

# Info-SEP

Information spécifique de la Société suisse de la sclérose en plaques



## Modifications cognitives

Les difficultés cognitives (organisation, exécution et raisonnement) en lien avec la sclérose en plaques (SEP) sont plus fréquentes que ce qui avait été supposé jusqu'à présent. Si elles sont correctement définies et évaluées, des mesures concrètes peuvent contribuer à faciliter la vie quotidienne. Pour ce faire, il faut d'abord être conscient du problème, oser en parler et se renseigner sur les problèmes éventuels et leur traitement.

Près de la moitié des personnes atteintes de SEP font état de problèmes liés à la mémoire, à la capacité de réagir, à la planification, à l'attention et à la concentration. Toutes ces fonctions appartiennent aux compétences dites cognitives.

Monsieur B., 58 ans, atteint de SEP depuis 11 ans, a, ces derniers temps, des troubles de la mémoire. Il observe qu'il oublie plus souvent des choses importantes dans le domaine professionnel et qu'on ne peut plus compter sur lui comme auparavant. A ceci vient s'ajouter la fatigue, qu'il ressent déjà depuis des années, et qui accentue encore le problème.

Pour quelques personnes atteintes de SEP, ces troubles cognitifs sont même les premiers signes de la maladie. Ils peuvent survenir en l'absence de tout handicap physique sérieux.

Il ne s'agit souvent que de pertes minimales de compétences. Néanmoins, elles peuvent être très ennuyeuses dans la vie quotidienne, surtout dans le milieu professionnel. Le fait d'oublier de manière répétée des rendez-vous ou de ne plus du tout se souvenir d'un nom peut être dû à des dysfonctionnements cognitifs. Beaucoup de personnes touchées sont insécurisées par ce phénomène et réagissent en se repliant sur elles-mêmes.

D'autres évitent les larges cercles de discussion ou les fêtes animées parce qu'elles ont des difficultés à participer aux échanges ou qu'elles sont trop fatiguées. Certaines personnes observent également qu'elles ont perdu le goût de la lecture car elles ne se souviennent pas longtemps de ce qu'elles ont lu.

La SEP n'entraîne pas une détérioration globale de l'intelligence, mais les fonctions cognitives peuvent être ralenties ou perturbées (par exemple l'attention, la faculté à réagir, la concentration, la mémoire ou la planification). Il n'est donc pas étonnant que les personnes qui se retirent de la vie professionnelle le fassent en premier lieu pour des troubles cognitifs plutôt que pour des symptômes physiques.

## Indépendants du handicap physique

Jusqu'à présent aucune relation étroite n'a pu être établie entre le degré de handicap physique et les capacités observées dans une évaluation par des tests neuropsychologiques (tests qui mesurent les aptitudes cognitives). Les capacités ne dépendent pas non plus de la durée de la maladie.

Par contre, la forme d'évolution de la maladie semble jouer un certain rôle. Ainsi, les personnes qui souffrent de la forme progressive (évolution lente, sans poussées apparentes) sont plus souvent et plus sérieusement touchées par des modifications des fonctions cognitives.

## Origine des symptômes cognitifs

Du fait que la plupart des personnes atteintes de SEP présentent des sites d'inflammation à l'IRM (résonance magnétique) mais que la moitié seulement souffre de troubles cognitifs, on suppose qu'un seuil critique doit être dépassé avant l'apparition de troubles neuropsychologiques. Les lésions inflammatoires étant souvent très disséminées dans le cerveau, il est difficile d'attribuer des modifications cognitives spécifiques à un processus localisé de la maladie.

On sait aujourd'hui que différentes zones du cerveau sont actives lorsqu'une faculté cognitive déterminée est stimulée. Il est possible que des troubles dans le domaine de la mémoire, de l'élaboration d'idées ou de l'aptitude à s'organiser soient dus à un processus influen-



çant le fonctionnement cérébral en général ou interrompant les interactions entre différentes parties du cerveau.

Le traitement de l'information peut être sensiblement altéré si ces petites interruptions se multiplient. Les spécialistes parlent alors du «syndrome de déconnection interhémisphérique».

## Les problèmes cognitifs doivent être clarifiés

Les difficultés cognitives ne doivent pas obligatoirement être imputées à un problème organique cérébral (modification des tissus cérébraux). Elles peuvent être dues à la fatigue, au stress, à une surcharge de travail ou aux conséquences du processus normal de vieillissement. Elles peuvent aussi être liées à un état dépressif.

Une évaluation précise aide à en établir les causes. Une analyse complète des symptômes et de leur apparition, un diagnostic détaillé, la neuroimagerie et des tests neuropsychologiques contribuent à déterminer les origines de ces difficultés et à servir de base à un traitement efficace. Une évaluation neuropsychologique donnera une vision objective des capacités et des ressources, tout en ciblant les domaines où se situent les déficits personnels. Elle permet aux personnes atteintes de SEP de s'auto-évaluer et de mieux gérer le quotidien. Pouvoir faire quelque chose pour maintenir ses capacités intellectuelles diminue les peurs et l'insécurité, améliore l'humeur et renforce la confiance en soi.

## La transparence aide

Il est important de parler des troubles cognitifs dus à la SEP et de leur impact. Comme ceux-ci ne se voient pas, les personnes atteintes ne sont souvent pas prises au sérieux. On leur reproche leur manque d'engagement et d'intérêt ou leurs oublis prétendus intentionnels. Ceci a des conséquences sur l'estime de soi et la situation personnelle. La personne constamment confrontée à de tels reproches qui lui paraissent inexplicables, peut devenir angoissée, déprimée et parfois se retirer peu à peu de la vie sociale.

L'entourage est également désécurisé par les symptômes cognitifs de la personne atteinte. Il est difficile pour tous d'exprimer ses observations ou ses appréhensions. En parler est pourtant très important pour éviter les malentendus et pour réduire les situations conflictuelles. Afin de gérer au mieux les troubles cognitifs dus à la SEP, il est souhaité d'adapter ses tâches quotidiennes et professionnelles aux capacités modifiées ou d'utiliser des moyens auxiliaires adéquats et personnalisés.

## On peut faire face

Il existe des mesures efficaces face aux troubles cognitifs. Certaines stratégies quotidiennes peuvent déjà être d'une grande utilité: créer des pense-bêtes, associer des images, utiliser des aides extérieures, par exemple un bloc-notes, un calendrier ou un nœud au mouchoir. Une atmosphère calme peut améliorer les fonctions de la mémoire (par exemple éteindre la radio et la télévision). Exercées et utilisées régulièrement, les compensations ou stratégies visant à contourner une difficulté peuvent contribuer à éviter les situations où la personne se sent dépassée.

## N'oubliez pas

Un entraînement cognitif doit avant tout faire plaisir!



## Trucs pour le quotidien

- Utilisez un agenda, un calendrier électronique ou un simple bloc-notes. Notez tous les rendez-vous, les choses à faire et écrivez les faits importants pour vous.
- Notez les appels téléphoniques ou les conversations avec date, nom de l'interlocuteur et motif de l'appel; ainsi vous pourrez toujours y revenir.
- Déposez toujours les objets importants au même endroit, p. ex. clés, agenda, lunettes, portemonnaie.
- Choisissez un endroit central pour afficher vos rendez-vous et notes importantes, p. ex. la porte du frigo ou un tableau d'affichage près de l'entrée.
- Etablissez une liste d'achats complète à laquelle vous pourrez vous référer.
- Après avoir lu le journal, racontez à quelqu'un ce que vous avez lu.
- Portez toujours un bloc et un crayon sur vous. Vous pourrez y inscrire tout ce qui vous passe par la tête.

- Portez une alarme qui vous rappellera les rendez-vous importants et utilisez une horloge de cuisine programmable qui vous indiquera que la lessive est terminée ou que votre émission préférée va commencer.
- Si vous possédez un smartphone, installez un rappel sonore avant vos rendez-vous importants.
- Planifiez les événements à l'avance. Subdivisez les préparatifs et visualisez les différentes étapes de leur exécution. Prévoyez l'aide dont vous aurez besoin.
- Réservez-vous du temps pour un entraînement mental quotidien (p. ex. 20 minutes).
- Exercez votre mémoire avec des jeux de tous genres, par ex. memory, scrabble, mots croisés, puzzles.
- Si vous êtes tendu ou stressé, arrêtez-vous, respirez profondément et détendez-vous. Prenez le temps de faire de l'ordre dans vos pensées et de planifier la prochaine étape.

Pour plus d'informations, demandez conseil à la Société suisse de la sclérose en plaques:

Infoline-SEP, 0844 737 463  
Du lundi au vendredi de 09h à 13h

## Entraînement de la mémoire par ordinateur

Aujourd'hui, on utilise de plus en plus de programmes d'entraînement sur ordinateur pour exercer les fonctions cognitives. La polyclinique neurologique universitaire de Bâle a élaboré un programme d'entraînement sur ordinateur (BrainStim) qui, grâce à différents exercices, permet aux personnes atteintes de SEP d'entraîner diverses fonctions cognitives.

Le programme est personnalisé dans la mesure où le degré de difficulté dépend des capacités cognitives de chaque utilisateur. Le programme BrainStim est complété par un manuel contenant des informations sur le fonctionnement de notre cerveau, les capacités cognitives et leur perfectionnement possible.

En plus de ces «entraînements», les traitements médicamenteux de longue durée semblent avoir des effets positifs sur les symptômes cognitifs. Des études de longue durée n'ont pas encore été réalisées à ce sujet. Cependant, des examens de personnes atteintes sous traitement de certains médicaments immunomodulateurs démontrent un effet positif sur les capacités cognitives.

### Le Registre suisse de la SEP

Le Registre suisse de la SEP permet de documenter la répartition de la maladie en Suisse. Il vise à améliorer la compréhension de la maladie et son traitement en démontrant l'impact sur les personnes atteintes et leurs familles afin d'améliorer leur qualité de vie. Pour plus d'informations et pour vous inscrire [www.registre-sep.ch](http://www.registre-sep.ch).

Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne

Information: [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch) / 021 614 80 80  
[info@sclerose-en-plaques.ch](mailto:info@sclerose-en-plaques.ch)

