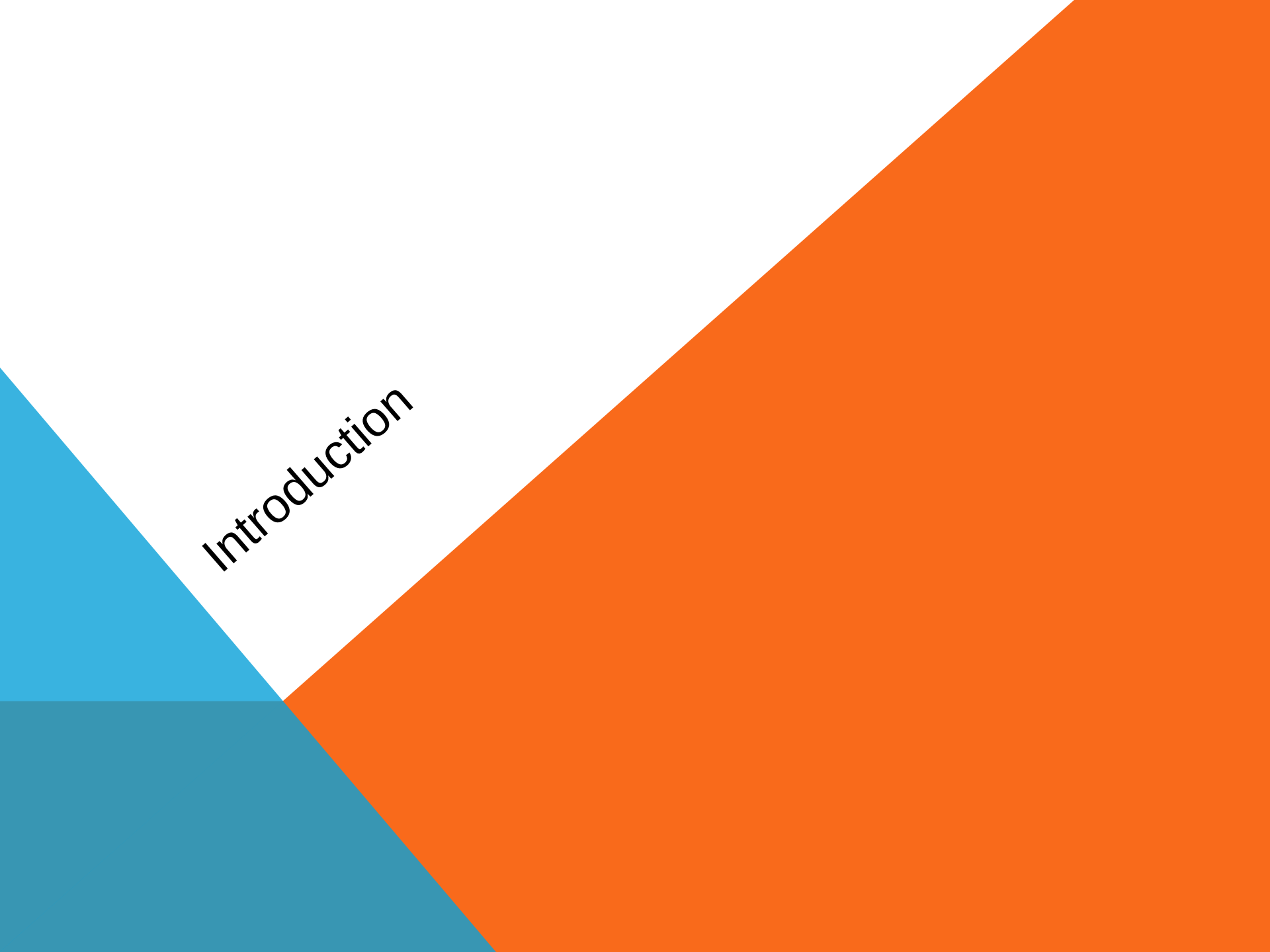


Patients & Aidants face à la SEP : Un Accompagnement Longitudinal

Rekha BARTHELEMY
Neuropsychologue
Réseau G-SEP, Hôpital Saint Vincent de Paul
Formation AMPR
23 mars 2013

The background consists of several overlapping geometric shapes. A large orange triangle is on the right side, pointing towards the top right. On the left side, there are two overlapping shapes: a light blue triangle pointing towards the top left, and a teal rectangle below it. The word "Introduction" is written in black, sans-serif font, rotated 45 degrees counter-clockwise, and positioned in the white space between the blue and orange shapes.

Introduction

SEP

Modifications
micro et macroscopiques

Modification de
la dynamique
cérébrale

Troubles
physiques

Troubles cognitifs
Troubles thymiques
Perturbations
émotionnelles
Troubles du comportement



Quelques définitions...

➤ Qu'est ce qu'un **trouble cognitif** ?

Altération plus ou moins sévère d'une des fonctions cognitives (30 à 70%)

(Rao et al., 1991a, Nocentini et al., 2006)

- Mémoire
- Attention
- Fonctions exécutives : Inhibition, Flexibilité mentale, Planification, Raisonnement
- Fonctions instrumentales, dont le Langage

Mais aussi ,la **cognition chaude** : le traitement des émotions propres et extérieures, l'éthique, la morale, etc..

- ✓ Peuvent être précoces voire initiaux (Amato et al., 1995 ; Lyon-Caen et al., 1986; Fontaine et al., 1994)
- ✓ Non corrélés au score EDSS (Ruggieri et al., 2003)



Décrits par CHARCOT, dès 1868

« Les fonctions psychiques s'affaiblissent, non seulement il est impossible au malade d'acquérir de nouvelles connaissances mais les fonctions de conservation elles-mêmes sont lésées.[...]

Les conceptions sont lentes, les facultés intellectuelles et affectives sont émoussées. » Les leçons sur la maladie du Système Nerveux

› **Qu'est ce qu'un trouble du comportement?**

Affections cliniquement significatives qui se caractérisent par un changement du mode de pensée, de l'humeur (affects) ou du comportement associé à une détresse psychique et/ou à une altération des fonctions mentales. (OMS)

Ex : agressivité, irritabilité, apathie, troubles obsessionnels compulsifs

› **Qu'est ce qu'une perturbation émotionnelle?**

Perturbation des affects, de la compréhension, du ressenti ou même de l'expression émotionnelle

Ex : labilité, alexythymie

› **Qu'est ce qu'un trouble thymique ?**

Modification plus ou moins sévère de l'humeur

Ex: troubles mélancolique ou troubles euphoriques

Quelques définitions...

Dans la SEP, Les désordres émotionnels et thymiques sont :

- fréquents (dans plus de 50% des cas, *Montel & Bungener, 2007*)
- précoces
- parfois sévères
- prévalence supérieure à d'autres pathologies neurologiques chroniques
(80% présentent au moins un symptôme thymique ou émotionnel, *Figved et al., 2005*)

Troubles psychologiques : épidémiologie dans la SEP

- **Le trouble anxieux (73%*)** : angoisse permanente, relative à la configuration de la maladie
- ↳
- **La dépression (>50%)** : sentiment de désespoir, de culpabilité
corrélée à l'évolution l'EDSS, co-morbidité avec l'anxiété (Rosti-Otajärvu & Hämäläinen, 2012)
- **La labilité émotionnelle (41% **)** : irritabilité, labilité et hyper-expressivité émotionnelle
- ↳
- **L'apathie (22% **)** : perte d'initiative, de motivation, émoussement affectif
- **L'euphorie (12% **)** : état de bonheur incongru
- **L'alexithymie (42%)** incapacité à comprendre, décrire et verbaliser les émotions
corrélée à l'anxiété et la dépression (Chararoui, 2008)
- **Le trouble bipolaire (<10%)** : alternance entre épisodes de manie et de

*Rao, 1995

**Paparrigopoulos et al, 2010

➤ Origine des manifestations neuropsychiatriques dans la SEP encore mal connue :

2 mécanismes suggérés :

- Disfonctionnement et déconnexion de la SB au sein des réseaux fronto-temporaux (1)
- Réponse psycho-affective mal adaptée au stress consécutif à la maladie (2)



Système complexe multifactoriel (3)

Interaction des **facteurs biologiques** (lésions, altération du fonctionnement neuronal)

Des **aspects spécifiques à la maladie** (imprévisibilité, évolution)

Des **éléments psychosociaux** (ressources psychiques individuelles, contexte)

(1) **Filey, 2011**

(2) **Antonak & Livneh, 1995**

(3) **Paparrigopoulos et al, 2010**

L'intervention du Psychologue

De la Réaction à L'acceptation ...

En passant Par La Compréhension

la Réaction ...

- **Annonce diagnostique** : importance d'une **équipe pluridisciplinaire**

= Etape essentielle – Challenge pour l'équipe

= Conditionne la qualité de la prise de charge

= SOCLE de l'Acceptation

= **Traumatisme** pour le patient ET ses proches

= **Bouleversements** de l'équilibre établi – perte de repères

Vulnérabilité Psychologique

Nécessité d'un soutien psychologique pour Patient & Aidants

Egalement valable dans les situations de **Pronostic**

Dès la Réaction...

• Rôle du psychologue :

- Permettre la **stabilité psychique et émotionnelle** du patient
- Réduire la **souffrance psychologique** - Renforcer sa **résistance psychologique**
Atténuer la peur, l'angoisse, le déni, etc. → Rôle de **contenant émotionnel**
- Eviter le repli sur soi, l'isolement, la rupture de communication avec autrui
- Rôle de prévention sur les aspects de la maladie
- Sensibiliser les proches – Les encadrer par l'écoute , la disponibilité
- Favoriser le cheminement vers le **deuil** et l'**acceptation**

NB : Les 2 années suivant l'annonce constituent un créneau essentiel dans ce cheminement

En passant par la compréhension..

Étape importante pour accéder à « l' Acceptation »

- Importance d'un psychologue spécialisé / sensibilisé à la SEP pour bien comprendre et identifier les souffrances du patient et lui permettre de :
- Comprendre la maladie : les symptômes, leurs conséquences sur son corps, sur l'énergie, etc. – apprendre à exprimer ses besoins, à anticiper ses limites et les gérer (ex: gestion de la fatigue)
- Comprendre ses émotions : les identifier, les tolérer - savoir les exprimer et y répondre de façon adéquate (ex : gestion du stress)



Education thérapeutique


Travail de Prévention – Information – Accompagnement du patient et de son entourage

En collaboration avec une équipe pluridisciplinaire

Tout au long du parcours du patient

En passant par la compréhension...

Comprendre mais aussi Apprendre

- ✓ Apprendre à **vivre avec** la maladie et non la subir
- ✓ Apprendre à **s'écouter**, interpréter de façon juste les signaux corporels (ni déni, ni hypervigilance)
- ✓ Apprendre à **maitriser** la place qu'occupe la maladie
- ✓ Apprendre à **communiquer** avec son entourage
- ✓ Apprendre à **accepter** le regard des autres pour les pousser éventuellement à l'ajuster

- ✓ Apprendre à **reformuler** son projet de vie, adapté à la situation nouvelle

Changer sans renoncer

En passant par la compréhension...

- Au cours d 'entretiens individuels, personnalisés , ajustés à la personne et son vécu

Mais aussi de façon systémique , avec le conjoint, la famille

Puisqu'il peut exister un problème de communication , lié à différents aspects (honte, culpabilité, déni, rejet, incompréhension, etc.)

Psychologue = médiateur

Surtout que l'entourage joue un rôle déterminant sur le vécu de la maladie et donc sur l'acceptation , le deuil et l'efficacité du soutien psychologique

Entourage = relais à l'équipe accompagnante

Mais doit également être accompagné, écouté et informé

En passant par la compréhension..

- Prise en charge des aidants = CAPITALE (bien que peu répandue)
 - ✓ Pour favoriser la prise de conscience
 - ✓ Attribuer l'espace à un temps de parole où exprimer son propre vécu face au choc du diagnostique, à la souffrance du patient, aux problèmes liés à la maladie (ex: troubles sexuels)
 - ✓ Permettre le deuil de la santé du couple / famille idéale, redéfinir les priorités
 - ✓ Eviter les situations de sacrifice, avec dévouement - surprotection
- ⇒ de fuite, avec rejet - déni - indifférence - rupture
- ✓ Maintenir une dynamique de couple / de famille avec bonne communication

L'aidant doit lui aussi pouvoir répondre de façon adaptée à la situation traumatique

À l'acceptation ...

« Pousser sans forcer »

- Processus qui demande un certain temps, variable d'une personne à l'autre
- Nécessite une **adaptation psychologique**, qui dépend de 5 grands facteurs* :
 - ✓ La **personnalité** du patient, construite depuis l'enfance- son histoire personnelle
 - ✓ La qualité du **soutien intrafamilial** (stigmatisation, rejet, isolement, indifférence)
 - ✓ Les compétences **d'ouverture sociale** (communication avec autrui, faculté d'accepter et demander de l'aide)
 - ✓ La qualité de **l'accompagnement médico-social** (confiance, information, écoute)
 - ✓ L'**évolution** de la maladie (en fonction du type de SEP, donc de la fréquence d'apparition des symptômes)

* MONTREUIL Michèle, conférence AFP mission SEP, 2001

À l'acceptation / Adaptation ...

- L' **adaptation** intrinsèquement liée

- Aux stratégies de **coping** mises en place

-> *Ensemble des efforts cognitifs et comportementaux constamment changeants, destinés à **maîtriser**, **réduire** ou **tolérer** les exigences spécifiques internes ou externes **perçues comme menaçantes** ou dépassant les ressources de l'individu (Lazarus et Folkman, 1984).*

- > Coping centré **sur le problème** : actif, confrontation et restructuration du problème

- > Coping centré **sur l'émotion** : affectif, expression émotionnelle

- > Coping centré **sur l'évaluation** : analyse logique et anticipation morale

- > Influencé par plusieurs facteurs : socio-démographique, environnemental, personnel et

cognitif

- > Différent de mécanismes de défense (notion de psychanalyse)

À l'acceptation...

- Adaptation liée au sentiment de **contrôle perçu** de la situation

-> = **sentiment d'efficacité personnelle, Locus of Control**

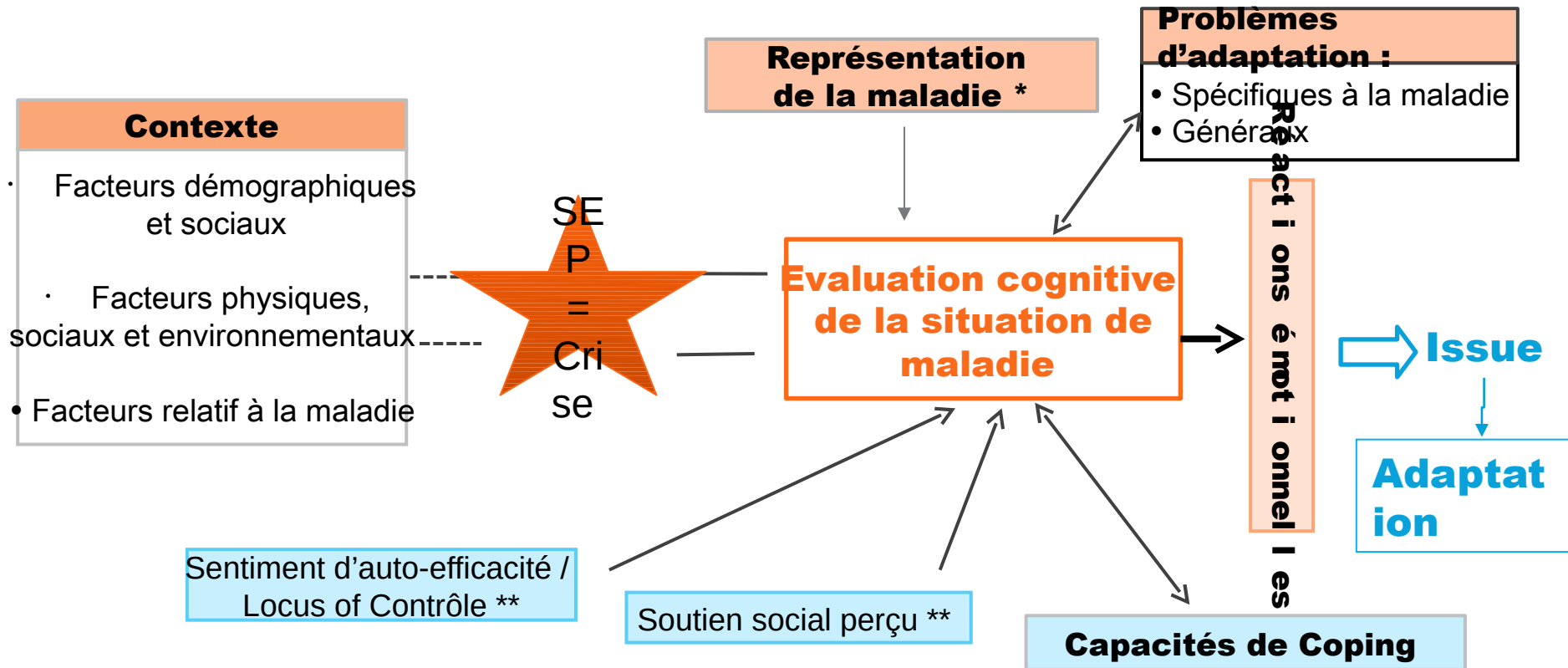
- > *Croyance de l'individu en sa capacité d'organiser et d'exécuter un comportement visant à produire un résultat souhaité (Bandura, 1997).*

- Adaptation liée au sentiment de **soutien social reçu**

Différents Types de soutien social (Sarason et al., Wills, 1985)

- **Le soutien à l'estime** : contribution à l'augmentation de l'estime de soi
- **Le soutien informationnel** : Disponibilité pour proposer leurs conseils
- **L'accompagnement social** : soutien à travers différentes activités
 - **Le soutiens instrumentale** : aide physique,...
 - **Le soutien émotionnel**, permettant l'expression des affects

L'ajustement à la maladie



* Modèle d'autorégulation de Leventhal, 1997

** Moos et Schaefer, 1984

À l'acceptation...

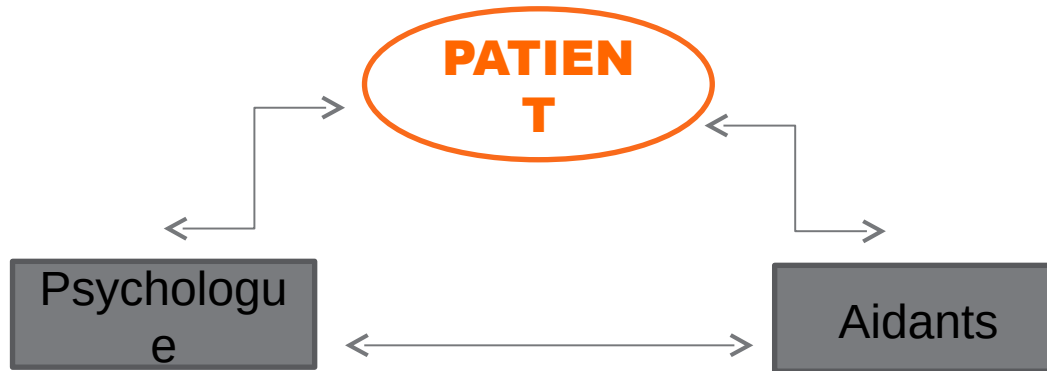
- Accompagnement psychologique = Travail psychique en plusieurs étapes pour :
 - ✓ Palier aux problèmes d'adaptation
 - ✓ Minimiser l'impact des facteurs négatifs
 - ✓ Favoriser la mise en place de stratégies adaptées
 - ✓ Encadrer les réactions émotionnelles déclenchées par la situation de crise (dédi, révolte, agressivité, dépression, anxiété, etc.)
- Le psychologue doit donc identifier à quel stade se trouve le patient pour adapter son intervention.

À l'acceptation...

Adaptation

=

Parcours en collaboration dynamique nécessitant une **implication active** du patient
+ soutien des aidants



Et après ...?

↳ **Adaptation = Cheminement long et « périlleux »**

Peut subir des **fluctuations** en fonction de la survenue des poussées /de la récupération

l'apparition de nouveaux symptômes

➤ Accompagnement : place importante à chaque étape de l'évolution de
➔ la maladie

à chaque changement dans la vie du patient
(familial – socio-professionnel)

Procure **Temps d'écoute** où exprimer les **difficultés émotionnelles** du quotidien :

- Altération de l'estime de soi – Dégradation du rapport au corps
- Sentiment de culpabilité - Impression d'être un fardeau moral et physique
- Sentiment d'échec – de honte

Et après ...?

- Accompagnement = moyen de rupture de l'isolement
= médiateur pour amélioration de la qualité de vie
- Dans le cas d'apparition de **troubles psychiatriques** :
 - > Psychologue => réorientation vers une prise en charge médicale
= >relais avec l'équipe psychiatrique
- Dans le cas d'apparition de **troubles cognitifs** :
Neuropsychologue => Evaluation neuropsychologique
 - => Mise en place éventuelle de **stimulation cognitive**
(atelier mémoire)

The background consists of several overlapping geometric shapes. A large orange triangle is on the right side, pointing towards the top-left. On the left side, there are two overlapping shapes: a light blue triangle pointing towards the top-right, and a teal rectangle below it. The word "conclusion" is written in black, lowercase letters, rotated 45 degrees counter-clockwise, and positioned in the white space between the blue and orange shapes.

conclusion

Pour résumer

- SEP = Affection chronique nécessitant une prise en charge multidisciplinaire bien coordonnée entre les intervenants



Intérêt d'une prise en charge globale en réseaux ex: GSEP en articulation avec les structures spécialisées (hôpital, service MPR, etc.)

Solution de proximité

- ***Il ne suffit pas d'être entouré par les proches, les soignants, il faut être compris.***
 - ***Il ne suffit pas d'être écouté, il faut être entendu.***
- L'accompagnement psychologique = Partie Intégrante de la prise en charge ET du suivi longitudinal de la maladie , aussi bien chez le patient que chez l'aidant.

Merci de votre attention ..

The background features abstract geometric shapes. On the left, there is a large orange triangle pointing towards the center. Below it, a teal triangle points towards the bottom right. The right side of the image is dominated by a large blue area, which is a combination of a light blue triangle pointing from the top right towards the center, and a darker blue horizontal band that overlaps the teal triangle.