

▲ Découvrez le nouveau numéro du Journal des Réseaux SEP ▼

Au programme : SEP et Qualité de de vie, SEP et Stress et nouvelle rubrique : Paroles de SEP!



SEP ET QUALITÉ DE VIE

La sclérose en plaques est une maladie neurologique évolutive qui touche profondément le sens et la qualité de sa vie. Outre les aspects médicaux, il est essentiel de reconnaître l'importance de l'approche psychologique dans cette pathologie.

Dans ce cadre, Alsacep a proposé à ses adhérents, et avec le soutien de la CARSAT, une initiation à des techniques psychocorporelles dans une visée holistique du soin. Les études le montrent, la pratique régulière d'exercice de respiration, d'autohypnose ou de pleine conscience apporte des bénéfices importants sur la santé dans le cadre des maladies chroniques: une amélioration du niveau de stress et de l'anxiété, de la gestion de la douleur sont particulièrement observées, ainsi que celle des émotions.

Afin de faciliter cette prise en soin, un groupe animé en visioconférence par une psychologue a été instauré auprès des adhérents Alsacep volontaires.

Chacun chez soi, dans un cadre sécuritaire et tranquille, ne nécessitant pas de déplacement ! Des bases simples et nécessaires à la pratique des exercices ont été abordées.

La respiration ventrale et la cohérence cardiaque pour la gestion du stress, l'autohypnose pour la gestion des douleurs et la pleine conscience pour l'acceptation de sa pathologie. Bien sûr, ces exercices doivent être pratiqués quotidiennement pour bénéficier de leurs effets positifs. La perspective intégrative de ces approches psychocorporelles amènent peu à peu à se penser différemment. Le rapport à sa maladie et à son corps peuvent s'envisager sous une autre perspective et des ressources inexploitées jusqu'alors peuvent apparaître.

De nouvelles sensations peuvent advenir, tels l'apaisement et la sérénité. Une distanciation psychique, une prise de recul sur les effets de sa maladie permet l'amélioration de son quotidien. Agir sur sa maladie, et non la subir, change considérablement son rapport à ses symptômes et améliore sa disposition à augmenter sa qualité de vie.

Ce groupe a mis en évidence l'importance des connexions sociales et des échanges interactifs entre les participants, favorisant le lien, brisant l'isolement et la solitude. Parler de sa maladie, y réfléchir ensemble, échanger avec d'autres sur ses questionnements, expériences ou souffrances restent primordial pour maintenir un bon rapport à son existence.

En conclusion, la SEP est une maladie aux mille visages dont on ne peut faire une généralité. C'est pourquoi l'approche intégrative et existentielle de sa maladie doit permettre et favoriser un nouveau regard sur soi et ouvrir à de nouvelles considérations et perspectives de sa vie.

Caroline PLUMERET - Psychologue clinicienne



SCLÉROSE EN PLAQUES ET STRESS

Qui n'a jamais connu le stress ?

Personne heureusement ! car ne jamais ressentir de stress serait anormal. C'est le stress qui nous fait fuir devant le danger, qui nous permet de réagir face à une situation qui nous met en danger. Le stress est lié à un instinct de survie, inhérent à notre condition (1).

Mais comme dans tous les domaines qui touchent à l'humain, nous ne sommes pas égaux devant le stress : tout le monde n'est pas stressé par les mêmes situations. Ce qui stresse l'un ne stressera pas son voisin. Et vice versa. Le stress ne se manifeste pas non plus de la même manière chez tout le monde. Et cela ne dépend pas uniquement de notre culture car il existe un stress universel (1)

Cependant, lorsqu'il est trop présent, il constitue un handicap. Et lorsqu'on est atteint par une maladie chronique comme la sclérose en plaques (SEP), on est d'autant plus vulnérable (2, 3)

Mais quels sont les liens entre stress et SEP?

Est-ce que le stress peut déclencher la maladie ? Peut-il entraîner des poussées ? Peut-il être responsable d'une aggravation de la SEP ?



Les scientifiques se sont emparés de ces questions pour nous apporter des réponses et, depuis les années 2000, plusieurs publications nous permettent d'y voir un peu plus clair.

Une étude de 2001 (3) pose la question d'un stress psychosocial chronique dans la SEP, sans vraiment pouvoir apporter de réponse.

En 2007, un article précise que le stress représente un **facteur influençant l'évolution de la maladie parmi d'autres**, comme la dépression, le faible niveau de vie, un coping* peu développé, etc. (4)

En 2011 est parue une très grande étude cherchant à savoir si le stress au travail et le stress à la maison pouvaient être responsables de la maladie, en étudiant la vie de 2 groupes de 121 700 infirmières suivies depuis 1976 et 116 671 infirmières suivies depuis 1989.

La conclusion est qu'il n'existe **pas d'argument** pour affirmer que le **stress du travail, le stress de la vie domestique** déclenchent la maladie. (5)

Finalement, une méta analyse (regroupement de plusieurs études) portant sur 17 études menées entre 1980 et 2010 concluait à des facteurs déclenchants variés **ne permettant pas de conclure quant à la responsabilité du stress** dans le déclenchement de la maladie. (6)

Enfin, concernant l'étude de la responsabilité du stress dans la survenue de la SEP, une grande étude a porté sur 6 bases de données entre 2010 et 2020, ne montrant **pas de lien entre un stress dans l'enfance ou à l'âge adulte et la survenue de la SEP** (8)

Cette même étude s'est intéressée au déclenchement des poussées suite à un stress : ce lien est **possible**, mais en raison de petits effectifs et données subjectives, il était difficile de conclure. (7)

Une étude australienne a suivi 101 patients pendant 2 ans et a montré qu'il existait un **lien entre un stress aigu et une augmentation du risque de poussée**. (3)

Une équipe s'est intéressée à la relation entre traumatisme crânien, stress et déclenchement ou progression de la maladie et a mis en évidence, grâce à des **IRM fonctionnelles**, un **lien possible** entre le système immunitaire (dont le dysfonctionnement est à l'origine des maladies auto-immunes), l'axe hypothalamo-pituitaire et le système sympathique (qui sont des systèmes dans notre corps à l'origine des réponses de stress). (8)

Une étude a été menée durant la pandémie COVID 19 chez 216 personnes atteintes de SEP. Il a été noté une augmentation du nombre de poussées **associée au stress et à la dépression**. (9)

Suite à la pandémie Covid-19, 713 patients ont répondu à des questionnaires sur le handicap et la survenue de poussées. Les résultats sont comparables à ceux retrouvés dans d'autres études, encourageant la prise en charge du stress afin d'améliorer la qualité de vie. (10)



Des études ont aussi été menées en IRM. Il a été démontré en 2013, que l'augmentation du stress entraîne une **augmentation du nombre de lésions cérébrales rehaussées après l'injection de produit de contraste** sur les IRM cérébrales et que la **prise en charge du stress entraînait une diminution** du risque d'apparition de nouvelles lésions prenant le contraste, même si aucune preuve n'a pu être apportée concernant le risque de poussées cliniques (apparition de nouveaux symptômes neurologiques) ou de retentissement sur l'évolution de la maladie. (11)

D'ailleurs une autre étude de 2013 fait le lien entre le stress et l'aggravation des symptômes par le biais de la synthèse de la CRH et Neurotensine entraînant une activation des cellules de l'immunité dans le cerveau (microglie et mastocytes activant les lymphocytes T17, endommagent la barrière hématoencéphalique et entraînant l'entrée des lymphocytes T dans le cerveau). (12)

Plusieurs études se sont aussi intéressées aux pistes pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de SEP et souffrant d'un stress important.

Ainsi, une étude de 109 patients ayant une SEP rémittente, dont 47.71% avaient un haut niveau de stress et qui ont vu leur qualité de vie améliorée par un **coping*** actif. (13) D'autres ont permis de montrer une amélioration de la qualité de vie, de la résilience et du stress psychosocial par les techniques de **méditation en pleine conscience**, chez 117 patients (14) et un bénéfice de la **prise en charge psychologique** conventionnelle ou non conventionnelle (thérapie comportementale, pleine conscience, thérapie comportementale dialectique) chez 26 patients. (15)



LE JOURNAL

des réseaux SEP du Grand Est



CLINIQUE DE LA SEP & CRC SEP CHAMPAGNE-ARDENNE

En conclusion, les études scientifiques rigoureuses ont démontré que la **SEP n'est pas déclenchée par le stress**. Quelques études ont montré que certains stress **pourraient** favoriser la survenue de poussées. Des **études complémentaires** sont cependant nécessaires pour l'affirmer.

Et ce qui est certain, c'est que le stress, comme la fatigue, la dépression, l'augmentation de la température corporelle et/ou de la température extérieure, peuvent favoriser la survenue d'un **phénomène d'Uhthoff** qui consiste en la réapparition de signes neurologiques déjà survenus, sur une période courte. Mais c'est bien sûr différent d'une poussée. De manière unanime, le stress augmente le fardeau qu'est la maladie, en diminuant la qualité de vie.

Et il est bien démontré que les techniques qui permettent de réduire le stress améliorent la qualité de vie des personnes atteintes par la SEP et qu'il est souhaitable d'y recourir en cas de stress excessif entravant la vie quotidienne. Pour toute précision concernant ce sujet, n'hésitez pas à contacter les infirmières coordinatrices des réseaux SEP (<https://www.alsacep.org/>) ou d'en parler avec votre neurologue !

Dr Lanotte Livia, neurologue.

* *coping*: En psychologie, stratégie développée par l'individu pour faire face au stress.

1. Suma 2023 Anxiety
2. Brown Mult Scler 2005 A review of stress-relapse interactions in multiple sclerosis: important features and stress-mediating and -moderating variables
3. R F Brown Mult Scler 2006 Relationship between stress and relapse in multiple sclerosis: Part I. Important features
4. Streng Psychother Psychosom Med Psychol 2001 The relationship between psychological stress and the clinical course of multiple sclerosis.
5. Riise Neurology 2011 Stress and the risk of multiple sclerosis
6. Artemiadis Neuroepidemiology 2011 Stress as a risk factor for multiple sclerosis onset or relapse: a systematic review
7. Jessie Jiang Mult Scler Relat Disord 2022 The relationship between stress and disease onset and relapse in multiple sclerosis: A systematic review
8. Martinelli Neurol Sci 2000 Trauma, stress and multiple sclerosis
9. Sparaco Neurol Sci 2022 Association between relapses, stress, and depression in people with multiple sclerosis during the COVID-19 pandemic
10. Carri Brain Behav 2023 Associations among stressors across the lifespan, disability, and relapses in adults with multiple sclerosis
11. Lovera Curr Neurol Neurosci Rep 2013 Stress in multiple sclerosis: review of new developments and future directions
12. Karagkouni Autoimmun Rev 2013 Effect of stress on brain inflammation and multiple sclerosis
13. Aleksandra Koltuniuk Psychol Res Behav Manag 2021 The Role of Stress Perception and Coping with Stress and the Quality of Life Among Multiple Sclerosis Patients
14. Senders J Evid Based Complementary Altern Med 2014 Perceived stress in multiple sclerosis: the potential role of mindfulness in health and well-being
15. Briones-Buixassa J Psychosom Res 2023 The bidirectional effect of stress and functionality in multiple sclerosis and the interaction role of anxiety, coping and social support

PAROLES DE SEP

Nous vous proposons une nouvelle rubrique dans votre journal des réseaux SEP du Grand Est : **Paroles de SEP**.

Qui de mieux placé pour parler de la maladie que les patients eux-mêmes ?

Au cours d'un KawaSEP, Marine, notre patiente experte, vous a posé des questions sur votre vécu de la maladie et vous y avez répondu sans détours !



COMMENT PARLER DE LA SEP ET DE SES SYMPTÔMES À SES PROCHES ET À SA FAMILLE?

Témoignage
n°1**Patiente :**

Oui à toute ma famille et mes amis proches.

Marine :

Est-ce que tu as parlé de la SEP à quelqu'un dans ta famille ?

Marine :

Est-ce que tu as utilisé un support pour parler de la maladie ?

Patiente :

J'ai utilisé les « prospectus » remis lors de l'annonce diagnostique. A ce moment-là je ne maîtrisais pas le vocabulaire et je n'étais pas capable d'expliquer clairement les choses sans support. Ces brochures m'ont permis de trouver des mots simples et compréhensibles par tous. Au début c'était bien d'appuyer mes mots avec l'aide d'une brochure, de leur dire voilà c'est vraiment comme ça.

Marine :

Et comment ça s'est passé ?

Patiente :

Au début c'était le choc car on ne s'y attend pas. C'était super flou jusqu'à ce qu'on sache, l'attente était assez longue jusqu'à ce que le nom « SEP » soit mis sur la maladie. Ce n'est pas une maladie que je connaissais, du coup on a dû apprendre tous en même temps, moi, mes proches, mes amis. Ils avaient suivi mon hospitalisation donc ils attendaient de savoir ce que c'était.

Marine :

Est-ce que tu leur as parlé de tous les symptômes de façon générale ou juste des symptômes que toi tu avais ?

Patiente :

D'abord j'ai expliqué tout ce que moi j'avais parce que c'est ce que je connaissais. Et petit à petit j'ai appris aussi les autres symptômes comme les problèmes urinaires, je ne savais pas que ça faisait aussi partie de la maladie. Et les problèmes cognitifs, les problèmes d'équilibre qui peuvent aussi être liés à la SEP. Petit à petit, pendant que moi j'apprenais ce que c'était la maladie et que je découvrais les symptômes et bien mes proches ont appris aussi.

Marine :

Et par exemple les troubles urinaires, comment tu en as parlé ?

Patiente :

En fait j'ai vu dans une brochure que les troubles urinaires faisaient aussi partie de la maladie et je me suis dit ah tiens ça me parle ! Bin oui c'est vrai que j'ai tout le temps besoin de faire pipi...

Marine:

Est-ce que tu trouves que ton entourage comprend facilement ta SEP, tes symptômes ?

Patiente:

Oui et aujourd'hui mon entourage constitue un soutien fort grâce à la bonne compréhension de la maladie.

Marine:

Est-ce que tu as quelque chose dans ta maladie que tu aimerais que ton entourage comprenne mieux ?

Patiente:

J'aimerais qu'ils comprennent mieux pourquoi parfois je m'énerve contre tout, contre la maladie, contre moi, que ce n'est pas juste, qu'il y a des jours bin non je ne suis pas d'accord et que je dois faire avec maintenant et que parfois ce n'est pas facile. Que j'ai le droit de ne pas toujours être contente. J'ai le droit de dire que parfois « ça me fait chier ». Parfois j'ai le droit de râler, laissez-moi râler !

Témoignage n°2

Quand j'ai eu ma SEP qu'elle a été confirmée, c'était il y a 33 ans et mes deux filles avaient alors 4 et 8 ans.

A l'époque l'absence d'informations, d'explications concernant la maladie et mes nombreuses hospitalisations avant que le diagnostic ne soit posé avaient provoqué chez mes enfants une véritable « terreur ». On leur disait « surtout il ne faut pas contrarier votre maman, faites attention à votre maman, elle est malade » mais sans explications.

Aujourd'hui les choses sont bien différentes, et ma petite fille de douze ans n'a fort heureusement pas eu à vivre la même situation.

Je parle facilement de la maladie et mon entourage la connaît bien.

Témoignage n°3

Marine:

Est-ce que tu as parlé de ta SEP à quelqu'un ?

Patiente:

Pas ouvertement en fait, j'ai expliqué avec ce que j'avais vu sur les différentes brochures qu'on m'avait donné, j'ai expliqué ce que je ressentais, ce que je « subissais », le mot est lourd... mais quand même... c'est mon ressenti, tout simplement en laissant parler mon cœur.

Marine:

Est-ce que tu as expliqué les différents symptômes ou juste la SEP de manière générale ?

Patiente :

J'ai expliqué mes symptômes un peu plus poussés comme les symptômes urinaires, j'ai expliqué cela à mes parents et à ma famille proche mais pour la famille un peu plus éloignée ou les amis plus éloignés c'est quelque chose d'un peu tabou.

Marine :

Tu donnais des exemples pour les symptômes urinaires, tu parlais de l'auto-sondage ?

Patiente :

A ma famille proche oui, mais sinon je restais vague et on me faisait passer pour une « pisseuse » tout simplement, on me disait « encore tu vas aux toilettes ? » et je le prenais sur le ton de l'auto-dérision. Mais je n'allais pas parler aux gens plus éloignés des problèmes urinaires dans ma maladie. Ça m'oblige à faire de l'auto sondage, ce n'est pas simple, ce n'est pas évident. Quand on va dans les toilettes des gens ils n'ont pas toujours des poubelles. On se demande où on va mettre notre sonde, c'est parfois compliqué de demander où est la poubelle. Parfois on met la sonde discrètement dans une autre partie de son sac à main. Voilà donc les symptômes un peu plus persos je ne les ai racontés qu'à ma famille et mes amis proches.

Marine :

Et la fatigue comment tu en as parlé ?

Patiente :

La fatigue c'est clairement un des symptômes le plus difficiles à expliquer ! Peut-être parce qu'aujourd'hui tout le monde revendique le fait d'être fatigué, mais tout le monde n'est pas fatigué de la même façon. Et comme l'a très bien dit mon neurologue : quand je me lève le matin ma batterie n'est chargée qu'à 70% et pas à 100% comme les autres. Parfois il y a des gens qui ont l'intelligence de comprendre et d'autres qui vont dire oui mais moi aussi je suis épuisé. Oui mais moi c'est mon corps entier qui est épuisé, ma tête entière qui est épuisée.

Marine :

Et à tes enfants comment tu leur as expliqué la fatigue ? C'est compliqué pour eux ?

Patiente :

Oui c'est compliqué, ils sont un peu plus grands maintenant et ils comprennent mieux, ils font mieux la part des choses mais ce n'est pas simple, la fatigue est toujours là. J'ai un fils qui a besoin de moi pour l'aider à l'école et, fatiguée ou pas fatiguée, je me donne à 300% quand même pour lui et pour ma fille également. Et des fois ils se rendent compte, ils me disent « nan mais laisse maman ça se voit que tu es fatiguée, ça se voit sur ton visage ». Parce que maintenant ils sont un peu plus grands et ils se rendent mieux compte.

Marine :

Est-ce que tu as l'impression que ton entourage comprend bien ta SEP et tes symptômes ?

Patiente :

Oui ils comprennent bien, à la maison, la famille et les amis proches.

Marine :

Qu'est-ce que tu aimerais que tes proches ou ta famille comprennent mieux de la SEP ?

Patiente :

La fatigue... sincèrement je pense que c'est un des points qui est le plus dur à comprendre. Autant quand on n'arrive pas à marcher correctement ça se voit, ça s'explique, les problèmes urinaires on peut expliquer, ça peut se comprendre, mais la fatigue ça ne se voit pas, chaque personne interprète la fatigue à sa façon... mais vis ma vie de fatigue !

Marine :

Est-ce que tu as parlé de ta SEP au travail ?

Patiente :

Au travail oui j'en ai parlé.

Marine :

Comment tu en as parlé ? et pourquoi ?

Patiente :

J'en ai parlé suite à une chute et suite à une IRM, des collègues un peu plus proches m'ont demandé ce que ça avait donné et je leur ai parlé de la suspicion de SEP. Et j'ai également tenu informé ma direction, mon directeur était choqué et très sincèrement ému d'apprendre qu'une personne si jeune pouvait souffrir d'une telle pathologie.

Merci à Marine pour les interviews et aux patients des KawaSep qui ont répondu à ses questions !

Si vous avez des sujets que vous aimeriez voir abordés lors des prochains Paroles de SEP, écrivez-nous
infos@alsacep.org

Si vous aussi vous souhaitez rencontrer d'autres patients pour discuter autour d'un café et partager un moment convivial, rendez-vous sur les sites internet de vos réseaux LorSEP et ALSacEP ainsi que sur nos réseaux sociaux (Facebook, Instagram) pour être informés des prochains rendez-vous dans le Grand-Est !



À NE PAS MANQUER

05 Octobre 2024 : Matinée d'information aux patients sur la SEP à Muntzenheim (68)

Et cette année, ne manquez pas les PODCASTS vidéos trimestriels du LORSEP à retrouver sur Facebook, Youtube, et notre site internet

LORSEP

www.lorsep.org
contact@lorsep.org
03 83 30 27 78

ALSACEP

www.alsacep.org
infos@alsacep.org
03 89 30 54 17

CRC-SEP

Champagne-Ardenne
crc_sep@chu-reims.fr
03 26 78 70 75