

Effets psychiques

À l'instar des autres maladies chroniques, la sclérose en plaques n'a pas seulement des effets physiques. A mesure que leur maladie évolue, les personnes atteintes présentent divers symptômes ou problèmes psychiques. Ces troubles psychologiques constituent un défi supplémentaire qui s'ajoute aux aspects quotidiens de la sclérose en plaques.

L'essentiel en bref

- La sclérose en plaques peut avoir des effets psychiques très divers.
- L'incertitude quant à son évolution constitue un lourd fardeau.
- La maladie n'est pas toujours la cause des troubles psychologiques.
- Une aide professionnelle s'avère utile pour les personnes atteintes et leurs proches.



Tout comme l'évolution de la sclérose de plaques (SEP), les effets psychiques sont propres à chaque personne atteinte. La SEP est également appelée «la maladie aux mille visages». Ce surnom ne

se rapporte pas seulement aux symptômes physiques, mais aussi aux aspects psychiques et aux limites qui les accompagnent. C'est pourquoi il n'y a pas de changement typique dans la façon de penser, d'agir et de ressentir. Généralement, les personnes atteintes de SEP ressentent de tels symptômes psychiques par phases, par exemple lorsque leurs capacités physiques se dégradent ou lorsque des problèmes surviennent dans leur environnement social.

Comment la SEP se manifeste-t-elle sur le plan psychique?

Les personnes atteintes de SEP souffrent assez fréquemment d'un état de déprime, voire de dépression. Jusqu'à 50% d'entre elles traversent une ou plusieurs phases dépressives au cours de leur maladie. En comparaison, seulement environ 20% de la population générale sont confrontés à de tels problèmes. Bien que la dépression soit fréquente chez les personnes atteintes de SEP, elle n'est pas toujours diagnostiquée ou traitée de manière adéquate. Les symptômes typiques d'une dépression sont un sentiment de désespoir, d'indifférence et de culpabilité, une perte d'intérêt, ou encore la tendance à se dévaloriser. Ils peuvent parfois s'accompagner de troubles physiques, comme la perte de sommeil ou d'appétit sur le plus long terme.

Certaines personnes atteintes rapportent également des épisodes de fortes angoisses ou de pa-

nique. Ces angoisses sont souvent liées à la nature incertaine de l'avenir avec la SEP ou à la crainte d'une possible dégradation de la maladie. De plus, certains malades ont peur de quitter leur domicile et de rencontrer des gens, tandis que d'autres ne supportent pas de rester seuls. L'irritabilité, des accès de colère ou des sautes d'humeur peuvent également survenir soudainement ou perdurer sur une période prolongée.

Une personne touchée par la SEP sur deux présente des symptômes cognitifs au cours de sa maladie. Ceux-ci comprennent par exemple des problèmes de concentration, des troubles de l'attention ou des pertes de mémoire. La nature et l'ampleur de ces troubles peuvent varier et dépendent particulièrement de ce que la personne atteinte doit accomplir dans son quotidien ou dans sa vie professionnelle. Un symptôme important, mais souvent sous-estimé par l'entourage, est la fatigue extrême, dont souffrent la plupart des personnes touchées par la SEP. Celle-ci est d'ailleurs souvent perçue comme particulièrement pesante et dérangeante.

La sclérose en plaques peut également provoquer une humeur excessivement euphorique. Cependant, peu de personnes sont touchées par ce symptôme. D'autres changements prononcés de la personnalité ou du caractère des personnes atteintes sont très rares.

Cinq causes potentielles

Les spécialistes estiment que la plupart du temps, un symptôme ou une maladie psychique résulte de l'interaction de plusieurs causes. Nous vous recommandons de consulter votre médecin pour identifier ces causes et les prendre en considération dans votre traitement. Les causes suivantes sont les plus communes:

1. Réaction normale à une maladie chronique
2. Conséquences de la SEP
3. Effets secondaires des médicaments
4. Troubles psychiques antérieurs au diagnostic
5. Affections psychiques indépendantes de la SEP

1. Réaction normale à une maladie chronique

Les situations stressantes peuvent déclencher des symptômes psychiques chez certaines personnes. La nature de ces symptômes dépend fortement des caractéristiques individuelles, du parcours, des conditions de vie ainsi que de l'entourage social de la personne. Il en va de même pour la réaction au diagnostic de la SEP: certains réagissent par la tristesse ou la dépression, tandis que d'autres restent sous le choc. Certains refoulent la maladie et ses possibles conséquences et d'autres la combattent activement.

Il n'est pas possible de traiter les causes à l'origine de la SEP. À cela s'ajoute le fait que l'évolution de la maladie est propre à chaque patient et que ses effets sont imprévisibles. Cela génère chez de nombreuses personnes atteintes une peur de l'avenir. Tôt ou tard, elles doivent accepter que leur vie changera et que ce qu'elles prenaient pour acquis pourrait bien changer. Cette prise de conscience s'accompagne souvent d'une remise en question de sa propre identité, de ses objectifs de vie et de ses valeurs. Ce défi psychologique peut entraîner douleur ou tristesse.

Le diagnostic d'une maladie chronique peut affecter l'estime de soi des personnes touchées. Des réactions telles que la colère, la tristesse, l'angoisse, les pensées suicidaires, le désespoir face à des limites professionnelles ou aux changements de rôle au sein de la famille et du couple peuvent être extrêmement intenses par moments et vécues comme une menace. Il s'agit de réactions naturelles à une situation de vie très éprouvante. Beaucoup de personnes touchées et leurs proches parviennent à gérer ces sentiments difficiles et à 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, l'aide d'un psychothérapeute ou d'un psychiatre devrait être envisagée.

2. Conséquences de la SEP

Notre cerveau contrôle nos sentiments, nos états d'âme, nos actions et nos pensées. Il est également responsable de la motivation et de la perception. Lorsque les foyers de SEP apparaissent dans les zones du cerveau responsables des

pensées et des émotions, des symptômes cognitifs (se rapportant à la pensée), mais aussi psychiques, peuvent apparaître.

De telles modifications organiques du cerveau entraînent généralement des problèmes de mémoire, de réactivité, de planification des actions, mais aussi d'attention et de concentration. Les personnes atteintes oublient par exemple à plusieurs reprises des rendez-vous ou lisent un article de journal dont elles oublient le contenu par la suite. Le nom d'une connaissance ne leur revient pas ou il devient plus difficile de suivre une conversation de groupe. Planifier des vacances peut subitement submerger la personne.

Les limitations cognitives entraînent souvent des problèmes dans le contexte professionnel, mais elles peuvent aussi être pesantes dans la vie privée. Surtout lorsque ces troubles liés à la SEP ne sont pas reconnus comme tels et que l'on reproche aux personnes touchées leur manque d'intérêt ou de motivation. Il en va de même pour la fatigue extrême, typique de la sclérose en plaques, dont la cause n'a pas encore été élucidée avec certitude. Jusqu'à présent, celle-ci a été associée à des lésions des voies nerveuses centrales.

Des recherches sont également en cours pour savoir si la dépression n'est pas une conséquence directe de troubles neuropsychologiques ou d'une mauvaise régulation du système immunitaire. À l'heure actuelle, il ne s'agit toutefois que d'hypothèses. Quant aux changements importants de caractère et au sentiment d'euphorie (difficultés à contrôler les émotions), ils pourraient s'expliquer par des modifications au niveau cérébral. Mais ces symptômes sont extrêmement rares.

3. Effets secondaires des médicaments

Différents médicaments sont prescrits pour traiter les symptômes de la SEP. Dans certains cas, ils peuvent avoir des répercussions sur l'état psychique de la personne atteinte: elle peut par exemple être fatiguée, perdre toute motivation, se sentir agitée, souffrir de troubles de la concentration ou ressentir un besoin accru de parler. Elle peut également être en proie à une certaine déprime, voire tomber dans la dépression.

Ces symptômes apparaissent généralement lorsque le traitement médicamenteux est en cours, et disparaissent lorsque celui-ci est interrompu. Si vous observez des changements d'humeur ou une baisse de motivation, parlez-en avec votre médecin.

4. Troubles psychiques antérieurs au diagnostic

Les symptômes psychiques de la sclérose en plaques ne sont pas tous directement liés à la maladie. Des difficultés psychiques ou des maladies telles que des problèmes d'estime de soi, des dépressions, des états d'anxiété ou des troubles de la personnalité peuvent avoir existé avant le diagnostic de la SEP. L'évolution de la sclérose en plaques et les conflits qui en découlent peuvent encore aggraver ces états, mais la cause réelle n'est pas la maladie.

Les scientifiques ont toujours essayé d'attribuer l'apparition de la SEP à certaines caractéristiques ou à certains comportements, par exemple à une difficulté à gérer le stress. Aujourd'hui, on peut clairement affirmer qu'il n'existe pas de «personnalité SEP», ni de caractéristiques individuelles qui déclenchent ou favorisent la maladie. De telles théories erronées peuvent provoquer chez les personnes atteintes de SEP des sentiments de culpabilité et des reproches envers elles-mêmes. Des pensées telles que «Je suis responsable de ma SEP» ou «La SEP est une punition pour mon comportement et mes pensées» ne sont pas utiles et empêchent le patient d'assimiler l'existence de sa maladie.

S'il est faux de dire que le stress est la cause de la SEP, de nombreuses personnes atteintes racontent qu'avant une poussée ou une aggravation de la maladie, elles étaient confrontées à des circonstances de vie difficiles ou avaient vécu un événement traumatisant. Il est possible que des liens existent entre l'évolution de la maladie et l'état psychique de la personne. La relation entre les différentes formes de stress et la sclérose en plaques n'a pas encore été déterminée à ce jour, en particulier car chacun vit le stress différemment.

5. Affections psychiques indépendantes de la SEP

Il est possible qu'une personne atteinte de SEP souffre de troubles psychiques sans que la cause en soit la maladie elle-même. Il existe certaines caractéristiques organiques, familiales ou sociales qui favorisent ces troubles. Faites contrôler vos symptômes à temps par un spécialiste afin de limiter les éventuelles interactions avec la SEP.

Ces cinq causes possibles montrent à quel point les origines des maladies psychiques peuvent être différentes dans le contexte de la sclérose en plaques. C'est pourquoi chaque personne atteinte de SEP doit considérer sa situation individuellement et chercher des solutions adaptées.

Ce que peut faire l'entourage

Pour de nombreuses personnes atteintes de SEP, il est important de pouvoir parler de leurs pensées et de leurs sentiments. Dans de telles situations, se sentir écouté, pouvoir se confier et ressentir de la compréhension de la part de ses proches, de ses amis ou des soignants peut fortement réduire la pression. D'autres préfèrent se distraire ou bannir temporairement le sujet de la SEP des conversations avec leurs amis. La bonne façon de gérer la maladie n'existe pas; elle dépend toujours de la situation et du comportement de la personne atteinte. Cela dit, une chose s'applique à tous: transformer les problèmes psychiques en sujet tabou est une erreur. Dans la plupart des cas, il est utile d'échanger avec des personnes proches.

Parfois, les personnes concernées préfèrent le soutien d'une personne neutre. Un psychologue ou un psychothérapeute peuvent aider à surmon-

ter la situation et peuvent donner de nouvelles perspectives aux personnes atteintes et à leurs proches. Ensemble, vous pouvez élaborer des solutions pratiques aux problèmes qui surviennent avec votre famille ou votre entourage. Il n'y a aucune raison d'avoir honte de faire appel à un spécialiste si vous sentez que votre qualité de vie en pâtit. En cas de dépression et de troubles anxieux, une thérapie appropriée avec un spécialiste est nécessaire. Parfois, les symptômes psychiques peuvent également être traités par des médicaments.

Les causes de la SEP restent encore obscures et à ce jour, il n'existe pas de traitement pour la soigner. C'est pourquoi il est d'autant plus important pour les personnes atteintes de SEP et leurs proches d'organiser leur vie de la façon la plus satisfaisante possible. La composante psychique de l'individu - ses pensées, ses actions et ses sentiments - est d'une importance capitale.

Ayez le courage d'en parler et de poser vos questions. L'Infoline SEP dispose de conseillers formés qui se feront un plaisir de vous aider.



Infoline SEP

0844 737 463

Lu - ve de 9h00 à 13h00



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



La Société SEP n'accepte aucun soutien financier de l'industrie pharmaceutique. Nous vous remercions pour votre don !