

SEP, mémoire et pensée.

Toutes les personnes atteintes de SEP ne rencontreront pas des problèmes de mémoire et de pensée mais de faibles difficultés sont assez courantes. Par exemple, certains trouvent plus difficile de se souvenir d'une information, de suivre des conversations ou de se concentrer sur un sujet. Tels sont quelques exemples d'habileté cognitive. Si vous rencontrez ces problèmes, sachez qu'il y a plusieurs façons d'y faire face.

Sommaire :

1. Qu'est-ce que la cognition ?
2. La SEP affecte-t-elle la mémoire et la pensée ?
3. Suis-je le / la seul(e) ?
4. Quel genre de problèmes peuvent arriver ?
5. Les problèmes cognitifs sont-ils prévisibles ?
6. Que devrais-je faire si je suspecte des problèmes cognitifs ?
7. L'aide par soi-même ou par un professionnel ?
8. Qu'est-ce que la "réhabilitation neuropsychologique" ?
8. Suggestions pour faire face aux problèmes cognitifs.
9. Conseils pour affronter les problèmes cognitifs.

1. Qu'est-ce que la cognition ?

En résumé, on peut décrire la cognition comme un processus qui se réfère à la pensée et la mémoire.

Plus exactement, la cognition décrit la façon dont nous :

- nous concentrons, maintenons et divisons notre attention;
- apprenons et nous souvenons des nouvelles choses;
- pensons, raisonnons et résolvons les problèmes;
- planifions, développons et dirigeons nos activités;
- comprenons et utilisons le langage;
- reconnaissons les objets, assemblons les choses et apprécions les distances.

Ces talents varient naturellement d'une personne à l'autre. Nous disposons tous de différentes forces et faiblesses. Nos pouvoirs cognitifs sont considérés comme normaux si nos talents nous permettent de faire face à la vie quotidienne.

2. La SEP affecte-t-elle la mémoire et la pensée ?

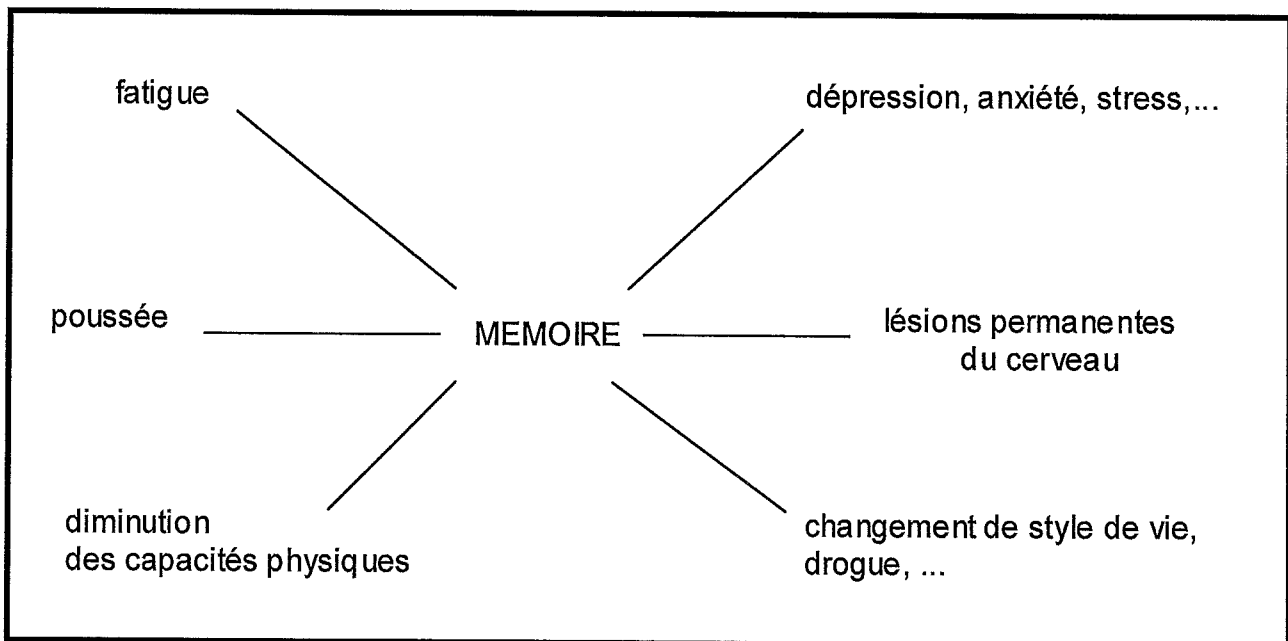
Si vous vous sentez faible ou déprimé, vous pouvez ressentir que votre mémoire et votre concentration ne sont pas aussi performantes que d'habitude. Quand le moral remonte, ces difficultés s'estompent.

Durant de nombreuses années, on a cru que les changements cognitifs dus à la SEP étaient rares. Cependant, après de nombreuses recherches dans ce domaine, il apparaît actuellement clairement que les problèmes cognitifs surviennent avec la SEP.

La SEP provoque des modifications dans certaines parties du cerveau et de la colonne vertébrale, ce qui affecte parfois la mémoire et la pensée d'une personne. Le processus de pensée s'appuie sur des messages transportés en impulsions par les nerfs dans différentes parties du cerveau; or les lésions causées par la SEP peuvent arrêter ou ralentir ces impulsions (1). Il a été démontré que les problèmes cognitifs sont plus communs chez les personnes présentant davantage de lésions.

Tandis que les lésions du cerveau peuvent entraîner plus de problèmes cognitifs permanents, un certain nombre de facteurs peuvent interférer ou dégrader temporairement la cognition. Les dépressions, le stress, la douleur, la fatigue et les poussées peuvent créer des difficultés cognitives temporaires.

D'autres éléments peuvent affecter la concentration, la mémoire et l'apprentissage : de grandes consommations d'alcool, la malnutrition et les maladies, les médicaments qui affectent le système nerveux central comme les tranquillisants, les somnifères et les anti-douleurs.



Beaucoup d'éléments peuvent affecter la cognition. Les problèmes cognitifs peuvent aussi bien être temporaires ou permanents.

Beaucoup de personnes trouvent que les problèmes cognitifs, comme les symptômes physiques, semblent s'accroître quand elles sont fatiguées. Quand vous êtes très fatigué, il devient difficile de vous concentrer ou de retenir de nouvelles informations. Cependant, quand la fatigue est passée, les fonctions cognitives reviennent à la normale. Si vous vous sentez un peu déprimé, vous pouvez estimer que votre mémoire n'est pas aussi bonne que d'habitude. Quand votre humeur s'améliore, ces difficultés devraient se résoudre.

Durant une poussée, vous pouvez expérimenter une exacerbation ou montée des problèmes cognitifs. Lors d'une poussée au niveau du système nerveux central, les messages ne sont plus capables de passer efficacement. Quand la poussée diminue, les symptômes se dissipent.

Certaines personnes atteintes de SEP doivent aussi se résoudre à trouver un compromis pour continuer leurs activités physiques. La plupart des gens ne doivent pas réfléchir pour savoir comment ils marchent ou d'autres activités physiques. Le corps est, en général, sur pilote automatique et l'esprit est libre de penser à d'autres informations. Si vous devez vous concentrer sur une tâche physique plus que d'habitude, il devient plus difficile par la suite de continuer à vous concentrer sur une autre tâche.

Un changement de style de vie peut aussi affecter la cognition. Une SEP peut empêcher une personne de participer aux activités qui la maintenaient stimulée et vivante. Des personnes peuvent abandonner leur travail et arrêter de faire des choses autour de leur maison. Elles peuvent refuser des rendez-vous.

3. Suis-je le / la seul(e) ?

Les problèmes cognitifs sont-ils typiques des personnes atteintes de SEP ?

Toutes les personnes atteintes de SEP n'ont pas des problèmes cognitifs. Cependant 45 à 60 % de celles-ci rencontrent quelques formes de modifications cognitives. Pour la majorité de ces personnes, les modifications sont légères à modérées plutôt que sévères (2).

Les changements cognitifs peuvent être inquiétants et même les légers changements peuvent requérir des stratégies spécifiques pour y faire face. Si les symptômes cognitifs ne sont pas reconnus, les gens ont souvent peur de ce qui leur arrive. Avoir de bonnes informations sur les problèmes cognitifs est, en général, la meilleure forme de défense.

D'autres personnes peuvent mal interpréter le problème si elles ne comprennent pas que c'est à cause de la SEP. Elles peuvent se fâcher ou être frustrées aussi bien qu'inquiètes et soucieuses. Les symptômes cognitifs peuvent créer le stress et mettre sous pression au travail et à la maison. Une certaine compréhension des changements cognitifs pourra souvent rendre les choses plus faciles à gérer si les problèmes s'amplifient.

4. Quel genre de problèmes peuvent arriver ?

Les problèmes de mémoire les plus communs sont de se souvenir des événements récents et des choses à faire. Certaines personnes atteintes de SEP disent aussi que cela leur prend plus de temps et d'efforts de retrouver ce dont on veut se souvenir.

Comme les autres symptômes de la SEP, les symptômes cognitifs varient d'une personne à l'autre. Les difficultés les plus communes se rencontrent dans :

- a) l'apprentissage et la mémorisation;
- b) l'attention, la concentration et la rapidité mentale;
- c) résolution de problèmes (planifier, performer, évaluer des tâches);
- d) trouver les mots.

Si vous éprouvez certains symptômes cognitifs, cela ne signifie pas que vous aurez tous les autres. Les difficultés varient selon les personnes et leur impact sur la vie quotidienne. Les problèmes de langage, de perception visuelle (se souvenir de ce qu'on a vu) et les relations dans l'espace (estimation des distances et position) ne sont pas fréquents chez les personnes atteintes de SEP.

a) apprendre et mémoriser

Principalement se souvenir d'événements récents et des choses à faire. Certaines personnes disent que cela leur prend plus de temps et d'effort pour s'en souvenir. Cette recherche active de la mémoire appelée *reconnaissance* est rarement affectée. Heureusement, il existe une multitude de façons de compenser ce problème de reconnaissance. La reconnaissance, c'est le pouvoir de se souvenir instantanément de quelque chose quand on le voit ou l'entend.

Les personnes atteintes de SEP n'ont pas d'autres problèmes de mémoire et se souviennent de leur habileté (rouler en vélo - comme une seconde nature), la culture générale ou les choses du passé. Les difficultés de mémoire rencontrées par les personnes atteintes de SEP ne sont pas comme celles atteintes de la maladie d'Alzheimer. Très souvent, ceux qui ont des problèmes de mémoire n'ont pas de difficulté de communication, savent toujours qui ils sont et sont capables de continuer les activités journalières.

b) attention, concentration et rapidité mentale

Certaines personnes ont plus de difficulté à rester concentrées longtemps ou de reprendre leur concentration quand elles ont été interrompues. C'est également plus difficile de faire plusieurs choses en même temps ou suivre une conversation quand la TV ou la radio fonctionne.

Beaucoup de personnes évoquent un sentiment de réaction plus lente. Elles peuvent tout de même arriver à effectuer certaines tâches mais cela leur demande plus de temps et d'effort qu'avant. Des recherches suggèrent aussi que l'habileté à traiter des informations puisse diminuer (3)

c) Résolution de problèmes, planifier et évaluer des tâches

Certaines personnes atteintes de SEP éprouvent ces difficultés. Elles savent ce qu'elles veulent faire mais ne savent par où commencer, ou ne peuvent travailler par étapes pour arriver au but ultime. Planifier, structurer et avoir une vue d'ensemble les mettent dans la confusion et le stress.

d) Trouver ses mots

“Je l'ai sur le bout de la langue” mais quand on retrouve le mot ou une opinion, la conversation a déjà changé de sujet.

5. Les problèmes cognitifs sont-ils prévisibles ? Peuvent-ils empirer ?

Ces problèmes ne dépendent pas de la durée de la SEP, de sa sévérité ni du type de SEP (4). Ils sont difficiles à prévoir. Mais il est important de les détecter très tôt pour y faire face et les compenser.

D'un autre côté, savoir que cette maladie peut causer des problèmes de mémoire et de réflexion, associé à la crainte, peut avoir comme résultat d'être trop attentif à des manques de mémoire mineurs. Tout le monde oublie. Mais le problème s'aggrave quand il devient plus fréquent et qu'il a un impact sur ce que l'on veut faire.

On ne sait pas prévoir les problèmes cognitifs mais de récentes recherches ont cependant démontré que si des personnes éprouvent des difficultés cognitives, il est possible que ces problèmes puissent s'aggraver, bien que la progression soit souvent très lente (5). Cela signifie que ces personnes peuvent développer des stratégies qui les aideront à gérer leurs symptômes. Il est rare que les symptômes cognitifs soient sévères dans la SEP.

Aucun lien n'a été démontré entre les symptômes physiques tels que le problème d'articulation du langage, la coordination musculaire ou les mouvements involontaires rapides des yeux.

6. Que devrais-je faire si je suspecte des problèmes cognitifs ?

Même les petites perturbations cognitives donnent des craintes. Il est important de savoir si elles sont dues à la SEP et qu'il y a moyen de vivre avec elles.

Si les problèmes de mémoire se répètent (oubli des noms, des endroits, perte d'objets, hésiter pour des mots familiers), La première étape est d'en discuter avec votre médecin car ces problèmes peuvent être dus à la SEP ou à d'autres choses.

Si, en tant que famille proche, vous remarquez ces symptômes, il est bon d'en discuter ouvertement avec la personne atteinte de SEP; cela peut être une délivrance pour elle que quelqu'un d'autre soulève le sujet. Cela aide également à identifier les difficultés.

Comme les problèmes cognitifs peuvent progresser, il est bon de les évaluer pour trouver une stratégie qui aidera à faire face aux changements. Utiliser des stratégies compensatoires est un bon moyen.

7. L'aide par soi-même ou par un professionnel ?

Qu'est-ce qu'une évaluation neuropsychologique ?

Beaucoup de personnes peuvent déceler les problèmes et trouver des solutions d'elles-même pour y faire face.

Se demander s'il y a parfois des choses qui vont de travers, voir si cela provient d'un problème d'attention, de mémoire, d'organisation ou de planning. Il y a plusieurs façons d'y faire face (voir point 9).

Une évaluation faite par un professionnel peut démêler les causes et ainsi trouver plus facilement une solution. Tout le monde n'a pas nécessairement besoin de cette évaluation, bien que dans certains centres européens de SEP on en établit une à chaque personne atteinte de SEP.

Ces tests essaient d'évaluer votre niveau de fonctions cognitives. Cela inclut :

- un interview,
- une série de tests oraux et écrits dans les domaines de l'attention, la mémoire, la résolution de problèmes, ...
- information et discussion sur le résultat des tests.

Cette évaluation prend deux à trois heures en dehors de la discussion relative aux résultats.

Cette évaluation identifiera les problèmes spécifiques que vous rencontrez mais également les capacités ou performances personnelles. Cela vous aidera à surmonter et à faire face à ces faiblesses.

Ces résultats clarifient la situation sur ce qui se passe et vous aident à compenser et faire face aux changements. On ne fait pas l'évaluation durant une période de dépression, de grand stress ou de poussée. Si une personne se trouve dans cette période, il est plus judicieux de l'adresser à un médecin ou un conseiller avant de poursuivre ce test neuropsychologique.

8. Qu'est-ce que la réhabilitation neuropsychologique ?

Essayez de parler de vos problèmes aux gens. Cela peut aider à réduire les malentendus.

La réhabilitation neuropsychologique a pour but de minimiser les effets des problèmes de mémoire et de pensée. La réhabilitation peut inclure :

- la pratique et l'amélioration des points faibles,
- l'utilisation à bon escient des points forts,
- l'apprentissage de méthodes alternatives / stratégies compensatoires pour effectuer des tâches,
- faire face aux habiletés limitées (aussi bien en pratique qu'émotionnellement),
- les conseils à la proche famille.

Les objectifs devraient donc être fixés selon les personnes et basés sur les résultats de l'évaluation. Un objectif pourrait être de restaurer ou d'améliorer votre habileté à travailler pour encourager et préparer une formation ultérieure ou pour améliorer vos performances générales.

La réhabilitation peut se faire individuellement ou en groupe. En petit groupe, les personnes peuvent exprimer leurs pensées et leurs sentiments à propos de leurs problèmes et explorer des idées sur le moyen d'y faire face. Le partenaire ou un autre membre de la famille est souvent invité à assister aux sessions. Vos proches peuvent aussi être concernés par vos difficultés et leurs conséquences sur la vie familiale. Ils peuvent peut-être vous aider à mettre en pratique les nouvelles stratégies et techniques évoquées.

Si les problèmes semblent progresser, pratiquer une tâche dans laquelle vous êtes le moins habile peut vous paraître une perte de temps. Cependant, reconnaître et comprendre ce qui se passe et réorganiser la façon dont vous allez vous y prendre peut vous faciliter la solution. Il est souvent utile d'apprendre à faire le plus possible avec les qualités que vous possédez et d'utiliser les aides offertes. Par exemple, si vous éprouvez des difficultés de mémoire, connaître vos qualités et vos faiblesses vous sera très utile. De plus, en utilisant les aides-mémoires comme un agenda peut vous aider à arrêter de vous inquiéter de savoir si vous avez peut-être oublié quelque chose. Noter les choses vous aide également à vous en souvenir.

9. Suggestions pour faire face aux différents problèmes cognitifs

- Se relaxer, avoir le sens de l'humour et croire en soi !
- Si vous êtes concerné par les changements cognitifs, parlez-en à votre médecin ou à une personne de confiance.
- Essayez de parler aux gens de vos difficultés. Cela peut réduire les malentendus. Sinon ces difficultés peuvent être interprétées comme de l'ennui ou un manque d'intérêt de votre part. Montrer cet article vous aidera peut-être à expliquer vos symptômes.
- Être attentif à vos forces et vos faiblesses est important pour atteindre vos objectifs et éviter les échecs.
- Continuez à avoir différentes activités et utiliser vos différentes ressources.
- Admettez vos propres limites et n'ayez pas peur de demander de l'aide quand c'est trop difficile.
- Ne vous épuisez pas. Apprenez à reconnaître votre fatigue et essayez de vous accorder des temps de repos.
- Concentrez-vous sur une chose à la fois; ne divisez pas votre attention sur plusieurs tâches.
- Utilisez des moyens que les autres ont trouvés très pratiques : calendrier, agenda, cahier de notes, ...
- Développez vos propres techniques d'aide et pratiquez-les avec l'aide d'un ami.

10. Conseils pour affronter les différents problèmes cognitifs

Difficultés de mémoire :

- Utilisez les aides-mémoire.
 - gardez un carnet de notes avec vous.
 - apprenez à utiliser un agenda; inscrivez-y ce qui doit être fait durant la journée. Entrez dans la routine de vérifier votre agenda (par exemple au déjeuner).
 - utilisez un calendrier, un tableau-mémo.
 - collez des post-it pour vous rappeler quelque chose à faire.
 - gardez un organisateur personnel pour adresses, téléphones, factures, agenda, liste des courses, chemin pour aller quelque part, ...

- il existe des programmes informatiques d'organisation qui peuvent stocker une quantité incroyable d'informations.
- les organisateurs électroniques sont très faciles à emporter partout et peuvent alerter pour rappeler quelque chose à faire.
- utilisez un réveil ou une minuterie pour vous rappeler quelque chose à faire.
- Gardez un carnet à messages près du téléphone.
- utilisez un dictaphone plutôt que d'écrire tout sur de nombreux petits papiers.
- Utilisez des moyens mnémotechniques (rimes, règles ou phrases) pour vous souvenir de quelque chose.
- Utilisez des images - visualisez une information dont vous devrez vous souvenir; par exemple pas seulement pour apprendre un itinéraire mais pour visualiser la route.
- Répétez les informations et écrivez les points importants.
- Soyez organisé :
 - ayez une place pour chaque chose et encouragez la famille à remettre les choses à leur place (comme des clés, ciscaux, ...)
 - essayez d'établir une routine pour avoir moins de choses à vous souvenir.

Difficultés d'attention et de concentration :

Il est souvent utile d'apprendre à utiliser le plus possible vos facultés et d'utiliser les différents types d'aide qui vous conviennent.

Si vous perdez le fil de vos idées quand vous êtes interrompu :

- essayez de diminuer le nombre des distractions quand vous parlez à quelqu'un ou quand vous travaillez sur quelque chose - éteignez TV et radio et faites une chose à la fois.
- Essayez de travailler seul dans une pièce pour éviter au maximum les distractions.
- Mettez le téléphone sur répondeur quand vous devez faire quelque chose de difficile.

Si vous éprouvez des difficultés à vous concentrer un long laps de temps :

- essayez de prendre en considération votre fatigue :
 - en planifiant vos activités en fonction du travail au moment de la journée où vous êtes au mieux de votre forme.
 - en essayant d'éviter les travaux à haute concentration quand vous vous sentez fatigué.
 - en allant à votre rythme.
 - en prévoyant des périodes de repos.

Difficultés à cause d'une certaine lenteur mentale :

- Donnez-vous plus de temps pour absorber des informations.
- Dites aux gens que vous pourriez être plus lent mais que vous y arriverez.
- Essayez de planifier le plus possible pour éviter les situations où vous devrez réfléchir à brûle pour point.

Difficultés de résolution des problèmes
(planification, performance et tâches évaluées)

- essayez d'être systématique
 - * si vous planifiez systématiquement vos activités journalières, cela améliorera aussi bien votre habileté à avoir une vue d'ensemble que votre habileté à vous concentrer et vous souvenir.
 - * Beaucoup de conseils sous la rubrique "difficultés de mémoire et de concentration" sont utiles ici également.
- Utilisez un calendrier pour planifier par jour et par semaine (peut-être avec votre partenaire).
- Dites à votre famille et amis que vous vous sentez mieux si les choses sont planifiées (par exemple visites, ...)
 - N'ayez pas peur de demander de l'aide.
 - Faites une checklist qui vous aidera tout au long d'une tâche complexe.

Difficultés à trouver les mots.

- Parlez-en à votre famille et amis et dites leur comment vous préférez qu'ils réagissent : en vous aidant ou en vous laissant chercher.
- Essayer d'être actif dans une conversation.
- Il existe beaucoup de jeux et d'exercices très efficaces.

Les effets des problèmes de mémoire et de la pensée sur autrui.

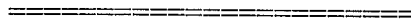
C'est une bonne idée d'exprimer ce que vous ressentez à vos proches.

Quand les personnes atteintes de SEP ont des problèmes cognitifs, leurs famille et amis peuvent être affectés également. Ils peuvent être fâchés, frustrés aussi bien que craintifs et anxieux. Une fois qu'ils ont compris et accepté ce qui se passe, et peut-être ont-ils changé, alors la vie peut redevenir plus facile.

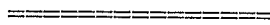
Voici des situations qui peuvent arriver aux personnes atteintes de SEP et à leurs famille et amis :

- 1) Quelqu'un qui vous connaît bien peut dire le mot que vous cherchez ou répondre à la question à laquelle vous ne savez pas répondre immédiatement. Cela peut vous permettre de vous sentir mieux ou peut-être pas.
 - Il est important que les autres sachent comment vous préférez qu'ils réagissent.
- 2) Les autres peuvent être frustrés que vous ne répondez pas aussi vite qu'avant, ou que vous répondez de façon confuse.
 - Si vous avez des problèmes dans une discussion, c'est une bonne idée d'en parler avec vos amis et famille.
- 3) D'autres personnes peuvent penser que vous êtes maladroit lorsque vous ne pouvez réagir rapidement ou vous souvenir de quelque chose, particulièrement quand vous rencontrez rarement ces problèmes de mémoire.
- 4) D'autres personnes peuvent penser que vous n'avez cure d'elles si vous oubliez de demander quelque chose d'important.

- 5) Si vous êtes fâché de ce qui vous arrive, il est possible que vous reportiez votre colère sur les autres sans vous en rendre compte.
- C'est une bonne idée d'exprimer à votre entourage vos sentiments sur ce qui vous arrive.
- 6) D'autres personnes peuvent devenir fâchées, déprimées ou anxieuses à propos de vos problèmes cognitifs et avoir peur de vous perdre. Cela peut également les rendre irritables ou éloignées de vous.
- 7) Les personnes de votre entourage proche peuvent se sentir troublées et confuses comme si elles avaient également vos difficultés de penser clairement.
- Elles peuvent se sentir mieux et être capables de penser plus clairement si elles peuvent parler de ces choses à une tierce personne.



- (1) M A Ron, M M Callanan, EK Warrington. (1991) Cognitive abnormalities in multiple sclerosis : a psychometric and MRI study. *Psychological Medicine* 21, pages 59-68.
- (2) M F Mendez. (1995) Neuropsychiatric aspects of multiple sclerosis : case reports and review of the literature. *International Journal of Psychiatry and Medicine* 25, pages 125-135.
- (3) H A Demaree, J De Luca, E A Gaudino, B J Diamond (1999) Speed of information processing as a key deficit in multiple sclerosis : implications for rehabilitation. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 67, pages 661-663.
- (4) J Foong, L Rozewicz, W K Chong, A J Thompson, D H Miller, M A Ron (2000) A comparaison of neuropsychological deficits in primary and secondary progressive multiple sclerosis. *Journal of Neurology* 247, pages 97-101.
- (5) P Kujala, R Portin, Ruutiainen (1997) The progress of cognitive decline in multiple sclerosis. *Brain* 120, pages 289-297.



Ecrit par le Comité des soins de neuropsychologie clinique et de psychologie de la Réhabilitation en SEP (RIMS).

© Groupe de travail : Päivi Hämäläinen, Sally Rigby, Julia Segal, Agneta Jonsson, Peter Thomson, Michelle Pirard et Rudi Vermote.

RIMS est un large réseau européen de professionnels experts en SEP et en médecine de réhabilitation.

Le texte de cette publication a été développé à l'intention de la Société de SEP.

La première publication par la Soc. SEP, 2002.

Réimpression avril 2004.

Diffusion : Ligue Belge SEP - Communauté française - Traduction libre : Véronique Gérard