

MISCELLANEOUS TOPICS IN MS - CHAPTER V -59**Le rôle de la famille et de la revalidation cognitive dans la sclérose en plaques**

MASKU NEUROLOGICAL REHABILITATION CENTER,  
MASKU, FINLAND

Paivi Kujala

**Pertes cognitives dans la sclérose en plaques**

Dans le passé, on supposait que les pertes cognitives n'étaient pas associées avec une maladie comme la sclérose en plaques (MS) qui affecte principalement le tissu subcortical du cerveau. De nos jours, on sait que les pertes cognitives sont en relation avec la sclérose en plaques et on en sait beaucoup plus sur la nature de ces déficits (Rao, 1986, Rao et al., 1991). Selon ces études, environ 50% de tous les patients atteints de sclérose en plaques ne souffrent pas de pertes cognitives durant le cours de leur maladie. En revanche, 40% de patients sont atteints de déficits légers pouvant diminuer leurs capacités de travail. La fréquence des déficits graves ou modérée est estimée à environ 10% des patients. Ces déficits peuvent influencer la capacité de ces derniers à effectuer leurs tâches journalières.

Les pertes cognitives en relation avec la sclérose en plaques ont pour origine les démyélinisations du système nerveux central, en particulier les régions du "cerebrum". Certains déficits temporaires sont associés avec une dépression, un moment de fatigue ou encore un changement dans la vie du patient. Chez de nombreux patients, il peut aussi intervenir des problèmes de mémoire passagers car les moments de dépression et de fatigue passagers sont connus pour être assez fréquents chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. Il n'existe presque aucune relation entre les problèmes cognitifs et la durée de la maladie, avec l'ampleur des difficultés physiques ou certaines variables démographiques (Ivnik 1978, Marsh 1980, Heaton et al., 1985, Beaty et al., 1988). En revanche, on a trouvé des relations entre l'ampleur des pertes cognitives et la quantité de plages démyélinisées décelées par résonance magnétique (MRI) (Franklin et al., 1988, Pozzilli et al., 1993).

Les déficits cognitifs associés avec la sclérose en plaques sont différents de ceux que l'on connaît dans les cas de démence comme la maladie d'Alzheimer (Mahler & Benson 1990). Les cas de démence provoqués par la sclérose en plaques sont rares. De plus, les pertes ne se présentent que dans certains domaines de la cognition (Rao 1986). Par ailleurs, les problèmes cognitifs peuvent intervenir sous forme d'une certaine lenteur à traiter les informations (Litvan et al., 1988, Rao et al., 1989, Kujala et al., 1994). Les domaines de la cognition les plus vulnérables sont la mémoire, le raisonnement, la recherche des mots, et le traitement de l'information. Ces pertes sont supposées plus fréquentes dans le type chronique - progressif de la maladie que dans la forme évoluant par poussées (Heaton et al., 1985, Beaty et al., 1990). Selon des études en cours, ces déficits ne sont pas progressifs comme la maladie. (Jennekens-Schinkel et al., 1990).

La fatigue est l'un des symptômes très répandu chez les patients atteints de sclérose en plaques. Celle-ci peut produire des troubles cognitifs passagers, par exemple, des difficultés de mémorisation ou de concentration. Comme les gens ne connaissent pas ce symptôme particulier, ils interprètent souvent la fatigue comme de la paresse, en particulier dans le milieu du travail et le milieu familial.

**Pertes cognitives - leurs effets sur les patients et leur famille**

Les pertes cognitives ont été longtemps ignorées par les patients et leur famille et ceux-ci en savent bien peu quant à leur nature. Par conséquent, ces déficits sont souvent interprétés comme de l'entêtement, de l'indifférence, de l'hostilité ou un sentiment d'inadaptation et le patient se culpabilise à propos de ces symptômes embarrassants. Les mauvaises informations qui courent sur les pertes cognitives peuvent provoquer de mauvaises interprétations au sujet de leur origine et de leur nature. Le manque d'informations peut provoquer la peur que les patients s'enfoncent dans la démence ou que ce

individuelle. Nous n'avons pas sélectionné de patients atteints de pertes cognitives sévères car ceux-ci ne peuvent bénéficier de l'aide du groupes d'entraide. Au début du cours, quatre patients sur cinq ont estimé leurs pertes cognitives comme légères, soit une vision plus optimiste que celle de leur conjoint. Ainsi, il apparaissait que, pour le patient, il est plus difficile de reconnaître et d'admettre ses pertes cognitives ou, éventuellement, on peut aussi penser que les conjoints surestimaient la gravité de ses difficultés. Ces données paraissent à la fois utiles et importantes.

**Tableau 2**  
Données sur les patients participant à la session sur la mémoire.

Cas	Age	Dur.	Prog.	EDSS	Bart	Cogn
F1	44	15	R-R	7,5	8	Léger
F2	55	9	C-P	7,0	15	Modéré
F3	48	12	C-P	6,5	17	Léger
M1	35	9	C-P	6,5	14	Modéré
M2	46	5	R-R	6,0	19	Léger

*F=Femme, M=Homme*

*Dur. = durée de la maladie/années*

*Prog. = progression de la maladie (R-R: poussées C-P: chronique-progressif)*

*EDSS = échelle de handicap selon Kurtzke*

*cogn = degré de perte cognitive*

Le but du cours était de donner des informations réalistes sur les troubles cognitifs observés dans la sclérose en plaques. En outre, nous avons donné aux patients ainsi qu'à leurs conjoints une possibilité de rencontrer d'autres personnes souffrant des mêmes difficultés et se trouvant dans une situation identique. Les capacités cognitives de patients ont d'abord été mesurées à l'aide d'un petit test neuropsychologique permettant d'évaluer leurs points forts et leurs points faibles ainsi que d'en informer les patients aussi bien que son conjoint. Lors de la séance suivante, il a été possible de mesurer la différence entre la vision du patient et celle de son conjoint sur les troubles cognitifs. À l'issue du cours cette différence s'était amenuisée par rapport à ce qu'elle était au début. Le patient et son conjoint ont pu ainsi évaluer les difficultés cognitives d'une manière plus proche. En conséquence, il est devenu plus facile de parler des modifications de comportements dans le couple.

Nous avons bien sûr mis l'accent sur les programmes neuropsychologique. Au début du cours, nous avons organisé une leçon d'information sur les troubles cognitifs dans la sclérose en plaques. En outre, nous avons introduit dans ce programme la participation du groupe d'entraide pour les patients et leurs conjoints. Dans certaines sessions de groupe, tous les participants étaient présents et nous en avons profité pour encourager les communications entre conjoints. Nous avons fourni l'occasion à tous les patients de s'évaluer par test neuropsychologique et informations en retour. Le thérapeute occupationnel a organisé deux sessions en groupe pour les participants où ont été discutées les stratégies compensatoires dans les activités journalières. Des groupes de kinésithérapie ont aussi été organisés pour les patients et leurs conjoints. Dans le groupe de patients, nous avons incité les patients à prendre soin de leur santé sans oublier d'activer les domaines cognitifs. Le conjoint était libre de participer aux groupes de kinésithérapie autant qu'il le souhaitait. Le programme de cours incluait aussi une évaluation de l'état neurologique. Une leçon de neurologie ainsi qu'un temps pour les questions ont aussi été prévus dans le programme. Un travailleur social a réalisé une entrevue avec chacun des couples, ce qui a permis d'évaluer leurs besoins en aide sociale dans leurs activités journalières.

Le patient ainsi que leurs conjoints se sont déclarés très satisfaits de ce cours. Cette session était assez courte et en conséquence le programme était assez intensif. Le but était de mieux comprendre les modifications de l'état cognitif en relation avec la sclérose en plaques et aussi d'apprendre à vivre avec ses troubles cognitifs, ce qui a été réalisé dans ce temps assez court. On peut en conclure qu'il n'est pas très difficile, ni cher, ni compliqué de prendre en charge le reste de la famille dans le processus de revalidation et de réadaptation des patients atteints de sclérose en plaques. Dans la tradition finlandaise les cours de réadaptation pour les familles se sont montrés un moyen efficace pour la revalidation.

À l'avenir, d'autres études devront porter sur les effets de diverses stratégies de rééducation sur les troubles liés à la sclérose en plaques. Les tendances futures doivent clairement porter sur les membres de la famille entourant les patients souffrant de sclérose en plaques. Celle-ci concerne non seulement les patients mais aussi toute la famille.

Références : voir texte original : JFS 95