

COMPRENDRE LA SEP

Troubles cognitifs : les connaître pour mieux les gérer

« **J**e prenais des cours d'Anglais pour mon travail et je ne me rappelais pas les mots. Puis j'ai eu de plus en plus de mal à me concentrer sur ce que j'étais en train de faire, au bureau ou chez moi. » Annie-Claude, 53 ans, souffre depuis presque trente ans de troubles cognitifs et neuropsychologiques, apparus avant même que sa sclérose en plaques n'ait été diagnostiquée, en 1992. Des troubles qui affectent la mémoire, l'attention et la capacité de concentration, avec de lourdes conséquences sur la vie familiale, sociale et professionnelle. À cause d'eux, Annie-Claude, responsable de la communication, du marketing et de la publicité dans une entreprise hydraulique a perdu son emploi.

Selon diverses études, les troubles cognitifs touchent 30 à 70 %⁽¹⁾ des personnes atteintes de Sep. « Ils peuvent survenir très précocement dans l'évolution de la maladie et en constituent même parfois l'un des signes précurseurs avant les atteintes motrices », souligne Bruno Lenne, neuropsychologue au sein du service de neuro-

logie de l'hôpital Saint Philibert à Lomme (Nord). Ces troubles cognitifs prennent diverses formes. La plus fréquemment rapportée par les malades : des difficultés à mémoriser et à s'approprier de nouvelles informations. « C'est un déficit au niveau de la mémoire épisodique, celle qui met en jeu nos capacités d'apprentissage », précise Bruno Lenne. Oubli des noms, des propos de l'entourage, d'un message à transmettre en sont autant de signes. « Une façon de mieux mémoriser consiste à rattacher les informations nouvelles

Les troubles cognitifs affectent, avec une intensité variable, la mémoire, les capacités d'attention et de concentration de 30 à 70 % des personnes atteintes de Sep. Source d'isolement, ils perturbent fortement leurs activités au quotidien. Des solutions existent pour les atténuer.

Des troubles et des solutions multiformes



à d'autres plus anciennes sur le même sujet. Il faut aussi multiplier les sources d'enregistrement : écrire et dessiner ce qu'on veut retenir pour qu'il y ait plusieurs voies d'accès à l'information. »

Autre plainte fréquente : un déficit de la mémoire de travail, notamment sollicitée lors de l'exécution simultanée de plusieurs tâches. Écouter une conversation tout en suivant d'un œil un programme à la télévision ou répondre au téléphone tout en écrivant dans son agenda devient alors difficile. « Il faut essayer de structurer son environnement, de hiérarchiser les actions à effectuer selon leur importance et les traiter les unes après les autres. »

Les troubles cognitifs peuvent aussi affecter la capacité à se concentrer sur une seule activité



pendant un temps important. Annie-Claude ne peut pas lire longtemps. « *D'un coup, mon esprit décroche et ensuite, je ne sais plus du tout où j'en étais.* » À noter que très peu de personnes souffrant de tels troubles présentent un déficit global de leurs fonctions cognitives (seulement 2 %). 22 % d'entre elles ont une atteinte sur une seule fonction et 42 % sur plusieurs⁽²⁾.

Un bilan neuropsychologique effectué dans un hôpital par un neuropsychologue permet de les détecter précisément. « *La personne prend conscience de ses difficultés, elles sont expliquées objectivement. C'est essentiel pour arriver à mettre en place des aides au quotidien voire de la rééducation à plus long terme* », insiste Bruno Lenne. Mais il n'existe pas encore aujourd'hui de prise en charge

spécifique des troubles cognitifs pour les personnes atteintes de Sep. Ce sont les méthodes utilisées dans d'autres pathologies neurologiques, le traumatisme crânien par exemple, qui sont mises en œuvre par des neuropsychologues et des orthophonistes. « *Il ne s'agit pas de muscler ses neurones mais de trouver de petites astuces pour pallier les difficultés.* »

Des astuces, Annie-Claude en a. « *Au début, je notais tout sur des post-it un peu partout dans la maison mais je passais devant sans les voir. Maintenant, j'ai une ardoise accrochée à côté de ma mallette à médicaments que je ne risque pas d'oublier et j'y note tout ce qui est important.* » Son ordonnateur l'aide aussi puisqu'elle y enregistre les dates importantes (rendez-vous, anniversaires) et que des alertes viennent les lui rappeler le jour J. Sans oublier l'agenda et la fonction alarme de son téléphone portable qui lui servent de pense-bête.

Un tel bilan favorise également une meilleure prise de conscience de l'entourage souvent perturbé et agacé par ces troubles. « *Tu pourrais faire un peu plus attention* », « *Mais tu le fais exprès !* », « *Si tu te remuais un peu, tu n'oublieras pas ce que je te dis* » : autant de réflexions qui s'atténuent lorsque le bilan a prouvé que les troubles cognitifs n'étaient en rien liés à de la mauvaise volonté mais à la Sep. ●

(1) Rao S.M., Léo G.J., Bernardin L., Unverzagt F. (1991a). *Cognitive dysfunction in multiple sclerosis : Impact on employment and social functioning. Neurology, 41 : 692-696.*
 Rao S.M., Léo G.J., Ellington L., Nauertz B.S., Bernardin L., Unverzagt F. (1991b). *Cognitive dysfunction in multiple sclerosis : Frequency, Patterns and prediction. Neurology, 41 : 685-691.*
 (2) Fisher J.S., Priore R.L., Jacobs L.D., Cookfaire D.L. and The multiple sclerosis collaborative research group (2000). *Neuropsychological effects of interferon beta-1a in relapsing multiple sclerosis. Annals of neurology, 48 (6) : 885-892.*

Texte Valérie Di Chiappari
 Photo BSIP

L'appui des ateliers mémoire

Favoriser une meilleure compréhension des troubles cognitifs pour soi et pour les expliquer à son entourage, apprendre à les gérer en prenant conscience de ses capacités mais aussi rompre l'isolement qu'ils provoquent : voilà les objectifs des ateliers mémoire. Mis en place par l'APF à partir de septembre prochain (au plus tard décembre) dans onze départements* pour l'instant, ils accueilleront, pendant deux heures environ, des groupes jusqu'à douze participants. Les séances auront lieu toutes les trois semaines pendant dix mois. L'encadrement sera assuré par des animateurs (psychologues, référents Sep, travailleurs sociaux, personnes touchées par la maladie) formés pendant une année. À chaque séance, un thème : la mémoire comme fonction, la vie de nos sens, l'affectivité... accompagné parfois d'exercices, d'autres fois plus orienté vers un partage d'expérience. Leur but n'étant pas de rééduquer mais de permettre à chacun de mettre en place sa propre stratégie pour faciliter son quotidien. Pour plus de renseignements, contactez le référent sclérose en plaques dans les délégations départementales APF concernées.

* Hautes-Alpes, Var, Gard, Alpes-Maritimes, Charente, Dordogne, Haute-Garonne, Nord, Pas-de-Calais, Ardennes (Délégations), Île-de-France (Foyer du Maine). www.apf.asso.fr