

Troubles cognitifs et SEP

Tout le monde peut bien entendu rencontrer des problèmes de mémoire ou de concentration.

Néanmoins, les études montrent que des troubles cognitifs légers existent, même au début de la maladie, chez un assez grand nombre de patients (jusqu'à 50 %).

Il s'agit surtout de troubles de la mémoire et de l'attention, ainsi que de difficultés à trouver les mots. On note aussi souvent une variabilité plus grande de l'humeur.

10 % environ des patients, atteints de formes sévères de la maladie, rencontreront des troubles cognitifs significatifs.

Ces troubles s'expliquent par l'atteinte des voies de connexion myélinisées entre les régions du cerveau qui contrôlent ces activités, en particulier au niveau du lobe frontal.

Bien entendu, il faut rechercher l'existence d'idées dépressives et essayer d'y remédier, éventuellement par un traitement médicamenteux. C'est important chez toutes les personnes qui se plaignent de troubles de mémoire, mais cela l'est encore plus chez les patients atteints de maladies de longue durée, comme la SEP ou le diabète par exemples.

Quand on suspecte des troubles significatifs, il faut compléter le bilan par un examen logopédique ou neuropsychologique afin de mieux comprendre et évaluer les difficultés.

Ce bilan permettra de proposer une aide ou une rééducation en fonction des difficultés rencontrées.

L'aide et le soutien de l'entourage du patient prennent ici encore tout leur sens.

Dr G. Carpentier

Cognitif : concerne toutes les activités intellectuelles : langage, mémoire, planification des tâches, utilisation d'objets, ...

Logopédique : qui concerne l'étude ou la rééducation du langage.

Bilan neuropsychologique : étude des capacités cognitives.

SEP et fonctions cognitives : le handicap au quotidien

Des signes d'un dysfonctionnement cognitif sont présents chez environ 40 % de personnes souffrant d'une SEP. L'atteinte cognitive est indépendante de la durée de la maladie, de son mode évolutif, du handicap fonctionnel et des symptômes dépressifs pouvant être associés.

□ Description

Les difficultés touchent principalement les domaines suivants :

- > la mémoire (récupération d'une information apprise récemment, habituellement avec préservation des souvenirs anciens);
- > les fonctions dites « exécutives » (difficultés à organiser, à planifier, au raisonnement abstrait, à la résolution de problèmes);
- > l'attention (fatigue physique et intellectuelle influençant la concentration et l'aptitude à garder une attention soutenue);
- > la parole (trouble de la voix, difficultés articulatoires).

Par ailleurs, sur le plan psychoaffectif, des signes de type dépressif, une certaine euphorie, ainsi que des changements brusques de l'état émotionnel peuvent se manifester.

□ Conséquences

Ce savoir médico-technique ne reflète pas pour autant le handicap que ces difficultés peuvent entraîner, ni comment elles sont vécues, comprises et interprétées, d'une part par la personne souffrant d'une SEP et, d'autre part, par l'entourage familial, social et professionnel.

Ainsi par exemple, des difficultés bénignes de la mémoire sont en fait dues à l'attention ou à la banalisation de la fatigue. De même, l'envie de « prouver » freine une bonne gestion des ressources et conduit à un épuisement. Par ailleurs, le fait de noter peut être considéré comme un renoncement alors qu'au contraire, cela s'avère utile autant pour les aptitudes de planification que de mémoire.

Mémoire, mémoire, ne vois-tu rien venir ?

Je ne retrouve en moi que les vieux souvenirs. Mais point traces de faits nouveaux que je puis retenir...

Les faits sont là : si ma myéline comporte des plaques, ma mémoire, elle, est pleine de trous.

N'en déplaise à ma neurologue en qui j'ai cependant une totale confiance, elle à qui j'ai confié mon désarroi et qui ne m'a pas crue, qui m'a dit que ce genre d'ennuis était pour beaucoup plus tard, après tant d'autres soucis ... Mais non, les trous sont là et m'obsèdent, me poursuivent tout au long de la journée.

Les premiers étaient certainement dus à une dépression naissante, puis bien installée, avec ses autres symptômes bien connus et associés. Les suivants, une fois la dépression soignée, se sont multipliés avec la fatigue. A présent, ils précèdent et accompagnent les mauvaises périodes.

Mais donc, les oublis font partie de mon quotidien. Même au milieu d'une phrase, si l'intérêt de la conversation n'est pas essentiel à mes yeux, ou si l'on m'interrompt, ou si quelque chose me distrait, ou si ... A chaque instant, le trou peut me surprendre.

Cela énerve mon entourage, avide de connaître la suite de mes propos. Et bien souvent, sans leur aide, ils ne la connaîtront pas. C'est surtout très fatigant quand, pour la deuxième fois, je descends un ou deux étages et qu'arrivée en bas, j'ai oublié le but de mon trajet.

Des amis à qui je me suis ouverte à propos de ce problème ont tenté de me rassurer en me disant qu'eux aussi, dans des moments de fatigue, cela leur arrivait fréquemment. Oui mais moi, comme vous peut-être, je suis souvent (trop souvent!) fatiguée!!!

Mais bon, soyons positifs, cela m'a peut-être aidée à oublier des rendez-vous désagréables ...

Après lecture de ce témoignage, une personne avisée m'a fait part de ces quelques questions : Ta neurologue ne t'a pas prise au sérieux, as-tu toujours confiance en elle? N'as-tu donc aucun traitement? As-tu pu être entendue par un autre membre du corps médical? As-tu pris ton parti de cet aspect de la maladie? Ces questions m'ont amenée à beaucoup réfléchir.

Eh bien, non! Je ne les accepte pas, ces trous de mémoire. Et je travaille d'arrache-pied pour essayer d'y remédier! Même si, ces derniers temps, j'ai un peu tendance à baisser les bras ... Je n'en n'ai plus parlé à personne, sauf à d'autres personnes atteintes du même trouble (ahhh, merci au groupe d'entraide!). Cela fait toujours du bien de partager ses soucis avec d'autres qui les vivent aussi !

Je n'ai certes pas perdu confiance en ma neurologue, mais je n'ose plus aborder avec elle ce problème-là. J'en ai pourtant abordé bien d'autres, et bien plus délicats. Ce sera tout un travail que de me préparer à en parler à nouveau, en n'acceptant pas cette fois qu'elle me « remballe ». Et ce sera une victoire quand elle m'écouterà, et prendra en compte ce symptôme au même titre qu'un signe physique. J'y arriverai, j'en suis sûre!

Karine



Mon truc à moi!

J'ai placé à côté du téléphone des feuilles avec trois colonnes. Dans la première, j'écris le nom de celui qui a appelé, dans la deuxième, la date et l'heure de l'appel et dans la troisième, le contenu de la conversation ou ce qu'il faut faire. C'est très utile pour moi ... et pour les membres de la famille !

Finalement, les tests dits **écologiques** sont des tests qui tentent de placer le patient dans les situations aussi proches que possible de la vie quotidienne. Ils constituent en fait un pont entre :

- > les tests « papier-carton », standardisés (les mêmes pour tout le monde) mais artificiels, et
- > les activités de la vie quotidienne, naturelles mais très variables.

□ Quand ?

La SEP est une maladie chronique qui peut évoluer au cours du temps, notamment au niveau cognitif. Il est important de savoir qu'il n'y a pas de déclin cognitif inéluctable dans la SEP ! En effet, la maladie peut progresser, notamment au niveau physique, tout en préservant intactes les fonctions cognitives. Néanmoins, certaines difficultés cognitives peuvent survenir au cours de l'évolution de la maladie. Un suivi au fil des années constitue donc un élément important dans l'accompagnement du patient.

□ Oui, mais ...

Les tests proposés sont conçus pour évaluer spécifiquement certaines fonctions cognitives. Pourtant, le travail du neuropsychologue ne se borne pas simplement à administrer ces tests, les corriger et comparer la performance obtenue par le patient à une moyenne. En effet, tous les tests sont **multidéterminés**. En clair, beaucoup d'éléments peuvent les influencer sans que ces éléments aient un rapport direct avec la fonction cognitive en question. En voici une liste non exhaustive.

Un des premiers éléments « perturbateurs » à citer est la **fatigue**. Au niveau neuropsychologique, cette fatigue peut engendrer des difficultés lors de la réalisation d'un test sans que la fonction cognitive en tant que telle soit en cause !

Par ailleurs, les tests généralement administrés reposent parfois sur une certaine rapidité d'exécution motrice. Si un patient présente un **ralentissement** ou des difficultés au niveau moteur, il est bien évident que le neuropsychologue doit en tenir compte.

Il en va de même pour les **troubles visuels**. Si le patient ne voit pas correctement la feuille du test, par exemple, il va de soi que sa performance risque d'être moins bonne, une fois de plus sans que la fonction cognitive soit directement en cause.

Les aspects psychologiques, comme la **dépression** ou l'**anxiété**, sont également des facteurs qu'il est important de prendre en considération lors d'une évaluation neuropsychologique. Leurs conséquences sur la réalisation des tests peuvent s'avérer non négligeables.

La **médication**, parfois importante, peut également fausser les résultats. L'influence des effets secondaires de certains médicaments sur la réalisation de tests neuropsychologiques n'est pas encore bien connue. La prudence est donc de mise.

Finalement, la **motivation** du patient est encore un autre élément à prendre en considération. Les tests nécessitent en effet un minimum d'investissement lors de leur réalisation. Notons à ce sujet qu'un patient n'est jamais obligé de se soumettre à un examen neuropsychologique et qu'il a toujours le choix d'accepter ou de refuser.

□ Et après ?

Après avoir administré les différents tests, le neuropsychologue doit les corriger, comparer les résultats avec une moyenne, mais également les interpréter en fonction de tous les éléments cités plus haut. L'objectif n'est pas de savoir que tel patient a moins bien réussi tel test : cela n'aurait aucun intérêt ! Le neuropsychologue doit à partir des performances réalisées aux tests et en tenant compte des éléments cités plus haut, évaluer les répercussions sur son fonctionnement quotidien des éventuelles difficultés observées lors de l'évaluation neuropsychologique. Des **prises en charge** peuvent alors être proposées s'il y a lieu.

*Gaël Delrue, Neuropsychologue
Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle
(Fraiture-en-Condroz)*

J'ai la SEP depuis vingt ans maintenant. Comme pour les autres (je suppose), au début, les médecins ignoraient à quoi pouvaient correspondre tous ces « malaises ».

Après une première poussée importante il y a 15 ans (vue, ouïe, vertiges, marche, ...), j'ai un peu occulté tout cela et j'ai vécu plusieurs années plus ou moins bien, en essayant de travailler normalement. Cela ne s'est pas trop mal passé.

En 1990, une nouvelle poussée est arrivée et après IRM et ponction lombaire, le verdict définitif est tombé.

Petit à petit, la SEP a commencé à grignoter ici et là : la fatigue s'est accentuée, les petits oublis, la lenteur (voilà le mot lâché) ... Pourquoi ?

Lors d'une réunion avec des malades et une psychologue à Naninne, beaucoup de personnes ont fait remarquer qu'elles ressentaient une impression de lenteur dans leurs actes de tous les jours. Cela m'a interpellée et intriguée, mais en même temps rassurée : je n'étais pas la seule.

Un jour, j'ai lu dans un article que la SEP pouvait entraîner entre autres des **troubles cognitifs**. Ne connaissant pas ce mot, j'ai sauté sur mon dictionnaire et j'y ai lu : « qui concerne la connaissance rationnelle ». Interpellée, j'ai réfléchi à tout ce qui n'était plus comme avant. Certains inconvénients survenaient, surtout lorsque je voulais aller trop loin, plus longtemps : la fatigue, la confusion, l'indécision, l'impatience et parfois des sautes d'humeur, l'envie de dormir la journée. Un matin, au bureau, mon chef, inquiet, m'a dit : « Cela fait une heure que vous tournez en rond depuis que vous êtes arrivée. Etes-vous malade ? » Je n'ai pas su lui répondre.

Mon truc à moi !

J'ai expliqué à ma famille mes difficultés de concentration et je leur ai demandé de ne pas me déranger quand je suis occupée à travailler. Mais les enfants sont parfois impatients de me parler ...

Effectivement, il m'arrive parfois de tourner en rond sans savoir par quoi commencer. Je me suis dit que c'était donc cela les troubles cognitifs.



J'ai dû arrêter mon travail il y a un peu plus d'un an, après une poussée aux yeux. J'essaie maintenant de répartir les différentes tâches tout au long de la journée et de m'arrêter lorsqu'il le faut. J'évite aussi de raisonner plusieurs personnes en même temps et je m'éloigne de la foule les jours où je suis plus fatiguée.

En outre, j'ai compris que faire une seule chose à la fois est essentiel. Au lieu de me battre avec ma maladie, j'en ai fait une alliée, c'est-à-dire que je suis heureuse les jours où elle me laisse tranquille. Cela ne sert qu'à se faire du mal de la maudire, car elle est là, alors autant l'accepter.

Le mieux est d'éviter d'arriver à l'extrême limite de ses possibilités intellectuelles et physiques, s'arrêter à temps, récupérer et puis repartir à un rythme raisonnable en acceptant de ne plus être la même. C'est le seul remède que je vois pour l'instant.

*Propos recueillis auprès de Maria
par Juliette Degreef, travailleur social*

Les fonctions cognitives. qu'est-ce que c'est ?

main sur son abdomen et en repoussant le diaphragme vers le haut à l'expiration, lors de la production vocale ou la parole).

- > En évitant les longs discours.
- > En privilégiant les phrases courtes qui favorisent les réponses simples : oui ou non.
- > En observant toujours les lèvres du patient. La lecture labiale apporte un support qui se révèle appréciable avec le temps et l'habitude.
- > En adoptant une position correcte qui favorise le contact visuel : placé face à l'autre, le degré d'attention augmente et puis tant de choses passent par le regard !
- > En impliquant toujours le patient dans la conversation, dans l'organisation des activités: il ne peut et ne doit pas rester en retrait de la gestion de sa propre vie.
- > En saupoudrant les situations explosives d'une dose d'humour.

Patiente ou impatiente, facile ou difficile à vivre, émotive ou pas, bien foutue ou mal foutue, la personne atteinte de SEP doit décider, participer et surtout rester un intervenant principal aussi longtemps que possible. Elle doit continuer à gérer sa vie.

A nous, à vous, de lui simplifier la tâche, de lui apprendre des techniques de compensation, afin de garder une qualité de vie acceptable.

*Guy Ganty, logopède
Centre National de la SEP, Melsbroek*

Mon truc à moi!

J'ai programmé ma montre pour qu'elle sonne chaque fois que je dois prendre mon médicament.

Tout ce qui gère notre activité mentale et qui nous permet de nous adapter à notre milieu de vie: attention, concentration, perception, reconnaissance, mémoire, langage, orientation dans le temps et dans l'espace, réflexion, mise en place d'une stratégie, ...

Dans la sclérose en plaques peuvent survenir des troubles moteurs que tout un chacun peut voir et auxquels les personnes doivent s'adapter, voire qu'elles doivent combattre grâce aux médicaments et à une revalidation.

Mais il est aussi possible que des plaques apparaissent sur des nerfs du cerveau intervenant dans les fonctions cognitives. Les conséquences de ces troubles sont plus pernicieuses car peu visibles. Des modifications des fonctions cognitives sont plus difficilement décelables car non perceptibles, non visibles. D'apparition lente, elles engendreraient une adaptation spontanée qui, à longue échéance, inquiéterait. Serait-ce dû à la sclérose en plaques?

Depuis quelques années, je me suis spécialisée dans l'observation, l'analyse, le fonctionnement et la stimulation des fonctions cognitives et ce à travers des logiciels informatiques.

Une conclusion est certaine: la stimulation tous azimuts est indispensable pour maintenir, voire améliorer les fonctions cognitives.

Une activité simple met peu de zones du cerveau en activité, contrairement à une activité complexe. Une activité devenue automatique met peu de zones du cerveau en activité, tandis que l'apprentissage d'une nouvelle activité stimule un grand nombre de zones du cerveau. La mémoire au sens large du terme intervient à tout instant dans la vie courante, mais l'attention et la concentration que l'on apporte à ce que l'on fait améliorent ou diminuent cette mémoire. Evitons donc les habitudes, les gestes automatiques. Essayons de conscientiser ce que nous faisons.

Un autre élément important est la notion de plaisir. Nous devons retirer une satisfaction de ce que nous faisons. En effet, la sensation de plaisir semble faciliter le passage des informations.

Je suis au Centre de Melsbroek pour trois semaines de revalidation. Une fin d'après-midi, j'attends mon souper. Un monsieur que je ne connais pas encore est à ma droite. A un moment donné, il se tourne vers moi et, en ânonnant, me lance :

- Tu t'appelles Cathy ?
- Oui.
- C'est parce que je l'ai entendu t'appeler comme ça (judicieux comme réflexion me dis-je le sourire aux lèvres!). C'est possible que j'oublie, tu ne m'en voudras pas ?
- Bien sûr que non.

Après lui avoir demandé son prénom et voir quelques secondes s'envoler, il se tourne à nouveau vers moi :

- J'ai un fils!
- Ah! Quel âge a-t-il?
- 18 ans ...

... et de se prendre la tête dans la main droite :

- Oh ! Je ne sais plus son nom!

Je le regarde, perplexe.

- Oh ! C'est terrible quand même! C'est un prénom composé...

Je riote gentiment et récite divers prénoms composés ; autour de la table, tout le monde se prend au jeu et nous voilà tous à chercher.

Quelques jours plus tard, nous voilà à nouveau côte à côte. Il me regarde les yeux plissés, cherchant s'il me connaît ou pas et comme je lui dis bonjour en l'appelant par son prénom, je vois dans sa mimique qu'il cherche intensément :

- Tu t'appelles Brigitte?
- Non Brigitte ce n'est pas moi ; elle est là-bas Brigitte. Moi c'est Cathy.
- Ah ! Oui, c'est ça, Cathy.



Comme je n'ai pas encore mon plateau et qu'il y en a un plus loin, je lis le nom silencieusement et dis tout haut le prénom. Et le voilà disant le prénom et le nom !

- Ben ça alors ! Tu ne sais plus le prénom de ton fils et tu dis ici le nom sans problème !
- Mais si, je sais comment s'appelle mon fils !
- Ah ! Oui ? Pourquoi nous avoir fait chercher alors ?
- C'était pour vous embêter !

Je souris et n'insiste pas mais quelques secondes plus tard, il reprend :

- J'ai un fils !
- Oui, je sais.
- Ah ! Tu sais tout de moi !

Non, je ne sais pas tout, loin de là, mais je suis désespérée et tellement impuissante, tellement triste !

Cathy

Mon truc à moi!

J'invente des moyens mnémotechniques pour retenir les choses: j'associe des images dans ma tête. je fais des rimes. j'imagine une histoire ... C'est gai et ça marche !

Quand on n'a pas de tête... et que les jambes ne suivent plus

Euh... C'était quoi encore, le sujet ? Bien souvent, ça commence comme ça. Je m'installe devant mon bureau dans l'intention de me mettre au travail et je reste là, bouche bée, en attendant que ça revienne. Pourtant, il y a une heure à peine, tout était bien clair dans mon esprit :

- > 1 : téléphoner à A, B et C.
- > 2 : rédiger ce texte dont j'avais préparé quelques phrases hier soir.
- > 3 : poursuivre la traduction entamée il y a quelques jours.

Ce matin déjà, tout a mal commencé. Elle («mon» infirmière) avait à peine fermé la porte que je me faisais cette réflexion : «Sapristi, il ne fait pas très chaud ce matin !». Pas étonnant, le radiateur est resté tout froid puisque j'ai oublié de demander l'ouverture de la vanne du radiateur. Tant pis, il faudra grelotter jusqu'à l'arrivée du prochain visiteur. Et surtout, ne pas oublier de demander à celui-ci de ramasser cet indispensable tourne-page (un petit bâton muni d'un embout caoutchouté) qui vient de tomber par terre. Sans quoi je ne pourrai même pas poursuivre ma lecture. Passons à autre chose ...

La mémoire, d'abord. On me dit : «C'est l'âge ! Regardez, moi qui suis plus jeune que vous, j'oublie tout.» Oui, mais chez moi, c'est pire. Par exemple : «Tu te souviendras ? Je laisse ce livre sur l'étagère.» Une heure plus tard, je cherche où j'ai bien pu abandonner ce satané bouquin. Je mets deux rendez-vous l'un sur l'autre, j'en oublie un sur deux, j'oublie le titre du film que j'ai vu la veille à la TV...

Et puis, il y a plus insidieux. Prenons l'exemple des travaux de traduction. Avant, la traduction coulait de source. Pas d'hésitation, les mots venaient naturellement les uns après les autres. Maintenant, c'est plus approximatif. Je comprends bien la phrase mais le mot qui me vient à l'esprit n'est pas toujours le mot «juste». Ce n'est pas celui qui exprimera parfaitement la nuance correcte. Pour retrouver la formule qui transcrira correctement la pensée originale, il faudra mettre le travail «au frigo» pendant quelque temps et le reprendre en espérant que jaillira l'étincelle.

Il y a aussi des problèmes de concentration. Je lis toujours autant qu'avant (je veux dire que mes yeux parcourent toujours autant de mots et de lignes qu'auparavant), mais arrivé au bout d'un texte, je ne suis pas certain de pouvoir répéter son titre. Avant, arrivé à la fin du journal télévisé, je pouvais répéter un à un les titres des informations du jour. Maintenant, à part deux ou trois faits saillants, je ne ramène plus rien dans les filets de ma mémoire.

Que faire ? Comme tout le monde, j'ai mes petits trucs. Mes clés déposées toujours au même endroit, des «post-it» (merveilleuse invention qui tendrait à prouver que je ne suis pas seul au monde avec mes problèmes de mémoire) collés par-ci par-là. Encore faut-il ne pas oublier de les consulter de temps en temps.

Allons, tout cela n'est peut-être pas grave. Rendez-vous au prochain numéro ... Si je n'oublie pas la prochaine réunion de «La Clef».

Henri Goethals



Pour en savoir plus

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée au groupe Documentation (voir permanence en fin de revue) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 40 F ou 1 €) couvrant le prix de l'article (3 F la page ou 0,0744€) ou de la brochure et les frais d'envoi.

Médical diagnostic

La SEP et les problèmes cognitifs

par Dawn Langdon, neurologue - dans MS Matters
MS Society (Royaume Uni) - 1998

L'auteur, neurologue spécialisé en réhabilitation neurologique, développe l'idée selon laquelle les processus de la pensée seraient affectés par la SEP. Les difficultés liées à la « manière de penser » ne sont qu'un des nombreux symptômes de la SEP. L'auteur en examine quelques aspects et leur réhabilitation. Un article à lire par tous, patients et entourage, parce qu'il nous éclaire sur des symptômes plus discrets et leurs conséquences.

article - 5 pages

N° 1133

Médical diagnostic

L'échelle EDSS, une unité de mesure du handicap

Le test MSFCI, nouveau test d'évaluation

par O. Heinzel dans Le courrier de la SEP - Ligue SEP France
anonyme dans Newsletter Biogen - Biogen - 2000

L'échelle EDSS est utilisée depuis de nombreuses années essentiellement pour mesurer un handicap physique. De nombreuses études sont en cours pour contrôler si le nouveau test MSFCI est meilleur. Ce test combine la mesure des fonctions des membres avec un test cognitif associant mémoire et raisonnement; il incorporerait ainsi une meilleure mesure de la qualité de vie.

article - 3 pages

N° 1197

Medical traitement

Nous ne sommes plus à un stade contemplatif dans la SEP

rapporté par Dr Biéva dans Le journal du médecin - 2001

En point de mire de ce symposium tenu à Lisbonne en 2001, la sécrétion de cytokines et les effets de l'interféron Beta sur les images RMN, sur les capacités cognitives et sur la qualité de vie des patients.

article - 2 pages

N° 1220

Psycho

Pertes cognitives dans la SEP

par Paivi Kujala - Miscellaneous Topics in MS (Chap. V-59)
IFMSS - 1996

50 % des personnes atteintes de SEP ne souffrent pas de pertes cognitives durant le cours de leur maladie. Les déficits de mémoire sont souvent mal interprétés par les patients et leur famille. Quelle rééducation est possible? Quelle possibilité d'en diminuer les effets?

article - 3 pages

N° 3025

