

INFOS DE PROS & ASTUCES N°2

TROUBLES ÉMOTIONNELS & DE L'HUMEUR



Celine Clifton - scienartidma

DU POINT DE VUE NEUROLOGIQUE...

Par le Dr Jean-Christophe Ouallet, Neurologue
Service de Neurologie, CHU Pellegrin, Bordeaux

On retrouve une fréquence plus importante des troubles émotionnels au cours de la sclérose en plaques, par comparaison à des sujets contrôlés. Il peut s'agir en particulier d'irritabilité ou de difficultés de contrôle des émotions. Le patient et son entourage peuvent constater un changement dans la perception et l'expression des émotions par rapport à l'état antérieur connu du sujet, avant qu'il ne présente la maladie.

Ces troubles ne s'accompagnent pas obligatoirement d'un syndrome dépressif. Il a été cependant démontré que les syndromes dépressifs sont plus fréquents également dans la sclérose en plaques, comparé à ce qui est retrouvé dans d'autres situations médicales avec un même degré d'invalidité.

L'atteinte inflammatoire liée à la sclérose en plaques et les troubles fonctionnels induits au niveau cérébral pourraient favoriser ces symptômes et fragiliser les patients sur le plan psychologique. Il peut dans certains cas être utile d'en parler avec un psychologue qui connaît ces troubles afin de pouvoir mieux les analyser, les partager avec ses proches et adapter ses stratégies aux difficultés rencontrées dans la vie quotidienne.

Des thérapies de soutien ou d'autre nature (hypnose, pleine conscience par exemple) peuvent également parfois être proposées pour apprendre à mieux faire face à ses difficultés.

TRUCS & ASTUCES

Par Marie, Patientte Experte

1/ Essayer de comprendre ses émotions : suis-je triste ? En colère ? Angoissé ? Pourquoi ça me touche ? Pourquoi je me sens comme ça ? C'est parfois très difficile de décrypter ce qu'il se passe... C'est pourquoi il est parfois nécessaire de trouver de l'aide extérieure, psychologue, sophrologie, hypnose, communication non violente... À chacun sa technique préférée, et il faut parfois en essayer plusieurs pour trouver celle qui nous convient parfaitement !

2/ En parler avec son entourage. Ils ne savent peut-être pas que cela peut être un symptôme ?! Même si ce n'est pas toujours facile à expliquer. Petite astuce : mettre en place une échelle de l'humeur ou une météo du jour, c'est plus imagé !

3/ Prendre du temps pour soi ! Trouver une activité qui nous relaxe ou nous défoule. Certains exercices de respiration peuvent nous aider à nous recentrer. De plus, il ne faut pas oublier de se reposer, souvent la fatigue exacerbe nos traits d'humeur, quels qu'ils soient.

4/ Vivre ses émotions ! Les refouler ne résoudra rien. Une émotion n'est pas négative ou positive, c'est le corps qui s'exprime. Parfois se lâcher réellement à pleurer à chaudes larmes peut faire un bien fou !

Petite anecdote d'émotion forte contrôlée : Les pics d'émotions peuvent arriver à n'importe quel moment ! Je me souviens d'un concert où j'ai senti les larmes monter, monter d'un coup, envahie par l'émotion ! Je ne voulais pas pleurer car les gens autour de moi et mes amis n'auraient pas compris. Du coup, j'ai dansé à fond pour évacuer autrement ce pic d'émotions ! Et ça a marché !!

ÉCOUTER SON ÉMOTION
POUR QU'ELLE N'AIT PAS À CRIER

Par Emilie Sjoignant, Naturopathe et Hypnopratrice
Annecy / mille-florescences.fr

Nos émotions sont comme les voyants sur le tableau de bord d'une voiture, elles nous indiquent que tout va bien ou ce qui a besoin d'être changé. Elles nous apportent un message, lorsque nous l'écoutons elle s'estompe. En revanche, plus on l'ignore plus elle se manifeste fortement jusqu'à nous envahir et devenir ingérable.

Certains moments de nos vies sont plus chargés en émotions ou bien nous n'avons pas le temps ou l'énergie de nous en occuper. Dans ces moments, l'hypnose peut aider à faire le tri, déposer ses fardeaux et vivre ses émotions. C'est un espace privilégié et sécurisé pour prendre soin de soi et de ses projets et gérer ses problèmes ou préoccupations. Vous pouvez, par exemple, vous créer un endroit destiné à recevoir les émotions du moment, les interroger pour comprendre leurs motivations et d'une certaine façon négocier avec.

Pendant une séance d'hypnose, le praticien écoute vos mots mais est surtout attentif à la façon dont ces mots sont amenés. Vous portez avec vous votre solution et c'est un peu comme lorsqu'on a un mot sur le bout de la langue mais qu'on a oublié le chemin d'accès. Le thérapeute est alors là pour vous aiguiller sur votre chemin. De plus, pendant les séances vous pouvez apprendre à aller plus facilement en hypnose et à pratiquer l'auto-hypnose. Ainsi, vous pourrez aussi pratiquer seul pour vous aider dans certaines situations quotidiennes (stress, douleur, difficulté d'endormissement...).

REVENIR À L'ESSENTIEL

Par Gregory Renaux, Sophrologue certifié,
Hypnothérapeute et Praticien Mindfulness
Paris

La méditation pleine conscience ou MBSR (Mindfulness Based Stress Reduction) a pour objectif de ralentir le flot continu des pensées afin de retrouver une sérénité, se focaliser sur une idée, une image ou une intention.

La pratique a déjà fait ses preuves dans de nombreux domaines comme la gestion du stress ou encore les troubles psychosomatiques y compris l'insomnie, les douleurs chroniques ou encore l'anxiété. Ses effets bénéfiques peuvent être constatés au bout de quelques semaines de pratique.

C'est une technique qui peut être apprise auprès d'un thérapeute afin de pouvoir ensuite revenir à l'essentiel avec évidence et fluidité en toute autonomie.

S'EXPRIMER LIBÈRE

Nathalie Jarry, Infirmière DE
Pitié-Salpêtrière, Paris

Les symptômes non moteurs dans la SEP ne conduisent pas à eux seuls au diagnostic et il m'a souvent été confirmé qu'ils faisaient déjà partie du quotidien des patients avant les autres symptômes (moteurs). Parmi ces symptômes, il y a la fatigue, la douleur et les troubles émotionnels et de l'humeur. Ils sont d'autant plus à prendre en considération qu'ils interagissent entre eux. Lorsque la fatigue est intense, la douleur forte, les troubles émotionnels augmentent également.

Au cours des entretiens individuels d'éducation thérapeutique, il apparaît important de mettre en lien les troubles émotionnels avec le diagnostic de sclérose en plaques. Ensuite, il est essentiel de pouvoir exprimer cette anxiété, cette irritabilité.

Il s'agit donc d'inciter les patients à exprimer (écrire, dessiner, peindre, parler, consulter...).

L'expression permet aussi à l'entourage de mieux comprendre ce qui est invisible.

Enfin, il est tout à fait possible d'objectiver leur impact sur la qualité de vie en réalisant des tests avec un(e) neuropsychologue afin de proposer une prise en charge adaptée.

COMPRENDRE POUR AVANCER

Par Annabelle Bouamari, Psychologue Clinicienne
CHU de Lyon

Vivre avec une SEP exige de s'adapter en permanence : il est donc fréquent de se sentir plus sensible, de traverser des périodes de détresse, d'irritabilité, ou d'anxiété. Si ces réactions s'intensifient et s'installent sur le long terme, on peut craindre la cristallisation d'un trouble comme la dépression. Il est alors précieux de s'entourer et consulter un professionnel.

Des psychiatres et psychologues proposent des traitements comme les thérapies cognitives et comportementales (TCC) qui sont recommandées par la Haute Autorité de Santé pour le traitement des troubles émotionnels (troubles anxieux, dépression, insomnie).

Ce sont des thérapies actives, ciblées, et centrées sur un problème actuel. Les échanges durant les consultations aident à décrire comment le problème s'est construit (ce qui l'a favorisé et déclenché) et surtout, ce qui le maintient actif aujourd'hui. Pour cela, nous allons chercher à comprendre les liens entre comportements, émotions et pensées et leur impact. La TCC vise ensuite à agir sur ces éléments en apprenant de nouveaux comportements moins souffrants, en repérant et modifiant les pensées négatives qu'à la personne sur elle-même, l'avenir et le monde, ou encore à réguler ses émotions.

“ Pour évacuer, j'ai dansé à fond ! ”



Par

LA LIGUE À L'ÉCHELLE NATIONALE

« LA LIGUE A MON SOUTIEN »

Quelques mois après la table ronde organisée à l'Assemblée Nationale, Madame la Députée Fiona Lazaar nous a accordé un entretien afin de redire sa volonté de faire avancer les sujets abordés lors de la soirée et plus largement les aides apportées aux malades et aux proches aidants.



Mme Fiona Lazaar
Députée
VAL D'OISE

Comment avez-vous connu la Ligue Française contre la sclérose en plaques ?

» **Fiona Lazaar** : Je connais l'existence de la Ligue depuis quelques années. Ma sœur est atteinte. Je me suis beaucoup informée sur ce qu'il existait autour de cette maladie. Assez rapidement après mon élection, j'ai été en relation avec la Ligue. Un événement a été organisé, les députés étaient conviés. J'ai répondu favorablement à l'invitation. Nous avons ensuite créer un lien et j'ai assuré la Ligue de mon soutien.

Qu'avez-vous ressenti en présidant cette soirée consacrée à la SEP à l'Assemblée Nationale ?

» **Fiona Lazaar** : J'ai trouvé cette soirée très émouvante, de par les témoignages qui se sont succédés. J'étais heureuse que beaucoup de collègues aient pu se rendre disponibles. C'est assez rare de parvenir à faire venir les députés à ce genre d'événements. J'ai aussi reçu beaucoup de marques de soutien avant et après la soirée. Je crois que ce moment était important dans le cadre de la Journée mondiale contre la sclérose en plaques. Le thème évoqué était difficile et nous sommes parvenus à rendre visible les symptômes invisibles. C'est une première étape. Cela permet de poser des sujets, de mettre en avant les difficultés propres à cette maladie. De se demander comment nous pouvons nous organiser pour avancer. Le témoignage de mon collègue dont le petit frère est atteint de SEP était vraiment poignant. Nous parlons plus souvent des jeunes femmes et des femmes atteintes, nous parlons très peu des enfants atteints. Ce témoignage a permis aussi d'être vigilant, ne pas oublier une partie des malades.

Vous sentez-vous soutenue par vos collègues députés ?

» **Fiona Lazaar** : Nous avons tous des agendas tellement denses, tellement chargés. Il est vraiment difficile de se démultiplier. Là, il y avait une bonne dizaine de collègues présents, le président de notre groupe, Gilles Le Gendre, qui a tenu à venir nous apporter son soutien, Olivier Véran, rapporteur général du PLFSS (Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale), neurologue de profession, entre autres. Je pense vraiment qu'il y a un intérêt pour que nous nous attachions aux problèmes que cette maladie peut engendrer.

L'aide aux aidants a également été évoquée...

» **Fiona Lazaar** : C'est un vrai sujet. Je tenais également à ce que nous parlions des aidants. Il y a beaucoup de travail et cette soirée est pour moi, un point de départ intéressant. Le témoignage de Manon qui revient avec toute sa famille pour s'occuper de sa sœur malade, par amour... Sacrifier une partie de sa vie personnelle, professionnelle, par amour... Cet élan, qui est un exemple parmi tant autres, n'a pas de prix et doit être reconnu.

Après cette soirée, quelles sont les perspectives à court, moyen, long termes ?

» **Fiona Lazaar** : J'aimerais organiser une table ronde à la rentrée. Le format n'est pas encore tout à fait fixé. Cette table ronde devrait réunir différents acteurs associatifs qui sont spécialisés dans la SEP pour mettre en perspective les points de vue, les besoins. Notamment, en vue du prochain PLFSS, dans lequel Agnès Buzin, Ministre de la Santé, a annoncé qu'il y aurait un congé pour les proches aidants qui serait rémunéré. Sur ce sujet, les

associations ont certainement un avis à donner. La Ligue a fait dix propositions qui visent à alléger la charge de la maladie pour les patients et les proches. J'ai marrainé avec plaisir ce travail. De ces propositions, j'ai conçu des questions écrites au gouvernement. Simplification des démarches administratives, le droit au répit pour les proches aidants, le télétravail pour les personnes en situation de handicap, l'ouverture de la prestation de compensation du handicap pour l'aide ménagère et le soutien à la parentalité. Toutes ces questions et d'autres sont inscrites au Journal Officiel avec la volonté de faire avancer ces sujets, de les mettre à l'agenda des Ministres.

La sclérose en plaques ne représente-t-elle pas une niche au milieu de toutes les grandes causes ?

» **Fiona Lazaar** : Nous pouvons nous rendre compte que cette maladie reste méconnue. Il serait dramatique

de devoir rendre une maladie médiatique pour qu'elle soit mieux accompagnée, mieux prise en charge. J'ai d'autant plus apprécié le thème des symptômes invisibles parce que les gens disent : « elle n'a rien ». Combien de fois j'ai pu ennuyer ma sœur en lui demandant de se « bouger », de faire un effort... Sans comprendre... C'est facile à dire... J'ai envie que les gens comprennent que cette maladie peut être invisible. Pour cela, il faut le dire, l'expliquer, répéter et encore expliquer que ces symptômes sont un handicap.

Auriez-vous un autre sujet à aborder ?

» **Fiona Lazaar** : J'aimerais que le sujet de l'utilisation du cannabis thérapeutique puisse avancer. Il y a quand même des sujets à regarder attentivement d'un point de vue législatif, mais pas seulement.

Propos recueillis par V. Carrette, Rédactrice en Chef



REJOIGNEZ-NOUS !

Pourquoi adhérer à la Ligue ?

Adhérer à la Ligue, c'est reconnaître que les actions et les valeurs que nous portons sont destinées à améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la sclérose en plaques et leurs proches aidants. Votre soutien est notre plus grande force.

Pour nous apporter votre soutien, vous pouvez le faire en ligne directement sur notre site internet ou par chèque, accompagné de ce bulletin.

- J'adhère à la Ligue et je reçois le magazine «Le Courrier de la Ligue» (4 numéros/an) : 40€
- Je m'abonne sans adhésion : 10€
- J'adhère sans abonnement : 30€
- Je veux faire un don à la Ligue pour soutenir ses actions :
- 25€ 50€ 100€ Autre :

Vous recevrez un reçu fiscal correspondant au montant versé.



Nom :
Prénom :
Adresse :
Code postal :
Tél. :
Email :

Merci par avance pour votre soutien !

www.ligue-sclerose.fr

LFSEP - 40, rue Duranton - 75015 Paris | LigueSclerose @LFSEP info@ligue-sclerose.fr