SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Info-SEP

Troubles cognitifs

Les troubles des facultés intellectuelles (troubles cognitifs) sont plus fréquents qu'on ne le pensait en cas de sclérose en plaques. Il existe des mesures concrètes permettant d'aider au quotidien les personnes atteintes. Renseignez-vous sur ces potentiels problèmes et sur la manière de les traiter, et parlez-en ouvertement.

L'essentiel en bref

- Les facultés cognitives regroupent la mémoire, la concentration et l'attention.
- Les troubles cognitifs sont invisibles et peuvent provoquer de l'agacement chez votre entourage.
- Un examen neuropsychologique vous aidera à trouver le bon traitement.
- Il existe des conseils pratiques pour vous aider au quotidien.

Près de 50% des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) rencontrent des problèmes de mémoire, d'attention et de concentration. Elles disent être moins réactives et avoir du mal à prévoir leurs actions. Il s'agit ici de facultés cognitives.

Markus B., 58 ans, est atteint de SEP depuis onze ans. Ces derniers temps, il a de plus en plus de problèmes de mémoire. Il a l'impression d'oublier de plus en plus souvent des choses importantes au travail et de ne plus être aussi fiable qu'avant. Par-dessus le marché, il ressent une fatigue depuis plusieurs années déjà, et elle n'améliore pas le problème.

Chez certaines personnes, ces troubles cognitifs constituent les premiers symptômes de la SEP. Ils peuvent apparaître même si le patient ne présente aucun handicap physique lourd. Souvent, il s'agit seulement de légères pertes de la capacité de concentration au début, mais qui peuvent tout de même être pénibles au quotidien, notamment au travail (rendez-vous oubliés à répétition, incapacité totale à se rappeler le nom de son interlocuteur, par exemple). La personne se sent alors dépassée: certaines se mettent en retrait, d'autres évitent les grandes réunions ou les fêtes animées, parce qu'elles ont du mal à participer aux discussions ou parce que ces événements sont très fatigants.

La sclérose en plaques ne rend pas moins intelligent, mais elle est source d'un ralentissement et de limitations au niveau cognitif. Bien souvent, les personnes atteintes de SEP qui arrêtent de travailler y sont contraintes non du fait de leurs symptômes physiques, mais plutôt de leurs troubles cognitifs.

Liens avec le handicap physique

Jusqu'ici, aucun lien de causalité n'a été établi entre le degré de handicap physique et les résultats des tests neuropsychologiques, qui consistent à mesurer les performances cognitives. Les scores obtenus ne dépendent pas non plus de la durée de la maladie, mais son évolution peut jouer un rôle: les personnes atteintes d'une SEP à progression lente et sans poussées marquées (forme progressive) sont plus souvent et plus gravement touchées par les troubles des capacités cognitives.

Quelles sont les causes?

La plupart des personnes atteintes de SEP présentent des foyers inflammatoires dans le cerveau, mais seule la moitié souffre de troubles cognitifs. On suppose donc que l'apparition de ces derniers est due au dépassement d'un seuil critique. Comme les foyers inflammatoires dans le cerveau sont souvent très dispersés, il est impossible d'isoler et de définir clairement le processus à l'origine des troubles cognitifs. Par ailleurs, on sait aujourd'hui que les performances cognitives sollicitent différentes régions du cerveau. Alors si vous avez des pertes de mémoire, du mal à trouver des idées ou à vous organiser correctement, cela signifie probablement que plusieurs de vos fonctions cérébrales sont altérées ou que les liaisons entre différentes zones de votre cerveau ont été coupées. Lorsque ces petites coupures apparaissent à plusieurs endroits, le cerveau n'est plus en mesure de traiter correctement les informations. Les experts parlent d'un «syndrome de déconnexion interhémisphérique».

Mais les troubles cognitifs peuvent aussi avoir d'autres causes: ils peuvent être provoqués par la fatigue, le stress et une surcharge de travail, ou encore dans un contexte de vieillissement tout à fait normal. Ils peuvent également être liés à une dépression.

En parler avec un professionnel

Pour déterminer les causes de vos troubles cognitifs, il est utile de les examiner en profondeur. Il vous faudra une analyse complète de vos symptômes et de leurs manifestations, un diagnostic détaillé, des procédés d'imagerie (IRM par exemple), ainsi que des tests neuropsychologiques. Tous ces éléments sont la base du meilleur traitement possible.

Cet examen vous permettra d'obtenir un retour objectif sur vos performances et vos ressources personnelles, et de déterminer les domaines qui sont sujets à des limitations. Vous pourrez ainsi apprendre à estimer plus précisément vos capacités et à mieux faire face au quotidien. L'espoir de pouvoir conserver vos facultés mentales atténuera vos craintes et vos doutes, améliorera votre humeur et renforcera votre confiance en vous.

La transparence est cruciale

Quasiment invisibles, les troubles cognitifs sont rarement pris au sérieux. Les personnes atteintes s'entendent dire qu'elles ne s'engagent pas assez, qu'elles ne montrent pas d'intérêt ou qu'elles font exprès d'oublier certaines choses. Ces paroles pèsent lourd sur leur estime personnelle et leur état d'esprit.

Quand on est sans cesse confronté à de tels reproches sans être capable de se justifier, on finit par douter de soi et par s'isoler de son entourage social. Certains vont même jusqu'à la dépression. Ces symptômes cognitifs sont également source d'inquiétude pour les proches. Formuler des observations ou parler de ses craintes n'est simple pour personne, mais cet échange est absolument crucial, car il permet d'éviter les malentendus et de soulager la personne atteinte, ainsi que son entourage. Si vous avez connaissance de potentiels effets cognitifs de votre SEP, vous pouvez adapter votre vie privée et professionnelle à vos performances et éventuellement utiliser des moyens auxiliaires.

Mesures utiles

Il existe quelques mesures permettant de lutter contre ces handicaps cognitifs. Le simple fait de mettre en place de petites stratégies au quotidien peut déjà être d'une grande aide:

- Créez des moyens mnémotechniques
- Aidez-vous de photos pour retenir les choses
- Utilisez des outils externes (par exemple bloc-notes, calendrier ou faire un nœud à son mouchoir).
- Bien souvent, il suffit d'un environnement calme, sans radio ni télévision, sans aucune source de distraction.

Ces stratégies de compensation ou de contournement peuvent éviter d'être dépassé par les événements.

Conseils pratiques pour la vie quotidienne

- Utilisez un agenda, un calendrier électronique ou un simple carnet. Notez vos projets, des rappels et les choses que vous voulez faire.
- Prenez des notes (date, interlocuteur, sujet) pendant vos appels téléphoniques ou vos conversations importantes afin de vous en souvenir par la suite.
- Déposez toujours les objets importants (clés, agenda, lunettes, porte-monnaie) au même endroit.
- Choisissez un emplacement (par ex. porte du réfrigérateur ou tableau d'affichage) où vous accrocherez tous vos rappels de rendez-vous et les notes que vous prenez.
- Imprimez un modèle de liste de courses complète pour faire l'inventaire de vos stocks et noter ce qui vous manque.
- Lisez le journal et racontez à quelqu'un ce que vous avez lu.
- Ayez toujours un carnet et un stylo sur vous. Vous pourrez ainsi noter immédiatement vos sujets de discussion, vos idées et vos projets.
- Réglez des rappels pour les rendez-vous importants, sur votre montre ou votre smartphone. À la maison, vous pouvez utiliser un minuteur pour vous indiquer quand votre lave-linge a fini de tourner ou quand votre émission préférée commence.
- Prévoyez les événements à l'avance. Répartissez les préparatifs en plusieurs petites étapes et passez-les en revue dans votre tête. Réfléchissez à ce dont vous aurez besoin.
- Chaque jour, réservez-vous un petit laps de temps (20 minutes par exemple) que vous consacrerez à votre «entraînement psychique».
- Vous pouvez maintenir l'activité de votre cerveau avec tous types de jeux: Memory, mots croisés, échecs, jeux de cartes, puzzles. Important: pour être efficaces, ces entraînements cérébraux doivent être amusants.

- Si vous êtes sous pression, vous n'avancerez pas. Respirez profondément et détendez-vous. Prenez le temps de remettre vos pensées en ordre et de planifier vos prochaines actions.

Entraînement cérébral sur ordinateur

De plus en plus de gens utilisent des programmes d'entraînement informatiques. Les personnes atteintes de SEP peuvent travailler différents domaines de performances en réalisant divers exercices. Il existe des programmes dit «adaptatifs», qui s'ajustent individuellement aux capacités de l'utilisateur.

Les experts sont aujourd'hui unanimes: outre ces entraînements cérébraux, des traitements médicamenteux au long cours peuvent aussi avoir des effets positifs sur les performances cognitives.

Infoline SEP
0844 737 463
Lu – ve de 9h00 à 13h00

06/2023

Société suisse de la sclérose en plaques
Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne
Information: www sclerose-en-plaques.ch / 021 614 80 80
info@sclerose-en-plaques.ch

La Société SEP n'accepte aucun soutien financier de l'industrie pharmaceutique. Nous vous remercions pour votre don !