

J'ai une SEP et... je reste concentré(e) !

Avoir « le mot sur le bout de la langue », oublier le début d'une conversation, présenter des difficultés à se concentrer... autant de traductions possibles des troubles dits de la cognition qui, bien que non systématiques, sont fréquents dans la SEP. Même légers, ces troubles peuvent devenir gênants et angoissants, entraînant souvent un repli sur soi par peur de ne pas être compris ou mal jugé et contribuant à une certaine irritabilité. Parce qu'il ne s'agit pas de symptômes visibles, l'entourage n'en a souvent pas conscience ce qui participe à ce qu'un climat de confusion, de colère et d'incompréhension s'installe... Mais il faut savoir que ces troubles intellectuels sont rarement graves. Aujourd'hui, il existe une prise en charge spécifique et des solutions pour

aménager le quotidien en fonction des difficultés que vous pouvez rencontrer. Parce que pour bien prendre en charge les troubles cognitifs, il est indispensable de bien s'informer, nous vous proposons cette brochure destinée à vous apporter des informations utiles et à faciliter le dialogue avec les personnels de santé toujours présents pour vous accompagner.

Bonne lecture !

Dr Frédéric BLANC
Neurologue, Strasbourg

Ce que je pense, ce qu'on me dit :

- Les troubles cognitifs ne surviennent que dans les stades avancés de la SEP
 VRAI FAUX
- Les troubles cognitifs liés à la SEP ressemblent à ceux de la maladie d'Alzheimer
 VRAI FAUX
- Il existe des exercices « d'entraînement du cerveau » qui permettent de limiter les troubles cognitifs
 VRAI FAUX
- Il n'existe pas de médicament pour traiter les troubles de la mémoire
 VRAI FAUX

Document réalisé en collaboration avec le docteur Frédéric BLANC et l' 

EDITORIAL

Les troubles cognitifs chez les personnes souffrant de SEP sont fréquents et bien que mineurs, sont source de difficultés quotidiennes, sur le plan familial, social et professionnel. L'avancée des recherches permet aujourd'hui de proposer aux personnes souffrant de SEP une prise en charge adaptée et de réelles solutions pour améliorer le quotidien et reprendre confiance en soi !

PerSEPTions est une série de brochures thématiques qui s'adresse aux personnes souffrant de SEP et à leurs proches, s'appuyant sur les perceptions, les idées reçues et le vécu des malades, de leur entourage, des médecins et du personnel soignant.

PerSEPTions a pour vocation de vous apporter, ainsi qu'à votre entourage, des réponses concrètes aux questions que vous vous posez au quotidien.

Ce nouveau numéro fait le point sur « **les troubles cognitifs dans la SEP** ».

Avec PerSEPTions, nous souhaitons contribuer, par l'information et le soutien, à la meilleure prise en charge possible. Votre médecin, votre infirmière, votre pharmacien, votre neuropsychologue ou tout autre professionnel de santé restent à votre disposition pour toute question.

Novartis

1. Comprendre les troubles cognitifs

J'éprouve des difficultés à me concentrer, est-ce lié à ma SEP ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « Se concentrer, mémoriser, planifier, exécuter des tâches, se repérer spatialement sont des opérations cognitives qui sollicitent différentes régions cérébrales. Si la SEP est une maladie qui affecte le cerveau, et peut être à l'origine

de difficultés de concentration ou de mémoire, il existe néanmoins de multiples causes de difficultés de concentration : d'abord constitutionnelles, nous sommes en effet inégaux face aux capacités d'attention ; ensuite cela dépend aussi de facteurs quotidiens tels que la qualité de notre sommeil, le stress, notre état d'âme, ... Certains médicaments peuvent diminuer nos capacités de concentration tels que certains traitements pour les troubles urinaires, pour l'anxiété ou la dépression. Enfin, d'autres maladies peuvent favoriser les troubles de l'attention tels que le syndrome d'apnée du sommeil, la dépression, ... »



Comment se manifestent les troubles cognitifs ?

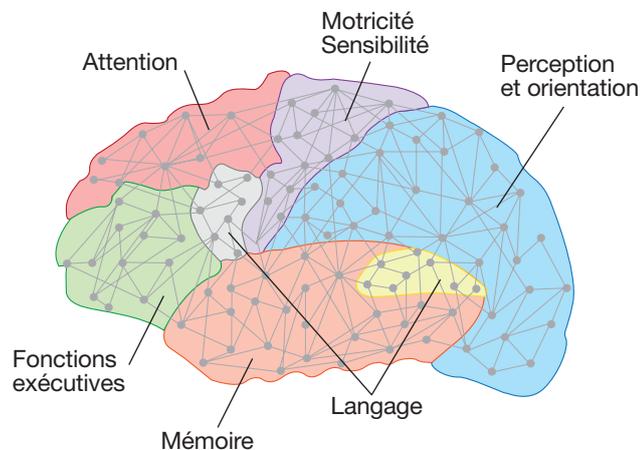
MON NEUROLOGUE M'A DIT : « Si vous souffrez de troubles cognitifs, vous pouvez éprouver des difficultés de concentration, de mémoire ou pour trouver les mots. Vous pouvez aussi avoir l'impression d'être moins rapide qu'avant dans la réalisation de certaines tâches. »

Le point sur...

Les fonctions cognitives

Elles rassemblent l'ensemble des fonctions intellectuelles (fonctions cérébrales supérieures) à savoir : l'attention et la concentration, la mémoire, le langage, la planification et l'exécution de tâches, le raisonnement abstrait et la résolution de problèmes, la perception, l'orientation visuo-spatiale et les émotions.

Ces fonctions cognitives sont assurées par des groupes de neurones organisés en réseaux au sein de différentes zones du cerveau qui interagissent pour un fonctionnement optimal.



Toutes les personnes atteintes de SEP ont-elles des troubles de la concentration ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « Non ! Environ 45 à 70% des patients atteints de SEP présentent des troubles cognitifs. Toutefois, il est important de reconnaître les

troubles cognitifs car il s'agit de troubles discrets qui ne sont pas ou peu apparents. Ils peuvent néanmoins être gênants et avoir des conséquences sur la vie professionnelle, la vie relationnelle et la qualité de vie en général. »

Existe-t-il un test pour évaluer mes problèmes de mémorisation ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « Oui ! Il existe des tests pour évaluer la mémoire en particulier et les capacités cognitives de manière plus générale. On parle de tests ou de bilans neuropsychologiques ou cognitifs. Il s'agit de bilans le plus généralement pratiqués par des psychologues spécialisés (les neuropsychologues), mais certains médecins ou orthophonistes peuvent aussi les réaliser. La durée du bilan est d'une heure environ. »

troubles cognitifs car il s'agit de troubles discrets qui ne sont pas ou peu apparents. Ils peuvent néanmoins être gênants et avoir des conséquences sur la vie professionnelle, la vie relationnelle et la qualité de vie en général. »

A quoi sont dus les troubles cognitifs ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « Ils sont dus à l'atteinte du cerveau par la SEP, à la fois au niveau de la substance blanche et de la substance grise comme le cortex. La littérature médicale suggère aujourd'hui que les troubles cognitifs résulteraient de problèmes de connexions entre les réseaux de neurones impliqués dans les fonctions cognitives. Mais il faut toutefois savoir que lorsqu'il est agressé, le cerveau a des capacités de compensation appelées « plasticité cérébrale » ou « réserve cognitive » qui permettent de maintenir le meilleur fonctionnement cognitif possible.

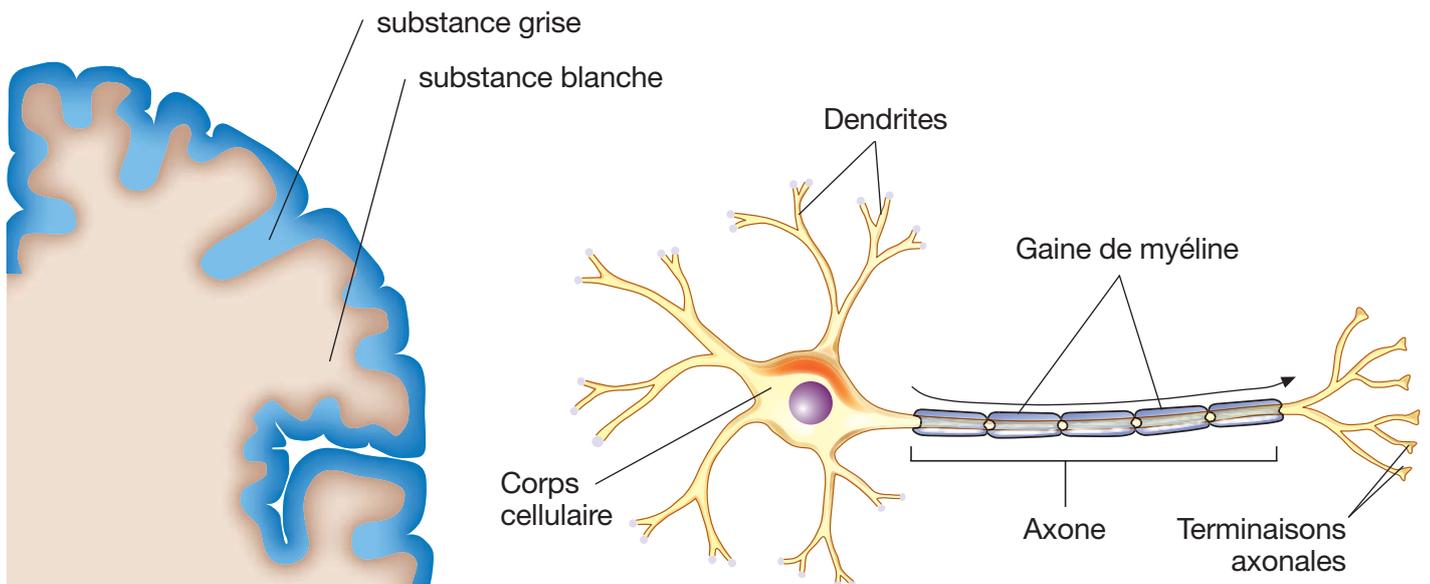
Enfin, il faut aussi garder à l'esprit que les troubles cognitifs peuvent être dus à la fatigue, à la dépression qui sont eux-mêmes souvent secondaires à la SEP. »

Le point sur...

Substance blanche et substance grise

La substance grise du cerveau contient le corps des neurones qui traitent les informations sensorielles arrivant au cerveau. La substance blanche contient les fibres nerveuses (les axones des neurones) entourées d'une gaine de myéline protectrice. La myé-

line est une membrane riche en graisse, qui donne la couleur blanche et qui assure la bonne conduction du message nerveux. Les fibres de la substance blanche connectent les différentes régions de la substance grise et permettent la communication entre elles.



En savoir plus

La réserve cognitive

C'est la capacité du cerveau à modifier les circuits neuronaux afin, soit d'utiliser les réseaux de neurones les plus efficaces, soit de « contourner » une région cérébrale lésée. Il

s'agit d'un mécanisme dynamique qui permet d'optimiser les performances cognitives en fonction des situations.

Avoir des troubles cognitifs signifie-t-il que mon handicap sera important ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « Oui et non ! Les données de la littérature médicale montrent que les troubles cognitifs peuvent concerner toutes les personnes souffrant de SEP, que la maladie soit déclarée depuis 30 ans ou même qu'elle

ne soit pas encore déclarée (on parle alors de syndrome cliniquement isolé : le patient ne ressent pas de troubles mais l'IRM montre des lésions typiques ; à ce stade 20% des patients ont des troubles cognitifs). Toutefois, si vous souffrez d'une SEP depuis longtemps, vous avez plus de risques de développer des difficultés cognitives. Par ailleurs, il semblerait que l'intensité de certains troubles, en particulier le ralentissement cognitif, les difficultés de mémoire en début de maladie sont des facteurs de risque de l'évolution du handicap à 5 et 7 ans. Il est donc important d'être vigilant à l'apparition de tels troubles afin de mieux lutter contre la SEP. »

Les troubles cognitifs sont-ils des troubles psychiatriques ? Vais-je perdre la tête, ne plus reconnaître les membres de ma famille ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « Non ! Les troubles cognitifs ne sont pas des troubles psychiatriques. Par ailleurs, si certaines fonctions cognitives sont altérées, d'autres sont intactes et la progression des troubles cognitifs

est très lente. Plusieurs études montrent une certaine stabilité des performances cognitives sur plusieurs années et il est important de souligner que si les troubles cognitifs peuvent s'aggraver lors des poussées ils peuvent aussi diminuer en rémission. Enfin, une aggravation importante des troubles cognitifs au point de « perdre la tête » ou de ne plus reconnaître ses proches est inhabituelle, voire quasi impossible. Si une telle situation se produisait, le neurologue serait alors amené à rechercher une autre cause que la SEP. »

2. Améliorer les performances cognitives

Existe-t-il un traitement spécifique des troubles cognitifs ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « À ce jour, il n'existe pas de traitement spécifique des troubles cognitifs de la SEP. En revanche, les programmes de rééducation cognitive (ou remédiation cognitive) ont

démonstré des résultats encourageants dans la SEP et sont donc recommandés. Il s'agit d'une part d'améliorer les performances cognitives de la personne souffrant de SEP grâce à des exercices et d'autre part, de l'aider à mettre en place des stratégies et une organisation quotidienne permettant d'améliorer sa qualité de vie. Les séances de rééducation cognitive peuvent être assurées par un neuropsychologue, ou un orthophoniste. Par ailleurs, il existe des éléments cohérents qui permettent de penser que les traitements de fond de la SEP ont un effet bénéfique sur l'évolution des troubles cognitifs mais cela n'a pas été totalement démontré à ce jour. »



Mes amis m'ont dit que les séances de rééducation cognitive sont très longues, compliquées et fatigantes ?

MON NEUROPSYCHOLOGUE M'A DIT : « Ce n'est pas aussi simple ! En effet les séances de rééducation demandent un réel effort car vous devez participer activement et solliciter des ressources cognitives qui vous posent des difficultés, ce qui peut être fatigant. D'ordinaire, un programme de rééducation cognitive se déroule sur plusieurs semaines ou plusieurs mois et prévoit une ou plusieurs séances hebdomadaires. Chaque séance dure environ une heure. Afin de rendre la rééducation la plus efficace possible, les premières séances sont consacrées à l'identification et à l'explication de vos troubles par le thérapeute. Les exercices du programme seront sélectionnés afin d'être adaptés à vos besoins et vos progrès seront mesurés périodiquement. Ce type de programme permet de mieux connaître ses performances cognitives, d'identifier ses difficultés et parallèlement d'acquérir des stratégies pour les compenser, par exemple en utilisant d'autres capacités moins impactées par la SEP, ou bien en utilisant un carnet de mémoire ou son ordinateur, son téléphone comme rappel, ... En général, les personnes souffrant de SEP sont satisfait(e)s de cette rééducation malgré les efforts que cela peut demander. »

En quoi un(e) orthophoniste peut-il (elle) m'aider ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « L'orthophoniste fait partie des professionnels de santé

impliqués dans le parcours de soins des patients souffrant de SEP. Comme les neuropsychologues, les orthophonistes sont habilités, sur prescription, à réaliser le bilan cognitif et à pratiquer la rééducation cognitive. En pratique, si vous souhaitez bénéficier de tels soins, le mieux est de vous adresser à votre neurologue qui vous proposera, en fonction des ressources disponibles dans votre région, une rééducation cognitive soit par un neuropsychologue (dans le cadre hospitalier ou du réseau SEP de la région), soit par un orthophoniste (en hospitalier ou en libéral). »



Je n'ai rendez-vous avec mon neurologue que dans 5 mois, mon médecin généraliste peut-il m'orienter vers un neuropsychologue ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « Oui ! Votre médecin traitant et votre neurologue coordonnent conjointement le recours aux autres spécialistes et soignants paramédicaux en fonction de vos besoins. Votre médecin traitant peut donc vous prescrire un bilan neuropsychologique

et vous adresser au centre mémoire le plus proche, à une/un neuropsychologue ou à une/un orthophoniste. »



En savoir plus

Adresses et sites utiles

En France, il existe 28 Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) répartis sur les 20 régions. Consultez le site officiel des CMRR pour trouver le centre le plus proche de chez vous : <http://fcmrr.fr/>

Peut-on voir l'évolution de mes troubles cognitifs sur une IRM ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT « Non ! Si l'IRM permet de visualiser et de mesurer les lésions et leur évolution dans la SEP, cette technique ne permet pas de prédire des troubles cognitifs ni de suivre leur évolution. En effet, l'IRM cérébrale classique

permet de visualiser les lésions typiques de la SEP qui sont bien délimitées. En revanche, les lésions diffuses conduisant à la déconnexion des réseaux neuronaux ne sont pas détectables. Toutefois, plusieurs études récentes utilisant des techniques plus spécifiques (imagerie qualitative, métabolique ou fonctionnelle) qui permettent d'étudier le tissu cérébral d'apparence normale montrent des résultats prometteurs quant au suivi des troubles cognitifs chez les personnes souffrant de SEP. »

3. Gérer ses troubles cognitifs au quotidien

Mes troubles cognitifs ont des répercussions dans mon travail, existe-t-il des solutions ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « Oui ! Il existe des solutions et il est important d'essayer de maintenir une activité professionnelle. Les stratégies compensatoires comme l'utilisation d'agendas, de semainiers, d'alarmes et de notes

de rappel sont souvent suffisantes pour vous permettre de continuer vos activités habituelles. Dans le cas où cela n'est pas suffisant, vous pouvez vous adresser au médecin du travail qui a pour mission d'adapter vos conditions de travail à votre état de santé. Les mesures d'adaptation proposées doivent viser à vous aménager un espace de travail calme (écouteurs anti-bruit, cloison de séparation) pour réduire les distractions, proposer une aide à l'organisation (agendas, semainiers) et à la réalisation des tâches (fournir des instructions écrites), organiser les horaires pour aménager des périodes régulières de repos. Il est aussi important de savoir que vous pouvez bénéficier de la reconnaissance de qualité de travailleur handicapé (RQTH) qui peut être délivrée lorsqu'un patient se trouve en difficulté face à l'emploi du fait d'un problème de santé, y compris du fait de difficultés moins visibles comme un trouble cognitif. »



En savoir plus

Que peut m'apporter le statut de RQTH ?

Le statut de RQTH permet :

- d'accéder à des postes aménagés ;
- d'envisager, pour les personnes en activité, un aménagement de leur poste afin de compenser les conséquences du handicap sur l'activité professionnelle ;
- de bénéficier de différentes mesures :
 - aide à l'embauche (primes),
 - aides à la recherche d'emploi (exemple : contrats aidés...),
 - aide au maintien au poste de travail,
 - aide à la formation professionnelle ;
- orientation vers un milieu de travail adapté.

Enfin, il faut savoir que la loi de 1987 incite toute entreprise privée de plus de 20 salariés à employer des personnes reconnues travailleurs handicapés (au minimum 6 % de leur effectif). La RQTH ayant valeur de reconnaissance du handicap.

En savoir plus

Sites utiles

Voici des liens vers différentes pages du site Service Public.fr pour vous informer concernant vos droits au travail :

- être reconnu travailleur handicapé : <http://vosdroits.service-public.fr/F1650.xhtml> ;
- obligation d'emploi : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F23149.xhtml> ;
- préavis de licenciement : <http://vosdroits.service-public.fr/F2855.xhtml>.

Comment pallier mes troubles d'attention ou de mémoire ?

MON NEUROPSYCHOLOGUE M'A DIT : « S'il n'existe malheureusement pas de recette magique, il existe des astuces pour compenser vos difficultés et des exercices pour entraîner votre mémoire ou

votre attention et les améliorer... le mieux est d'en discuter avec votre neurologue afin de repérer les éléments qui pourraient être compensés. »



Trucs et astuces

Voici quelques astuces pour faire face aux répercussions des troubles cognitifs sur la vie quotidienne mais aussi sur l'estime de soi. Ces conseils pratiques ont bénéficié à de nombreuses personnes, à votre tour, essayez-les !

- Utilisez un substitut pour l'organisation : un journal ou un carnet quotidien avec différentes sections pour les rendez-vous, les choses à faire, les noms, les adresses et numéros de téléphone, les consignes de direction d'itinéraire, etc.
 - Cochez les choses une fois qu'elles ont été faites.
 - Consultez ce journal régulièrement, peut-être au même moment tous les matins, puis à nouveau le soir pour visualiser le programme du lendemain.
- Faites des « check-lists » pour les tâches répétitives (préparation des bagages pour un voyage, courses, ...) afin de vous assurer que chaque étape soit bien validée.
- Après un appel téléphonique, notez la date, l'heure, la personne avec qui vous avez parlé et un bref résumé de ce qui a été dit.
- Réglez les obligations administratives et les courriers (factures, prise de rendez-vous, ...) rapidement pour éviter l'accumulation.
- Placez un grand calendrier familial bien en évidence, par exemple sur la porte du réfrigérateur, où tous les membres de foyer pourront noter leurs activités et leurs programmes. Cochez les choses une fois qu'elles ont été faites.
- Utilisez des gadgets électroniques et placez des mémos à des endroits stratégiques de la maison ou de votre lieu de travail pour vous rappeler les événements.
- Conservez les objets fréquemment utilisés (lunettes, téléphone portable, clés, télécommande, ...) toujours au même endroit et à des emplacements facile d'accès. Insistez auprès des membres du foyer pour qu'ils remettent les choses à leur place.
- Lorsque vous essayez d'apprendre quelque chose, donnez-vous plus de temps qu'avant.
- Choisissez les moments de la journée où vous vous sentez le mieux pour accomplir les tâches les plus exigeantes et accordez-vous des périodes de repos.

J'ai du mal à mémoriser les choses simples, cela énerve ma famille

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « En effet, si les membres de votre famille ne sont pas avertis que la SEP peut causer des problèmes cognitifs, ils ne peuvent pas faire le lien entre votre maladie et d'éventuels changements de votre comportement. Dans ce type

de situation, l'entourage a généralement tendance à reprocher un manque de motivation ou d'implication voire un excès de paresse. Cette incompréhension peut alors être source de colère et de confusion avec l'entourage. Il est donc crucial d'informer vos proches afin de bénéficier de leur bienveillance et de leur soutien. Ils pourront vous apporter de l'aide pour identifier vos difficultés, pour mettre en place des stratégies pour y palier et vous encourager dans vos efforts. En cas d'incompréhension malgré vos explications, n'hésitez pas à leur proposer de venir à votre prochaine consultation afin que ce sujet soit abordé avec un professionnel de santé. »

Entraînez-vous !

- Pour entraîner votre mémoire ou votre attention, il existe toutes sortes d'exercices ou de jeux disponibles gratuitement sur internet.
- Les jeux de sociétés comme le Scrabble® ou le Memory® sont aussi des manières conviviales d'entraîner vos fonctions cognitives.



EN SYNTHÈSE

- Les fonctions cognitives principalement altérées dans la SEP sont la vitesse de traitement de l'information, l'attention et la mémoire.
- Les troubles cognitifs sont fréquents dans la SEP mais restent mineurs et ne conduisent pas à la démence dans la majorité des cas.
- Les troubles cognitifs peuvent apparaître à n'importe quel stade de la maladie.
- Il existe une prise en charge spécifique des troubles cognitifs pour les patients souffrant de SEP dont la remédiation cognitive.
- Les difficultés quotidiennes liées aux troubles cognitifs peuvent être résolues par des astuces faciles à mettre en place.

QUELQUES INFORMATIONS UTILES

ASSOCIATIONS DE PATIENTS

AFSEP : Association Française des Sclérosés En Plaques
www.afsep.fr

UNISEP : Union pour la lutte contre la Sclérose En Plaques
www.unisep.org

ARSEP : Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques
www.arsep.org

APF : Association des Paralysés de France – site dédié à la Sclérose en Plaques
www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

LFSEP : Ligue Française contre la Sclérose En Plaques
www.lfsep.asso.fr

D'autres thématiques sont abordées
dans la même collection :

J'ai une SEP et...
je voyage !



J'ai une SEP et...
je désire un enfant !



J'ai une SEP et...
je suis gastronome !



J'ai une SEP et...
**j'aborde la vie
avec sérénité !**



J'ai une SEP et...
je suis sportif !



J'ai une SEP et...
**j'en parle avec
mes enfants !**



J'ai une SEP et...
j'en parle !



J'ai une SEP et...
**je veux rester
autonome !**



**Demandez-les à votre neurologue
ou infirmière !**

Retrouvez également les services



sur le site :

www.sep-et-vous.fr