

# La SEP et vous

Et si on parlait  
dépression ?

En collaboration avec le Dr Nuss,  
Psychiatre à l'hôpital Saint-Antoine, Paris.

Merck Serono Maladies Neurodégénératives

Merck Lipha Santé  
37, rue Saint-Romain  
F-69379 Lyon Cedex 08  
Site web : [www.merckserono.fr](http://www.merckserono.fr)  
S.A.S. au capital de 16 398 285 €  
955 504 923 rcs Lyon  
Information médicale/Pharmacovigilance :  
Tél. (N° vert) : 0 800 888 024  
Courriel : [infoqualit@merck.fr](mailto:infoqualit@merck.fr)

Terre Neuve - 10002227 - 01/2009



Dans la vie, nous sommes nombreux à traverser des « passages à vide », mais ces derniers sont le plus souvent temporaires et habituellement en réaction à des événements de vie difficiles ou inattendus. Ce qu'on appelle dépression se distingue nettement de ces fluctuations passagères. Il s'agit d'une pathologie à part entière.

La dépression, en médecine, se distingue par son caractère inhabituel, en rupture vis-à-vis du fonctionnement habituel : la personne (ou son entourage) constate des signes physiques comme la fatigue, psychologiques comme la perte de plaisir ou le pessimisme, intellectuels comme la difficulté à se concentrer ou à retenir et comportementaux comme l'incapacité de réaliser des tâches habituellement faciles (comme se laver ou tenir à jour son courrier). Cet état conduit souvent à un retrait de la vie émotionnelle et sociale.

La personne déprimée se sent éloignée de tout, isolée dans une souffrance incessante.

L'expérience et les études ont montré que toute maladie chronique favorise la survenue d'une dépression ; de même, toute dépression diminue les chances de guérison. Il est difficile, lorsque l'on est déprimé, de demander de l'aide au bon moment. On s'interroge pour savoir si les signes ressentis proviennent de la maladie

(Sclérose en Plaques), s'il s'agit d'un passage à vide ou bien d'une dépression constituée. Ces hésitations sont souvent préjudiciables car elles laissent la dépression évoluer.

La grande difficulté lorsque l'on va si mal est de parvenir à demander de l'aide. Par crainte de déranger ou parce qu'on croit que les signes de détresse psychologique proviennent exclusivement de la maladie ou du stress d'en être atteint. On ne parle pas facilement de son ressenti dépressif comme d'une maladie, on le considère comme lié à la fatalité.

Dans certains cas, on pense même que l'évoquer témoigne d'une faiblesse personnelle qui serait néfaste pour continuer à se battre contre la maladie.

En réalité, la dépression conduit à une mauvaise prise en charge et investissement comme par exemple être proactif chez son kinésithérapeute.

On pense souvent à la dépression comme s'il s'agissait d'une maladie purement psychologique. En réalité, comme elle résulte d'un dysfonctionnement du cerveau dans son ensemble, elle touche de très nombreuses fonctions, dont bien entendu celle des émotions.

Attention, dire que les symptômes de dépression proviennent du cerveau ne veut pas dire que ce dernier en est forcément la cause initiale.



En effet, des chocs psychologiques anciens ou le sentiment de ne pas disposer d'outils pour faire face à la vie peuvent conduire à ce dysfonctionnement. Ceci veut donc dire que le trouble cérébral peut résulter autant d'une cause présente dans le cerveau que de raisons liées à l'environnement passé ou actuel de la personne. Néanmoins, la résultante de tout cela est un dysfonctionnement général. C'est ainsi, que l'on peut retrouver des symptômes correspondant à l'activité musculaire, notamment un ralentissement, un trouble des fonctions de la vie comme la prise de nourriture, le sommeil, la sexualité dont l'intensité est baissée.

On comprend, aussi, que la dépression peut conduire en même temps à une atteinte des émotions (tristesse, mais aussi anesthésie à certains sentiments et trop grande sensibilité à d'autres). Bien évidemment, un trouble du fonctionnement du cerveau va toucher aussi la mémoire, l'attention ; les idées sont souvent pessimistes, angoissées, dans certains cas, ce sont des idées « de mort » qui s'installent comme une fièvre s'impose. Souvent ces idées sont décrites comme si elles étaient présentes en dehors de la volonté propre du patient. Une fatigue que le sommeil ne repose pas, ainsi qu'un désintérêt complètent cette impression d'impuissance, d'inutilité. Le vécu de la dépression, davantage, que son analyse conduit à une souffrance intense, décrite comme une douleur morale importante.



Heureusement, les formes graves de dépression sont assez rares, il s'agit souvent de dépression d'intensité modérée mais dont le retentissement sur la vie personnelle, professionnelle et relationnelle est très significatif.

**Dans le cadre d'une maladie chronique telle que la Sclérose en plaques, il faut bien différencier l'ajustement psychologique qui peut apparaître lorsqu'on découvre la maladie et ses conséquences, de la maladie dépressive.**

L'ajustement constitue un travail psychologique normal visant à accepter sa maladie mais également ses conséquences. Les enjeux de l'ajustement correspondent comme pour toute maladie à la confrontation inévitable avec la perte de l'invulnérabilité, impression qui nous habite même si nous savons que nous sommes mortels. Plus spécifiquement, la SEP nécessite de s'ajuster au constat que notre corps ne bouge plus comme nous le souhaitons.



Habituellement, quand nous allons bien, nous confondons souvent les verbes être et faire. Aller bien c'est agir. Ici, lorsque les symptômes moteurs s'installent, ne pas pouvoir faire peut laisser croire que l'on est amoindri ou plus le (la) même. Ces ajustements psychologiques nécessitent un travail qui se fait progressivement soit seul, soit avec un psychothérapeute. Les termes qui sont utilisés pour

cet ajustement sont souvent ceux de deuil ou de renoncement, renoncement à la bonne santé absolue. En réalité, ce n'est pas un deuil, notion qui fait appel essentiellement au manque, à la diminution, au « perdu pour toujours ». C'est un aménagement, une récréation, celle d'une nouvelle manière d'être au monde avec soi et avec les autres dans un projet, c'est-à-dire dans quelque chose qui est jeté devant soi, pour l'avenir et non pas contre le passé.

Ces ajustements psychologiques sont tout à fait naturels face à l'adversité et ne relèvent en rien de la pathologie. Bien que cette phase d'adaptation soit "normale", elle peut faire souffrir, donner le sentiment d'être très seul(e). Dans ce cas, il est parfois nécessaire de se faire aider pour ne pas garder en soi des sentiments négatifs (colère, peur et impression d'abandon) car ils peuvent évoluer vers une dépression.

Notre capacité d'adaptation puise en grande partie son énergie dans la composante d'optimisme qui est en nous. Cette dernière est bien sûr dépendante de nous mais aussi de notre éducation et de notre environnement. Si notre entourage est catastrophé ou bien indifférent, il faudra ajouter au travail personnel d'ajustement à la maladie celui de résister à l'enlèvement généralisé causé par le pessimisme ou, à l'inverse, de rappeler sans cesse à notre entourage que nous ne sommes plus comme avant. Il y a donc un travail de prévention



à faire. La famille doit se rendre compte qu'elle a une responsabilité aussi bien dans la prise de conscience de la pathologie que dans la nécessité de maintenir une certaine légèreté et joie de vivre ; ceci doit être préservé non seulement pour la personne malade mais aussi pour le reste de la famille.

**Dans certains cas, heureusement rares, mais qui doivent impérativement être traités, une dépression authentique se déclare. Son évolution sous traitement est quasi systématiquement bonne. On sait toutefois qu'elle est plus longue à guérir que si elle se déclare indépendamment d'une maladie somatique.**



Quelques  
Questions / Réponses  
pour en savoir plus.

Si vous avez  
d'autres questions,  
n'hésitez pas  
à les poser  
à votre médecin.

**1.** Quelles sont les particularités de la dépression  
chez les patients souffrant de SEP ?

Lorsqu'il y a présence d'une maladie chronique, le plus souvent douloureuse, invalidante et de survenue brutale, le risque de précipitation vers une dépression réelle est plus grand. Si le découragement, le pessimisme et l'angoisse peuvent apparaître chez toute personne découvrant sa SEP ou après une rechute, cet état est très différent d'une dépression maladie.

En effet, la dépression est caractérisée par l'existence de plusieurs symptômes durables. Parfois, la douleur chronique précipite un état psychologique fragile et fait basculer du côté de la dépression. La douleur, surtout si elle est chronique, est source d'angoisse. L'inquiétude permanente, notamment celle d'une éventuelle rechute génère des conditions psychologiques et biologiques de stress dépassé.

Dans ces moments, il est particulièrement important de développer des aspects de notre vie dans lesquels on continue à être performant (vie intellectuelle, amis, passions, projets). Il est donc important de percevoir la douleur morale que nous ressentons pour ne pas s'enfoncer progressivement vers le désespoir.





## 2. Comment et à quel moment la famille et/ou votre entourage peuvent-ils vous aider ?

Ils peuvent vous aider à deux moments différents, à condition qu'ils soient suffisamment informés\* :

1/ Lors de la période d'ajustement en vous rassurant et en vous montrant que tout ce qui existait avant l'annonce de la maladie est encore présent, notamment en vous montrant que la qualité relationnelle n'est pas touchée, en posant des questions, en s'impliquant dans les démarches, et en intégrant le fait que les choses ne sont plus comme avant (tenir compte d'un éventuel handicap) mais que la vie continue.

2/ Lorsque vous êtes déprimé(e), il est important pour votre entourage d'accepter que les symptômes dépressifs retentissent sur la vie de tous. Si ces derniers paraissent dans un premier temps compréhensibles par l'entourage, ils ne le sont pas en réalité.

Votre entourage s'interroge : comment expliquer que les déprimés ne peuvent pas les dépasser et les présentent encore à des moments où tout a été facilité à l'extrême. Vus par les proches, les déprimés donnent parfois l'impression de refuser l'amélioration et semblent se « complaire » dans un climat apparent d'indifférence aux efforts consentis autour d'eux. Ceci est

d'autant plus difficile à accepter que la personne se présente comme capable apparemment de faire des choses qui ne paraissent pas plus difficiles comme parler, lire, marcher.

Le positionnement de l'entourage est donc complexe entre un laisser-faire complet qui peut ressembler à de l'indifférence et un activisme qui cherche à mobiliser la personne mais en réalité la confronte douloureusement à ses limites.

\* Conseiller la lecture du Guide de la famille « Comprendre la sclérose en plaques » - Merck Serono.



### 3. Certains symptômes sont-ils communs à la SEP et à la dépression et par là même difficiles à attribuer clairement à l'un ou l'autre ?

Certains symptômes peuvent effectivement être rattachés soit à la SEP, soit à la dépression, ce qui rend le diagnostic de dépression parfois difficile chez les patients souffrant de SEP. Parmi ces symptômes, on retrouve plus particulièrement :

1/ La fatigue : ce symptôme présente la particularité d'être difficilement évalué par un tiers. Différencier la fatigue liée à la SEP de celle de la dépression est ardu. On considère néanmoins que la fatigue de la dépression se caractérise par un état que le repos n'améliore pas. Elle se distingue donc de la fatigabilité de la SEP.

En réalité, c'est la présence d'autres symptômes associés à la fatigue comme l'amaigrissement, les difficultés de concentration, la perte d'envie pour les choses habituellement bien investies qui pourront orienter votre médecin.

Cette fatigue doit, par conséquent, ne pas être négligée et vous ne devez pas hésiter à la signaler à votre médecin.

2/ Le ralentissement psychomoteur : ce symptôme peut, dans certains cas, être plus facilement attribuable à la SEP ou à la dépression (lenteur des idées et allongement du temps associé à un sentiment d'ennui). Là encore, le contexte est essentiel pour faire la part des choses.

### 4. À quel moment doit-on s'inquiéter et quels sont les « symptômes » qui doivent vous alerter ou alerter votre famille et votre entourage ?

Dans les phases dépressives, certains symptômes doivent particulièrement alerter. Parmi ces symptômes, on retrouve principalement : les troubles du sommeil (vous ne dormez pas ou dormez trop, inversion du rythme de sommeil), l'amaigrissement, les « idées de mort », les angoisses, ainsi que les pensées douloureuses ou douleurs morales (sentiment diffus et permanent difficile à communiquer que tout est douloureux : penser, éprouver, agir).

Il ne faut cependant pas oublier que les symptômes de la dépression ne sont pas seulement liés à l'état du moral ; ils sont également d'ordre physique (fatigue, ralentissement psychomoteur avec une certaine lenteur des idées comme des déplacements mais également une difficulté à se décider, à planifier, à s'organiser...).

Dans tous les cas, vous (ou votre entourage) pouvez vous adresser à un ou une psychologue (souvent rattachée aux services hospitaliers comme dans les services de neurologie). Il peut parfois être utile de les rencontrer si on sent une fragilité.

### 5. Faut-il se plaindre et exprimer clairement son mal-être ?

Il est important de pouvoir communiquer ouvertement avec son entourage et en cas de « baisse de moral » de ne pas hésiter à se faire aider par un professionnel, surtout si on a l'impression de ne plus être comme avant, comme limité davantage que ne le voudrait la limitation causée par la maladie. Les psychologues et/ou psychiatres peuvent être de réels alliés dans la gestion de votre pathologie (tant sur une éventuelle dépression que sur votre SEP). La difficulté réside dans le fait de trouver le bon dosage, ne jamais se plaindre c'est se recroqueviller, se traumatiser soi-même et ne pas faire crédit à l'entourage, comme si on considérait qu'il ne peut pas comprendre parce qu'il n'est pas malade.

En revanche, se plaindre sans cesse consiste à solliciter l'entourage même quand il ne peut matériellement pas apporter de l'aide (lorsqu'il est au travail ou gère des problèmes que nous ne pouvons pas assumer ou même, prend de l'énergie pour pouvoir la transmettre ensuite). En outre, il s'installe une perte de réciprocité où chacun apporte quelque chose à l'autre. La plainte permanente ne fait en réalité qu'augmenter le manque quelle que soit la réponse car aucune réponse ne pourra réparer totalement ce qui a été perdu.



Il faut donc non seulement être à l'écoute de soi-même mais également à l'écoute de son entourage.

### 6. Vers qui se diriger, s'adresser ?

Dans un premier temps, il faut s'adresser à son neurologue qui certes est attentif à l'état neurologique mais aussi à tout ce qui va favoriser une bonne évolution et un bon traitement de la maladie (SEP) en elle-même ; il pourra également vous orienter vers le professionnel de santé le plus adapté.



On peut également s'adresser à son généraliste (ou médecin de famille) qui pourra alors évaluer la situation et éventuellement diriger vers un psychologue ou mettre en place un traitement pour soigner cette dépression. Il est parfois plus facile de discuter de ce mal-être avec son médecin traitant. L'important étant de trouver quelqu'un à qui parler.

Il est également possible d'être dirigé vers un psychiatre mais ce n'est pas la première démarche et ce n'est pas systématique. L'important est de reconnaître la souffrance même s'il n'y a pas nécessairement de réponse.



### 7. Un traitement médicamenteux est-il toujours nécessaire ?

Dans le cas de la maladie dépressive, un traitement médicamenteux est nécessaire dès que la dépression est d'intensité moyenne ou sévère. Ainsi, dans la sclérose en plaques, toute dépression caractérisée devrait être immédiatement prise en charge et traitée. Pour les formes intermédiaires ou les dépressions légères, un accompagnement psychothérapeutique sera souvent suffisant ou accompagné d'un traitement ponctuel.

Dans le cas de l'ajustement, cela va dépendre. En effet, ce phénomène étant plutôt d'ordre psychologique, il ne sera pas nécessaire de l'accompagner d'un traitement médicamenteux. Cependant, dans certains cas une aide médicamenteuse sera ponctuellement utile pour vous aider, notamment en cas d'insomnie, d'angoisse. Parfois, ce sera le même médicament que pour la dépression mais pas à la même posologie ou pas dans le même but.

Dans la dépression, un antidépresseur est un médicament qui traite la maladie alors que dans le cas de l'ajustement, l'antidépresseur sera plutôt un traitement qui permet de prendre de la distance pour être moins en prise directe avec l'angoisse ou le symptôme.



### 8. À quel moment peut-on initier un traitement par antidépresseur ?

Dès que le diagnostic de dépression est posé, le traitement peut être initié. Ce sera toujours le bon moment si vous êtes déprimé.



### 9. Les patients SEP font-ils toujours une dépression ou bien existe-t-il un « terrain » ou des facteurs de fragilité préexistants ?

Les antécédents dépressifs survenus avant la SEP ou une certaine fragilité latente peuvent constituer en eux-mêmes des facteurs de risque. Si c'est le cas, vous avez alors plus de risques de déclarer une dépression par rapport à quelqu'un n'ayant jamais eu d'antécédents. Mais cela n'a absolument rien de systématique.

Il faut savoir que la majorité des patients avec une sclérose en plaques ne font jamais de dépression mais cela peut arriver comme dans n'importe quelle maladie.



Pour plus d'informations, voici quelques adresses et numéros de téléphone de quelques associations de patients souffrant de SEP qui pourront être à votre écoute :

- <http://www.sclérose-en-plaques.apf.asso.fr>
- <http://www.lfsep.asso.fr/>
- <http://www.nafsep.org>
- <http://www.msif.org/fr>
- N° vert (gratuit) ECOUTE SEP (APF) : 0800 85 49 76
- N° vert (gratuit) ECOUTE SEP (Ligue Française contre la SEP) : 0810 808 953



La SEP et vous

Et si on parlait  
dépression ?

En collaboration avec le Dr Nuss,  
Psychiatre à l'hôpital Saint-Antoine, Paris.

Merck Serono Maladies Neurodégénératives





# La SEP & vous

Dans la vie, nous sommes nombreux à traverser des « passages à vide », mais ces derniers sont le plus souvent temporaires et habituellement en réaction à des événements de vie difficiles ou inattendus. Ce qu'on appelle dépression se distingue nettement de ces fluctuations passagères. Il s'agit d'une pathologie à part entière.

La dépression, en médecine, se distingue par son caractère inhabituel, en rupture vis-à-vis du fonctionnement habituel : la personne (ou son entourage) constate des signes physiques comme la fatigue, psychologiques comme la perte de plaisir ou le pessimisme, intellectuels comme la difficulté à se concentrer ou à retenir et comportementaux comme l'incapacité de réaliser des tâches habituellement faciles (comme se laver ou tenir à jour son courrier). Cet état conduit souvent à un retrait de la vie émotionnelle et sociale.

La personne déprimée se sent éloignée de tout, isolée dans une souffrance incessante.

L'expérience et les études ont montré que toute maladie chronique favorise la survenue d'une dépression ; de même, toute dépression diminue les chances de guérison. Il est difficile, lorsque l'on est déprimé, de demander de l'aide au bon moment. On s'interroge pour savoir si les signes ressentis proviennent de la maladie



# Et si on parlait **dépression** ?

(Sclérose en Plaques), s'il s'agit d'un passage à vide ou bien d'une dépression constituée. Ces hésitations sont souvent préjudiciables car elles laissent la dépression évoluer.

La grande difficulté lorsque l'on va si mal est de parvenir à demander de l'aide. Par crainte de déranger ou parce qu'on croit que les signes de détresse psychologique proviennent exclusivement de la maladie ou du stress d'en être atteint. On ne parle pas facilement de son ressenti dépressif comme d'une maladie, on le considère comme lié à la fatalité.

Dans certains cas, on pense même que l'évoquer témoigne d'une faiblesse personnelle qui serait néfaste pour continuer à se battre contre la maladie.

En réalité, la dépression conduit à une mauvaise prise en charge et investissement comme par exemple être proactif chez son kinésithérapeute.

On pense souvent à la dépression comme s'il s'agissait d'une maladie purement psychologique. En réalité, comme elle résulte d'un dysfonctionnement du cerveau dans son ensemble, elle touche de très nombreuses fonctions, dont bien entendu celle des émotions.

Attention, dire que les symptômes de dépression proviennent du cerveau ne veut pas dire que ce dernier en est forcément la cause initiale.





# La SEP Et vous

En effet, des chocs psychologiques anciens ou le sentiment de ne pas disposer d'outils pour faire face à la vie peuvent conduire à ce dysfonctionnement. Ceci veut donc dire que le trouble cérébral peut résulter autant d'une cause présente dans le cerveau que de raisons liées à l'environnement passé ou actuel de la personne. Néanmoins, la résultante de tout cela est un dysfonctionnement général. C'est ainsi, que l'on peut retrouver des symptômes correspondant à l'activité musculaire, notamment un ralentissement, un trouble des fonctions de la vie comme la prise de nourriture, le sommeil, la sexualité dont l'intensité est baissée.

On comprend, aussi, que la dépression peut conduire en même temps à une atteinte des émotions (tristesse, mais aussi anesthésie à certains sentiments et trop grande sensibilité à d'autres). Bien évidemment, un trouble du fonctionnement du cerveau va toucher aussi la mémoire, l'attention ; les idées sont souvent pessimistes, angoissées, dans certains cas, ce sont des idées « de mort » qui s'installent comme une fièvre s'impose. Souvent ces idées sont décrites comme si elles étaient présentes en dehors de la volonté propre du patient. Une fatigue que le sommeil ne repose pas, ainsi qu'un désintérêt complètent cette impression d'impuissance, d'inutilité. Le vécu de la dépression, davantage, que son analyse conduit à une souffrance intense, décrite comme une douleur morale importante.



Heureusement, les formes graves de dépression sont assez rares, il s'agit souvent de dépression d'intensité modérée mais dont le retentissement sur la vie personnelle, professionnelle et relationnelle est très significatif.

**Dans le cadre d'une maladie chronique telle que la Sclérose en plaques, il faut bien différencier l'ajustement psychologique qui peut apparaître lorsqu'on découvre la maladie et ses conséquences, de la maladie dépressive.**

L'ajustement constitue un travail psychologique normal visant à accepter sa maladie mais également ses conséquences. Les enjeux de l'ajustement correspondent comme pour toute maladie à la confrontation inévitable avec la perte de l'invulnérabilité, impression qui nous habite même si nous savons que nous sommes mortels. Plus spécifiquement, la SEP nécessite de s'ajuster au constat que notre corps ne bouge plus comme nous le souhaitons.



Habituellement, quand nous allons bien, nous confondons souvent les verbes être et faire. Aller bien c'est agir. Ici, lorsque les symptômes moteurs s'installent, ne pas pouvoir faire peut laisser croire que l'on est amoindri ou plus le (la) même. Ces ajustements psychologiques nécessitent un travail qui se fait progressivement soit seul, soit avec un psychologue. Les termes qui sont utilisés pour



# La SEP Et vous

cet ajustement sont souvent ceux de deuil ou de renoncement, renoncement à la bonne santé absolue. En réalité, ce n'est pas un deuil, notion qui fait appel essentiellement au manque, à la diminution, au « perdu pour toujours ». C'est un aménagement, une récréation, celle d'une nouvelle manière d'être au monde avec soi et avec les autres dans un projet, c'est-à-dire dans quelque chose qui est jeté devant soi, pour l'avenir et non pas contre le passé.

Ces ajustements psychologiques sont tout à fait naturels face à l'adversité et ne relèvent en rien de la pathologie. Bien que cette phase d'adaptation soit "normale", elle peut faire souffrir, donner le sentiment d'être très seul(e). Dans ce cas, il est parfois nécessaire de se faire aider pour ne pas garder en soi des sentiments négatifs (colère, peur et impression d'abandon) car ils peuvent évoluer vers une dépression.

Notre capacité d'adaptation puise en grande partie son énergie dans la composante d'optimisme qui est en nous. Cette dernière est bien sûr dépendante de nous mais aussi de notre éducation et de notre environnement. Si notre entourage est catastrophé ou bien indifférent, il faudra ajouter au travail personnel d'ajustement à la maladie celui de résister à l'enlèvement généralisé causé par le pessimisme ou, à l'inverse, de rappeler sans cesse à notre entourage que nous ne sommes plus comme avant. Il y a donc un travail de prévention





à faire. La famille doit se rendre compte qu'elle a une responsabilité aussi bien dans la prise de conscience de la pathologie que dans la nécessité de maintenir une certaine légèreté et joie de vivre ; ceci doit être préservé non seulement pour la personne malade mais aussi pour le reste de la famille.

**Dans certains cas, heureusement rares, mais qui doivent impérativement être traités, une dépression authentique se déclare. Son évolution sous traitement est quasi systématiquement bonne. On sait toutefois qu'elle est plus longue à guérir que si elle se déclare indépendamment d'une maladie somatique.**



La SEP et vous

Quelques  
**Questions / Réponses**  
pour en savoir plus.

Si vous avez  
d'autres questions,  
n'hésitez pas  
à les poser  
à votre médecin.

## 1. Quelles sont les particularités de la dépression chez les patients souffrant de SEP ?

Lorsqu'il y a présence d'une maladie chronique, le plus souvent douloureuse, invalidante et de survenue brutale, le risque de précipitation vers une dépression réelle est plus grand. Si le découragement, le pessimisme et l'angoisse peuvent apparaître chez toute personne découvrant sa SEP ou après une rechute, cet état est très différent d'une dépression maladie.

En effet, la dépression est caractérisée par l'existence de plusieurs symptômes durables. Parfois, la douleur chronique précipite un état psychologique fragile et fait basculer du côté de la dépression. La douleur, surtout si elle est chronique, est source d'angoisse. L'inquiétude permanente, notamment celle d'une éventuelle rechute génère des conditions psychologiques et biologiques de stress dépassé.

Dans ces moments, il est particulièrement important de développer des aspects de notre vie dans lesquels on continue à être performant (vie intellectuelle, amis, passions, projets). Il est donc important de percevoir la douleur morale que nous ressentons pour ne pas s'enfoncer progressivement vers le désespoir.



## 2. Comment et à quel moment la famille et/ou votre entourage peuvent-ils vous aider ?

Ils peuvent vous aider à deux moments différents, à condition qu'ils soient suffisamment informés\* :

1/ Lors de la période d'ajustement en vous rassurant et en vous montrant que tout ce qui existait avant l'annonce de la maladie est encore présent, notamment en vous montrant que la qualité relationnelle n'est pas touchée, en posant des questions, en s'impliquant dans les démarches, et en intégrant le fait que les choses ne sont plus comme avant (tenir compte d'un éventuel handicap) mais que la vie continue.

2/ Lorsque vous êtes déprimé(e), il est important pour votre entourage d'accepter que les symptômes dépressifs retentissent sur la vie de tous. Si ces derniers paraissent dans un premier temps compréhensibles par l'entourage, ils ne le sont pas en réalité.

Votre entourage s'interroge : comment expliquer que les déprimés ne peuvent pas les dépasser et les présentent encore à des moments où tout a été facilité à l'extrême. Vus par les proches, les déprimés donnent parfois l'impression de refuser l'amélioration et semblent se « complaire » dans un climat apparent d'indifférence aux efforts consentis autour d'eux. Ceci est





## Et si on parlait **dépression** ?

d'autant plus difficile à accepter que la personne se présente comme capable apparemment de faire des choses qui ne paraissent pas plus difficiles comme parler, lire, marcher.

Le positionnement de l'entourage est donc complexe entre un laisser-faire complet qui peut ressembler à de l'indifférence et un activisme qui cherche à mobiliser la personne mais en réalité la confronte douloureusement à ses limites.

*\* Conseiller la lecture du Guide de la famille « Comprendre la sclérose en plaques » - Merck Serono.*

### 3. Certains symptômes sont-ils communs à la SEP et à la dépression et par là même difficiles à attribuer clairement à l'un ou l'autre ?

Certains symptômes peuvent effectivement être rattachés soit à la SEP, soit à la dépression, ce qui rend le diagnostic de dépression parfois difficile chez les patients souffrant de SEP. Parmi ces symptômes, on retrouve plus particulièrement :



1/ La fatigue : ce symptôme présente la particularité d'être difficilement évalué par un tiers. Différencier la fatigue liée à la SEP de celle de la dépression est ardu. On considère néanmoins que la fatigue de la dépression se caractérise par un état que le repos n'améliore pas. Elle se distingue donc de la fatigabilité de la SEP.

En réalité, c'est la présence d'autres symptômes associés à la fatigue comme l'amaigrissement, les difficultés de concentration, la perte d'envie pour les choses habituellement bien investies qui pourront orienter votre médecin.

Cette fatigue doit, par conséquent, ne pas être négligée et vous ne devez pas hésiter à la signaler à votre médecin.

2/ Le ralentissement psychomoteur : ce symptôme peut, dans certains cas, être plus facilement attribuable à la SEP ou à la dépression (lenteur des idées et allongement du temps associé à un sentiment d'ennui). Là encore, le contexte est essentiel pour faire la part des choses.



## Et si on parlait **dépression** ?

### **4.** À quel moment doit-on s'inquiéter et quels sont les « symptômes » qui doivent vous alerter ou alerter votre famille et votre entourage ?

Dans les phases dépressives, certains symptômes doivent particulièrement alerter. Parmi ces symptômes, on retrouve principalement : les troubles du sommeil (vous ne dormez pas ou dormez trop, inversion du rythme de sommeil), l'amaigrissement, les « idées de mort », les angoisses, ainsi que les pensées douloureuses ou douleurs morales (sentiment diffus et permanent difficile à communiquer que tout est douloureux : penser, éprouver, agir).

Il ne faut cependant pas oublier que les symptômes de la dépression ne sont pas seulement liés à l'état du moral ; ils sont également d'ordre physique (fatigue, ralentissement psychomoteur avec une certaine lenteur des idées comme des déplacements mais également une difficulté à se décider, à planifier, à s'organiser...).

Dans tous les cas, vous (ou votre entourage) pouvez vous adresser à un ou une psychologue (souvent rattachée aux services hospitaliers comme dans les services de neurologie). Il peut parfois être utile de les rencontrer si on sent une fragilité.



## 5. Faut-il se plaindre et exprimer clairement son mal-être ?

Il est important de pouvoir communiquer ouvertement avec son entourage et en cas de « baisse de moral » de ne pas hésiter à se faire aider par un professionnel, surtout si on a l'impression de ne plus être comme avant, comme limité davantage que ne le voudrait la limitation causée par la maladie. Les psychologues et/ou psychiatres peuvent être de réels alliés dans la gestion de votre pathologie (tant sur une éventuelle dépression que sur votre SEP). La difficulté réside dans le fait de trouver le bon dosage, ne jamais se plaindre c'est se recroqueviller, se traumatiser soi-même et ne pas faire crédit à l'entourage, comme si on considérait qu'il ne peut pas comprendre parce qu'il n'est pas malade.

En revanche, se plaindre sans cesse consiste à solliciter l'entourage même quand il ne peut matériellement pas apporter de l'aide (lorsqu'il est au travail ou gère des problèmes que nous ne pouvons pas assumer ou même, prend de l'énergie pour pouvoir la transmettre ensuite). En outre, il s'installe une perte de réciprocité où chacun apporte quelque chose à l'autre. La plainte permanente ne fait en réalité qu'augmenter le manque quelle que soit la réponse car aucune réponse ne pourra réparer totalement ce qui a été perdu.



Il faut donc non seulement être à l'écoute de soi-même mais également à l'écoute de son entourage.



## Et si on parlait **dépression** ?

### 6. Vers qui se diriger, s'adresser ?

Dans un premier temps, il faut s'adresser à son neurologue qui certes est attentif à l'état neurologique mais aussi à tout ce qui va favoriser une bonne évolution et un bon traitement de la maladie (SEP) en elle-même ; il pourra également vous orienter vers le professionnel de santé le plus adapté.



On peut également s'adresser à son généraliste (ou médecin de famille) qui pourra alors évaluer la situation et éventuellement diriger vers un psychologue ou mettre en place un traitement pour soigner cette dépression. Il est parfois plus facile de discuter de ce mal-être avec son médecin traitant. L'important étant de trouver quelqu'un à qui parler.

Il est également possible d'être dirigé vers un psychiatre mais ce n'est pas la première démarche et ce n'est pas systématique. L'important est de reconnaître la souffrance même s'il n'y a pas nécessairement de réponse.

## 7. Un traitement médicamenteux est-il toujours nécessaire ?

Dans le cas de la maladie dépressive, un traitement médicamenteux est nécessaire dès que la dépression est d'intensité moyenne ou sévère. Ainsi, dans la sclérose en plaques, toute dépression caractérisée devrait être immédiatement prise en charge et traitée. Pour les formes intermédiaires ou les dépressions légères, un accompagnement psychothérapeutique sera souvent suffisant ou accompagné d'un traitement ponctuel.

Dans le cas de l'ajustement, cela va dépendre. En effet, ce phénomène étant plutôt d'ordre psychologique, il ne sera pas nécessaire de l'accompagner d'un traitement médicamenteux. Cependant, dans certains cas une aide médicamenteuse sera ponctuellement utile pour vous aider, notamment en cas d'insomnie, d'angoisse. Parfois, ce sera le même médicament que pour la dépression mais pas à la même posologie ou pas dans le même but.



Dans la dépression, un antidépresseur est un médicament qui traite la maladie alors que dans le cas de l'ajustement, l'antidépresseur sera plutôt un traitement qui permet de prendre de la distance pour être moins en prise directe avec l'angoisse ou le symptôme.



## Et si on parlait **dépression** ?

### **8.** À quel moment peut-on initier un traitement par antidépresseur ?

Dès que le diagnostic de dépression est posé, le traitement peut être initié. Ce sera toujours le bon moment si vous êtes déprimé.



## 9. Les patients SEP font-ils toujours une dépression ou bien existe-t-il un « terrain » ou des facteurs de fragilité préexistants ?

Les antécédents dépressifs survenus avant la SEP ou une certaine fragilité latente peuvent constituer en eux-mêmes des facteurs de risque. Si c'est le cas, vous avez alors plus de risques de déclarer une dépression par rapport à quelqu'un n'ayant jamais eu d'antécédents. Mais cela n'a absolument rien de systématique.

Il faut savoir que la majorité des patients avec une sclérose en plaques ne font jamais de dépression mais cela peut arriver comme dans n'importe quelle maladie.





## Et si on parlait **dépression** ?

Pour plus d'informations, voici quelques adresses et numéros de téléphone de quelques associations de patients souffrant de SEP qui pourront être à votre écoute :

- <http://www.sclérose-en-plaques.apf.asso.fr>
- <http://www.lfsep.asso.fr/>
- <http://www.nafsep.org>
- <http://www.msif.org/fr>
- N° vert (gratuit) ECOUTE SEP (APF) :  
0800 85 49 76
- N° vert (gratuit) ECOUTE SEP (Ligue Française contre la SEP) : 0810 808 953

Merck Lipha Santé  
37, rue Saint-Romain  
F-69379 Lyon Cedex 08  
Site web : [www.merckserono.fr](http://www.merckserono.fr)  
S.A.S. au capital de 16 398 285 €  
955 504 923 rcs Lyon  
Information médicale/Pharmacovigilance :  
Tél. (N° vert) : 0 800 888 024  
Courriel : [infoqualit@merck.fr](mailto:infoqualit@merck.fr)