

La sclérose en plaques et les problèmes cognitifs

Dr. Dawn Langdon, neurologue spécialisé en réhabilitation neurologique, développe l'idée selon laquelle les processus de la pensée seraient affectés par la sclérose en plaques.

L'idée que la sclérose en plaque pourrait affecter le cerveau et ses fonctions peut provoquer toute une série de réactions telles que la surprise, la crainte, l'incompréhension ou la colère. La sclérose en plaques est généralement perçue comme une maladie qui affecte les gens physiquement, mais les difficultés cognitives ou "liées à la manière de penser" ne sont rien d'autre qu'une partie du nombre très élevé des symptômes de la sclérose en plaques. Les effets que la sclérose en plaques a sur le fonctionnement du cerveau doit être considéré de la même manière que les effets sur les autres facultés telles que la marche ou la vue. Qu'une personne ait des problèmes cognitifs ne signifie pas qu'elle soit folle ou qu'elle ait besoin d'une aide psychologique, cela reflète simplement la manière dont cette personne traite l'information.

La cognition est un ensemble de fonctions de haut niveau traitées par le cerveau; elle comprend les facultés :

- de comprendre et d'utiliser le langage
- de reconnaître des objets avec précision
- de faire des calculs
- de traiter des informations
- de gérer notre propre comportement, de définir des priorités, de résoudre des problèmes
- d'apprendre et de retenir l'information (mémoire).

Durant de nombreuses années, les médecins ont pensé que la sclérose en plaques ne causait que rarement des changements dans la fonction cognitive - ou alors seulement dans les derniers stades de la maladie. Chez certaines personnes malades, des symptômes physiques peuvent exister durant plusieurs années, symptômes ne provoquant aucun effet significatif sur le fonctionnement du cerveau. Chez d'autres, cependant, une faculté réduite de penser peut être le premier symptôme de la maladie. Tous les gens atteints de sclérose en plaques n'ont pas de problèmes avec les processus de réflexion, mais, chez ceux qui en ont, certains constatent que cela n'affecte que certains de leurs mécanismes cognitifs, alors que d'autres restent relativement peu affectés.

Les causes sous-jacentes.

La durée et la gravité de la maladie ne sont pas nécessairement en rapport avec les problèmes de raisonnement. Dans la sclérose en plaques, la myéline, la barrière de protection autour des fibres nerveuses dans le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques, est endommagée ou détruite. Ces zones endommagées, connues sous le nom de lésions, provoquent des interruptions dans les impulsions électriques ou les messages qui sont transmis depuis et vers le cerveau, entraînant les symptômes de la sclérose en plaques.

Si les lésions sont situées dans la moelle épinière des malades, il est peu probable que ceux-ci aient des problèmes importants avec les mécanismes de raisonnement, simplement parce que la moelle épinière n'est pas impliquée dans ces processus. Mais si des lésions se trouvent dans le cerveau lui-même, celles-ci peuvent empêcher les impulsions nerveuses d'être envoyées dans les régions qui gèrent l'information.

Tester la cognition.

L'évaluation des problèmes peut comprendre des entretiens ou des tests neuropsychiatriques pour évaluer les personnes dont la maladie affecte le système nerveux central (S.N.C.). La plupart des tests reposent sur des procédures standardisées et les résultats de ces tests sont comparés avec ceux obtenus chez des personnes en bonne santé qui possèdent les mêmes caractéristiques que les patients (âge, éducation,...). Certains sont présentés sous forme d'un question-réponse oral, d'autres impliquent de la reconnaissance d'images, de la remise en ordre d'une histoire ou le réarrangement de formes pour dessiner un modèle.

Certains médicaments (spécialement ceux touchant le système nerveux central) peuvent avoir des effets subtils sur les résultats des tests cognitifs. Les patients n'ont pas besoin d'arrêter de les prendre pour être évalués, mais l'examineur doit être mis au courant des médicaments que ces personnes prennent ainsi que des quantités prescrites.

On en connaît beaucoup sur la manière dont les gens atteints par une sclérose en plaques réagissent à ces tests, mais on ne sait pas grand chose à propos de la manière dont ces résultats influencent leur vie de tous les jours. Une étude a évalué que 20% des malades ont de graves problèmes susceptibles d'interférer avec leurs capacités de travailler ou de s'occuper de leur famille. Les difficultés de raisonnement sont aussi imprévisibles, variables, sujettes à des rechutes et des rémissions que les autres symptômes de la sclérose en plaques. De plus, il existe une variation considérable des symptômes cognitifs, ce qui rend difficile la quantification du problème.

Arriver à résoudre le problème.

Une jeune femme atteinte par une forme aiguë de sclérose en plaques fut admise dans un hôpital après avoir subi une poussée très importante. A son arrivée, elle était difficilement capable de faire quoi que ce soit par elle-même. Durant les premiers examens médicaux, une imagerie IRM révéla une grande zone d'inflammation et une perte de myéline dans le lobe pariétal sur le côté gauche de son cerveau (la partie du cerveau responsable du langage et des facultés arithmétiques). Sa façon de réfléchir fut évaluée par un certain nombre de tests cognitifs. On constata qu'elle avait particulièrement des difficultés avec le langage et l'arithmétique, ce qui lui posait un gros problème étant donné qu'elle travaillait comme employée dans une banque.

Après deux mois, elle fut de nouveau en bonne forme physique et, s'en sentant de nouveau capable, elle retourna travailler. Quand les tests furent répétés, son langage et ses facultés arithmétiques étaient retourné à la normale. Une deuxième IRM montra que la région endommagée dans le lobe pariétal gauche du cerveau avait disparu.

La fatigue joue un rôle.

En plus des rechutes, d'autres facteurs peuvent affecter les processus de réflexion. On a montré que les niveaux de fatigue ont une influence importante sur la compréhension à la lecture, la conversation et la mémoire à court terme. Cependant, les médicaments qui traitent la fatigue n'aident pas le raisonnement, ce qui suggère que l'interaction entre la fatigue et la pensée ne doit pas être simple. Certaines personnes atteintes de sclérose en plaques semblent trouver qu'il leur est plus difficile de réfléchir quand ils sont fatigués ou stressés, mais la recherche échoue généralement lorsque elle tente de montrer un lien étroit entre la dépression ou l'anxiété et les difficultés de réflexion dans la sclérose en plaques.

Problématique de la résolution des problèmes.

Bien que chaque personne malade ait ses propres problèmes de réflexion, deux des difficultés qui arrivent plus fréquemment sont la résolution des problèmes et le raisonnement. Exister dans la vie de tous les jours peut exiger de grandes facultés organisationnelles et une aptitude pour déterminer les priorités, même pour une personne en bonne santé. Chez les personnes malades, le fonctionnement de leur "organisation personnelle interne" ne va pas aussi bien et il se pourrait qu'ils aient plus difficile à connaître leurs limites.

Une personne qui a l'habitude de garder tous les détails de sa vie quotidienne dans sa tête peut éprouver le besoin de devoir planifier sa semaine sur papier. Il peut également lui être beaucoup plus difficile de penser à des solutions alternatives aux problèmes et d'évaluer toutes les conséquences d'une décision.

La vie dans un spot de lumière.

Certaines personnes avec une sclérose en plaques qui ont des difficultés pour résoudre leurs problèmes semblent passer leur existence dans un "spot de lumière", tout ce qui se trouve à l'extérieur de leur angle de vue devenant sombre et mal perçu.

Un homme malade avait constaté ses difficultés pour résoudre ses problèmes. Sa femme et son fils adolescent étaient devenus nerveux suite à ses demandes répétées de divorce. Il n'y avait aucune tension évidente dans la famille et les personnes qui l'entouraient étaient heureux de lui venir en aide.

Durant une discussion familiale, il avoua qu'il se sentait malheureux d'être un fardeau pour sa famille. La seule solution qu'il avait vue pour résoudre ce problème était de quitter lui-même sa famille - en divorçant. Il n'avait pas conscience du stress que son désir causait, ou du bouleversement qu'un divorce provoquerait.

La tension diminua considérablement une fois que sa famille eut discuté avec lui. Il apprit que, contrairement à ce qu'il croyait, sa famille était heureuse de s'occuper de lui et avait été blessée par ses demandes de divorce. Sa famille fut ainsi capable de constater qu'il n'avait pas compris le malheur qu'il causait et qu'il était parti à la recherche d'une solution qui, à tort, lui avait semblé la meilleure.

Se rappeler de se rappeler.

La perte de mémoire est le deuxième problème cognitif le plus commun chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. La mémoire spontanée - mémoire sans idée ou suggestion - est souvent la moins fiable. La mémoire avec des idées ou des suggestions, ou "mémoire de reconnaissance" est moins affectée par la sclérose en plaques. Les gens avec une sclérose en plaques sont plus aidés par des idées ou des suggestions que la population générale. Cela suggère qu'un grand nombre d'informations qui sont enregistrées ne peuvent pas être rappelées spontanément mais sont accessibles par des suggestions. Une stratégie pour travailler sa mémoire d'une manière efficace pour les personnes malades est de développer un ensemble d'astuces qui peuvent les aider à se souvenir. Les agendas, bloc-notes, beepers ou post-it peuvent faire une grande différence; de plus, étant donné que ces "aide-mémoire" possèdent l'avantage que tout le monde peut les utiliser, cela ne souligne pas leur infirmité.

La mémoire, ce n'est pas simplement se rappeler certaines choses, c'est également organiser des informations et se rappeler qu'il faut se rappeler! C'est pourquoi, les personnes qui ont d'importants problèmes de mémorisation peuvent être moins conscient de leur infirmité, étant donné qu'ils ont oublié qu'ils ont oubliés!

Techniques pour gérer le stress.

Une femme atteinte de sclérose en plaques travaillait comme employée dans une société de construction. Malgré une aide spécialisée, elle avait de grandes difficultés pour s'adapter à ses besoins pressants d'aller aux toilettes. Le besoin d'avoir ses "arrêts pipi" fréquents la rendait plus stressée et moins efficace lorsqu'elle discutait avec des clients. Au contraire, son anxiété et ses capacités amoindries pour résoudre les problèmes provoquaient chez elle une phobie des discussions interminables avec les clients.

Suite à une discussion avec un psychologue, elle définit une liste de techniques pour parvenir à clore et ajourner les conversations, notamment donner aux clients une information écrite ou un formulaire à remplir ailleurs; ou proposer de leur téléphoner plus tard avec l'information demandée.

En retournant travailler, elle utilisa ses techniques pour éviter les longues conversations qui, à la longue, étaient difficiles pour sa vessie. Le fait de réduire son anxiété et son besoin pressant d'aller aux toilettes lui redonna confiance.

Faire attention.

L'attention est le troisième domaine de la pensée que la sclérose en plaques est susceptible d'affecter. Cela peut prendre la forme d'une concentration difficile, qui, peut provoquer chez une personne avec une sclérose en plaques le fait qu'elle soit seulement capable de travailler durant de brèves périodes, ou cela peut signifier que la personne devient plus fréquemment distraite ou moins capable d'exclure des stimuli non-pertinents ou extérieurs à son attention. Des exemples de faculté d'attention sont, par exemple : recevoir un numéro de téléphone, puis le former sans l'avoir écrit, ou suivre la trame d'un film dans laquelle seule une courte image ou une phrase permet de répondre à une question du type "Qui a fait ça?".

Souvent, le travail peut être affecté par l'attention. Certains jobs tels que celui d'opérateur d'un bureau de renseignements nécessitent de bonnes capacités d'attention. Ils doivent se rappeler précisément les renseignements que leur donne l'appelant et qu'ils doivent rechercher dans leurs fichiers, décider qu'ils ont trouvé le numéro cherché, et vous donner alors ce numéro.

Les malades, leur entourage et les problèmes cognitifs.

Les difficultés de penser liées à la sclérose en plaques ne se résument pas à des résultats de tests - bien qu'ils évaluent convenablement le profil cognitif, il y a néanmoins nécessité de tenir compte également des exigences liées à la famille, au travail et au loisir. Comme avec tous les éléments liés à la maladie, les difficultés de réflexion sont partagées et vécues par l'entourage du malade. Les personnes s'occupant des malades ayant des problèmes cognitifs peuvent aider ceux-ci à garder une indépendance et une estime d'eux-mêmes, mais ils peuvent, à un moment donné, en avoir marre. Des recherches ont montré que plus ces personnes ont une vie sociale développée, moins ils deviendront surchargés ou dépressifs. De plus, des discussions avec des spécialistes de la santé peuvent souvent leur être très utiles.

Bien que les difficultés de réflexion peuvent être difficiles à accepter, toute personne atteinte de sclérose en plaques a le droit d'être aussi heureuse et bien portante que n'importe qui. Si de telles difficultés l'en empêchent, alors il est temps de chercher de l'aide chez la famille, des collègues ou des professionnels de la santé. Discuter du problème peut aider à gérer les symptômes et réduire le stress et l'impact des problèmes cognitifs. Il y a régulièrement des traitements disponibles pour la sclérose en plaques qui sont reconnus comme améliorant les problèmes cognitifs. On constate donc que la réhabilitation est la meilleure manière d'aider une personne ayant des problèmes intellectuels liés à la sclérose en plaques à passer une vie heureuse.

Restaurer la faculté de se rappeler.

Un jeune homme atteint de sclérose en plaques exerçait un travail exigeant qui lui nécessitait d'organiser son temps très efficacement. Lorsque l'on a évalué sa mémoire, il ne se souvenait que de peu des mots d'une liste-test. Mais, suite à une discussion, il réalisa qu'il avait, par le passé, imaginé un certain nombre de techniques pour grouper des mots, de manière à s'en rappeler le plus grand nombre possible.

La sclérose en plaques peut menacer des processus de pensée que les gens ont toujours considérés comme évidents. La sclérose en plaques l'avait empêcher de pouvoir se rappeler efficacement. En réalisant et comprenant son problème, il fut capable de trouver une technique pour restaurer ses facultés de se rappeler.

La réhabilitation cognitive.

La réhabilitation, cela signifie augmenter la compréhension des problèmes et effectuer des changements qui permettent à une personne de devenir plus efficace et indépendante dans sa vie de tous les jours. Pour certaines personnes, une simple remarque au sujet du fait qu'ils ont oublié de faire certaines choses ou qu'ils sortent moins peut mener à une discussion informelle des problèmes à la maison et aider à identifier des moyens pour surmonter les contraintes.

Un agenda ou des périodes de repos prévues, cela peut être suffisant pour aider certaines personnes dans leurs problèmes cognitifs si cela est fait de manière régulière. Pour d'autres, les difficultés peuvent être trop subtiles, complexes ou graves pour pouvoir en discuter aussi simplement. Un neurologue fera une évaluation, parlera des solutions avec la personne malade et, s'ils le désirent, avec la famille. Une approche concrète serait alors adoptée en vue de réduire les restrictions et les difficultés identifiées. Cela peut exiger un ensemble d'approches, incluant une réhabilitation cognitive. Cela peut comprendre :

- Des essais pour combattre la fatigue et améliorer le déroulement de la journée en la planifiant.
- Des techniques de gestion de l'anxiété pour réduire le stress et la tension des muscles, qui peuvent influencer sur les fonctions physiques.

Cette ensemble de techniques doit être adapté au style de vie de la personne, être accepté par l'entourage et réduire l'impact des difficultés expérimentées. Par exemple, dans un des cas étudiés plus haut, une malade utilisait un ensemble de techniques pour éviter des entretiens trop longs avec des clients et pour affronter ses difficultés pour résoudre des problèmes, difficultés liées à ses problèmes cognitifs. En gérant son interaction avec les clients, elle a introduit une structure dans sa journée. En acquérant la faculté de contrôler les situations difficiles, elle a réduit son stress. A la fois elle et ses collègues ont trouvé cela acceptable et cela a amélioré sa situation d'employée.

Ce n'est qu'en comprenant complètement une personne et l'environnement dans lequel elle vit, en essayant et en ajustant un programme de réhabilitation que l'on peut arriver à des améliorations à long terme.

Extrait de **MS Matters**, n^o 17, janvier-février 1998

Traduction : Yannick Pierard

