Fondation pour la recherche sur la sclérose en plaques

Troubles cognitifs et SEP

Le point de vue de 3 spécialistes

Françoise Reuter, psychologue (CHU Marseille)
Delphine Lamargue-Hamel, orthophoniste (Université de Bordeaux)
Hélène Brissart, neuropsychologue (CHRU Nancy)

Vécus par de nombreux patients atteints de Sclérose en Plaques (SEP), les troubles cognitifs font partie des signes invisibles qui peuvent générer des difficultés dans la vie quotidienne, familiale, sociale ou professionnelle des personnes vivant avec une Sclérose en Plaques et peuvent avoir une incidence sur la qualité de vie des patients.

La rééducation vise à réduire les déficiences et incapacités et donc, pour certains, la récupération "intégrale" de la fonction. La rééducation a aussi été qualifiée de "technique visant à réduire les déficiences", le terme de "technique" pouvant, dans ce cadre, être défini comme un ensemble de procédés reposant sur des connaissances scientifiques et destinés à une production.

Le point de vue de

la psychologue

Bien que les "difficultés cognitives" liées à l'existence d'une sclérose en plaques (SEP) aient été décrites pour la première fois par Jean-Martin Charcot au milieu du 19ème siècle, les recherches scientifiques sur le sujet se sont multipliées à partir des années 1990.
Ces difficultés cognitives, vécues par de nombreux patients atteints de sclérose en plaques, correspondent principalement à une diminution des capacités de concentration et de mémoire. Ces problèmes cognitifs peuvent affecter tous les domaines de la vie des malades (vie familiale, professionnelle, relations amicales et sociales...) et peuvent avoir une incidence négative sur la qualité de vie des patients.

Les fonctions cognitives touchées

Dans cette maladie, il est probable que le premier domaine cognitif à être touché soit la **vitesse de traitement de l'information.** Cette diminution est responsable des difficultés à rester concentré dans un environnement bruyant par exemple. L'atteinte de la gaine de myéline qui entoure les fibres nerveuses est le processus pathologique responsable de la baisse de la vitesse du traitement de l'information. L'influx nerveux qui circule le long du fil électrique (l'axone) et qui transmet l'information dans le système nerveux central est moins bien acheminé et de façon moins efficace.

DÉFINITION :
Les fonctions cognitives sont les capacités de notre cerveau qui nous permettent de communiquer avec les autres, de percevoir notre environnement, de nous concentrer, de nous souvenir d'un événement ou d'accumuler des connaissances.

Comme les autres symptômes de la SEP, les troubles cognitifs varient beaucoup d'une personne à une autre. D'autres fonctions cognitives que celle décrite ci-dessus peuvent être

atteintes comme **la mémoire**. Il n'existe pas une mémoire mais différents sous systèmes de mémoire et de processus mnésiques. Dans cette maladie, ce n'est pas la mémoire dans sa globalité qui va être touchée. Le type de trouble de la mémoire le plus fréquent est la difficulté à apprendre une nouvelle information.
C'est le processus d'encodage de l'information qui peut être perturbé et nécessiter par exemple pour les patients d'utiliser des stratégies de mémorisation comme la répétition de l'information, la visualisation de l'information, etc.
Une fois cette information apprise ou encodée, les patients sont capables de se remémorer ou de reconnaître correctement cette information.

EXEMPLE :
Joachim est invité chez ses cousins pour fêter l'anniversaire de sa grand-mère. L'un des invités vient d'avoir un bébé, Agathe. Les conversations sont animées en ce jour de fête et Joachim a beaucoup de mal à se souvenir du prénom de la petite fille. Sa sœur lui donne alors une idée : souviens-toi qu'une agate est aussi une pierre précieuse et que la boulangère a le même prénom.

Un autre type de mémoire qui se nomme la **mémoire de travail** peut être perturbé dans la maladie. Cette fonction correspond à la capacité à maintenir et à manipuler une information dans le cerveau pendant une courte période et lors de la réalisation d'une activité.
Elle est très souvent sollicitée et sera très sensible aux difficultés de vitesse de traitement de l'information qui ont été évoquées précédemment.

EXEMPLE :
Martine fait ses courses et vérifie sur sa liste ce qu'elle doit acheter. En cherchant le rayon du café, elle est attirée par une pancarte qui annonce une promotion. Elle se demande ensuite dans quel rayon elle voulait se rendre.

La mémoire de travail a également un rôle lorsque nous participons à une conversation. C'est une situation complexe qui impliquent plusieurs actions simultanées : écouter attentivement les autres tout en gardant en tête ce que nous souhaitons dire, être capable de changer de conversation, faire appel à des fonctions langagières comme le choix des mots, maintenir le fil de nos idées etc. Les patients atteints de SEP se plaignent souvent d'avoir « **le mot sur le bout de la langue** ». Ce phénomène est lié à une perturbation de la mémoire de travail et aussi à la diminution de la vitesse de traitement de l'information.

Les **fonctions exécutives** correspondent aux capacités nécessaires à une personne pour s'adapter à des situations nouvelles c'est à dire non routinières, pour lesquelles il n'y a pas de solution toute faite. Ces fonctions sont multiples et ne sont pas toutes touchées dans la sclérose en plaques. Citons quelques exemples de situations où des personnes atteintes de SEP pourraient avoir des difficultés et voyons quelle fonction exécutive est en rapport avec ce trouble.
Certaines personnes se plaignent de difficultés à réaliser plusieurs activités en même temps (*exemple ci-contre*).

EXEMPLE :
Marianne, secrétaire médicale, est au téléphone pour donner un RDV. Un médecin qui a fini sa consultation lui demande de programmer une prochaine consultation dans 2 mois.
Marianne raccroche et ne sait plus quel est le délai du RDV à donner au patient qui est en face d'elle.

Dans cet exemple, la fonction concernée est l'**attention divisée**.

Les altérations de la **planification** se manifestent par des difficultés à organiser une série d'actions en une séquence optimale visant à atteindre un but. Elles peuvent se retrouver à différents niveaux :

- Le maintien du but. Exemple : Gustave vient de ramasser le linge sec et s'apprête à le repasser. Il passe devant son bureau et constate qu'il n'a pas ouvert le courrier du jour. Il se met à trier ses papiers.
- Planifier à l'avance et choisir les différents plans d'actions qui permettront d'atteindre le but. Exemple : Sandrine doit emmener ses enfants chez leur grand-mère car elle a un RDV important tard dans la soirée. Elle a prévu qu'ils dormiraient là-bas pour éviter de les réveiller. Lorsqu'ils arrivent, Sandrine s'aperçoit qu'elle a oublié de préparer le sac des enfants et les papiers nécessaires à son RDV. Elle doit donc refaire une halte chez elle et perd du temps et sera contrainte de retourner chez la grand-mère pour y déposer le sac.

- Choisir le meilleur plan d'actions. Exemple : Michel reçoit des amis et a décidé de préparer lui-même le dessert : un crumble aux fruits rouges et à la chantilly. Il commence par monter la crème et quelques temps plus tard, il sort les fruits du congélateur. Au moment de servir le dessert, la crème est retombée et les fruits sont encore glacés.

Fréquences des troubles cognitifs

Les difficultés cognitives sont fréquentes dans la SEP avec une prévalence (nombre de patients ayant des difficultés cognitives par rapport à l'ensemble des personnes malades qui ont une SEP) variant entre 40 et 70 % selon les études publiées. La plupart de ces patients ont des perturbations légères ou modérées alors qu'environ 10 % d'entre eux ont des difficultés plus importantes.

Substrats des troubles cognitifs

Dans la SEP, les troubles cognitifs sont associés aux lésions de la substance blanche et aux lésions de la substance grise. **En IRM** (imagerie par résonance magnétique), les chercheurs utilisent différentes techniques **pour comprendre les mécanismes pathologiques** responsables des troubles cognitifs. Les techniques d'IRM conventionnelle permettent de quantifier les lésions macroscopiques de la substance blanche et de mesurer l'atrophie cérébrale. Les techniques d'IRM non conventionnelle permettent d'étudier le tissu cérébral d'apparence normale au niveau microscopique.

Ces approches ont montré que **la plupart des perturbations** cognitives dans la SEP sont reliées à un phénomène de déconnexion **causé par les lésions**

de la substance blanche. Ces lésions perturbent la communication entre différentes régions cérébrales qui ont besoin de travailler ensemble lorsque nous sommes investis dans une tâche cognitive.

D'autres études ont mis en évidence des phénomènes de compensation, autrement dit de **plasticité cérébrale**. Ainsi, le cerveau est capable d'utiliser des chemins annexes lorsque la route principale est bloquée ou endommagée. L'information va alors emprunter un réseau différent pour pouvoir accomplir une tâche cognitive correctement.

Evaluation des troubles cognitifs

Les difficultés cognitives doivent faire l'objet d'une évaluation au même titre que les autres symptômes de la maladie. Cette évaluation est parfois motivée par une plainte exprimée par le patient devant des difficultés à réaliser des tâches à la maison ou dans son travail. Elle permettra de mettre en évidence les problèmes mais aussi les capacités de la personne qui pourront être mobilisées dans la mise en place de stratégies de prise en charge.

L'**évaluation des perturbations cognitives** est effectuée par un **neuropsychologue**, on parlera ainsi d'un **bilan neuropsychologique**. Cette personne qualifiée est capable d'interpréter les résultats des tests en prenant en compte les caractéristiques du patient, le contexte et certains facteurs de confusion comme l'anxiété, la dépression et la fatigue qui sont fréquentes dans la SEP. Cet entretien prend du temps et il pourra être réalisé en plusieurs fois. Les neuropsychologues n'utilisent pas tous les mêmes outils mais ce qui est important ce sont les fonctions cognitives ciblées en rapport avec la maladie (voir paragraphe sur ce point). Les tests utilisés par les neuropsychologues sont des tests qui sont validés d'un point de vue scientifique, c'est-à-dire que leur sensibilité à détecter des troubles a été vérifiée. Pour établir leur validité, chacun de ces tests a été réalisé par un grand nombre de sujets qui n'ont pas d'atteintes neurologiques et qui sont répartis en différents groupes selon leur sexe, leur âge et leur niveau d'étude.

Pour savoir si les difficultés rencontrées par une personne atteinte de SEP sont significatives, on compare ses performances au test à son groupe de référence. Si son résultat dépasse un certain seuil alors le neuropsychologue conclura à un déficit dans le domaine évalué par le test. Néanmoins, un seul résultat n'est pas suffisant pour faire le diagnostic de perturbations cognitives liées à la pathologie. En effet, nous n'avons pas tous le même fonctionnement cognitif, nous avons tous des points forts et des points faibles sans parler de pathologie neurologique. Une personne non malade pourra présenter des déficits en mémoire spatiale par exemple, cependant on ne conclura pas à des performances pathologiques. A cette fin, les chercheurs ont défini des critères que le neuropsychologue utilise dans sa pratique pour interpréter les résultats du bilan.

Facteurs de confusion

L'entretien du neuropsychologue pourra débuter par l'examen de la plainte, soit en discutant avec le patient, soit à l'aide d'outils comme un questionnaire de plainte cognitive. Certaines études ont montré que l'importance de la plainte du patient n'était pas toujours liée au déficit cognitif réel mesuré par le bilan neuropsychologique. Ce résultat signifie que la gêne ressentie par le patient peut être liée à son état psychologique (anxiété, dépression causées par la SEP) ou à la présence d'une fatigue liée elle aussi à la maladie. Il est donc **très important que le neuropsychologue évalue aussi l'anxiété, la dépression et la fatigue**. Des outils sont à sa disposition afin de déterminer l'importance de ces symptômes et leur retentissement sur la qualité de vie du patient. Une consultation avec un psychiatre pourra éventuellement être nécessaire pour mette en place une prise en charge adaptée.

Devant une plainte cognitive, le diagnostic de la dépression ou d'un syndrome dépressif sera nécessaire afin de différencier les perturbations cognitives liées à la dépression de celles qui sont liées à la maladie. En effet, les personnes qui sont déprimées présentent des troubles des fonctions exécutives plus importants que les patients qui ne sont pas déprimés (difficultés en mémoire de travail ou à organiser des tâches). Ces perturbations sont liées à une diminution de la vitesse du traitement de l'information causée par la dépression.

La prise en charge de la dépression et de la fatigue est d'autant plus importante qu'elle améliorera d'une part la qualité de vie des patients et d'autre part sa capacité à s'investir dans une prise en charge cognitive. En effet, le patient aura une meilleure perception de ses capacités si il est moins anxieux, moins déprimé et moins fatigué et pourra mobiliser les ressources nécessaires pour s'adapter à ses difficultés cognitives ou à trouver des solutions efficaces.

Prise en charge des troubles cognitifs

Il existe **différentes manières de prendre en charge** les perturbations cognitives : les traitements pharmacologiques (traitements de fond, traitements symptomatiques) et les traitements non pharmacologiques (la réadaptation cognitive).

Les traitements de fond de la SEP ont pour objectif de diminuer le nombre et la fréquence des poussées et donc de limiter le risque de handicap causé par les séquelles relatives aux épisodes inflammatoires. Ces traitements pourraient ainsi limiter l'apparition de difficultés cognitives comme ils limitent l'apparition d'autres symptômes de la maladie tels que les troubles de la motricité par exemple. Cependant, les études cliniques qui permettent de démontrer l'efficacité de ces traitements n'ont pas pris en compte le facteur cognitif comme un critère principal mais secondaire voire tertiaire. Actuellement, il est donc impossible de démontrer l'effet de ces médicaments sur les symptômes cognitifs de la SEP. Les futures études devront inclure des évaluations neuropsychologiques de façon systématique pour mieux comprendre l'effet des thérapeutiques sur les perturbations cognitives.

> *A ce jour, il n'existe pas de traitement symptomatique pour la prise en charge des difficultés cognitives que se soit dans la SEP ou dans d'autres pathologies neurologiques.*

La **réadaptation cognitive est un moyen d'améliorer ou de maintenir un bon fonctionnement** cognitif. Selon les difficultés du patient, le neuropsychologue choisira différents modalités de prise en charge : exercices, entrainement et/ou mise en place de stratégies d'adaptation et de compensation.
Par exemple, il pourra utiliser des méthodes issues de la psychologie cognitive qui permettent d'améliorer l'apprentissage pour augmenter les capacités de la mémoire à court terme (auto-génération, apprentissage par répétitions espacées, pratique de la récupération).
Dans le domaine de la réadaptation cognitive, les recherches scientifiques ne sont pas encore assez nombreuses pour établir clairement l'efficacité de cette prise en charge. Mais certains résultats sont positifs et les études se multiplient, notamment celles qui s'intéressent aux autres domaines que celui de la mémoire comme l'attention/concentration, les fonctions exécutives et la vitesse de traitement de l'information.

Les méthodes d'adaptation et de compensation utilisent des aides ou des techniques externes à la personne. C'est-à-dire que le neuropsychologue va aider le patient à modifier, à adapter son environnement en fonction de ses difficultés. Par exemple, il pourra mettre en place un agenda (en papier ou version électronique selon la personne) et conseiller le patient dans la façon d'organiser les informations pour rendre son utilisation la plus efficace possible. Une autre façon d'aider le patient sera de faire le point sur les adaptations à faire à la maison pour lui faciliter la réalisation de ses tâches quotidiennes. De simples conseils comme ranger les clés de la voiture toujours au même endroit seront utiles.

La **mise en place et l'efficacité de la réadaptation cognitive ne seront optimales qu'avec l'aide et le soutien de l'entourage du patient**. Faire connaitre et expliquer le symptôme cognitif est une étape importante et indispensable. En effet, les difficultés cognitives au même titre que la fatigue sont des symptômes "invisibles" qui peuvent être méconnus et mal compris. Si le patient se trouve en difficulté pour parler de ses symptômes ou si lui-même a besoin de mieux les connaître, il peut demander de l'aide. Il existe des programmes d'éducation thérapeutique qui ont pour objectif de donner les moyens aux patients qui ont une SEP de vivre au mieux avec leur maladie. L'éducation thérapeutique est dispensée par des équipes composées de neurologue, infirmier, kinésithérapeute, psychologue/neuropsychologue, assistante sociale. Ces **programmes sont destinés aux patients mais aussi à leurs proches** afin qu'ils soient informés et qu'ils puissent soutenir la prise en charge.

Une communication ouverte et des échanges d'informations augmenteront l'efficacité de toutes démarches mises en œuvre pour améliorer le quotidien du patient que se soient dans la prise en charge des difficultés cognitives ou d'autres symptômes comme la fatigue.

- TRUCS ET ASTUCES -

Mémoire

- soyez **organisés**, placez les objets importants de la vie quotidienne toujours au même endroit,
- utilisez l'imagerie mentale, **visualisez** ce que vous devez retenir,
- faites des **associations de mots** ou d'idées, "la voisine du premier a la même coiffure que tatie Michelle",
- utilisez un **agenda** papier ou électronique (le consulter le plus souvent possible, en avoir un seul, mettre des alarmes, le consulter à des moments clés, la veille pour visualiser la journée du lendemain ou le matin même ou les 2 et vérifier le soir, utiliser des mots indices pour vous aider à vous souvenir de ce que vous avez à faire, par exemple 'lunettes' si vous devez passer chez l'opticien),
- choisissez un endroit dans la maison pour **centraliser les informations** importantes qui concernent toute la famille : un calendrier, un tableau avec des codes partagés par tous (stylos de différentes couleurs, post-it de différentes couleurs avec des catégories), liste de courses commune, mettre en relief les événements les plus importants...

Attention/concentration

- faites **une chose à la fois,**
- **limitez** le plus possible les distractions (environnement calme, prévenir les autres : "ne pas déranger"),
- **planifiez les discussions** importantes ou les **activités** les plus compliquées.

Problèmes avec les mots

- si vous avez **le mot sur le bout de la langue**, pas de panique, le stress ne vous aidera pas au contraire, **utilisez un autre mot** si possible, sinon dites que vous le retrouverez un peu plus tard,
- **associez** une image avec un mot et **entraînez vous** à utiliser cette association,
- utilisez des **phrases descriptives** : l'hôpital, l'endroit où l'on vient se soigner.

Problèmes pour organiser les tâches

- pour une tâche donnée, **décomposez-la** en différentes étapes et notez en la chronologie, dès qu'une étape est terminée, vérifiez la liste et passez à l'étape suivante si cette étape est réalisée avec succès, barrez au fur et à mesure ce qui est déjà accompli pour savoir où vous en êtes,
- utilisez des **documents 'type'** décrivant le déroulement **des tâches** (listes photocopiées, documents informatisés) par exemple pour préparer votre sac de voyage (liste des vêtements, des accessoires, papiers à emporter, traitements et ordonnances etc.), et utilisez des rubriques différentes "voyage d'été", "voyage d'hiver", "voyage en avion"...

Le point de vue de

l’orthophoniste

Les troubles cognitifs peuvent être une source d'exclusion familiale, professionnelle et sociale. Il est donc capital de bien les comprendre. Ils jouent également un rôle important dans la prise en charge thérapeutique de la Sclérose en Plaques : comprendre l'intérêt de prendre un traitement et respecter la prescription (observance).
Il est donc nécessaire que l'ensemble des acteurs, soignants, patients et proches puissent en être bien informés pour une meilleure prise en charge globale.

Comment définissez-vous les troubles cognitifs ?

Ils désignent une **perturbation d'un ou plusieurs processus** permettant de mener à bien une activité mentale qui va engendrer une gêne plus ou moins importante dans la vie de la personne.
En pratique clinique, les troubles cognitifs font référence à différents processus : traitement de l'information, attention (attention soutenue, focale, divisée...), mémoires (mémoire épisodique, prospective, mémoire de travail avec les dimensions de coordination ou de mise à jour des informations...), fonctions exécutives (inhibition, flexibilité, planification, résolution de problème, prise de décision, conduite d'autocontrôle...), fonctions visio-constructives, langage et plus rarement évaluées, gnosies (capacité à reconnaître, percevoir, grâce à l'utilisation de l'un des sens, comme la (vue, la forme d'un objet) et praxies (ensemble des fonctions de coordination et d'adaptation des mouvements volontaires de base dans le but d'accomplir une tâche donnée).
Toutefois, le terme "cognition" réfère aussi à d'autres processus tels que ceux impliqués dans le langage ou encore dans la cognition dite " sociale" (impliquant notamment la mise en jeu des différents processus impliqués dans les interactions sociales : des processus tels que ceux impliqués dans la perception, la mémorisation, le raisonnement, mais aussi dans la capacité à comprendre les pensées, les désirs, les intentions et les émotions, tant les nôtres que ceux des autres) ou dans les émotions. Il est important de comprendre que les terminologies cognitives (théorie de l'esprit...) ou les processus (anticipation, inférences, prise de décision, attention, inhibition...) demeurent des concepts pour aider à comprendre et à décrire des fonctionnements. Mais ils ont aussi leurs limites. Des interactions existent entre ces processus eux-mêmes ou avec l'environnement (au sens large) qui est en perpétuel changement et interagit avec les dynamiques cérébrales et comportementales.

Quelle est la fréquence des troubles cognitifs dans la SEP ?

Au cours de sa vie, **un malade sur deux** présente des dysfonctionnements cognitifs. Les fréquences indiquées (de 40 à 72% des personnes atteintes de SEP selon les études) varient selon la représentativité des échantillons évalués dans les études (forme clinique, le degré d'atteinte clinique, la durée d'évolution, la présence d'un groupe témoin, nombre de sujets...), selon les tests inclus dans l'évaluation cognitive ou encore selon les critères adoptés pour en définir l'atteinte. Chez l'enfant par exemple, la fréquence est estimée à un peu plus de 30%.

Pourquoi une telle variabilité dans les fréquences ?

En pratique clinique, il est rare de pouvoir évaluer chaque processus cognitif de chaque domaine cognitif, d'une part parce qu'il faudrait réaliser des évaluations sur plusieurs jours et d'autre part parce les tests n'évaluent pas tous les processus et que certains d'entre eux, très spécifiques, ou certaines interactions entre eux sont à ce jour encore étudiés en utilisant des hypothèses de recherche. De plus, déterminer la fréquence sous-tend des **questionnements complexes** : Quels sont les seuils pathologiques dans les tests utilisés ? A partir de quel seuil ou de quelle(s) gêne(s) peut-on considérer qu'une personne présente un dysfonctionnement cognitif ? Que reflète l'atteinte considérée en termes de déficit ? Dans quelles mesures le type d'évaluation ou les choix méthodologiques réalisés sous-estiment les dysfonctionnements cognitifs (par manque de sensibilité aux troubles légers ou par manque d'outils d'évaluation proche de situations de la vie quotidienne) ? Dans quelles mesures les tests utilisés lors des bilans cognitifs (situations très spécifiques) peuvent refléter ou non le fonctionnement de la personne dans sa vie quotidienne et donc détecter ou non certaines difficultés ?
Ces questionnements soulignent la difficulté à obtenir un chiffre précis. Ils montrent également que les tests sont indissociables d'une **évaluation clinique globale** qui permettra d'**aborder différents aspects** dont le contexte de vie, les facteurs influant ou encore les gênes fonctionnelles dans la vie quotidienne pouvant être liées à des perturbations cognitives du fait ou non de la maladie. Ainsi la plainte d'une personne dont les résultats aux tests ne mettraient pas en évidence d'atteinte cognitive correspond à un ressenti. Cette plainte doit interroger le clinicien sur des dysfonctionnements de la vie quotidienne pouvant par exemple être liés aux interactions entre les différents processus qui ne sont pas évalués par des tests classiques qui plus est dans un contexte très spécifique d'évaluation.
Les tests en **environnement virtuel** pourraient être des outils complémentaires permettant une approche de ces interactions.

Comment évoluent ces troubles cognitifs ?

Les troubles cognitifs **peuvent apparaître** dès les **stades précoces** de la maladie comme l'ont montré des études portant sur des personnes dont le diagnostic était récent (moins de 6 mois) ou même à des stades de syndrome cliniquement isolé.
Il semble que l'évolution du déficit cognitif à court terme soit **plutôt lente** et que la progression soit plus importante chez les personnes présentant des troubles au début de la maladie, que ce soit en termes d'émergence de nouveaux troubles ou d'aggravation des dysfonctionnements au cours des années.
Mais, les études contribuant à connaître l'évolution des troubles cognitifs restent peu nombreuses, en particulier celles réalisées dès les stades précoces de la maladie et celles considérant chaque forme clinique. De plus, les questions abordées précédemment au sujet de la variabilité de la fréquence des troubles cognitifs se posent là encore.

Existe-t-il un lien avec le handicap moteur ?

Il existe des personnes vivant avec une SEP dite "de forme bénigne" et des difficultés cognitives ainsi que des personnes très

handicapées physiquement ne présentant pas d'altérations cognitives. Ces observations ne sont pas en faveur d'un lien, ou du moins n'indiquent qu'un lien assez faible, entre la gravité des incapacités physiques ou la durée de maladie et la détérioration cognitive dans la SEP. Les données de la littérature scientifique sont contradictoires quant aux liens entre atteinte cognitive, nombre de poussées et durée de la maladie ou entre atteinte cognitive et variables cliniques telles que la durée de la maladie mais aussi le degré de handicap et le profil d'évolution de la SEP.

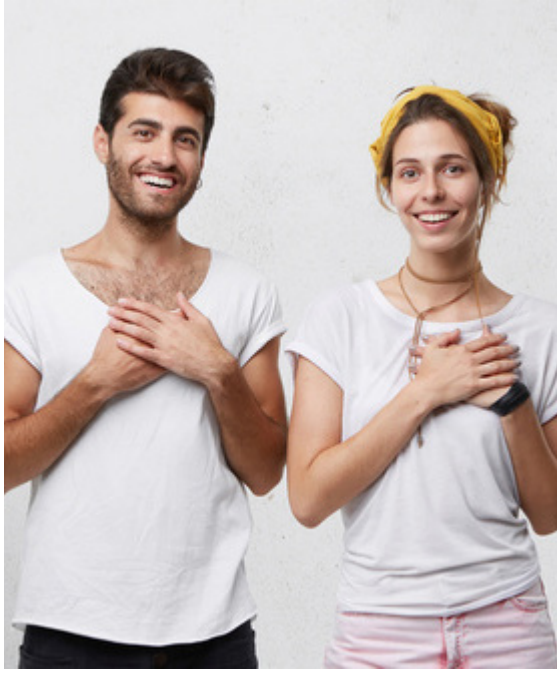
Quels sont les troubles cognitifs dans cette maladie ?

Ce ne sont **pas des déficits de l'intelligence**, ou un déclin comme dans des pathologies comme la maladie d'Alzheimer (les démences liées à la SEP sont rares). Les domaines atteints, la sévérité et l'évolution des troubles cognitifs peuvent **varier selon les malades.** Certains ne présenteront aucun trouble cognitif, d'autres en auront des **légers ou** des **sévères**. Le plus souvent, les troubles cognitifs sont légers à modérés. Des formes de SEP avec des troubles **cognitifs sévères existent et de rares** cas de démence de type "corticale" ont été décrits.
Par ailleurs, certains cas de poussées dites "cognitives" ont aussi été rapportés. Ainsi, les poussées de SEP peuvent entraîner des troubles cognitifs avec une aggravation très importante et très rapide, ces symptômes pouvant régresser lors de la phase de rémission.

De quelle nature sont ces troubles ?

Les différents processus cognitifs peuvent être atteints, isolément ou non. Bien que ne constituant pas une fonction cognitive à proprement parlé, le **ralentissement de la vitesse de traitement** de l'information apparaît être un déficit cognitif central chez les personnes ayant une SEP. Il est également le plus fréquent. Ces perturbations sont liées pour une grande part à l'atteinte diffuse. Il existe d'autres profils d'atteintes spécifiques, où prédomine par exemple l'**atteinte mnésique** (mémoire épisodique), en partie celles liés à certaines structures.
Les fonctions **exécutives**, **attentionnelles**, **mnésiques** sont fréquemment perturbées. Celles du **langage** sont moins documentées. Des atteintes de la **fluence** (débit de la parole), qui relève d'autres fonctions, et de **l'évocation lexicale** ont été décrites. Les données récentes montrent aussi des atteintes de processus impliqués dans la cognition sociale.

Existe-t-il une variabilité d'une personne à l'autre ?



A l'hétérogénéité des troubles cognitifs, s'ajoute une **variabilité interindividuelle** quant au type d'atteinte cognitive et à sa sévérité. En effet, cette variabilité est directement liée à la localisation et au type des atteintes cérébrales. Ces troubles sont le reflet de l'atteinte cérébrale.
Les profils cognitifs peuvent aussi différer **selon les stades de la maladie** impliquant des modifications physiopathologiques responsables des atteintes cérébrales. De plus, certains **facteurs intrinsèques** à la personne interviennent dans l'adaptation des processus cognitifs face à la maladie. De même, les interactions cognitives mises en jeu dans la vie quotidienne diffèrent selon les personnes.
La **gêne cognitive** exprimée par certaines personnes peut dépendre de leur contexte socio-familial ou professionnel ou même de **facteurs psychologiques**, tels que l'existence d'une dépression ou une diminution de l'estime d'eux-mêmes. Ces personnes peuvent se limiter ou être limitées dans certaines activités. Or une **réduction d'activités entraîne une réduction des stimulations**, des traitements d'informations et des adaptations comportementales liées aux activités et échanges quotidiens, ce qui va *in fine* majorer les dysfonctionnements cognitifs.

Quelles sont les conséquences de ces troubles dans la vie quotidienne ?

Les troubles cognitifs contribuent largement à l'**impact social** de la maladie, d'autant qu'elle concerne principalement des adultes jeunes. Quel que soit leur niveau, et quel que soit le degré d'atteinte physique, ces déficits peuvent induire de réelles limitations dans la vie quotidienne, sociale et professionnelle des personnes vivant avec la maladie.
Les **conséquences fonctionnelles** et **psychologiques** varient selon les personnes, leurs exigences, leur environnement, les besoins et contraintes de leur vie quotidienne. Les effets dépendent des **possibilités d'adaptation** lorsque les troubles surviennent. Une atteinte légère peut entraîner chez certaines personnes une gêne très importante (difficultés à lire ou suivre un film, à conduire, à gérer les papiers, à faire les tâches quotidiennes en situation de double tâche comme répondre au téléphone ou à un interlocuteur dans la pièce tout en préparant le diner, à suivre une conversation à plusieurs) voire un changement de vie (perte d'emploi ou démission, baisse de l'estime de soi, modification de son positionnement au sein de la cellule familial, difficultés socio-familiales du fait de cet handicap invisible…) tandis que pour des troubles similaires, d'autres personnes ne verront pas leur vie modifiée.
Les capacités cognitives chez les personnes vivant avec la maladie ont été identifiées comme facteurs prédictifs de la possibilité à conduire et au maintien dans la vie professionnelle.
Compte tenu des effets significatifs d'un dysfonctionnement cognitif sur la vie quotidienne, parfois dès les stades précoces, des patients, la réduction de ces déficits doit être un **objectif majeur de la clinique et de la recherche**.

Quelles atteintes cérébrales peuvent engendrer ces troubles ?

Les lésions focales de la substance blanche visibles à ce jour en imagerie conventionnelle, ne rendent pas compte à elles seules de l'ensemble de la symptomatologie cognitive.
Différentes études montrent une **corrélation entre les atteintes cérébrales et les troubles cognitifs**, qu'il s'agisse de données sur le volume lésionnel, l'atrophie de la substance blanche, de la substance grise ou de structures spécifiques (substance grise profonde…), de l'épaisseur corticale ou encore des mesures de diffusion en imagerie.
Plus récemment, la recherche a montré que la SEP pouvait entraîner une diminution du volume du cerveau appelée **atrophie cérébrale**. En fait, cette atrophie peut s'avérer être une cause plus probable des troubles cognitifs que les lésions cérébrales. En dehors de l'atrophie globale, certaines structures sont plus touchées. Enfin, les nouvelles techniques et séquences d'IRM peuvent révéler des changements micro et macro-structurels dans des régions ou des petites structures du cerveau, apparemment normales à l'œil nu. Certains de ces changements ont été associés à une dysfonction cognitive.

Certains facteurs peuvent-ils influencer les atteintes cognitives ?

En dehors de leur caractéristiques intrinsèques, **les troubles** cognitifs peuvent être modulés, majorés voire même **engendrés par différents facteurs** liés ou non à la maladie. Ces facteurs vont influer sur leur expression et leur évolution. Ainsi la fatigue, les douleurs, les troubles du sommeil ou même vésico-sphinctériens peuvent agir sur la cognition. Les troubles de l'humeur comptent parmi les facteurs influant et de confusion auxquels les cliniciens sont confrontés et pour lesquels ils s'accordent à souligner la difficulté à distinguer ceux liés à la SEP de ceux liés aux troubles de l'humeur, réactionnels ou non, et comment cela pourrait ou non entraver une progression au cours d'une réhabilitation.
Dans les maladies neurologiques, il est parfois **délicat d'identifier les dysfonctionnements** cognitifs liés à la maladie de ceux liés à un état dépressif. Il est important de considérer et de prendre en charge ces facteurs d'une part pour le confort de la personne et d'autre part pour réduire leur retentissement sur la cognition (au sens large) ainsi que sur la thérapie. Une personne fatiguée peut avoir plus de difficulté à se concentrer, apprendre ou retenir des informations, et peut aussi être plus sensible émotionnellement ou plus irritable. Par exemple, des **difficultés d'inhibition** peuvent apparaître ou être majorées : il est bien plus difficile pour une personne fatiguée, même en dehors de troubles cognitifs, de faire abstraction du bruit qui l'entoure lorsqu'elle réalise une tâche ou suit une conversation. Le vécu au sein du **contexte familial** et **socioprofessionnel** peut aussi impacter le fonctionnement cognitif : il peut être très dynamisant et motivant ou à l'inverse conduire à un manque d'estime de soi, participer à un contexte émotionnel particulier, etc.

Quelle démarche effectuer en cas de gêne cognitive ?

La première démarche est de **contacter** et de **discuter** avec son **neurologue**, ou son **médecin** généraliste, qui proposera à son patient de **faire un bilan** auprès d'un orthophoniste (libéral, hôpital, centre de rééducation ou réseau SEP) ou d'un psychologue spécialisé en neuropsychologie.
Si des sites internet et/ou documents (Réseaux SEP, Fondation ARSEP) peuvent apporter des informations constructives, il est préférable d'en éviter certains ou, dans un premier temps, **d'éviter les forums** dont les **informations** peuvent être **non adaptées voire erronées** par rapport à la situation vécue et s'avérer finalement plus anxiogènes qu'aidantes. De plus, si certaines personnes apprécient de pouvoir partager ou échanger sur des difficultés communes, d'autres personnes peuvent, seules face à leur écran, être perturbées par ces lectures, notamment avant leur prise en charge. En revanche, une phase **d'information** et de **discussion** avec les **professionnels de santé** est essentielle lors de la prise en charge.

Quelle prise en charge proposer aux malades ?

La **détection** et **l'analyse des processus cognitifs perturbés** et préservés constituent la première étape de la prise en charge. Cette évaluation, réalisée le plus souvent par un **orthophoniste** ou un **psychologue**, mais aussi, selon ce que l'on souhaite évaluer, par un ergothérapeute ou par un médecin, est nécessaire quant au choix la prise en charge et préalable à toute démarche de réhabilitation.
A l'issue d'une évaluation révélant des troubles cognitifs, la **prise en charge** peut être considérée sous **plusieurs aspects** non exclusifs les uns des autres :

- la prise en charge médicamenteuse (choix du traitement de fond, psychostimulants...), et/ou la réévaluation de certains traitements pouvant influer sur la cognition,
- la prise en charge de type psycho-comportementales et de " management" (incluant notamment le soutien dans les situations de "coping" fragile ou fragilisé),
- les adaptations dans la vie quotidienne (utilisations de procédures, d'aides externes, gestion de la fatigue, modifications professionnelles...),
- la stimulation cognitive (le plus souvent en groupe, à un rythme peu soutenu),
- le maintien des fonctions de communication dans les cas d'atteinte sévère,
- la réhabilitation cognitive plus soutenue s'adressant notamment aux personnes ayant une atteinte légère à modérée.

En pratique, les prises en charge de **stimulation** et de **réhabilitation cognitive** peuvent faire intervenir, selon les atteintes de la personne, différents thérapeutes (ergothérapeute, médecin, orthophoniste, psychologue...) de façon **pluridisciplinaire** ou **isolée**, **individuellement** ou **en groupe**.
Les réhabilitations sont réalisées en service hospitalier, centre de rééducation ou cabinet libéral, par exemple auprès d'orthophonistes (dans le cadre de la prise en charge libérale conventionnée des états neurologiques et du maintien des fonctions de communication).
Lors des évaluations, puis avant et **au cours de la thérapie**, les informations données au malade, et éventuellement à sa famille, sont essentielles pour l'aider dans sa compréhension des troubles liés à la SEP, pour répondre à ses interrogations, faciliter les adaptations nécessaires et vont conduire à un échange d'informations constituant une base aux prises en charge.
En conclusion, la **prise en charge cognitive implique** à minima les **temps d'information et d'échange** avec le malade, le **dépistage** et la **caractérisation** des **troubles**, si besoin une prise en charge des **facteurs de confusion** (dépression, fatigue...), et, le cas échéant, une stimulation ou, pour les dysfonctionnements cognitifs légers à modérés, une réhabilitation cognitive qui sera plus soutenue.
Dans la mesure du possible, cette prise en charge doit s'inscrire dans un projet de vie et dans un projet thérapeutique pluridisciplinaire

Les traitements de fond agissent-ils sur ces troubles ?

Il n'est **pas exclu** que les différents **médicaments** qui réduisent le nombre et la gravité des poussées, ou l'atteinte tissulaire visible en IRM et qui ralentissent la progression de la maladie, **aient un effet bénéfique sur la cognition à long terme.** Mais à ce jour, il est difficile de conclure formellement quant au rôle des traitements de fond sur l'amélioration voire sur la stabilisation des troubles cognitifs, compte tenu des résultats obtenus dans différentes études cliniques. D'autres études sont nécessaires, surtout depuis l'arrivée des traitements par voie orale, par perfusion ou des nouvelles formes d'interféron à libération prolongée.
Par ailleurs, il convient, lors de **prise en charge symptomatique médicamenteuse**, de vérifier la répercussion possible des traitements sur la cognition et d'**être attentif** aux effets provoqués par d'autres molécules utilisées (coanalgésiques, anticholinergiques, antalgiques, antispastiques...).

La remédiation cognitive est-elle efficace dans la SEP ?

Plusieurs études ont montré une **amélioration** aux tests cognitifs **après des rééducations spécifiques** axées sur les processus cognitifs tels que les fonctions attentionnelles, exécutives ou la mémoire de travail, ou encore axées principalement sur la mémoire. Les études les plus prometteuses sont celles dont les **programmes** incluaient des **supports informatisés**, permettaient aux personnes de générer leurs stratégies, et proposaient plusieurs séances par semaine.
Une étude préliminaire avait dans les années 2000 montré un recrutement cérébral supplémentaire, après un entraînement spécifique de l'attention assisté par ordinateur chez un petit groupe de malades. Cette étude suggérait que la rééducation cognitive pouvait contribuer à améliorer leurs performances en facilitant la **compensation cérébrale**. Depuis, d'autres études ont montré que l'entrainement cognitif pouvait modifier l'activité de certains réseaux neuronaux en lien avec les fonctions travaillées.
La rééducation cognitive, plus largement la réhabilitation cognitive, viserait donc à obtenir une **réorganisation cérébrale** structuro-fonctionnelle et à **améliorer le quotidien** des personnes vivant avec une sclérose en plaques.

Quel a été l'apport de l'imagerie ?

Depuis plusieurs années, l'utilisation de l'imagerie cérébrale par IRM **permet d'accéder à des données complémentaires** et d'avancer vers une **compréhension des phénomènes** de plasticité cérébrale (structurelle et fonctionnelle) au cours des thérapies. L'IRM fonctionnelle permet par exemple de visualiser et d'étudier l'activité du cerveau lors de la réalisation d'une tâche ou au repos. En 2005, une étude a montré l'activation de zones supplémentaires chez des personnes ayant un syndrome cliniquement isolé lors de la réalisation d'une tâche faisant intervenir la mémoire de travail alors que leurs performances étaient les mêmes que celles des témoins. Cette étude suggère des phénomènes d'adaptation du cerveau pour réaliser correctement une tâche lorsque survient une atteinte cérébrale. Ces observations ont été interprétées en termes de compensation et ont servi de base de réflexion à la rééducation.
La **réorganisation cérébrale** peut être mise en évidence via l'activation ou la dé-activation de certaines régions mais aussi via des modifications de leurs relations, pouvant par exemple altérer la communication entre les différents hémisphères cérébraux ou encore entre deux ou plusieurs structures.
Plusieurs études en IRM fonctionnelle ont apporté la **preuve de concept de la rééducation cognitive** : mise en évidence de recrutements de réseaux cérébraux supplémentaires ou modification au sein des réseaux. Ces études confirment que les réhabilitations cognitives peuvent améliorer les capacités des patients en guidant la plasticité cérébrale.

Qu'est-ce que la plasticité cérébrale ?

La plasticité cérébrale est une **notion très complexe** et très ancienne. Nombre de réflexions et travaux de domaines différents (philosophie, sciences cognitives, médecine, neurosciences...) ont contribué et contribuent toujours à la dynamique des recherches actuelles concernant les **fonctionnements et capacités** comme les apprentissages, les types de plasticité et leurs mécanismes (la plasticité synaptique, la plasticité corticale, ou les réseaux de neurones...), s'intéressant à des périodes de vie (travaux sur le développement, le vieillissement), ou étudiant les phénomènes de plasticité dans

des situations spécifiques (privations sensorielles, expertises, pathologies…).

Le **cerveau** est un système **dynamique**, en perpétuelle reconfiguration pour **s'adapter** en permanence **aux contraintes** d'origine interne (développement, maturation, vieillissement, expériences, atteintes du système nerveux central…) ou externe (nouvelles acquisitions par l'entraînement, enrichissement ou privation sensoriels, prises de substances pharmacologiques…) et effectuer des apprentissages tout au long de la vie. Malgré cette plasticité, le cerveau conserve certains aspects invariants de son organisation et de son fonctionnement. Chez tous les individus et pour toutes les fonctions du système nerveux central (sensorielles, motrices et intellectuelles), le cerveau est **capable de créer**, **défaire** ou **réorganiser**, dans une certaine mesure, les réseaux de neurones, de favoriser des chemins privilégiés de transformation du signal, de générer certaines cellules cérébrales, ou d'attribuer de nouvelles fonctions à certains réseaux.

La plasticité peut donc être observée à différents niveaux du comportement, de la cartographie cérébrale, de l'organisation et des activités.

Dans le cadre de la **prise en charge de la SEP**, la plasticité **désigne l'adaptation du cerveau** lors de la survenue des atteintes cérébrales et au cours des situations de vie. Les phénomènes de plasticité au cours des situations de vie évoluent en parallèle de ceux, spécifiques, en réponse à la maladie (plasticité adaptative) et dont les processus physiopathologiques sont dynamiques et touchent les substances blanche et grise. Chez les sujets dits « sains », plusieurs études (par exemple chez des chauffeurs de taxi ou des jongleurs) ont montré qu'un entraînement, ou une expertise, pouvait engendrer des modifications cérébrales structurelles et fonctionnelles. L'expérience interagit donc avec l'environnement neuronal pour influencer et façonner la structure et la fonction du système nerveux central. La plasticité est à la base de la rééducation, et plus largement de la réhabilitation.

La plupart des études sur la **plasticité cérébrale et le comportement** soulignent l'idée que les phénomènes de plasticité induisent une **amélioration de la fonction cognitive et motrice**. Toutefois, ces phénomènes ne sont pas toujours bénéfiques et peuvent aussi interférer avec le comportement. Ainsi le rééducateur va devoir guider la plasticité cérébrale.

Comment définir "réserve cognitive" et "réserve cérébrale" ?

Les concepts de réserve et de compensation sont généralement avancés dans la maladie pour **expliquer certaines observations et évolutions**. Le concept de "réserve cognitive" est destiné à **rendre compte de la limitation de l'atteinte cognitive fonctionnelle en fonction d'un certain niveau de capacité** (lié aux activités, au niveau d'études…). Dans le cadre des pathologies neurologiques, le concept de réserve cognitive a été initialement émis dans la maladie d'Alzheimer où des phénomènes de compensation étaient fonction du niveau d'éducation des personnes. De même, des possibilités de compensation avec des performances comportementales correctes et des modifications cérébrales fonctionnelles ont été mises en évidence dans la sclérose en plaques. Une étude a notamment validé les concepts de réserve cognitive et de réserve cérébrale chez 40 personnes vivant avec une SEP où la réserve cérébrale était mesurée par le volume intracrânien et l'enrichissement intellectuel par un test de vocabulaire. Ils ont montré **un effet protecteur de la réserve cérébrale contre le déclin cognitif** et un effet de la réserve cognitive protégeant alors contre le déclin intellectuel et de la mémoire. Les auteurs ont conclu que ces facteurs de protection pouvaient **améliorer la prédiction du déclin cognitif des malades**. Certains auteurs contemporains suggèrent toutefois des limites des concepts de réserves et de compensation, voire même les remettent en question. Ces notions restent à ce jour utilisées.

La réserve cognitive et la réserve cérébrale sont des éléments influant sur les phénomènes de compensation qui sont susceptibles de constituer des facteurs pronostic de la capacité d'évolution suite à une réhabilitation.

- EN PRATIQUE -
Perspective de réhabilitation cognitive dans la SEP :

Le but ultime des prises en charge des personnes ayant une SEP et présentant des atteintes cognitives est leur confort dans leur vie quotidienne, familiale, sociale et professionnelle, et, par extension le maintien de l'efficacité, de la réactivité et de l'adaptabilité de leurs fonctions de communication auxquelles contribue l'ensemble des fonctions cognitives.
Dans le cadre des atteintes cognitives sévères, les personnes vivant avec une SEP peuvent plus facilement bénéficier d'un programme de prise en charge globale et palliatif pour que le quotidien soit plus confortable.
Dans le cadre d'atteintes plus légères, les études ont montré des bénéfices suite à des rééducations plus soutenues, du moins dans un premier temps, facilitant l'automatisation de certains processus ou la mise en jeu des processus entraînés et des stratégies élaborées.

Dans le cadre d'atteintes cognitives légères à modérées, les personnes vivant avec une SEP peuvent en revanche bénéficier d'une réhabilitation cognitive dont les objectifs sont l'amélioration des performances dans les situations travaillées mais aussi la généralisation à la vie quotidienne, enjeu clé de la réhabilitation. Les stratégies de réhabilitation sont alors multiples : rétablir certaines fonctions, exploiter les fonctions préservées, et faciliter la réorganisation du fonctionnement cognitif.

Concernant les modalités de prise en charge, il semble qu'une prise en charge individuelle, adaptée à chaque personne vivant avec une SEP, selon ses besoins, son niveau et ses atteintes, et relativement intensive (3 à 4 séances hebdomadaires) soit la plus indiquée pour améliorer les capacités déficitaires, en partie de par l'automatisation de certains processus rééduqués. Les données de la littérature soulignent aussi que les rééducations ciblées sur les atteintes spécifiques liées à la SEP impliquant des programmes informatisés, sont prometteuses.

Les différents exercices doivent donc (en dehors d'une atteinte mnésique plus spécifique) porter sur les déficits les plus fréquemment rapportés dans la SEP : vitesse de traitement de l'information, fonctions attentionnelles, fonctions exécutives, mémoire, fluidité du langage, en prenant soin de travailler les fonctions en amont telles que les fonctions attentionnelles, fonctions exécutives et la mémoire de travail en priorité ainsi que la métacognition (la connaissance et la régulation de l'activité cognitive) Le programme REACTIV a été conçu en fonction de ces éléments.

Le point de vue de

La neuropsychologue

Pendant longtemps, les troubles cognitifs ont été attribués principalement aux formes évoluées de la SEP. Plus récemment des études ont montré qu'ils pouvaient apparaître à tous les stades de la maladie, y compris aux stades initiaux : au cours d'un syndrome cliniquement isolé et dans toutes les formes de SEP (rémittente, progressive primaire ou secondaire, transitionnelle progressive) ou même lors de SEP bénignes ou dans les syndromes radiologiquement isolés.
Les profils cognitifs diffèrent toutefois selon les stades de la maladie, probablement en relation avec les différents processus pathologiques qui les sous-tendent.

Comment définissez-vous les troubles cognitifs ?

C'est le terme médical utilisé pour décrire la détérioration des processus mentaux comme la mémoire, le jugement, la compréhension, ou encore le raisonnement, l'attention...

Quelle est la fréquence des troubles cognitifs dans la SEP ?

Actuellement la présence de troubles cognitifs chez les personnes atteintes de SEP est reconnue, avec des signes ou symptômes variés. Ces troubles sont fréquents et concernent 40 à 70% de ces personnes. La majorité des malades présente des troubles cognitifs considérés comme légers à modérés, c'est-à-dire avec l'atteinte d'une ou quelques fonctions cognitives, mais pas de l'ensemble de celles-ci. Certaines personnes ont une atteinte de toutes les fonctions cognitives mais ces cas sévères sont plus rares.

Comment évoluent ces troubles cognitifs ?

Ils peuvent être présents au début de la maladie. Leur évolution est assez peu renseignée, car non seulement peu d'études sont réalisées dès le début de la maladie et parce qu'il est difficile de les comparer entre elles. De plus, les résultats de ces études se montrent très hétérogènes.
Ainsi, les troubles cognitifs peuvent être présents dans la SEP à un stade précoce et sont très variables d'une personne à l'autre. Toutefois, un consensus est établi concernant l'évolution des troubles cognitifs, stipulant que leur présence au début de maladie suggère leur aggravation dans le temps, d'où l'intérêt de les évaluer précocement

Quels sont les troubles cognitifs dans cette maladie ?

Ils sont sujets à discussion principalement en raison de la variabilité interindividuelle rencontrée dans la SEP, mais aussi en raison du manque d'études réalisées avec des effectifs suffisants et/ou avec une sélection homogène de patients permettant une généralisation des résultats.
Cependant, il existe un consensus sur l'atteinte de la vitesse de traitement de l'information, et ce, à un stade précoce : les patients seraient plus ralentis pour effectuer certaines tâches, tout en restant efficaces dans celles-ci.

De quelle nature sont ces troubles ?

De nombreuses études décrivent une atteinte de la mémoire épisodique verbale, et/ou de la mémoire de travail, et/ou des capacités attentionnelles :
L'atteinte de la mémoire verbale se traduit le plus souvent par une difficulté à récupérer une information sur un événement, comme par exemple : « Quelle émission ai-je regardé hier soir ? ». Ainsi, si cette information ne peut être récupérée immédiatement, elle pourra revenir plus tard, ou à l'aide d'indices, comme se remémorer le jour de la semaine, ...
L'atteinte de la mémoire de travail se traduit par la difficulté à réaliser plusieurs tâches simultanément ou à poursuivre une action quand elle est interrompue. Typiquement, la personne prépare le repas (ou autre chose), le téléphone sonne, elle part décrocher et à la fin de la conversation s'active à une autre tâche en oubliant qu'elle avait commencé à préparer le repas. Cette perturbation de la mémoire de travail peut survenir chez tout individu, mais sera plus fréquente chez les personnes ayant une atteinte neurologique comme la SEP. Cette perturbation peut également être accentuée par le stress, un environnement bruyant ...ou la fatigue. C'est pourquoi, il est très important lors de l'évaluation neuropsychologique de tenir compte de la fatigue du patient, tout comme de son humeur, car ces facteurs peuvent moduler les résultats. Il est bon de préciser que les capacités intellectuelles et le langage sont rarement ou faiblement perturbés.

Quelles atteintes cérébrales peuvent engendrer ces troubles ?

Au niveau cérébral, ces troubles sont associés aussi bien aux lésions de la substance blanche qu'aux lésions de la substance grise. L'atteinte diffuse au niveau cérébral contribue à ces troubles cognitifs en perturbant la communication entre les réseaux neuronaux impliqués dans les différentes fonctions cognitives dont nous avons parlé précédemment. Des phénomènes de compensation ont été mis en évidence au début de la maladie. Il s'agit de la plasticité cérébrale. Le cerveau serait capable d'utiliser d'autres voies/circuits pour réaliser une même tâche. Ainsi, l'information empruntera un réseau différent pour accomplir une tâche cognitive correctement, mais souvent plus lentement. Actuellement des études sont menées pour observer ces mécanismes, qui méritent d'être renforcés par la mise en place d'un programme de remédiation (ou rééducation) cognitive.

Quelle démarche effectuer en cas de gêne cognitive ?

Il faut en parler à son neurologue. Lors de la consultation, il évaluera avec son patient la nécessité d'effectuer un bilan. Si cela est nécessaire, il l'orientera vers un neuropsychologue (réseau SEP, hôpital ou libéral).

Quelle prise en charge proposer aux malades ?

Elle peut se faire grâce à la remédiation cognitive, terme utilisé pour désigner l'ensemble des techniques rééducatives permettant d'améliorer les fonctions cognitives diminuées ou perturbées.
Le but de la remédiation cognitive dans la SEP n'est pas de retrouver son état cognitif initial, mais de réduire les nuisances que les troubles cognitifs provoquent au quotidien.

Les traitements de fond agissent-ils sur ces troubles ?

Ces traitements ont pour principal objectif de diminuer le nombre et la fréquence des poussées et donc de limiter le risque de handicap provoqué par les séquelles dues aux épisodes inflammatoires. Ils pourraient ainsi limiter l'apparition des troubles cognitifs comme ils réduisent l'apparition d'autres symptômes de la maladie (troubles de la motricité par exemple). Mais actuellement, l'efficacité des traitements de fond sur les symptômes cognitifs de la SEP n'a pas été démontrée. Tout comme, aucun autre traitement symptomatique (anticholinestérasique, corticoïde…) n'a démontré d'efficacité sur les troubles cognitifs dans cette maladie

La remédiation cognitive est-elle efficace dans la SEP ?

L'ensemble des travaux de remédiation cognitive (appelée aussi remédiation ou rééducation) permet de conclure à une certaine efficacité, et ce dans différentes dimensions cognitives : mémoire épisodique verbale, mémoire de travail, fonctions exécutives et langage.
Des travaux très récents proposent une remédiation cognitive avec une méthode spécifique, visant à renforcer les capacités d'apprentissage en mémoire verbale, à l'aide d'imagerie mentale. La méthode s'est révélée efficace au plan comportemental et fonctionnel avec une augmentation de l'activité cérébrale durant la tâche d'apprentissage après la remédiation cognitive, comparativement au groupe contrôle sans remédiation cognitive spécifique. Ces auteurs montrent que cette activité cérébrale perdure 6 mois après l'arrêt du traitement. Les études doivent donc se poursuivre afin de proposer aux cliniciens des outils adaptés à leurs patients, mais également pour étudier l'efficacité de la remédiation cognitive dans le temps, car dans la plupart des études, le suivi se situe sur une période d'un an, mais il serait intéressant d'évaluer le suivi de patients bénéficiant de remédiation cognitive sur plusieurs années, car dans les pathologies chroniques telles la SEP, les troubles cognitifs sont évolutifs dans le temps.

Quand ont commencé les études sur la remédiation ?

Elles ont débuté dans les années 1990 et se sont développées dans les années 2000. Les premières études de remédiation cognitive ont principalement mis en évidence des bénéfices dans le domaine de la mémoire verbale, avec une amélioration des capacités d'encodage et d'apprentissage pour un meilleur rappel de l'information. Les autres fonctions cognitives ont été moins explorées. Les rares études proposant une prise en charge cognitive de la mémoire de travail ont également montré des bénéfices. Puis, dans le domaine de l'attention et des fonctions exécutives, les résultats sont controversés. Les principales critiques sont la faiblesse des effectifs (une seule étude regroupe plus de 50 patients), l'absence de groupe témoin, l'absence de randomisation, le manque de suivi à plus long terme, et surtout l'absence de critères d'inclusion liés au degré de déficit du patient avant la prise en charge. Enfin, dans la plupart des études, aucune information ne précise le contenu de la prise en charge cognitive proposée, si ce n'est la description du nombre de séances et leur fréquence.
Plus récemment, une étude randomisée a mis en évidence l'efficacité d'un programme français de remédiation cognitive (PROCOG-SEP). Les patients ayant participé au programme ont présenté une amélioration significative aux niveaux de la mémoire épisodique verbale, non verbale, de travail, des fluences verbales, et des capacités de dénomination, comparativement à un groupe de patients ayant participé à un groupe de discussion.
Une récente méta-analyse insiste sur la nécessité de développer de nouveaux travaux de recherche randomisés et avec un nombre de sujets plus important, permettant de généraliser les résultats.

Quel a été l'apport de l'imagerie ?

Les études en neuroimagerie fonctionnelle menées par des équipes de recherche se sont développées. Ces études ont confirmé l'efficacité de la remédiation cognitive sur le plan comportemental, avec une amélioration significative au niveau des capacités attentionnelles, des fonctions exécutives et de la vitesse de traitement de l'information. Puis les chercheurs ont mis en évidence une modification de l'activité de certaines zones du cerveau pendant la réalisation d'une tâche cognitive ou au repos. Ces changements observés en imagerie fonctionnelle étaient corrélés avec l'amélioration aux épreuves cognitives pour le groupe ayant eu la remédiation cognitive.

- EN PRATIQUE -
Comment se déroule la remédiation cognitive ?

A quel rythme ?

Dans un premier temps, il est nécessaire d'avoir réalisé un bilan neuropsychologique, pour vérifier la présence de capacités cognitives intactes, ce qui permettra de proposer aux patients une prise en charge reposant sur les techniques de facilitation – réorganisation.
Ces techniques tentent d'améliorer le fonctionnement cognitif par le recours à des procédures que le patient n'utilisait pas ou de manière peu fréquente.
La remédiation cognitive peut se pratiquer de différentes façons. Son efficacité ne dépend pas de la fréquence des séances, ni du mode de consultation (individuel versus groupe), mais requiert l'implication régulière du patient dans la réalisation. Ainsi il est important d'établir un planning avec le patient.

Où la pratiquer ?

Selon les régions, la personne peut participer à des ateliers de groupes (via les réseaux SEP, ou des associations) ou à des consultations individuelles auprès d'un neuropsychologue ou orthophoniste (à l'hôpital ou en libéral).

Quels exercices faire ?

Le thérapeute va choisir les outils qui lui semblent adaptés face au profil de troubles cognitifs présentés par le patient et peut donc proposer un programme basé sur une seule dimension, comme par exemple la mémoire de travail, ou encore sur diverses dimensions.
Dans le domaine de la SEP, le programme PROCOG-SEP existe et se compose de 13 séances, d'une durée de 2 heures comportant des explications sur le fonctionnement cognitif, et des exercices uni-fonction (langage/mémoire verbale/mémoire visuelle/ mémoire de travail/fonctions exécutives), et pluri-fonctions.
D'autres outils peuvent être proposés. En effet, en fonction du profil cognitif observé lors du bilan neuropsychologique, on pourra utiliser des outils ciblant les mémoires de travail ou épisodique, ou encore l'attention. Ces outils peuvent être soit « papier/crayon », soit informatisés via des logiciels, qui par ailleurs permettent pour certains de réaliser des compléments d'exercices à domicile en se connectant.
Il est nécessaire d'ajouter que la remédiation cognitive est dépendante de la bonne compréhension qu'a le patient de ses propres troubles cognitifs. Il est important que lors des consultations des temps soient dévolus à l'explication du fonctionnement cérébral en général, du propre fonctionnement du patient, et bien sûr du transfert à la vie quotidienne, se traduisant par de possibles adaptations à mettre en place à domicile, ou encore changer certains comportements.

Fondation pour la recherche sur la sclérose en plaques
Service communication - ©Fondation ARSEP, Fotolia.com - sept. 2017
14 rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry sur Seine
Tél : 01 43 90 39 39 - www.arsep.org - www.facebook.com/ARSEPfondation

Vaincre ensemble la SEP