

Spina-bifida, dépression et suicide

Par Nathalie Boëls, rédactrice

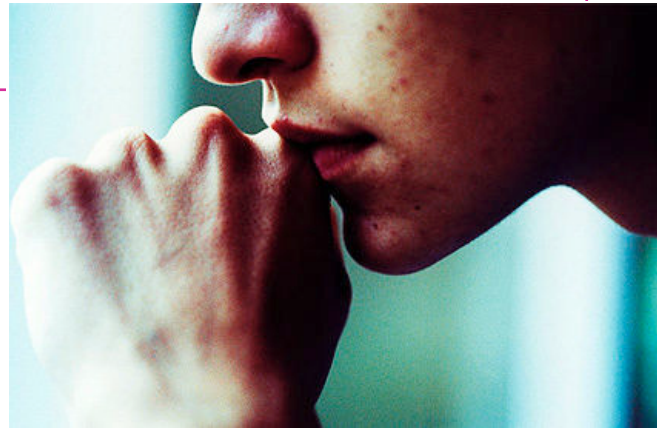
Il existe peu d'études scientifiques sur la santé mentale des personnes vivant avec le spina-bifida, avec ou sans hydrocéphalie. Elles révèlent cependant que ces personnes éprouvent plus souvent, à des degrés divers, une humeur dépressive, des idées suicidaires, une dévalorisation de soi, un manque d'énergie, d'intérêt et un sentiment de culpabilité. Nous ne pouvons pas dire non plus que toutes les personnes qui ont le spina-bifida éprouveront ces symptômes de dépression. Heureusement, plusieurs d'entre elles passeront à travers leur adolescence et leur vie d'adultes sans problèmes.

Sentiments dépressifs et image de soi dévalorisée

Les insatisfactions des jeunes vivant avec le spina-bifida concernent le plus souvent la situation financière, les relations amoureuses et la vie sexuelle. Mais les attentes des adolescents et de leurs parents sont souvent différentes en ce qui concerne plusieurs aspects de l'avenir des jeunes, particulièrement l'école, l'emploi, le sport, le comportement, l'apparence, la beauté, et la relation amoureuse.

Un chercheur Anglais, du nom d'Appleton, a travaillé en collaboration avec l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie de son pays. M. Appleton¹ a demandé à 72 adolescents, moitié des filles, moitié des garçons, âgés de 9 à 18 ans (14 ans en moyenne), vivant avec le spina-bifida (avec ou sans hydrocéphalie) d'évaluer eux-mêmes leurs sentiments, en remplissant des questionnaires. M. Appleton a choisi de s'adresser directement aux jeunes car il savait que les parents ont tendance à sous-estimer les sentiments de leur adolescent. Il a ensuite comparé leurs réponses à celles de jeunes du même âge sans handicap.

M. Appleton a noté que, pour tous les participants (avec ou sans spina-bifida) du milieu de l'enfance à



l'adolescence, l'apparence physique a une forte influence sur la valeur qu'ils se donnent (à savoir se pensent-ils utiles pour les autres, importants à leurs yeux ?). Cependant, pour ceux qui ont le spina-bifida, les difficultés intellectuelles, scolaires et pour se déplacer, vont aussi jouer un rôle dans la valeur qu'ils se donnent.

En plus des sentiments dépressifs, de culpabilité, de baisse d'énergie et d'idées suicidaires, les jeunes qui ont le spina-bifida auront tendance à se dévaloriser. Ceux qui sont insatisfaits de leur apparence physique, du soutien de leurs parents ou des autres étudiants de leur classe sont les plus susceptibles d'avoir des idées suicidaires.

Mais, pour ces jeunes, la valeur qu'ils se donnent permet de contrebalancer l'effet de l'apparence physique sur les sentiments dépressifs. De plus, le support des parents a un effet direct considérable pour affaiblir les sentiments dépressifs, particulièrement chez les filles. Celles-ci éprouvent une plus grande dévalorisation d'elle-même, plus de sentiments dépressifs et de culpabilité.

L'importance de l'apparence physique et de l'entourage

Les deux facteurs influençant directement le plus l'apparition d'humeurs dépressives sont l'apparence physique et le support parental.

¹ Appleton PL, Ellis NC, Minchom PE, et al: Depressive symptoms and self-concept in young people with spina bifida. J Pediatr Psychol 1997;22:707-22

suite page 5

Les chercheurs se sont demandés pourquoi l'apparence physique prenait une telle place chez les jeunes adolescents qui ont le spina-bifida ? Ils ont fait l'hypothèse que leur perception physique leur est constamment rappelée dans les obstacles rencontrés dans les activités quotidiennes : déplacements, difficultés pour se laver ou prendre soin de soi. La deuxième hypothèse est que leurs différences physiques apparaissent d'autant plus évidentes qu'ils peuvent se comparer aux autres qui n'ont pas de déficience dans leur école régulière. Ces mêmes auteurs avaient fait d'autres entrevues avec des jeunes qui avaient le spina-bifida qui se pensaient moins attirants lorsqu'ils se comparaient à des jeunes sans déficience que lorsqu'ils se comparaient à d'autres jeunes qui avaient une autre déficience physique. L'importance de l'apparence physique dans les sentiments de dépression éprouvés par ces jeunes explique aussi sans doute pourquoi les filles qui vivent avec le spina-bifida disent éprouver plus de symptômes de dépression. En effet, l'influence de l'apparence physique sur l'estime de soi est très forte chez les filles.

D'autres raisons pourraient expliquer la plus grande présence de sentiments dépressifs chez ces jeunes. De manière générale, les relations sociales et avec leurs pairs, le support de l'entourage ainsi que les normes sociales, joueront un rôle important dans l'image (positive ou négative) que le jeune se fera de lui-même en raison de ses incapacités. Or, d'une part les jeunes peuvent vouloir protéger leurs parents en cachant leur détresse. Ainsi, les parents ignorant leur malaise, ils ne leur offriront pas le soutien émotionnel dont ils auraient besoin, ce qui ne fera qu'empirer leurs sentiments. D'autre part, ces jeunes, en fonction du milieu dans lequel ils grandissent, auront parfois moins de possibilités de participer à la vie sociale et donc de bénéficier du contact avec d'autres personnes. Ainsi, ils se retrouveraient à la fois dans l'incapacité de recevoir de l'aide de leurs parents qui ignorent l'existence de leur malaise et moins aptes à rencontrer

des personnes de l'extérieur, une double situation qui contribuerait à augmenter leur malaise.

Prévenir les sentiments dépressifs

Finalement, M. Appelton et son équipe suggèrent trois pistes de solutions pour prévenir les sentiments dépressifs chez les jeunes vivant avec le spina-bifida :

- Aider le jeune à trouver des activités dans lesquelles il se trouve compétent.
- Aider le jeune à modifier l'image négative qu'il renvoie de lui-même par son comportement ou qu'il se fait de lui-même dans son esprit.
- Travailler avec la famille pour améliorer la communication entre les parents et le jeune et favoriser son autonomie en tenant compte de ses limites.

Cela demande une coopération entre les professionnels de la santé, du jeune lui-même, de ses parents et de groupes d'entraides pour réduire l'isolement du jeune² :

- La famille doit encourager le jeune pour permettre son développement afin de le rendre plus autonome.
- Le physiatre peut aussi jouer un rôle clé pour encourager le jeune à participer à des activités dans sa communauté qui vont améliorer son fonctionnement et sa qualité de vie.
- Tout professionnel de la santé qui suit le jeune devrait surveiller régulièrement l'apparition des symptômes de dépression pour pouvoir, le plus tôt possible, les détecter et diriger le jeune vers un spécialiste qui saura les traiter.

Enfin, dans l'espoir de toujours mieux servir les personnes qui vivent avec le spina-bifida, il serait nécessaire de poursuivre la recherche scientifique pour mieux connaître l'importance de la dépression chez ces personnes et pour trouver la stratégie de traitement qui offrira les meilleurs résultats pour leur venir en aide.

² Ces solutions sont tirées de l'article suivant qui parlait des besoins de traitements médicaux (dans plusieurs aspects, dont psychologique) et de réadaptation des adultes vivants avec le spina-bifida : Dicianno, Brad E et coll. Rehabilitation and Medical Management of the Adult with Spina Bifida. Am J Phys Med Rehabil 2008, 87(12):1026-1050.