concentration, un besoin accru de s'exprimer ou une diminution du besoin de sommeil. Des états de déprime voire de dépression sont également souvent constatés. Ces modifications sont intimement liées à la prise de certains médicaments et disparaissent en général dès que la personne cesse de les prendre. Il est très important de parler de ce type de changements observés avec son médecin.

Troubles psychiques antérieurs au diagnostic

Tous les symptômes psychiques ne sont pas directement liés à la SEP. Des difficultés ou des maladies psychiques (p.ex. troubles de l'identité, dépression, troubles anxieux, troubles de la personnalité) existent parfois avant le diagnostic de SEP et peuvent être aggravées par la progression de la maladie ainsi que les difficultés qu'elle engendre. Elles ne sont toutefois pas à l'origine de la SEP. On a souvent essayé de lier l'apparition de la SEP à certains caractères de la personnalité ou du comportement notamment une gestion inappropriée du stress. Aujourd'hui, il est possible d'affirmer qu'il n'existe pas de personnalité SEP ni de traits de caractère qui puissent provoquer ou être à l'origine de la SEP. Ce genre de théories peut générer des sentiments de culpabilité chez la personne touchée. Des pensées ou des affirmations telles que «si j'ai la SEP, c'est de ma faute», «la SEP est une punition à mon comportement et à ma manière de penser» ne sont d'aucune aide et ne favorisent pas le processus d'acceptation de la maladie.

Il est également faux de définir la SEP comme une maladie du stress en prétendant que la SEP est due au stress. Toutefois, de nombreux malades SEP relatent des circonstances de vie difficiles ou des événements traumatisants qui se sont produits au moment d'une poussée ou d'une aggravation de la maladie. Il est effectivement possible de penser qu'il existe une corrélation entre l'évolution de la maladie et l'état psychique. Il reste ce-

pendant impossible de déterminer de quelle manière et à quel niveau le stress influence la SEP, sachant qu'il est également vécu de manière très subjective.

Affections psychiques indépendantes de la SEP

Il est possible qu'une affection psychique surgisse dont la cause n'est pas liée à la SEP. Ainsi, des affections psychiques peuvent être favorisées par des prédispositions individuelles, familiales ou sociales sans lien direct avec la sclérose en plaques. Une clarification précoce est importante afin de minimiser toute interaction possible avec la SEP.

Que peut-on faire?

Les points cités plus haut montrent que les répercussions au niveau psychique chez les personnes atteintes de SEP peuvent être très différentes d'une personne à l'autre et provenir d'origines diverses. Leur évolution de même que leur intensité sont également très variables. Le traitement sera donc tout aussi différencié et individuel.

Pour de nombreuses personnes atteintes de SEP, il est important de pouvoir partager leurs difficultés et leurs sentiments avec d'autres personnes concernées. «Être écouté», «oser se confier» ou «ressentir de la compréhension» de la part de l'entourage, des amis ou des soignants, peut déjà considérablement soulager la pression dans ces circonstances difficiles. D'autres préféreront se distraire ou bannir à jamais le thème de la SEP de leurs conversations avec leurs amis. Il n'existe pas une manière juste de faire face à la maladie. L'aide à apporter à la personne dépend toujours des circonstances.

Pour plus d'informations, demandez conseil à la Société suisse de la sclérose en plaques:

Infoline-SEP, 0844 737 463
Du lundi au vendredi de 09h à 13h

Certaines personnes souhaitent être aidées par quelqu'un de neutre. Un entretien psychologique ou une psychothérapie peuvent aider à résoudre des problèmes d'ordre psychique et ouvrir de nouvelles perspectives. Pour les problèmes au sein de la famille ou avec l'environnement, des solutions pratiques peuvent être élaborées. En cas de dépression ou d'angoisse, un traitement approprié par une personne spécialisée en psychothérapie ou en psychiatrie peut s'avérer nécessaire. Une thérapie médicamenteuse des symptômes psychiques peut également s'avérer très sensée.

Les origines de la SEP restent inconnues et il n'existe pas encore de traitement pour la guérir. Il est ainsi important que les personnes touchées et leur entourage organisent leur vie avec la SEP de la meilleure manière possible. La pensée, le comportement et les sentiments - le climat psychique - sont dans ce contexte des éléments primordiaux.

Ayez le courage d'en parler et de poser vos questions. N'hésitez pas à prendre contact par l'Infoline. L'équipe conseil de la Société suisse de la sclérose en plaques vous aidera volontiers.

Vous trouverez des conseils spécifiques sur www.sclerose-en-plaques.ch (sous la rubrique «Nos offres»).

Le Registre suisse de la SEP

Le Registre suisse de la SEP permet de documenter la répartition de la maladie en Suisse. Il vise à améliorer la compréhension de la maladie et son traitement en démontrant l'impact sur les personnes atteintes et leurs familles afin d'améliorer leur qualité de vie. Pour plus d'informations et pour vous inscrire www.registre-sep.ch.

Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne

Information: www.sclerose-en-plaques.ch / 021 614 80 80

info@sclerose-en-plaques.ch

