

SEP, troubles psychologiques et émotions



Dr Nathalie Charbonnier,
journaliste, Paris

Par le Dr Nathalie Charbonnier

La SEP, une maladie difficile à surmonter sur le plan émotionnel

A l'annonce du diagnostic puis tout au long de l'évolution de la SEP, le patient se trouve confronté au quotidien à cette maladie chronique dont l'évolution reste imprévisible. Dans ce contexte, source d'angoisse, difficile de mener une vie normale...

Les réactions émotionnelles sont différentes pour chacun ; elles évoluent au cours du temps et peuvent participer à un moment ou un autre de la maladie, à des perturbations sur le plan émotionnel, à la survenue de troubles psychologiques et parfois même à une dépression.

L'annonce du diagnostic, une étape particulièrement difficile

L'annonce du diagnostic de SEP est souvent faite à un moment où la personne est en pleine construction de vie avec de multiples projets personnels, familiaux et professionnels. De ce fait, ce moment est souvent vécu comme un "arrêt sur image" avec la période d'avant où tout allait bien et la période d'après, où il va falloir apprendre à vivre au quotidien avec cette maladie, avec la prise d'un traitement au long cours, avec différents symptômes comme par exemple, la fatigue, une diminution locale

de la sensibilité, des troubles de la vue, des difficultés à la marche et avec la survenue imprévisible des poussées. A cette période de la maladie, les réactions émotionnelles, incontrôlées se succèdent et il n'est pas rare que les rapports avec l'entourage deviennent difficiles ; le patient à qui le diagnostic de SEP vient d'être annoncé passe par différentes phases : déni de la maladie, sentiment de colère et de frustration, peur de l'avenir, peur du handicap et du fauteuil roulant, sentiment de culpabilité, perte de confiance en soi... Autant de façons différentes de réagir qui vont permettre à chacun de cheminer et de s'approprier progressivement la maladie afin d'essayer de vivre le plus normalement possible.

Retentissement psychologique et émotionnel de la SEP

Vivre avec une SEP n'est pas simple... et ce d'autant plus que l'évolution de la maladie n'est pas prévisible à l'avance et qu'il n'est pas possible aujourd'hui de savoir si la maladie va rester silencieuse pendant plusieurs années comme c'est le cas pour certains patients ou si elle va évoluer au cours du temps, comment cela se produira et à quel rythme. Il s'agit donc d'essayer de vivre au quotidien le plus normalement possible avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête... Ce sentiment d'insécurité va parfois bloquer les patients dans leurs projets personnels et professionnels, générer une véritable incapacité à se projeter dans l'avenir et/ou

induire des réactions de repli sur soi et d'isolement.

Plusieurs équipes se sont intéressées à cette question difficile et ont montré que certains troubles émotionnels et psychologiques sont particulièrement fréquents chez les personnes ayant une SEP :

- L'anxiété, avec une intensité qui varie au cours du temps, est quasi omniprésente, volontiers accentuée au moment des poussées et par les différents symptômes, notamment la fatigue.
- Un manque de confiance en soi et une perte de l'estime de soi sont souvent rapportés par les patients ayant une SEP qui se plaignent d'une fatigue "psychologique" avec sensation de déprime, souvent associée à des troubles du sommeil avec des difficultés à l'endormissement et/ou des insomnies et des réveils nocturnes.

Parfois difficiles à supporter par l'entourage, les troubles de l'humeur sont fréquents chez les patients ayant une SEP, en particulier :

- Les patients ayant une SEP peuvent présenter parfois dès le début de la maladie, une labilité émotionnelle avec des sautes d'humeur répétées,

rapides et imprévisibles, avec l'alternance en quelques minutes de phases d'irritabilité et de bonne humeur. Les patients ne sont pas toujours conscients de l'existence de ces troubles ni de l'impact très négatif qu'ils peuvent avoir sur leurs proches.

- L'alexithymie se définit par une difficulté marquée des patients à prendre conscience et à exprimer leurs sentiments, une absence ou une réduction de la vie fantasmatique et la manifestation de la pensée opératoire. Ils se focalisent sur les symptômes de leurs corps et évoquent peu leurs sentiments et le contact avec eux est neutre.
- L'existence d'une euphorie inhabituelle qui se traduit par un état paradoxal de bien-être, d'optimisme et de gaieté décalé par rapport à l'état de santé et l'environnement du patient; elle est plus souvent observée chez les personnes avec une maladie évoluée et un handicap installé.
- Une hyperémotivité avec des réactions inadaptées caractérisées par des pleurs et/ou des rires incontrôlables qui surviennent spontanément, est possible notamment chez des patients dont la maladie évolue depuis plusieurs années.

Ces troubles émotionnels et psychologiques surviennent à une fréquence variable chez les personnes ayant une SEP ; ils peuvent être isolés mais le plus souvent, ils sont associés. L'entourage, même les proches, ont du mal à comprendre ces attitudes parfois très paradoxales qui s'accumulent au cours du temps, et de ce fait, ces contextes provoquent des difficultés relationnelles, des conflits plus ou moins importants, un risque d'isolement du patient et une dégradation de sa qualité de vie.



Des syndromes dépressifs fréquents

Survenant à un moment ou un autre de la maladie mais parfois déjà présents au cours des premières années de maladie, les syndromes dépressifs ou dépressions sont fréquents chez les patients ayant une SEP avec un risque multiplié par deux par rapport à la population n'ayant pas de SEP.

La dépression est une maladie à part entière qui n'a rien à voir avec la folie ou avec une faiblesse ou un manque de volonté de la personne et elle se manifeste par différents symptômes variables d'une personne à une autre et qui s'installent dans la durée ; il peut s'agir :

- d'une humeur dépressive et de modifications du caractère : le ou la patiente devient triste et parfois irritable,
- d'un certain désintérêt, d'une lassitude et d'une incapacité à prendre du plaisir, le ou la patiente n'a plus envie de rien
- d'une perte ou d'un gain significatif de poids,
- d'une insomnie avec des difficultés d'endormissement ou des insomnies avec réveils au cours de la nuit ou au contraire d'une hypersomnie avec des durées de sommeil inhabituelles,
- d'une agitation ou d'un ralentissement général,
- d'une perte d'énergie avec une fatigue physique intense ; le ou la patiente est prostrée et n'a plus d'élan pour avancer,
- d'un sentiment de dévalorisation ou de culpabilité avec une grande souffrance morale qui conduit le ou la patiente à se replier sur elle-même et à s'isoler,
- de difficultés à réfléchir, à se concentrer, à prendre des décisions ; le ou la patiente fonctionne "au ralenti",
- d'idées noires : le ou la patiente n'a pas le moral avec parfois des pensées récurrentes de mort et des idées suicidaires.

Ces dépressions surviennent souvent de façon tout à fait indépendante des poussées ou du niveau de handicap.

Le ou la patiente dépressive a le regard figé, inexpressif et triste ; extrêmement fatigué, il ressent des sentiments profonds de découragement et d'abattement et toute activité est vécue comme une épreuve pénible, et ce d'autant plus qu'il souffre aussi de troubles de la concentration ou de la mémoire.

Certaines dépressions ne sont pas immédiatement reconnues

car elles se manifestent par des signes trompeurs qui prédominent comme par exemple, l'existence de troubles du sommeil, de troubles de l'appétit (anorexie ou au contraire boulimie), un manque de motivation à faire ses activités.

Si vous souffrez des symptômes décrits plus haut, consultez et parlez-en à votre médecin traitant ou à votre neurologue ; s'il s'agit véritablement d'une dépression, il pourra en poser le diagnostic et vous proposer une prise en charge adaptée et personnalisée.

Une prise en charge à ne pas négliger

Qu'il s'agisse des troubles émotionnels, des troubles dépressifs, de l'anxiété ou autres, toutes ces manifestations retentissent de façon considérable sur la vie quotidienne des patients et de l'entourage et sur leur qualité de vie. Ces difficultés sous-estimées et parfois même non perçues par l'entourage familial, amical et professionnel ou non attribuées à la maladie sont souvent source de conflits ou de malentendus ; il en résulte une incompréhension de plus en plus importante des proches ; le ou la patiente se sent coupable et peu à peu risque en l'absence d'une prise en charge

spécifique, de s'isoler et de ne plus vouloir voir personne.

C'est la raison pour laquelle il est important que les patients en parlent avec leur médecin généraliste ou leur neurologue car une prise en charge globale s'impose avec :

- Une information et un dialogue avec l'entourage et le patient et la dispensation de conseils,
- un soutien psychothérapeutique réalisé par un psychologue qui permet d'aider le patient à identifier ses réactions "décalées", à s'adapter à la situation et à éviter qu'il s'isole,
- et un traitement médicamenteux au long cours pouvant associer notamment des antidépresseurs pour lutter contre la dépression et des anxiolytiques pour réduire le niveau d'anxiété et d'angoisse.

Les symptômes associés tels que la fatigue ou la douleur par exemple peuvent aggraver ces troubles et doivent être également pris en charge.

Des manifestations psychiatriques de la maladie, rares

A la question : "existe-t-il des formes psychiatriques de SEP ?", toutes les données obtenues auprès de patients ayant une SEP indiquent qu'hormis la dépression, relativement fréquente, les autres maladies psychiatriques sont rares dès le début de la

maladie. Certaines études suggèrent une augmentation du risque de troubles bipolaires chez les patients ayant une SEP et quelques très rares cas de troubles psychotiques avec délires et hallucinations ont été rapportés.

Conclusion

Les troubles psychologiques sont plus fréquents au cours de la SEP (selon les estimations, environ deux fois plus fréquents que dans la population générale) et beaucoup de patients sont plus fragiles à ce niveau.

Néanmoins ils sont inconstants : la moitié des patients atteints de SEP n'auront pas de troubles psychologiques significatifs ! Ils sont par ailleurs traitables et le plus souvent transitoires.

L'amélioration des facteurs d'environnement, comme une meilleure communication et une correction des erreurs souvent involontaires de positionnement des personnes de l'entourage familial ou du travail, une reprise de confiance en soi et en ses capacités qui sont le plus souvent toujours présentes et si cela est nécessaire un appui par un professionnel extérieur compétent sont des éléments qui permettent le plus souvent de surmonter ces difficultés.

L'objectif étant de s'adapter aux difficultés si elles persistent et apprendre à les contourner, rester ouvert vers le monde, ouvert vers les autres et vivre le plus normalement possible.