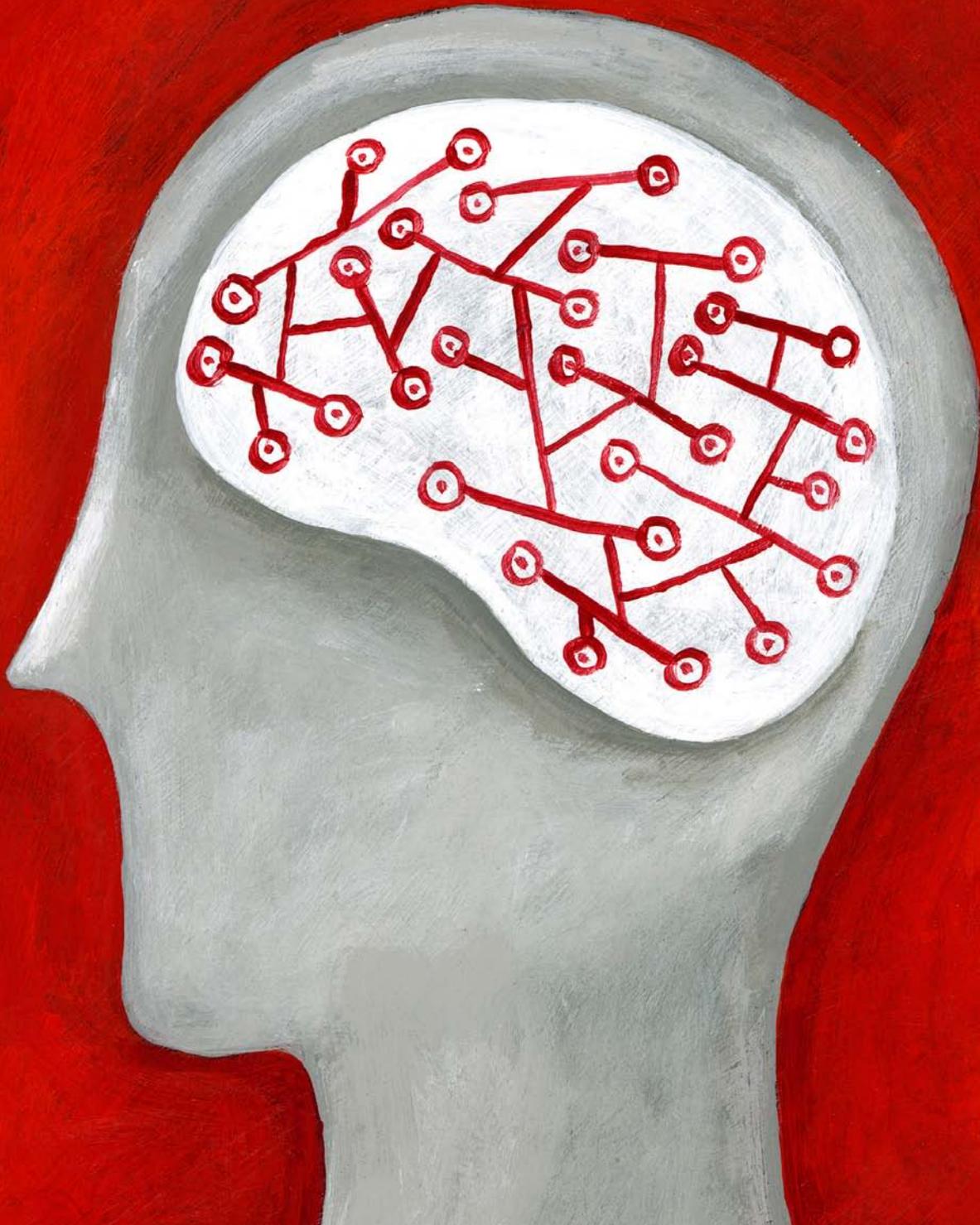


# MS *in focus*

Juillet 2013

## La SEP et la cognition



multiple sclerosis  
international federation

## Comité de rédaction

### Fédération Internationale contre la Sclérose en Plaques (MSIF)

La mission de la MSIF est de diriger le mouvement international de la SEP afin d'améliorer la qualité de vie des personnes affectées par la SEP et de promouvoir une meilleure compréhension et un meilleur traitement de la SEP en facilitant une coopération à l'échelle internationale entre les membres des sociétés de SEP, la communauté de recherche internationale et d'autres parties prenantes.

Nos objectifs sont les suivants :

- Encourager et faciliter la coopération et la collaboration internationale de la recherche afin de mieux comprendre, de mieux traiter et de guérir la SEP.
- Soutenir le développement des associations nationales SEP membres.
- Partager nos connaissances, notre expérience et les informations disponibles sur la SEP.
- Défendre l'ensemble de la communauté internationale SEP dans sa lutte contre la maladie.

Consultez notre site [www.msif.org](http://www.msif.org)

Faites un don pour soutenir notre travail vital pour les personnes atteintes de SEP à travers le monde au [www.msif.org/donate](http://www.msif.org/donate)

#### **Rédactrice en chef et chef de projet**

Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Département de recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

#### **Directrice de la rédaction**

Lucy Summers, BA, MRRP, Directrice de l'information et de la communication, Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques.

#### **Assistante de rédaction**

Silvia Traversa, MA, coordonnatrice de projet, Département de recherches sociales et sanitaires, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

#### **Membres du comité de rédaction :**

François Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, États-Unis.

Guy De Vos, membre du comité exécutif du comité international des personnes atteintes de SEP, membre du comité de rédaction de MS Link, Ligue belge de la SEP, Belgique.

Sherri Giger, MBA, Vice-président exécutif, Marketing, National Multiple Sclerosis Society, États-Unis.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, directrice médicale, société australien de la sclérose en plaques, Australie.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, infirmière spécialisée en sclérose en plaques, coordonnatrice clinique, Comprehensive MS Center of the Department of Neurology at the University of Pennsylvania Health System, États-Unis.

Pablo Villoslada, neurologue, Multiple Sclerosis Center, Service de neurologie, Hospital Clinic de Barcelone, Espagne.

Nicki Ward-Abel, praticienne chargée de cours sur la sclérose en plaques, Birmingham City University, Birmingham, Royaume-Uni.

Pavel Zlobin, vice-président, Affaires internationales, société russe de la sclérose en plaques, Russie.

**Image de couverture** : © TIPS

ISSN1478467x

© MSIF

## Lettre de la rédaction



Ce n'est que dans les années 1970 que les chercheurs ont commencé à étudier les aspects neuropsychologiques de la SEP en utilisant des groupes témoins de sujets en bonne santé pour comparaison. Les premières études ont démontré que le traitement de l'information et la mémoire étaient touchés chez les personnes atteintes de SEP.

Aujourd'hui, nous savons que la déficience cognitive légère est assez fréquente dans la SEP et peut être présente à tous les stades de la maladie. Nous savons que le handicap physique n'est pas toujours corrélé avec la déficience cognitive. Nous savons que la SEP peut affecter la mémoire, l'attention et la concentration, le traitement de l'information, les fonctions exécutives telles que la planification et la fixation de priorités, les fonctions visuo-spatiales et la fluidité verbale. Tout aussi important, les experts de la SEP sont devenus habiles à distinguer les différents facteurs qui peuvent être confondus avec des troubles cognitifs, tels que la fatigue, le stress, la dépression ou les effets secondaires des médicaments. Les professionnels de la santé sont également devenus plus subtils en ce qui concerne la façon dont ils discutent sur des problèmes cognitifs.

Les professionnels de la santé doivent également faire preuve de souplesse et de créativité lors de la fourniture de nouvelles informations ou l'enseignement de nouvelles compétences à une personne atteinte de SEP éprouvant des problèmes cognitifs. Il est important que tout professionnel ou para-professionnel (un assistant personnel, par exemple) travaillant directement avec les personnes atteintes de SEP comprenne les défis cognitifs auxquels beaucoup de personnes font face.

Pour les personnes atteintes de SEP, il est important de comprendre que les difficultés cognitives liées à la SEP sont courantes, mais que les troubles graves touchent un faible pourcentage de personnes. Faire face à des problèmes de mémoire ou de concentration peut être effrayant et pousser dans l'isolement. Il peut y avoir une crainte de perdre son emploi ou de s'aliéner sa famille ou ses amis. En réalité, une fois que les déficits sont clarifiés, souvent grâce à des tests, les individus peuvent travailler avec leurs équipes de soins de santé pour trouver des stratégies de compensation correspondant le mieux à leurs styles de vie.

Ce numéro de *MS in focus* aborde tous ces aspects et plus encore. Notre souhait est de fournir aux professionnels de la santé et aux personnes atteintes de SEP une image complète des troubles cognitifs dans la SEP comprenant la physiologie, le diagnostic, le traitement et la vie quotidienne.

Nous attendons avec intérêt vos commentaires.

**Michele Messmer Uccelli, rédactrice en chef**

## Table des matières

Introduction à la cognition et la SEP	4
Physiologie de la cognition dans la SEP	7
Diagnostiquer les troubles cognitifs	10
Tests de cognition : ce qu'ils impliquent	13
Traitement des problèmes cognitifs dans la SEP	14
La vie quotidienne avec des problèmes cognitifs de la SEP	16
Réponses à vos questions	19
Entretien avec Jeffrey Gingold	20
Résultat des sondages sur les problèmes cognitifs	22
Atelier pour les personnes en Inde éprouvant des difficultés cognitives liées à la SEP	24
Revue des ressources sur la cognition dans la SEP	26

Le prochain numéro de *MS in focus* portera sur la Technologie de l'information et la SEP. Veuillez envoyer vos questions et vos lettres à [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it) ou à l'attention de Michele Messmer Uccelli de la société italienne de la sclérose en plaques, Via Operai 40, Gênes, Italie 16149.

## Éditorial

Le contenu de *MS in focus* provient du savoir professionnel et de l'expérience de la maladie. Le rédacteur en chef et les auteurs ont fait tout leur possible pour fournir des informations pertinentes et à jour à la date de parution. Les avis et opinions exprimés ne sont pas forcément ceux de MSIF. Les informations fournies par *MS in focus* n'ont pas pour objectif de remplacer les conseils, ordonnances ou recommandations d'un médecin ou de tout autre professionnel de la santé. Pour des informations spécifiques et personnalisées, veuillez consulter votre médecin. MSIF n'approuve, n'avalise ni ne recommande aucun produit ou service spécifique, mais fournit des informations afin d'aider les lecteurs à prendre leurs propres décisions.

# Introduction aux fonctions cognitives et la SEP

Aube Langdon, Département de neuropsychologie, Royal Holloway  
Université de Londres, Royaume-Uni

Jean-Martin Charcot (1825-1893), sur la photo ci-dessous, a été le premier neurologue à formuler des idées claires sur les caractéristiques cliniques et pathologiques de la SEP, y compris les symptômes cognitifs : «...Il y a affaiblissement prononcé de la mémoire, les conceptions se forment lentement, les facultés intellectuelles et émotionnelles sont atténuées dans leur totalité ...». Toutefois, durant les cent années suivantes, les difficultés cognitives dans la SEP furent peu reconnues et il y eut peu de tentatives pour les évaluer ou pour les gérer.

© SCIENCE PHOTO LIBRARY



Jean-Martin Charcot

## Quelles sont les difficultés cognitives associées à la SEP?

Depuis les années 1950, il y a une prise de conscience grandissante sur le fait que la mémoire et la concentration réduites, appelées «difficultés cognitives», sont une partie importante du vécu de beaucoup de

personnes atteintes de SEP. Ces problèmes cognitifs peuvent affecter la vie des gens au-delà des contraintes causées par le handicap physique. Par exemple, les personnes atteintes de SEP qui éprouvent des difficultés cognitives ont moins de chances d'être embauchées. Elles sont nombreuses à avoir réduit leurs activités sociales et de loisirs. La qualité de leurs relations peut être réduite. Elles trouvent qu'il est plus difficile de gérer leur maladie, en termes de symptômes, de médicaments et de décisions médicales générales. Il y a aussi des questions de sécurité, avec des risques accrus de chutes et accidents de la route. Globalement, les aspects cognitifs de la SEP ont une réelle incidence négative sur la qualité de vie de certaines personnes atteintes de SEP.

Il existe un modèle distinctif de troubles cognitifs dans la SEP, parfois appelé «l'empreinte de la SEP». Tout le monde n'aura pas cette même expérience, mais c'est de loin la plus fréquente. Il est probable que le premier - et dans le temps, le plus grave - domaine cognitif à être touché est la vitesse de traitement de l'information. Ceci sera le plus perceptible en termes de diminution de la concentration ou de difficulté à rester concentré dans un environnement bruyant ou distrayant. On pense que ceci a pour origine le fait que le processus pathologique de la SEP occasionne la perte de la gaine de myéline des fibres nerveuses. Les impulsions électriques le long des nerfs ne peuvent plus voyager vite ou de façon fiable. On dirait que l'Intranet ralentit. Certains experts pensent que cette réduction de la vitesse de traitement de l'information est la véritable cause de tous les troubles cognitifs dans la SEP.

*Il est probable que le premier domaine cognitif à être touché soit la vitesse de traitement de l'information.*

D'autres types de capacité mentale peuvent également être affectés. La mémoire peut être moins fiable, en particulier pour se rappeler de faire quelque chose. L'efficacité de la planification et de l'organisation peut également être réduite. La résolution de problèmes peut

*En travaillant ensemble de manière collaborative et efficace, avec une communication ouverte et l'échange d'informations, des résultats optimaux peuvent être atteints.*

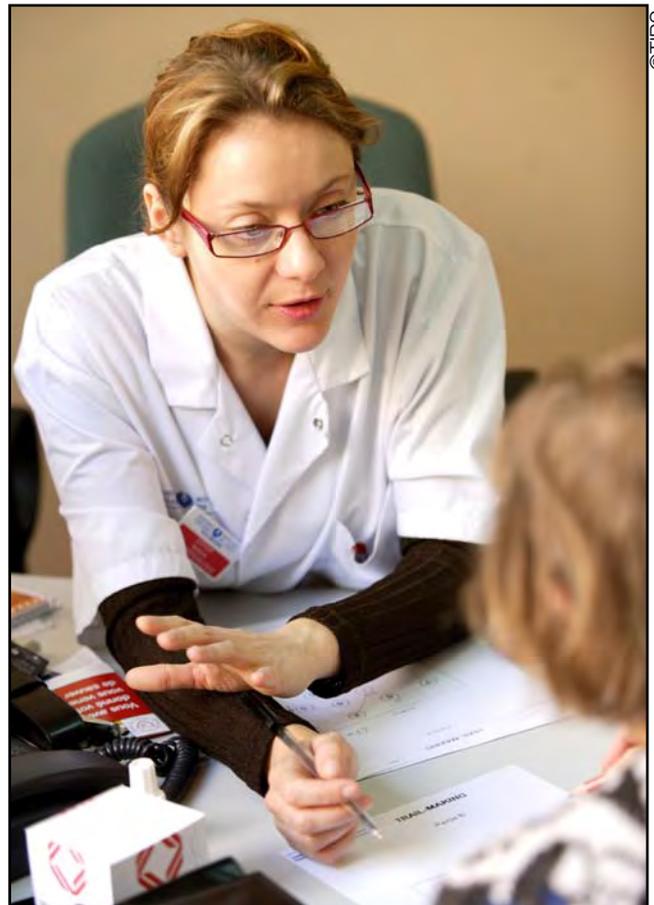
s'avérer plus difficile, souvent parce que la conscience et la considération d'un éventail d'options devient plus difficile à maintenir. Déceler les implications des choix et des actions peut aussi ne pas être aussi clair qu'auparavant, ce qui conduit à des décisions qui ne sont pas optimales pour la personne, sa famille, son emploi ou sa santé.

Les bonnes nouvelles sont que l'aptitude à échanger verbalement a tendance à être relativement peu touchée dans la SEP. Heureusement, la communication demeure un élément important permettant de maintenir les relations avec la famille et les professionnels de la santé, ce qui signifie que le soutien et les conseils peuvent être facilement obtenus et fournis.

## Appréhender les difficultés cognitives

La première étape dans la prise en charge des troubles cognitifs est leur évaluation. Des échelles cognitives ciblant les aspects des facultés mentales qui sont les plus susceptibles d'être affectés par la SEP ont été développées. Elles fonctionnent en comparant la performance de la personne atteinte de SEP à la performance de personnes en bonne santé. De cette façon, les zones de faiblesse et de force peuvent être identifiées. Ces résultats de tests doivent être soigneusement examinés et intégrés dans les circonstances particulières de l'individu atteint de SEP.

La plupart des gens ont une vie qui se présente comme une tapisserie riche et unique. Les expériences des personnes atteintes de SEP, y compris leurs difficultés présentes, leurs attentes en matière de famille et d'emploi, ce qui est important pour eux en termes de loisirs et de leurs identités, doivent être pleinement explorés et compris. Il peut également s'avérer nécessaire de recueillir des informations venant de la



©TIPS

famille et des collègues de travail. Ces informations doivent ensuite être intégrées afin de donner une image complète de la situation actuelle, ainsi que les défis et les objectifs de l'individu atteint de SEP.

L'étape suivante consiste à élaborer un plan d'action impliquant toutes les parties intéressées. Au minimum, elle doit inclure la personne atteinte de SEP, éventuellement sa famille et ses collègues de travail, et les professionnels de la santé ayant l'expertise requise pour apporter leur aide avec un projet de traitement. Une partie de ce processus peut consister à donner des informations et le soutien aux personnes atteintes de SEP et à leurs cercles sociaux. En travaillant ensemble de manière collaborative et efficace, avec une communication ouverte et l'échange d'informations, des résultats optimaux peuvent être obtenus.

## Gestion pratique

Tout plan de gestion doit intégrer beaucoup d'aspects. Il peut y avoir des objectifs précis à aborder en plus du conseil et du soutien. Les aspects cognitifs de la SEP peuvent être impliqués dans la gestion des symptômes physiques. Par exemple, une femme qui travaille dans un guichet de banque souffrant de problèmes d'incontinence peut avoir besoin de conseils et de soutien dans l'élaboration de stratégies lui permettant de planifier des visites à la salle de bain sans perturber son travail. Son anxiété et sa capacité réduite à affronter un ensemble de problèmes peut l'amener à ne pas résoudre aisément cette difficulté, mais avec l'aide appropriée, elle peut reprendre le contrôle de la situation de manière optimale.

### *Les aspects cognitifs de la SEP peuvent être impliqués dans la gestion des symptômes physiques.*

Certains défis sont plus directement liés aux facultés cognitives. Par exemple, une personne atteinte de SEP qui travaille dans un bureau bruyant et agité

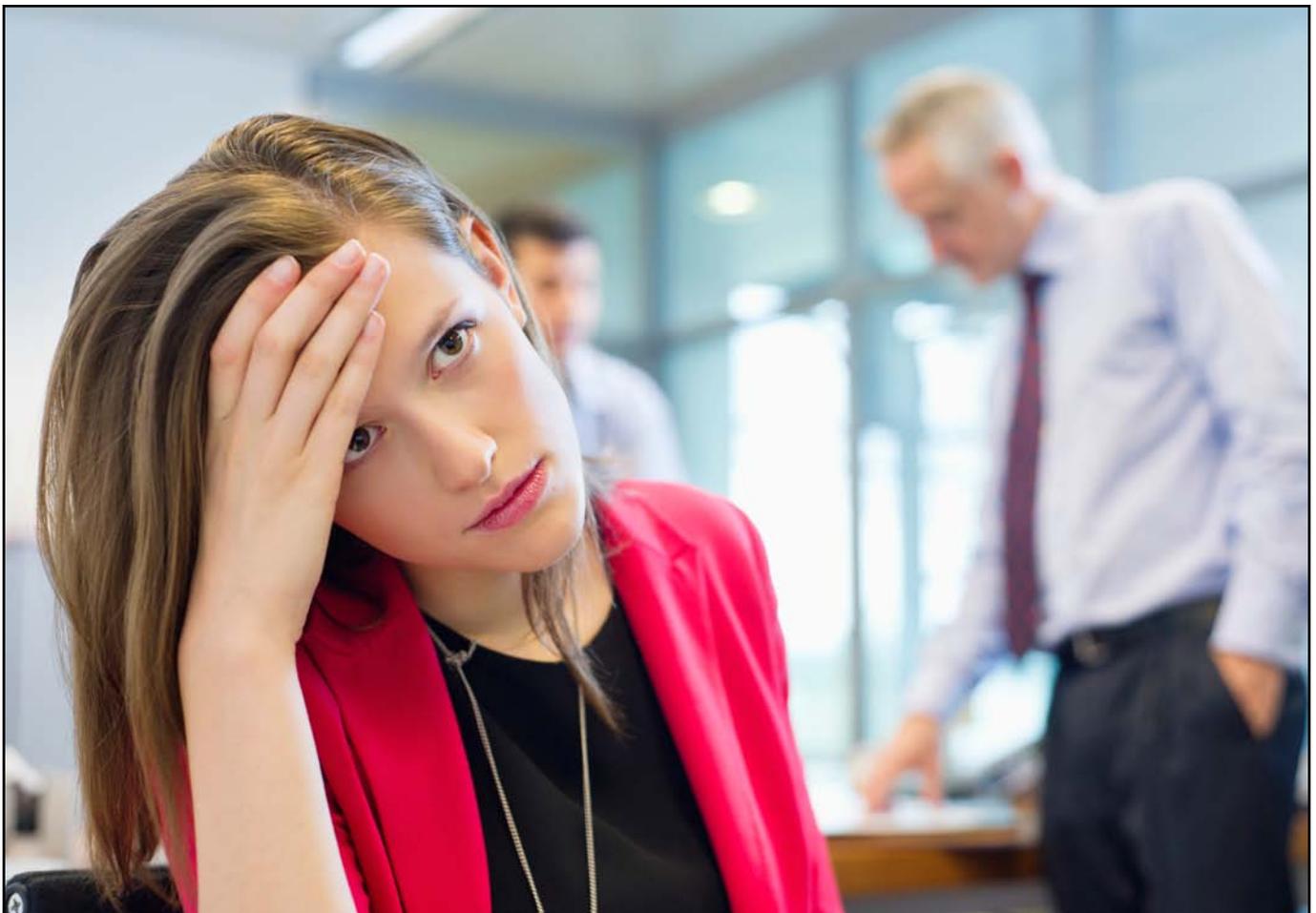
peut éprouver des difficultés à réaliser des tâches en raison de toutes les distractions autour de lui qu'elle trouve difficile à exclure. En déplaçant son bureau à la périphérie de la pièce et à un coin plus tranquille, la distraction est réduite.

Un autre exemple concerne une personne atteinte de SEP qui travaille dans un emploi dans lequel il existe un délai à chaque fin de mois, par exemple un comptable. Maintenir la concentration sur de longues périodes pour réaliser un travail minutieux peut devenir plus difficile si la personne a des difficultés cognitives.

Une solution peut consister à structurer le travail de manière à ce que le délai imposé ne demande pas que tout le travail de concentration soit effectué pendant une période prolongée. La mise en place d'un programme de stimulation de telle sorte que des périodes de repos alternent avec des périodes de forte concentration est utile.

De cette façon, la qualité du travail peut être maintenue et le stress, l'anxiété et la peur de l'échec ressentis par la personne atteinte de SEP sont supprimés.

©TIPS



# Physiologie des fonctions cognitives dans la SEP

Päivi Hämäläinen, Centre de réadaptation neurologique de Masku, Masku, Finlande

## Quelles sont les fonctions cognitives?

Les fonctions cognitives comprennent la capacité à:

- se concentrer, à maintenir et à partager son attention
- apprendre et à se souvenir des choses
- planifier, réaliser et suivre les activités
- penser, raisonner et résoudre des problèmes
- comprendre et utiliser une langue
- reconnaître des objets, assembler des choses et évaluer des distances.

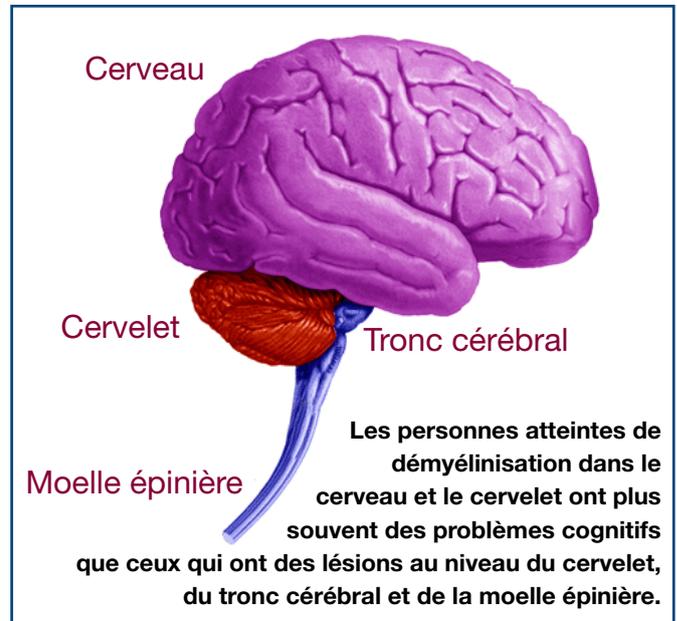
Ces capacités se développent très individuellement entre différentes personnes et nous avons tous nos forces et nos faiblesses cognitives personnelles.

## La physiologie des fonctions cognitives saines

Pour une bonne performance cognitive, le réseau neuronal cérébral et cérébelleux doit fonctionner de manière efficace. Un fonctionnement cognitif intact est le produit d'un réseau compliqué de capacités cognitives spécifiques qui fonctionnent ensemble de manière optimale. Des facteurs tels que la dépression, le stress et la fatigue peuvent interférer avec le fonctionnement du réseau et entraîner des difficultés cognitives temporaires. Lorsqu'une personne est très fatiguée, la mémoire et la concentration peuvent ne pas fonctionner normalement. Lorsque la fatigue ou d'autres facteurs interférant avec les facultés cognitives disparaissent, la performance cognitive revient à un niveau normal. Lors du vieillissement normal, seuls des changements subtils dans la performance cognitive sont observés avant l'âge de 70 ans, et ces changements n'interfèrent normalement pas avec le fonctionnement quotidien.

## Qu'est-ce qui se passe dans la SEP?

Dans la SEP, des lésions (ou plaques) provoquées par une démyélinisation apparaissent dans le système nerveux central (SNC) : la moelle épinière, le cerveau et/ou le cervelet. Les lésions dans le cerveau peuvent affecter spécialement la capacité du réseau neuronal à s'acquitter efficacement des fonctions cognitives et, par exemple, peuvent diminuer la capacité d'une personne à mener à bien des tâches exigeantes sur le plan cognitif telles que la faculté de réminiscence, la capacité à se concentrer sur une tâche, ou la capacité à planifier des tâches, rendant ces activités difficiles.



Des études ont montré que les personnes ayant un plus grand volume de lésions de SEP ont plus de problèmes cognitifs que les personnes ayant un plus petit volume de lésions. Les mesures de l'atrophie du cerveau, la largeur du troisième ventricule cérébral et l'atrophie corticale semblent être liées aux troubles cognitifs dans la SEP. Il semble que chez les personnes atteintes de SEP, des zones plus étendues du cerveau sont activées lorsqu'elles effectuent une tâche cognitive. Ceci a été interprété comme étant un mécanisme de compensation pour tenir compte des effets de la déficience cognitive.

## Quelle est la fréquence des troubles cognitifs dans la SEP?

Les troubles cognitifs sont relativement fréquents dans la SEP, avec des taux de prévalence variant de 40 à 70 pour cent, sans différences claires entre les sexes. Il est estimé que environ 40 à 50 pour cent des personnes atteintes de SEP ont des perturbations légères ou modérées, tandis que environ 10 pour cent ont des déficits cognitifs plus graves.

## Quel type de déficience cognitive est associé à la SEP?

Comme les autres symptômes de la sclérose en plaques, les troubles cognitifs varient grandement d'une personne à une autre. Bien que la SEP soit caractérisée par des changements à la fois sur la matière blanche et sur la

## Les troubles cognitifs et les fréquences approximatives des déficiences dans la SEP

Troubles	Fréquence approximative
La mémoire, nouvel apprentissage	30 à 60%
Le traitement de l'information	40 à 50%
L'attention complexe	25 à 35%
Les fonctions exécutives	20 à 30%
La perception visuelle, la fluidité verbale	10 à 20%
Déclin cognitif sévère et généralisé	<10%
La fatigue cognitive, les symptômes neuropsychiatriques	Cas isolés
Les déficits corticaux (amnésie, aphasie, agnosie)	Pas très connus

matière grise du SNC, une baisse sévère du fonctionnement cognitif général (démence) est rare dans la SEP.

Les troubles cognitifs les plus fréquents dans la SEP comprennent les difficultés dans la mémoire et l'apprentissage, le traitement de l'information, l'attention complexe et la concentration, et les fonctions exécutives (résolution de problèmes, planification, réalisation et évaluation). Beaucoup de personnes atteintes de SEP subiront une ou deux de ces problèmes, mais d'autres pourraient vivre normalement sans problèmes cognitifs.

Le type de trouble de la mémoire le plus fréquent est la difficulté dans l'apprentissage initial de l'information. Les personnes atteintes de SEP peuvent avoir besoin d'écouter les informations plus d'une fois pour les apprendre, mais une fois l'information acquise, le rappel et la reconnaissance fonctionnent normalement.

L'efficacité du traitement de l'information correspond à la capacité à maintenir et à manipuler l'information dans le cerveau pendant une courte période (mémoire de travail) et la rapidité avec laquelle une personne peut traiter cette information (vitesse de traitement). La vitesse de traitement réduite est l'un des problèmes cognitifs les plus fréquents dans la SEP.

L'attention basique (par exemple, la capacité à répéter des chiffres) n'est habituellement pas affectée dans la SEP alors que les problèmes d'attention soutenue et partagée sont plus fréquents. Une personne peut éprouver des difficultés à se concentrer pendant de longues périodes de temps ou à garder une trace de

ce qu'elle faisait au moment où elle a été interrompue. Elle peut également éprouver des difficultés à réaliser plusieurs tâches en même temps ou à soutenir une conversation s'il y a un bruit de fond (provenant d'un téléviseur par exemple).

Lors de la concentration sur quelque chose pendant une plus longue période de temps, les personnes atteintes de SEP signalent souvent la fatigue mentale. Les sensations de fatigue et de détérioration des performances cognitives ne vont cependant pas de pair, et la fréquence de la fatigue cognitive n'est pas bien connue.

Certaines personnes éprouvent des difficultés dans les fonctions exécutives, notamment lorsqu'elles élaborent des plans et résolvent des problèmes. Les gens savent souvent ce qu'il faut faire, mais ont du mal à savoir par où commencer ou éprouvent des difficultés à ressortir les étapes à suivre pour atteindre leurs objectifs. Il peut s'avérer particulièrement difficile de gérer les changements nécessaires à l'accomplissement d'une tâche si le plan initial doit être modifié ou devient trop lourd.

Les personnes atteintes de SEP peuvent également éprouver des difficultés à trouver les mots et rapportent souvent : «c'est au bout de la langue». Elles connaissent le mot, mais ne peuvent pas le formuler. La SEP peut également être liée à d'autres types de problèmes cognitifs et parfois à des changements de comportement. Toutefois, les déficits dans le langage, l'attention simple, ou dans la perception visuelle et les changements de comportement ne sont pas tellement typiques de la SEP.

## Les déficits cognitifs peuvent-ils être prédits?

L'apparition de la déficience cognitive ne peut pas être prédite sur la base d'autres symptômes de la maladie. Les problèmes cognitifs ne semblent pas être clairement liés aux variables telles que la durée de la maladie ou la gravité ou le type de la maladie. Les déficits cognitifs peuvent se produire aussi souvent pendant les premiers stades de la maladie que pendant les stades avancés chez les personnes atteintes de SEP avec une incapacité légère ou grave, et dans chaque sous-type de SEP.

Il semble que l'activité intellectuelle peut protéger les personnes atteintes de SEP contre les problèmes cognitifs. Dans une étude récente, l'activité éducative et de bonnes compétences en lecture semblaient protéger un individu contre la déficience cognitive. Par conséquent, il est important que les gens utilisent leurs capacités cognitives en continuant à lire et à s'auto-éduquer, en restant socialement actifs et en ayant un mode de vie sain qui comprend des exercices.

## Est-ce que les déficiences cognitives liées à la SEP évoluent?

Peu d'études ont examiné les caractéristiques des changements cognitifs dans la SEP dans le temps. Il a été constaté que la performance cognitive peut varier même pendant de courtes périodes de suivi. Des études

montrent que si les gens éprouvent des problèmes cognitifs, il est possible qu'ils s'aggravent, bien que le taux de progression soit individuel et généralement lent.

## Les problèmes cognitifs sont-ils toujours permanents?

Bien que les lésions cérébrales puissent entraîner plus de problèmes cognitifs permanents, un certain nombre de facteurs peuvent temporairement perturber ou nuire à la cognition. Ces facteurs incluent la fatigue, le stress émotionnel, les rechutes, les restrictions physiques, les médicaments et les changements de mode de vie.

Vivre avec une maladie chronique, évolutive et imprévisible a un effet sur l'humeur. Quand les gens sont déprimés, ils peuvent souffrir de troubles de mémoire ou de problèmes de concentration. Ces difficultés ne sont généralement pas de longue durée.

Beaucoup de personnes atteintes de SEP expérimentent des problèmes cognitifs pendant les périodes de fatigue. Des études récentes montrent que les performances cognitives peuvent ralentir ou être moins précises pendant les périodes de fatigue. Des déficits cognitifs temporaires peuvent également se produire au cours de rechutes. De la même manière que les symptômes physiques, les problèmes cognitifs peuvent être limités aux phases d'inflammation actives de la maladie.

## De nombreux facteurs peuvent affecter le fonctionnement cognitif



# Diagnostiquer les problèmes cognitifs

Bruno Brochet, Service de Neurologie, CHU Pellegrin, Bordeaux  
Cedex, France

## Quand les problèmes cognitifs doivent-ils être abordés ?

L'évaluation de la fonction cognitive doit faire partie de l'évaluation régulière des fonctions neurologiques pour les personnes atteintes de SEP. Elle doit être faite pendant les premiers stades de la SEP et doit contribuer à l'évaluation du pronostic de la maladie. Parfois, une évaluation cognitive est effectuée pour détecter les problèmes cognitifs qui nécessitent une intervention ou le soutien.

Cependant, en règle générale, les tests cognitifs sont demandés lorsqu'une personne atteinte de la SEP constate des difficultés dans sa mémoire ou son attention. Ces plaintes pourraient ne pas refléter le

fonctionnement cognitif réel de la personne car elles sont souvent motivées par des troubles de l'humeur ou par l'anxiété. Le questionnaire neuropsychologique de la sclérose en plaques peut aider à identifier les problèmes cognitifs, mais il n'est fiable que lorsqu'il est rempli par quelqu'un qui connaît bien la personne, par exemple un soignant ou un membre proche de la famille. L'émergence de difficultés au travail, ou dans l'accomplissement de tâches complexes dans la vie quotidienne justifie souvent aussi une évaluation cognitive.

## Quels tests sont généralement effectués pour évaluer la fonction cognitive ?

L'évaluation de la fonction cognitive nécessite

### Les batteries de tests neuropsychologiques utilisées dans la SEP

Batteries:	BRB-N	MACFIMS	BICAMS
<b>Fonctions :</b>			
L'attention	SDMT	SDMT	SDMT
La mémoire de travail	PASAT	PASAT	
Les fonctions exécutives		Test du tri D-KEFS	
La mémoire épisodique verbale	SRT	CVLT-II	CVLT-II
La mémoire épisodique visuo-spatiale	SPART (10/36)	BVMT-R	BVMT-R
Le langage	WLG	COWA	
Le traitement spatial de l'information		JOL	

**CLE :** BRB-N : Batterie reproductible brève pour l'évaluation neuropsychologique; MACFIMS : Evaluation minimale de la fonction cognitive dans le SEP; SDMT : Symbol Digit Modalities Test; PASAT : Paced Auditory Serial Addition Test (versions 3 et 2 secondes); test du tri D-KEFS : Test du tri du Delis Kaplan Executive Function System SRT : Test de la réminiscence sélective; CVLT-II : California Verbal Learning Test, deuxième version; SPART : Spatial Recall test (Test de la réminiscence spatiale); BVMT-R : Test de la mémoire visuo-spatiale brève (Brief visuospatial memory test), version révisée; WLG : Word List Generation (Génération de listes de mots); COWA : Le Controlled Oral Word Association Test; JOL : Judgement of line orientation test (Test du jugement de l'orientation de lignes).

plusieurs tests neuropsychologiques portant sur des domaines cognitifs spécifiques comme la mémoire, l'attention et la vitesse de traitement de l'information. Deux batteries de tests neuropsychologiques à savoir : la batterie reproductible brève pour l'évaluation neuropsychologique (BRB-N) et la batterie pour l'évaluation minimale de la fonction cognitive dans la SEP (MACFIMS), ont été proposées par les experts car elles combinent des tests qui évaluent les domaines cognitifs généralement concernés dans la SEP. Elles ont plusieurs tests en commun mais la MACFIMS évalue plus de domaines (voir tableau, gauche). La MACFIMS peut être effectuée en 90 minutes environ et la BRB-N en 35 minutes environ.

Ces évaluations sont effectuées sous la supervision d'un neuropsychologue qualifié capable d'analyser les résultats, en tenant compte du contexte clinique et des facteurs de confusion possibles comme la dépression, la fatigue et l'anxiété. La BRB-N explore l'attention, la mémoire du travail, la mémoire épisodique verbale et visuelle, et la maîtrise de la langue. En outre, la MACFIMS évalue les fonctions exécutives et le traitement spatial de l'information.

Le Symbol Digit Modalities Test (SDMT) illustré ci-dessous et décrit à la page 13 est un test qui démontre le plus souvent la déficience. Ce test est principalement lié à la vitesse de traitement de l'information (IPS) et est en mesure d'identifier avec

précision les personnes atteintes de SEP ayant une déficience IPS.

Récemment, le BICAMS, composé de trois tests, y compris le SDMT, un test de la mémoire verbale épisodique (les cinq premiers rappels du California Verbal Memory Test-II) et un test de la mémoire épisodique visuelle (trois premiers rappels du Brief-Visual-Memory-Test-R), a été proposé comme un bref outil d'évaluation pour les praticiens neurologues.

Ces trois batteries (BRB-N, MACFIMS et BICAMS) diffèrent principalement par le nombre de tests et les domaines étudiés. Le clinicien détermine la batterie à utiliser en fonction du contexte clinique et les objectifs de l'évaluation.

### Les tests de la fonction cognitive et les essais cliniques de traitement de la SEP

Les tests cognitifs n'ont pas été effectués de façon systématique lors des essais cliniques des thérapies modificatrices de la maladie (DMT), et lorsqu'ils étaient inclus, la fonction cognitive était généralement une mesure de second ou de troisième ordre.

L'effet de la DMT sur la cognition a été mesuré principalement par le Paced Auditory Serial Addition Test ou par des batteries de tests

		$\Sigma$	$\Pi$	$\neq$	$\cap$			$\equiv$
1	2	3	4	5	6	7	8	9
	$\Pi$		$\equiv$	$\cap$			$\neq$	$\Sigma$
$\Pi$		$\neq$		$\Sigma$		$\cap$	$\equiv$	
	$\equiv$		$\Sigma$	$\Pi$			$\Pi$	$\cap$

Format et exemple de stimuli semblables à ceux utilisés dans le Symbol Digit Modalities Test

neuropsychologiques à différents points dans le temps. Comme la déficience cognitive a des conséquences sur la vie quotidienne des personnes atteintes de SEP, une évaluation neuropsychologique peut s'avérer utile. Dans les études de nouveaux médicaments agissant sur la remyélinisation ou la neuroprotection, l'évaluation cognitive devrait faire partie du protocole.

## L'IRM et la fonction cognitive

Au cours des 15 dernières années, plusieurs études ont utilisé des techniques d'IRM du cerveau pour mieux comprendre les mécanismes de la déficience cognitive dans la SEP. Ces études ont appliqué l'IRM conventionnel (quantification des lésions macroscopiques de la substance blanche et mesure de l'atrophie) et des techniques non-conventionnelles (évaluation du tissu cérébral d'apparence normale) chez les personnes atteintes de SEP à différents stades de la maladie.

La majorité des études d'IRM pratiquées sur des

personnes atteintes de SEP ont suggéré que tous les éléments pathologiques de la SEP (lésions macroscopiques de la substance blanche, lésions de la substance blanche d'apparence normale et lésions des substances grises corticale et profonde) contribuent à la déficience cognitive. Les lésions de la substance blanche peuvent perturber les connexions nerveuses à l'intérieur des réseaux neuronaux cognitifs, occasionnant l'altération de la vitesse de traitement de l'information, de la mémoire de travail et de l'attention.

En revanche, les pathologies de la matière grise peuvent provoquer des troubles de la mémoire et des changements de comportement. Pendant les premiers stades de la SEP, les pathologies de la substance blanche (lésions macroscopiques et déconnexion dans les lésions de la substance blanche d'apparence normale) peuvent être les principaux fondements pathologiques de la déficience cognitive, mais le rôle de l'atrophie cérébrale profonde (perte de cellules) a également été démontré.

## Est-ce vraiment un problème cognitif?

### La fatigue

La fatigue est l'un des symptômes les plus fréquemment signalés dans la SEP. Elle est généralement perçue comme un manque d'énergie et est parfois confondue avec le déficit cognitif. La fatigue subjective n'est généralement pas liée à la détérioration cognitive. Ce qu'on appelle la fatigue cognitive est en fait la fatigabilité qui correspond à une baisse de performance lors d'une tâche soutenue.

### La dépression

La dépression comme symptôme est pratiquement omniprésente dans la vie de toute personne atteinte d'une maladie invalidante, et survient souvent chez les personnes atteintes de SEP. Une distinction doit donc être faite entre la dépression comme symptôme et le syndrome de dépression majeure qui est un trouble caractérisé par un état dépressif persistant survenant la plupart du temps pour quelques semaines ou plus.

La prévalence au cours de la vie de ce syndrome dans la SEP est proche de 50 pour cent et les personnes atteintes de SEP courent un risque élevé de souffrir de dépression. Les personnes atteintes de SEP qui sont cliniquement déprimées ont des troubles dans les stratégies exécutives utilisées pour accéder à la mémoire de travail, et ont plus de difficulté à planifier des

tâches que les personnes qui ne sont pas déprimées. Ces déficits ont également été attribués aux vitesses de traitement de l'information plus faibles chez les personnes souffrant de dépression. L'évaluation cognitive doit donc toujours comprendre une évaluation de l'humeur.

### Les effets secondaires des médicaments contre la SEP

Tous les médicaments agissant sur le SNC pourraient induire des effets cognitifs, telle que la sédation ou la lenteur. Ils sont plus susceptibles de survenir après le début du traitement, après une augmentation de dose ou en cas de surdosage. Ils concernent principalement les médicaments utilisés pour lutter contre la douleur (médicaments anti-épileptiques, analgésiques), pour l'humeur (antidépresseurs, benzodiazépines) et pour lutter contre la spasticité et les troubles vésicaux.



©TIPS

# Tests de la fonction cognitive : ce qu'ils impliquent

## Symbol Digit Modalities Test (SDMT)

Une clé de référence est remise aux participants à ce test; ils doivent s'en servir comme aide pour associer des numéros à une série de formes géométriques. Les réponses peuvent être verbales ou écrites, et tout le test doit être achevé en 90 secondes.

## Paced Auditory Serial Addition Test (versions 3- et 2-secondes) (PASAT)

Il s'agit d'une mesure de la fonction cognitive qui évalue la flexibilité et la vitesse de traitement des informations auditives, ainsi que la capacité de calcul. Des chiffres simples sont présentés par une cassette audio ou par un disque compact toutes les trois secondes et la personne doit ajouter chaque nouveau chiffre à celui qui précède immédiatement.

## Test du tri du Delis Kaplan Executive Function System (test du tri D-KEFS)

Ce test utilise le tri de cartes pour mesurer les compétences en formation de concepts, les compétences en résolution de problèmes à modalités spécifiques (verbaux/non verbaux), et la capacité à expliquer des concepts de tri de manière abstraite.

## Test de la réminiscence sélective (SRT - Selective Reminding Test)

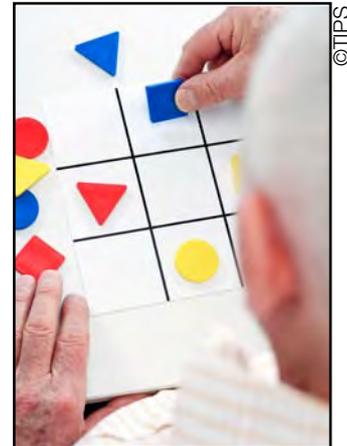
Ce test évalue la mémoire en fournissant 12 mots qui sont sélectivement répétés par la personne qui passe le test jusqu'à ce qu'ils soient mémorisés. Autrement dit, seuls les mots de l'essai immédiatement précédent dont elle ne s'est pas rappelée sont présentés. Après un certain délai, la personne est invitée à se rappeler des mots.

## California Verbal Learning Test, deuxième version (CVLT-II)

Aux personnes qui passent ce test est lue une liste de mots; il leur est alors demandé de s'en rappeler à travers une série d'essais. En plus des scores sur le rappel et la reconnaissance, le CVLT-II mesure les stratégies de codage, les taux d'apprentissage, les types d'erreur et d'autres données de processus.

## Test de réminiscence spatiale - Spatial Recall test (10/36)

Il s'agit d'un test d'apprentissage visuo-spatial et de mémoire dans lequel les participants reçoivent un échiquier 6x6 avec 10 pions placés à des endroits spécifiques. Après 10 secondes, la personne essaie de reproduire le motif sur un échiquier blanc. Le test est répété trois fois, suivi d'un intervalle de 20 à 25 minutes, après quoi ils essaient de se rappeler et de reproduire le motif à nouveau.



## Test de la mémoire visuo-spatiale, version révisée (BVMT-R - Brief visuospatial memory test)

Dans ce test qui mesure la mémoire visuo-spatiale, les participants regardent une page de figures géométriques pendant 10 secondes et doivent ensuite dessiner autant des figures que possible dans leur emplacement exact.

## Génération de listes de mots (WLG - Word list generation)

Ce test, parfois appelé maîtrise de la langue, teste le dysfonctionnement du langage. Généralement, les gens sont invités à citer autant d'animaux que possible, ou des mots commençant par une lettre donnée, en une minute.

## Test de la maîtrise de l'association de mots oraux (COWA - Controlled Oral Word Association Test)

Ce test de fluidité verbale mesure la capacité d'une personne à faire des associations verbales à des lettres spécifiées. Les participants doivent dire autant de mots que possible commençant par une lettre donnée en un temps donné.

## Test du jugement de l'orientation de lignes (JOL)

Ce test est utilisé pour mesurer la conscience visuo-spatiale et est basé sur des jugements autour d'une paire de lignes obliques. Les participants sont invités à indiquer quelles deux lignes dans une sélection sont exactement dans la même position et pointent dans la même direction que deux lignes sur la page précédente.

# Le traitement des problèmes cognitifs dans la SEP

Maria Pia Amato et Benedetta Goretti, Département de NEUROFARBA, Section Neurosciences, Université de Florence, Italie

Actuellement, il n'existe pas de traitements pharmacologiques ou non pharmacologiques efficaces pour les déficits cognitifs dans la SEP.

Les traitements modificateurs de la maladie (DMT) approuvés pour le traitement de la SEP dans de nombreux pays (interféron b-1a et b-1b, acétate de glatiramère, mitoxantrone, natalizumab, tériflunomide et fingolimod) peuvent réduire le taux de rechute et, dans certains cas, la progression du handicap, et peuvent améliorer les paramètres d'IRM. Ces médicaments pourraient également avoir un impact positif sur le résultat cognitif à long terme de la personne atteinte de SEP en contenant l'inflammation dans le cerveau, le volume de lésions et la progression de l'atrophie cérébrale. Certains d'entre eux, d'ailleurs, peuvent également exercer des effets neuroprotecteurs directs via différents mécanismes.

Cependant, la plupart des études cliniques pivotales sur les DMT n'ont pas inclus de critères cognitifs, ou les ont inclus comme critères secondaires, voire tertiaires; les effets de ces médicaments sur la sphère cognitive ne sont donc pas définitivement établis. La réflexion basée sur l'évidence suggère que les DMT peuvent avoir des effets bénéfiques sur la performance cognitive et que, en particulier, un traitement précoce avec ces produits peut aider à maintenir la fonction cognitive ou à retarder la dysfonction cognitive.

Il y a un consensus croissant sur le fait que les futurs essais devraient inclure une évaluation cognitive plus systématique afin de mieux préciser l'impact des DMT sur la fonction cognitive et les véritables mécanismes physiopathologiques.

## Les traitements symptomatiques

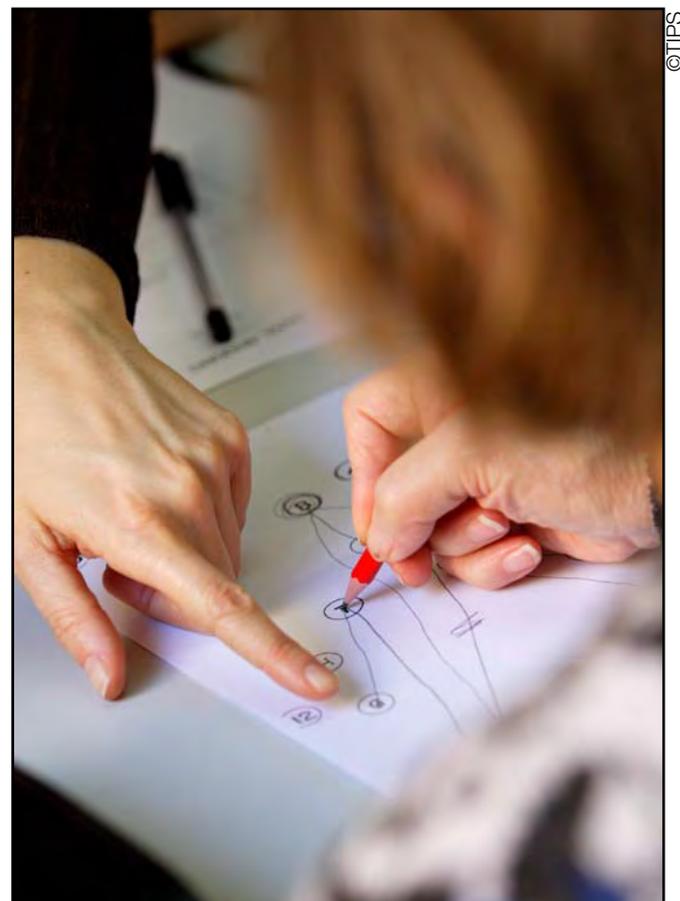
Les études sur les traitements symptomatiques, y compris les traitements pour la fatigue (tels que l'amantadine, les inhibiteurs potassiques et le modafinil), les médicaments pour la maladie d'Alzheimer (par exemple le donépézil, la mémantine et le rivastigmine) et les psycho-stimulants (tels que les amphétamines et le méthylphénidate) ont surtout fourni des résultats négatifs ou inconsistants pour le traitement des déficits cognitifs dans la SEP. Cependant, il y a un regain d'intérêt dans le

domaine et de plus grandes études sur les médicaments symptomatiques et leurs utilisations sont en cours.

## La réadaptation cognitive

La réadaptation cognitive est une approche non pharmacologique pour maintenir une bonne fonction cognitive et pour améliorer cette fonction grâce à l'entraînement, à des exercices, à des méthodes de compensation et d'adaptation afin d'optimiser au maximum la fonction cognitive résiduelle. Contrairement aux interventions pharmacologiques, la réadaptation cognitive a l'avantage d'être exempte d'effets secondaires.

La réadaptation cognitive peut procurer des avantages considérables aux personnes atteintes de SEP, bien que les recherches dans ce domaine soient encore trop



©TIPS

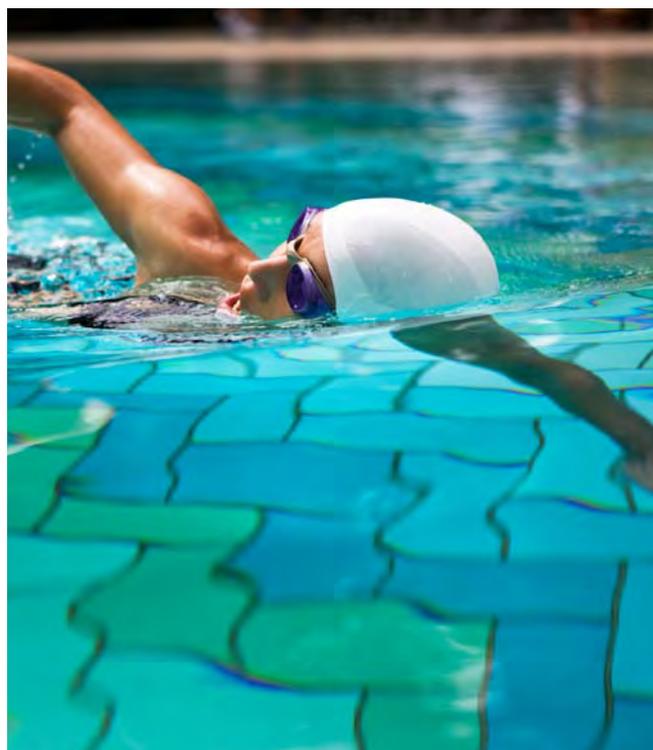
limitées pour en tirer des conclusions définitives sur les stratégies et les approches optimales. Actuellement, il existe des preuves pour appuyer l'utilisation de stratégies empruntées à la psychologie cognitive pour améliorer l'apprentissage et la mémoire et, dans une moindre mesure, des programmes de formation ciblés pour l'attention et les fonctions exécutives.

Les données préliminaires suggèrent également que les exercices aérobiques tels que le jogging ou la natation peuvent avoir un impact positif sur la performance cognitive et la maîtrise du comportement, en même temps que sur la performance physique. La combinaison de la réadaptation cognitive avec la réadaptation physique et la thérapie pharmacologique est une approche intéressante qui mérite certainement une enquête plus approfondie.

### Autres symptômes de la SEP pouvant influencer sur la fonction cognitive

Comme il est décrit à la page 12, la dépression et la fatigue peuvent être confondues avec les troubles cognitifs ou les aggraver. La gestion efficace (pharmacologique ou autre) de la dépression ou de la fatigue peut aider à résoudre des problèmes cognitifs.

Au-delà des stratégies pharmacologiques, la thérapie



©iStockphoto.com/webphotographer

cognitivo-comportementale (voir ci-dessous) est un traitement efficace recommandé pour les troubles dépressifs et la fatigue chez les adultes de tous âges et, en particulier, pour les personnes qui ne tolèrent pas les médicaments ou sont réticents à en prendre.

### La thérapie cognitivo-comportementale (TCC)

La TCC est une thérapie par la parole qui vise à aider une personne à gérer ses problèmes en changeant la façon dont il pense et se comporte. La TCC ne peut pas supprimer les problèmes, mais elle peut aider une personne à gérer ces problèmes de manière plus positive. Le fait de parler et de modifier le comportement d'une personne peut changer sa façon de penser (ce qu'il ressent) et ce qu'il fait (comportement), ce qui peut amener la personne à se sentir mieux dans la vie. La TCC cherche des moyens pratiques d'améliorer l'état d'esprit au quotidien.

La TCC s'est montrée particulièrement utile pour le traitement des problèmes concrets tels que l'anxiété, la dépression, le trouble lié au stress post-traumatique, les troubles alimentaires et la toxicomanie. Elle a également été utilisée pour traiter les personnes

souffrant de maladies de longue durée. La TCC ne peut pas guérir les symptômes physiques d'un état de santé comme la SEP, mais elle peut aider les gens à mieux faire face.

La TCC agit en aidant une personne à donner un sens aux problèmes énormes en les décomposant en petites parties. Les pensées, les sentiments, les sensations physiques et les actions sont interconnectés, piégeant souvent un individu dans une spirale négative. La TCC tente de mettre fin à ce cycle négatif en décomposant les facteurs qui font en sorte qu'une personne se sente mal, soit anxieuse ou effrayée, afin qu'ils soient plus faciles à gérer, améliorant de ce fait la façon dont une personne se sent.

La TCC est habituellement conduite avec un thérapeute en tête à tête, mais elle peut aussi prendre la forme d'une thérapie de groupe, d'un livre d'auto-assistance, ou d'un programme informatique appelé TCC informatisé.

# La vie quotidienne avec des problèmes cognitifs liés à la SEP

Nancy D Chiaravalloti, Recherches en neuropsychologie et en neurosciences, Fondation Kessler, West Orange, États-Unis

Les troubles cognitifs sont fréquents dans la SEP, et les personnes atteintes de la maladie signalent fréquemment des difficultés telles que des difficultés à garder le fil des conversations complexes, à se rappeler des informations et l'oubli. Ces problèmes cognitifs peuvent influencer sur la réalisation réussie des tâches quotidiennes.

## Impact sur la qualité de vie

Les recherches ont montré que les personnes atteintes de SEP ayant une déficience intellectuelle participent à moins d'activités sociales et professionnelles, et ont de plus grandes difficultés à s'acquitter des tâches ménagères de routine comparées aux personnes ayant une déficience purement physique. Les personnes atteintes de SEP signalent elles-mêmes une diminution de la qualité de vie allant de pair avec une diminution des fonctions cognitives, ce qui fait des difficultés cognitives un facteur potentiel significativement préjudiciable à l'efficacité.

En outre, l'apparition de la SEP se produit généralement entre 20 et 40 ans, lorsque les individus sont le plus actif dans leur vie professionnelle, entraînant des perturbations importantes dans l'évolution de la carrière, de l'emploi lui-même et des revenus annuels. Beaucoup de personnes souffrant de problèmes de SEP sont confrontées aux problèmes de faible vitesse de traitement, d'apprentissage et de mémoire, ce qui peut contribuer à des problèmes de maintien d'emploi et, dans certains cas, la perte totale d'un emploi rémunéré.

La déficience cognitive peut avoir un effet résultant néfaste sur le fonctionnement personnel, professionnel et social, donnant lieu à une diminution générale de la qualité de vie. Bien que le handicap physique puisse influencer sur le rendement des activités quotidiennes, il ne compte pas pour l'ampleur des difficultés supplémentaires rencontrées par les personnes ayant des difficultés cognitives importantes.

## Techniques d'amélioration de la fonction cognitive

Compte tenu de l'impact significatif que les problèmes

cognitifs peuvent avoir sur la vie quotidienne, des techniques améliorées permettant aux personnes atteintes de SEP de mieux gérer les difficultés cognitives sont nécessaires. Bien que les recherches sur l'efficacité de la réadaptation cognitive dans la SEP restent rares, il existe des preuves que cela peut être efficace. La mémoire à court terme est couramment altérée dans la SEP et des recherches récentes ont démontré que la source de ce dysfonctionnement de la mémoire se trouve dans le domaine de l'apprentissage initial. Des approches ciblées pour l'amélioration de l'apprentissage devraient donc donner lieu à une amélioration de la mémoire chez les personnes atteintes de SEP. Plusieurs études appuient à présent cette notion.

### L'auto-génération

L'auto-génération est une méthode qui s'est avérée efficace dans l'augmentation de la capacité d'une personne à apprendre et à se rappeler de nouvelles informations, aussi bien dans la population générale que celle des personnes atteintes de SEP. Le concept d'états d'apprentissage auto-généré repose sur le fait que le rappel et la reconnaissance de l'information sont nettement meilleurs quand une personne génère ses propres réponses correctes à un problème par comparaison avec celle à qui les réponses sont fournies.

L'application de l'auto-génération à la vie quotidienne nécessite la connaissance du concept tant de la part de la personne atteinte de SEP que de la part d'un partenaire ou d'un membre de la famille, ainsi que la compréhension de la façon de restructurer la situation d'apprentissage afin que l'individu puisse mieux se rappeler de nouvelles informations. Cela peut être enseigné de manière assez simple et plusieurs études en cours examinent des moyens d'enseigner l'auto-génération aux personnes atteintes de SEP et à leurs familles dans l'espoir que cela va améliorer la mémoire quotidienne.

### Apprentissage par répétitions espacées

Cette technique a également été jugée bénéfique pour



les personnes atteintes de SEP. L'apprentissage par répétitions espacées consiste à répéter une activité d'apprentissage avec un intervalle de temps entre chaque séance d'apprentissage. Les personnes éprouvant des troubles de la mémoire peuvent être initiées à espacer les répétitions d'informations dont elles doivent se rappeler dans le but de maximiser l'apprentissage. Cette approche semble donner lieu à de bien meilleures performances de la mémoire comparée aux essais d'apprentissage successifs, dans lesquels une personne s'attaque à un bloc d'apprentissage continu sans intervalle.

L'apprentissage par répétitions espacées nécessite une restructuration de l'environnement d'apprentissage, mais cela peut être accompli par l'individu lui-même. On devrait s'attendre à ce que le soutien ou l'aide venant d'un conjoint ou d'un membre de la famille maximise les résultats.

### La pratique de la récupération

La pratique de la récupération est encore une autre technique qui améliore l'apprentissage chez les personnes atteintes de SEP. C'est un phénomène bien connu par lequel le fait de tester la mémoire pour des informations déjà acquises (comme le questionnement) améliore le rappel ultérieur au-delà du matériel utilisé. Une fois de plus, une restructuration de l'environnement

d'apprentissage est nécessaire pour la mise en œuvre de la technique, ce qui peut être accompli par un individu seul ou avec l'aide d'une autre personne adéquate.

### Techniques futures

Il y a de plus en plus de preuves démontrant que chacune de ces techniques améliore l'apprentissage et la performance de la mémoire dans la SEP, soutenant l'idée qu'un déficit connu dans ces domaines peut effectivement être traité par la réadaptation cognitive. L'étape suivante dans cette optique de travail est l'élaboration de protocoles de traitement ou de méthodes destinées à enseigner à un individu comment appliquer ces techniques dans sa vie quotidienne. Ce développement est en cours.

Outre les preuves soutenant l'utilisation de ces techniques spécifiques pour l'amélioration de l'apprentissage, des preuves s'accumulent également en faveur de protocoles de traitement structurés. Par exemple, la technique de la mémoire de l'histoire modifiée qui consiste à s'entraîner dans un contexte comprenant de l'imagerie, améliore l'apprentissage et la mémoire dans la SEP et entraîne des changements dans le fonctionnement du cerveau en ce qui concerne la neuro-imagerie.

L'apprentissage et la mémoire ont de loin reçu le plus d'attention dans les recherches en réadaptation cognitive dans la SEP. Cependant, un travail limité a été mené dans d'autres domaines, y compris l'attention et les fonctions exécutives (par exemple, la résolution de problèmes ou la flexibilité mentale). Ces études ont produit des résultats variables. Plusieurs groupes ont noté que les méthodes de traitement destinées à améliorer l'attention et les fonctions exécutives offrent quelques bénéfices aux personnes atteintes de SEP.

Un domaine cognitif important ayant retenu relativement peu d'attention dans la recherche consacrée à la réadaptation cognitive dans la SEP est la vitesse de traitement de l'information. La vitesse de traitement de l'information peut être un facteur prédictif important du déclin cognitif à long terme et de pareil déficit est généralement observé aux côtés des autres déficits cognitifs couramment observés dans la SEP. Focaliser le traitement sur une faculté cognitive de base telle que la vitesse de traitement est susceptible de conduire à une amélioration cognitive générale dans d'autres domaines de la cognition. Des recherches sont nécessaires afin de commencer à développer des méthodes efficaces pour l'amélioration des problèmes de vitesse de traitement de l'information rencontrés par de nombreuses personnes atteintes de SEP.

En résumé, bien que les troubles cognitifs dans la SEP aient un impact significatif sur la vie quotidienne, les chercheurs et les cliniciens sont en train de développer et de tester des techniques pour aider dans le traitement de ces problèmes, dans l'espoir d'améliorer la qualité de vie globale.

## L'importance du soutien à la maison

Il est important que le conjoint et/ou la famille d'une personne atteinte de SEP comprennent que les problèmes cognitifs peuvent être une partie de leur SEP et comprennent ce que certains problèmes courants pourraient être. Cette compréhension permettra à la famille de soutenir la personne atteinte de SEP en l'aidant

à appliquer les techniques dans sa vie quotidienne. Cela réduira l'impact des troubles cognitifs sur la qualité de vie de la personne.

Le soutien dans une situation sociale peut aussi être important, étant donné que les problèmes cognitifs sont quelques-uns des symptômes "cachés" de la SEP. Le soutien peut inclure des rappels des noms de personnes ou des activités sociales programmées, et aider la personne à se préparer pour des situations et des défis à l'avance.

En outre, des rappels simples, tels qu'un appel téléphonique ou un feuillet autoadhésif peuvent être très utiles.

## Conseils pour des problèmes cognitifs courants

Tirés du site [www.stayingsmart.org.uk](http://www.stayingsmart.org.uk) (géré par l'UK MS Trust), commenté à la page 27.

- Ayez un endroit précis pour tout (vos lunettes, vos clés de voiture) et mettez toujours ces éléments essentiels à leurs endroits précis.
- Si un mot est sur le bout de votre langue, ne soyez pas tendu, ne paniquez pas. Le stress vous rendra la tâche plus difficile. Au contraire, utilisez un autre mot ou d'autres mots pour exprimer ce que vous devez dire, si possible. S'il s'agit d'un nom ou d'un lieu précis où un autre mot ne fera pas l'affaire, dites tout simplement "J'y reviendrai".
- Si vous avez des difficultés à vous concentrer sur une tâche, vous pouvez gérer les distractions en trouvant un environnement calme et en tenant les autres informés des moments où vous ne pouvez être dérangé.
- Si vous éprouvez des difficultés à vous rappeler des rendez-vous, les journaux papier et les agendas électroniques sont discrets et très utiles. Vous trouverez peut-être qu'il est nécessaire de les utiliser plus souvent et plus scrupuleusement qu'avant, mais ils sont efficaces.
- La plupart des personnes atteintes de SEP sont capables de se rappeler des informations à partir d'une petite réplique ou d'un indice. Par exemple, une note autocollante disant "nettoyage à sec" sur le tableau de bord de votre voiture sera probablement suffisante pour vous rappeler de vous arrêter et récupérer le linge.
- Essayez de planifier les discussions importantes à un moment où vous ne seriez pas fatigué, ou prenez des dispositions pour vous reposer au préalable.
- Si votre attention dérive pendant une conversation, vous pouvez toujours répéter ou résumer ce que l'autre venait de dire avant de faire votre commentaire. Par exemple, vous pourriez dire : « J'ai entendu dire que vous avez apprécié votre séjour en France, parce que le temps était si bon. Avez-vous déjà été en France quand il a plu? ». Cela pourrait vous sembler un peu bizarre au début, mais cela vous semblera naturel bientôt. Vous trouverez que vos amis se sentent flattés que vous prêtez autant d'attention à ce qu'ils disent.
- Vérifiez régulièrement les itinéraires sur les cartes à l'avance et si le besoin s'en fait sentir, faites une photocopie ou de brèves notes de parcours pour référence. Cela vous aidera de deux façons. En pensant à l'itinéraire à l'avance et en préparant des notes de parcours, vous vous serez rappelé le chemin. Vous aurez également les notes pour vous orienter lorsque vous voyagez.

# Réponses à vos questions sur la cognition

**Q. J'ai récemment reçu un diagnostic de SEP et je suis inquiet au sujet de l'impact que cela pourrait avoir sur mon travail à l'avenir, en particulier les aspects cognitifs. Quelle est ma probabilité de devoir quitter mon travail?**

**A.** La probabilité de devoir renoncer à votre travail à l'avenir n'est pas une chose prédictible. Cela dépend si oui ou non vous éprouverez des difficultés cognitives. Rappelez-vous que de nombreuses personnes atteintes de SEP ne connaîtront jamais ce problème.

Bien qu'il soit vrai que les personnes atteintes de SEP ayant des difficultés cognitives sont moins susceptibles d'être employées, la majorité de ceux qui éprouvent ces types de difficultés sont susceptibles d'avoir une déficience légère à modérée. Dans le cas où les difficultés cognitives deviennent un problème, le maintien de l'emploi dépendra du type et de la gravité du problème, ainsi que du type de travail que vous faites. Qui plus est, le maintien de l'emploi dépend aussi du soutien reçu par une personne pour trouver des stratégies compensatoires et d'autres moyens pour faire face à, et gérer la déficience cognitive au travail. Avec le type de soutien adéquat, les personnes atteintes de SEP éprouvant des difficultés cognitives peuvent trouver des solutions leur permettant de rester au travail.

**Q. Comment puis-je savoir si mes problèmes cognitifs sont liés à la SEP ou sont tout simplement des changements dus au vieillissement normal?**

**A.** Dans le vieillissement normal, des changements cognitifs subtils sont courants avant qu'une personne atteigne les 70 ans, mais ce sont des changements qui n'affectent généralement pas la vie quotidienne. Les changements en capacités cognitives liés au vieillissement normal peuvent survenir chez des personnes souffrant ou ne souffrant pas de troubles cognitifs liés à la SEP. Comprendre la véritable cause d'une difficulté cognitive spécifique (que ce soit l'âge, la SEP ou un autre facteur) peut s'avérer compliqué. Un professionnel de la santé ayant des connaissances

sur la SEP et les facultés cognitives, avec l'aide de tests neuropsychologiques spécifiques, est la meilleure ressource pouvant vous aider à mieux comprendre les difficultés cognitives que vous éprouvez.

**Q. Je m'embrouille parfois avec mes mots, surtout quand je m'adresse à un groupe de personnes dans une fête ou au travail. Cela commence à me rendre nerveux et peu sociable. Avez-vous des conseils sur la façon de résoudre ce problème?**



©Stockphoto.com/Rich Legg

**A.** Il est habituel qu'une personne éprouvant des difficultés à trouver le bon mot ou confrontée à un problème de fluidité verbale se sente anxieuse dans un cadre social, notamment avec des personnes que vous rencontrez pour la première fois. Lorsque vous vous trouvez parmi des gens qui savent que vous êtes atteint de la SEP, leur expliquer la difficulté que vous éprouvez pourrait aider à soulager votre anxiété. De cette façon, elles savent que cela fait partie de votre SEP, tout comme un problème de mobilité ou tout autre type de problème lié à SEP.

Lorsque vous vous adressez à un groupe de personnes dans une situation de travail, dont certaines ne sont pas susceptibles de savoir que vous êtes atteint de la SEP, la situation est un peu plus compliquée. Si vous parlez de façon plus formelle, préparer votre présentation en la mettant par écrit sur des fiches ou sur une tablette électronique. Dans les deux types de situations, l'élimination de distractions de toutes natures peut davantage vous aider à focaliser votre attention sur la discussion.

# Entretien avec Jeffrey Gingold : auteur et propagandiste de la problématique cognitive dans la SEP

## Jeffrey, pouvez-vous nous donner une brève biographie?

J'habite à Milwaukee, Wisconsin, Etats-Unis, près des rives du lac Michigan, avec mon épouse, Terri, et nos deux filles, Lauren et Meredith. J'étais un associé dans un cabinet d'avocats, exerçant la fonction d'avocat de litige lorsque j'ai pris ma retraite en 2001 à l'âge de 41 ans seulement, en raison des troubles cognitifs liés à ma SEP.

## Depuis combien de temps êtes-vous atteint de SEP?

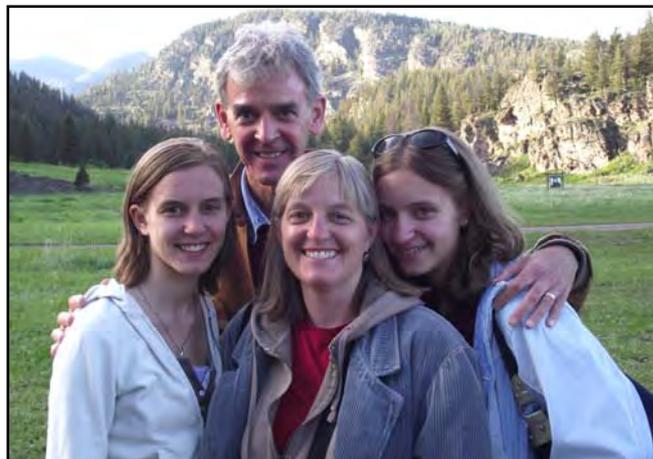
J'ai reçu mon diagnostic de SEP en janvier 1996 après une chute de vision d'un œil, en raison d'une névrite optique. Ce fut le premier de nombreux symptômes physiques : engourdissement du côté gauche du corps du cuir chevelu aux orteils et la perte d'équilibre, puis une multitude de problèmes cognitifs.

## Comment avez-vous su que les problèmes cognitifs que vous éprouviez pourraient être liés à la SEP?

Au début, je ne savais pas qu'il y avait un lien entre la SEP et les facultés cognitives. En fait, une neurologue m'a dit qu'il n'y avait pas de composante "mentale" dans la SEP. Non seulement elle avait manqué le bateau des recherches portant sur les aspects cognitifs de la SEP, mais elle ne savait même pas où il était amarré. Il était temps pour moi de demander un deuxième avis. Les recherches cliniques ont établi que 50 à 65 pour cent de la population de personnes atteintes de SEP éprouverait, dans une mesure variable, des difficultés cognitives. Simplement dit, c'est la majorité de la population atteinte de SEP!

Il n'y a aucune excuse pour l'ignorance, le mauvais diagnostic ou un mauvais traitement de personnes atteintes de SEP qui subissent une perte de leurs facultés mentales et de leurs fonctions de mémoire. Il n'y a aucune raison d'ignorer ces pertes réelles et dommageables dissimulées derrière un mur de peur et de désinformation.

La discussion relative au patient atteint de SEP ne contenait rien venant d'une quelconque personne exprimant son désordre cognitif interne.. J'ai passé en revue des centaines de livres et d'articles cliniques confirmant tous l'association SEP-troubles cognitifs, mais il n'y avait rien pour la personne vivant avec ces troubles cognitifs, ni de tactiques claires pour y faire face. Rien. Il était difficile de recevoir une bonne évaluation cognitive de la SEP lorsque la majeure partie de la communauté médicale semblait ne pas être consciente de ce que les symptômes cognitifs étaient passés sous silence par les patients.



Heureusement, les études et les livres ont rattrapé les communautés médicale et laïque de la SEP, et sont à présent disponibles et peuvent être lus et intégrés dans les soins de tous les patients. Les troubles cognitifs font partie intégrante des symptômes physiques de la SEP.

## Dans votre livre intitulé «Facing the Cognitive Challenges of MS» (Faire face aux défis cognitifs dans la SEP), vous avez écrit sur le processus permettant d'accepter la vie avec la SEP. Qu'est-ce qui vous a aidé à développer une attitude positive envers la vie avec la SEP?

Pour moi, il était essentiel de mettre les épisodes de déficience cognitive sur la table de discussion avec ma famille et les professionnels de la santé. Vous ne pouvez pas réaliser un voyage réussi en voiture si tout le monde dans la voiture a une carte et une destination différentes. Je peux être un peu irrévérencieux envers ma SEP, mais je prends très au sérieux ses effets sur moi et sur les autres. Une fois que j'ai réalisé que je ne serais pas seul et que j'ai pu choisir d'être entouré d'une équipe de soins instruite et de confiance, il était alors temps de "faire quelque chose" et de conserver une vie stimulante - en dépit de la SEP. Pour ma femme et mes enfants, ainsi que pour d'autres personnes, je ne pouvais pas permettre que les déficiences cognitives constituent une sorte de terrain miné susceptible de frapper à l'aveuglette.

## Est-ce que vos symptômes cognitifs rendent l'écriture plus difficile pour vous? Comment avez-vous surmonté les défis?

Oh oui. J'avais besoin de plus de temps pour m'organiser, mais avec la patience et la persévérance, et

un peu de passion à partager avec la majorité silencieuse d'entre «nous», j'ai œuvré pour que ce livre soit rédigé et rendu accessible (livre, i-Tablette, braille, audio et dans des bibliothèques) aux autres afin de les aider à trouver les mots pour eux-mêmes.

Je n'ai pas terminé. Lorsque j'ai reçu le diagnostic de SEP, il ne m'a pas été demandé de rentrer à la maison avec une caisse de documents sur la SEP et d'options de traitement, puis de me faire simplement mon opinion personnelle. J'avais besoin d'apprendre des autres qui avaient reconnu et compris les défis cognitifs de la SEP et que mes déficiences étaient une partie agressive de ma SEP qui mèneraient à mon handicap permanent. J'avais besoin de prendre des mesures pour moi et les partager avec d'innombrables autres.

### **Comment êtes-vous impliqué avec les organisations de la SEP?**

Je suis heureux d'avoir pu faire du bénévolat à des niveaux importants et modestes de la SEP. Que ce soit en tant que mentor en ligne pour d'autres personnes atteintes de SEP ou en acceptant les opportunités de défendre et d'obtenir une législation mettant à disposition un financement pour améliorer l'accès à domicile ; il ne manque pas d'occasions pour s'engager et faire face aux défis de la SEP et améliorer la vie. Soyez conscient de vos compétences et faites du bénévolat.

Même si j'ai aimé travailler avec les organisations de la SEP à travers les Etats-Unis et le Canada, j'ai surtout apprécié les expériences avec des organisations internationales de la SEP avec l'idée de faire évoluer leur discussion cognitive sur la SEP d'une manière qui soit significative et instructive pour leurs professionnels et les personnes atteintes de SEP et leurs aidants, par exemple en utilisant des vidéos et des articles pour le site web [www.stayingsmart.org.uk](http://www.stayingsmart.org.uk) de UK MS Trust (voir page 26 pour un commentaire).

### **Pensez-vous que les professionnels de la santé sont maintenant plus conscients que la SEP peut affecter la cognition?**

Oui, mais être «conscient» n'est pas un point final à la discussion sur le sujet. Le Dr Eric Maas a noté dans son chapitre de mon deuxième livre, *Mental Sharpening Stones : Gérer les problèmes cognitifs de la sclérose en plaques*, que la prise en main des difficultés cognitives doit inclure une évaluation continue. Classer les problèmes cognitifs dans un tiroir, et considérer ensuite que c'est OK, c'est ignorer la nécessité de soins continus pour la personne.

### **Quels étaient vos objectifs lorsque vous avez commencé à écrire sur les problèmes cognitifs de la SEP?**

Quand j'ai commencé à informer on line mes premiers

correspondants de mes difficultés cognitives – comment je luttais pour comprendre pourquoi je perdais le contrôle mental d'informations considérées comme acquises, visages familiers, lieux, directions et autres détails - j'avais besoin de recevoir des réponses, mais n'en ai trouvé aucune. La réaction franche et principale de la communauté de la SEP était «Vous aussi?!». Ils recevaient cette information relative à des pensées nébuleuses et semblaient avoir peur de la réponse à donner et à laquelle il faudrait faire face. En fait ils se réfugiaient dans des brumes de peur : la peur de voir s'échapper et leur conscience et leur vie.. Une discussion apporterait peut-être une meilleure reconnaissance, de meilleures informations et techniques d'adaptation pour la majorité de la population SEP.

### **Pensez-vous avoir atteint vos objectifs?**

Avec l'aimable assistance de beaucoup de personnes, c'est un travail en cours. Ceci est un appel de clairon à la communauté de la SEP sur le fait que la discussion sur la composante cognitive est accessible et doit être continue. Des discussions et traitements cognitifs sur la SEP bien éclairés sont primordiaux pour ceux qui essaient de s'accrocher malgré leurs pensées qui vont à la dérive.

Les personnes connaissent des épisodes de troubles cognitifs liés à la SEP peuvent désormais recevoir ouvertement les réponses éclairées à deux questions restées sous silences : 1) Suis-je en train de perdre mon esprit? Non, et 2) Y a-t-il quelque chose que vous pouvez faire pour ralentir la déconnexion de la pensée? Oui. Demandez de l'aide afin que vous puissiez bénéficier des tactiques cognitives des autres et des professionnels soignants. Le cas échéant, obtenez une deuxième opinion d'un professionnel qui s'est investi dans ce domaine cognitif avec d'autres personnes atteintes de SEP. Personnellement, mon intérêt n'est pas de percevoir de quelconques honoraires et tous les droits de mes livres sur les aspects cognitifs de la SEP sont utilisés pour la recherche et l'éducation sur la SEP. Cela me soutient pour m'engager et faire avancer la conscience cognitive.

### **Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez dire aux personnes atteintes de SEP ayant des symptômes cognitifs?**

Bien que ces symptômes varient pour chaque personne, il existe des traitements efficaces et des stratégies permettant de faire face aux défis invisibles. Posez des questions et exigez des réponses. Cela commence par une discussion approfondie, soutenue par une équipe de soutien qui «la saisit». Ouvrez les outils cognitifs pour votre communauté de la SEP, suscitez leur passion à s'aider eux-mêmes et appréciez ceux qui sont à vos côtés. Des câlins supplémentaires sont très bien aussi!!

# Les résultats du sondage en ligne sur la fonction cognitive et la SEP

Un total de 4.639 personnes de 88 nationalités différentes a participé à notre sondage en ligne sur les facultés cognitives et la SEP en mars et avril 2013.

La majorité des répondants étaient des femmes (79,1%) d'un large éventail d'âges. La forme de SEP la plus courante était la forme à poussées et à rémissions (66,1%), suivie par 13,5% qui étaient atteintes de SEP progressive secondaire. 6,8% étaient atteintes de SEP progressive primaire et 4,2% étaient atteintes de la forme progressive récurrente. Les 9,4% restants n'étaient pas sûrs du type dont ils étaient atteints.

Une forte proportion des participants (80%) avait connu des problèmes cognitifs liés à la SEP (voir ci-dessous), ce qui démontre l'importance de ce problème chez la majorité des personnes atteintes de SEP ayant pris part au sondage.

Interrogés sur l'impact des problèmes cognitifs dans les domaines de la vie, où 0 représente l'absence d'impact et 5 un très fort impact, l'impact sur le travail/l'emploi a reçu une évaluation de 5 chez la majorité des répondants. Cela est en accord avec les résultats de recherches publiés qui stipulent que le plus grand impact des troubles cognitifs dans la SEP est l'impact

qu'ils ont sur l'emploi des personnes.

*“En deux ans environ, je suis passé d'une journée de travail de 10 heures avec tâches multiples dans un système scolaire pendant 28 ans à une situation où je ne suis pas en mesure de suivre une recette simple”*

D'autres domaines de la vie, y compris la vie quotidienne, le fonctionnement familial, le fonctionnement social, les activités récréatives et la gestion financière ont reçu une note moyenne de la majorité des personnes ayant participé au sondage. Cela montre combien les défis cognitifs de la SEP peuvent affecter de façon significative tous les principaux domaines de la vie, pas seulement le travail.

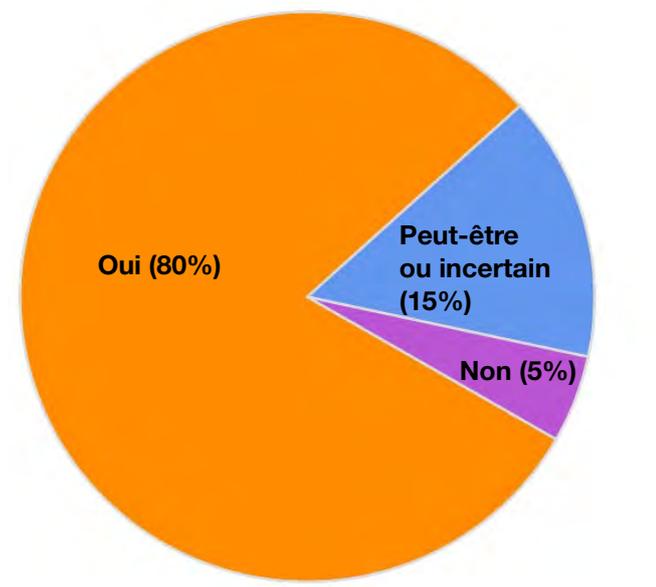
Il a été demandé aux participants quelles difficultés cognitives ont le plus d'impact sur leurs vies. Celle que la majorité des répondants ont sélectionnée (73,7%) était la difficulté à s'exprimer clairement, ce qui met en évidence certains des symptômes difficiles “cachés” de la SEP dans les cadres sociaux ou professionnels.

*« Votre famille est le meilleur système de soutien, mais même eux vous trouvent bizarre quand vous mettez la boîte de céréales dans le frigo »*

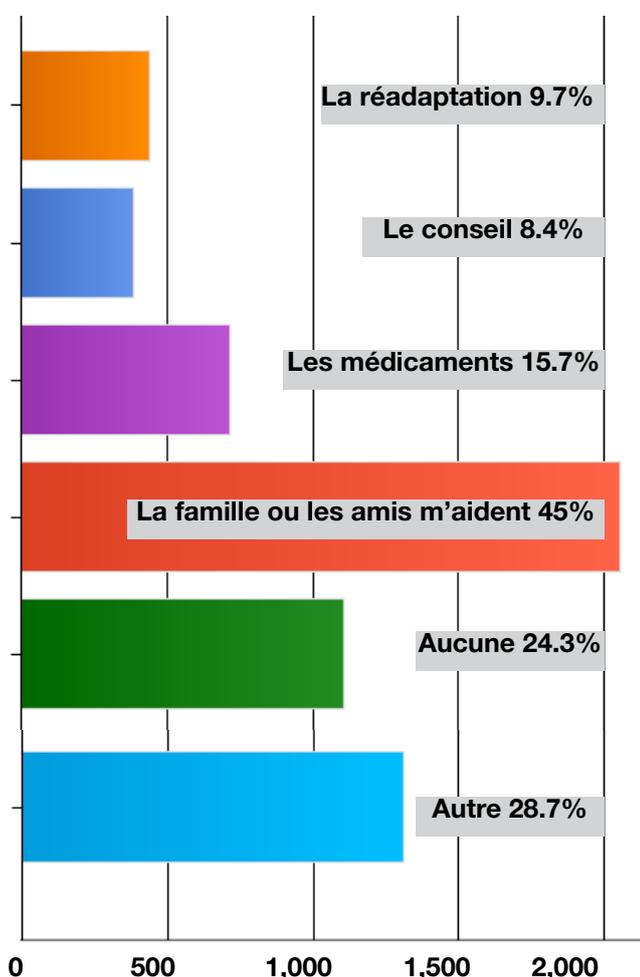
La difficulté à se concentrer et la difficulté à se rappeler ont également été sélectionnées par une forte proportion de participants (70,7% et 63,9%).

Lorsqu'on leur a demandé quelles stratégies ils utilisaient pour aider à résoudre leurs problèmes cognitifs, la majorité a déclaré que la famille ou les amis les aidaient (voir à droite), ce qui indique l'importance du soutien et de la compréhension des proches, mais aussi l'impact potentiel des problèmes cognitifs sur ces relations.

**Avez-vous éprouvé des difficultés cognitives liées à la SEP?**



Quelles sont les stratégies qui vous aident le plus à faire face aux difficultés cognitives que vous éprouvez?



*«Je pense que les problèmes cognitifs sont la partie la plus difficile de ma SEP à accepter par les membres de ma famille.»*

A noter également que près d'un quart a déclaré ne pas utiliser de stratégies pour les aider à résoudre leurs difficultés cognitives, en insistant sur l'impact que ce symptôme - et ses possibilités de traitement limitées - peuvent avoir sur la qualité de vie des personnes atteintes de SEP.

Un grand nombre de personnes ayant participé au sondage a également utilisé d'«autres» stratégies pour faire face à leurs problèmes cognitifs. Celles-ci

comprenaient se reposer, prendre le temps de réaliser des tâches avec soin, écrire des listes et utiliser un smart phone pour les rappels de tâches ou de dates importantes, s'asseoir près des gens pendant la conversation pour «masquer» les bruits de fond, réduire le multitâche et se concentrer sur une tâche, garder son esprit occupé avec des mots croisés ou des jeux de nombres, utiliser des versions audio de livres, s'exercer et maintenir un sens de l'humour à ce sujet.

*«M'exprimer spontanément est difficile parfois, pas tout le temps. Je tire juste le meilleur parti de cela, ce qui peut créer pas mal de rire.»*

Il a été demandé aux participants d'indiquer si les personnes avec qui ils sont proches comprennent que les facultés cognitives peuvent être affectées par la SEP - la moitié a répondu «parfois», 31,2% ont répondu «non», et 18,7% ont répondu «oui», indiquant que des travaux sont nécessaires pour sensibiliser les gens sur ce symptôme de la SEP.

*«Il est difficile pour les amis et la famille de comprendre que c'est un problème permanent parce que certains jours sont nettement plus mauvais que d'autres.»*

Lorsqu'on leur a demandé s'ils avaient déjà été testés pour des difficultés cognitives, la majorité (54%) a répondu «non», 34,4% ont répondu «oui» et 11,6% étaient «incertains».

Parmi ceux qui avaient été testés, la plupart ont donné comme raison leur propre intérêt, suivi par ceux pour qui le test faisait partie d'une évaluation pour recevoir une prestation d'invalidité, ou dans le cadre d'une étude de recherche.

En conclusion, l'étude souligne la nécessité de sensibiliser les membres de la famille, les amis, les employeurs et le grand public sur les difficultés cognitives qui peuvent faire partie de la SEP.

Il pourrait également y avoir une sensibilisation accrue chez les personnes atteintes de SEP et les professionnels de la santé sur les stratégies qui peuvent être utilisées pour aider à minimiser l'impact que les difficultés cognitives ont sur la vie quotidienne.

# Un atelier en Inde pour les personnes souffrant de problèmes cognitifs liés à la SEP

Sheela Chitnis, Vice-présidente nationale, Société indienne de la SEP

## À propos de la société indienne de la SEP (MSSI)

La MSSI, créé en 1985, est la seule organisation en Inde œuvrant pour les personnes atteintes de SEP.

Initialement, on pensait que la SEP était rare en Inde, mais les neurologues croient à présent qu'il y a 90,000 à 100,000 personnes atteintes de SEP en Inde. Nous avons huit centres à Mumbai, Delhi, Bangalore, Chennai, Hyderabad, Indore, Calcutta et Pune et un groupe de soutien à Pondichéry. Depuis 1996, nous avons introduit la physiothérapie et l'ergothérapie gratuites à domicile ou fortement subventionnées pour les personnes atteintes de SEP, ce qui est nécessaire pour le maintien des capacités physiques et mentales.

## Contexte du programme

Au cours des deux dernières décennies, la déficience cognitive dans le SEP a reçu un intérêt accru dans le monde entier. Bien qu'elle soit à présent reconnue comme étant courante dans la SEP, ce sujet était rarement abordé dans le passé avec nos membres. Cela signifie que cette déficience n'a pas été incluse dans l'évaluation clinique et, par conséquent, la déficience cognitive a augmenté l'impact de la maladie sur la vie quotidienne des personnes atteintes de SEP et retardé davantage sa prise en charge thérapeutique.

Nous avons reconnu la nécessité de réduire le fardeau de la maladie sur les personnes atteintes de SEP en Inde et sur leurs aidants par l'évaluation en temps opportun des divers facteurs associés à une réduction de la qualité de vie. Étant donné que les troubles cognitifs ont un impact direct sur la qualité de vie et sur l'aptitude à travailler, la détermination des caractéristiques de ces difficultés était nécessaire à l'amélioration de la gestion globale de la maladie dans la population indienne.

## Objectifs du programme

Les principaux objectifs étaient les suivants:

- Rendre les personnes atteintes de SEP et les aidants conscients des problèmes cognitifs liés à la SEP

- Souligner l'importance de la réadaptation cognitive chez nos neurologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes et orthophonistes

Les objectifs secondaires comprennent:

- L'évaluation des déficits cognitifs chez chaque personne en vue de prendre des mesures de réadaptation
- La réduction du déficit de communication entre le thérapeute et la personne au sujet de ses problèmes cognitifs
- La mise en place d'un système uniforme d'évaluation et de traitement chez toutes les personnes atteintes de SEP enregistrées auprès de l'organisation

## Développement du programme

En 2011, l'un des kinésithérapeutes associés au centre de Mumbai, le Dr Darshpreet Kaur, a reçu le prestigieux " Du Pré Grant " de la MSIF pour entreprendre une formation avancée sur la réadaptation cognitive en France. Cela nous a encouragé à nous engager dans la réadaptation cognitive plus activement avec les personnes atteintes de SEP à travers l'Inde.

La première étape a été franchie en août 2011 avec l'organisation d'un atelier d'une journée par le centre de Mumbai pour les personnes atteintes de SEP, leurs soignants, kinésithérapeutes, ergothérapeutes et orthophonistes, sous la direction du Dr Kaur. Les participants ont été sensibilisés à propos des troubles cognitifs dans la SEP et des différentes techniques de réadaptation cognitive dans des séances d'exercices. Le succès de cet atelier a motivé d'autres centres à travers l'Inde à suivre cet exemple.

Depuis lors, il y a eu d'autres ateliers à Mumbai, Delhi, Chennai, Indore et à Pondichéry. A chacun de ces événements, les individus ont été évalués par le Dr Kaur et conseillés sur les techniques de réadaptation cognitive appropriées ou sur les moyens de gérer les problèmes cognitifs au jour le jour.



**Le Dr Darshpreet Kaur en train de travailler avec l'un des participants à l'atelier.**

## Résultats et retombés

Notre inspiration vient de nul autre que des personnes atteintes de SEP - leur participation exceptionnelle aux ateliers a été un grand encouragement. Nous restons en contact avec les participants aux ateliers par e-mail, y compris par des conseils et des choses à faire et à ne pas faire pendant qu'ils font un exercice, ainsi que grâce à des liens avec des vidéos de thérapie sur YouTube. Des programmes d'exercices, conçus par le Dr Kaur, leurs sont également envoyés avec des instructions complètes.

## La promotion du programme

Pour s'assurer qu'un nombre maximum de personnes puissent bénéficier du programme, avant tout atelier ou séminaire, les centres respectifs s'efforcent d'utiliser tous les moyens de communication possibles pour atteindre la cible. Les personnes atteintes de SEP sont informées bien à l'avance par téléphone, e-mail et lettres. Les thérapeutes sont contactés et le calendrier du programme est mis en évidence sur des sites de réseaux sociaux.

## Les dépenses à prendre en compte

Le coût est un facteur limitant qui affecte tout programme complet de réadaptation à entreprendre en Inde. L'Inde est un pays à revenu modeste et il n'est pas surprenant que les dépenses de l'Inde en soins de santé soient également très faibles. Un manque généralisé d'assurance maladie décuple les défis en matière de soins de santé auxquels les Indiens atteints de la SEP font face.

Afin de combler cette lacune, et de veiller à ce que chaque individu se voit offrir l'opportunité de profiter

*Nous essayons de trouver toutes les manières possibles de stimuler les capacités cognitives des personnes atteintes de SEP en Inde.*

de toutes les thérapies possibles disponibles, chaque centre de la MSSI a trouvé des solutions appropriées. Par exemple, le centre de Mumbai offre 12 séances de réadaptation par mois gratuitement et si des sessions supplémentaires sont nécessaires, elles sont fournies à des tarifs subventionnés. Les autres centres offrent des séances de thérapie à des tarifs très subventionnés et des efforts sont déployés pour rendre quelques-unes d'entre elles totalement gratuites. Pendant ces sessions, nous exigeons que les thérapeutes se concentrent sur les techniques de réadaptation physiques et mentales.

## Limitations et suggestions pour de futurs programmes

La principale limitation à laquelle nous sommes confrontés est de trouver un nombre suffisant de thérapeutes ayant une connaissance approfondie sur les troubles cognitifs dans la SEP et leur gestion. En outre, si les participants ont des problèmes visuels, cela rend les séances de thérapie plus difficiles.

Dans nos programmes à venir, nous comptons former une équipe d'experts ayant une réelle expertise en matière de techniques de réadaptation physiques et cognitives. Notre objectif est d'avoir au moins deux de ces thérapeutes dans chaque branche de la MSSI. Outre les séances de thérapie, nous comptons également envoyer des CD vidéo de thérapie aux personnes qui ont un accès limité à l'Internet.

**Pour plus d'informations sur le programme, veuillez:**

**Le Dr Darshpreet Kaur à l'adresse**  
**drdarshpreetkaur@gmail.com ou**  
**Mme Sheela Chitnis, vice-présidente nationale,**  
**Président de la branche de Mumbai,**  
**sheelachitnis26@gmail.com**

# Revue

[www.stayingSMART.org.uk](http://www.stayingSMART.org.uk)  
UK MS Trust



Commenté par Nasheem Mehmood, membre du People with MS Advisory Committee de la MSIF, Inde

Ce site est très instructif et répond à de nombreuses questions que se pose une personne atteinte de la SEP. Je pense qu'il peut vraiment aider les gens à surmonter les aspects cognitifs de la maladie. La page d'accueil facilite la recherche de l'aide grâce à des onglets pour des difficultés cognitives spécifiques, par exemple «J'oublie là où je mets les choses». Ces onglets renvoient l'utilisateur directement à une page sur ce sujet, et à des conseils pratiques. Les téléspectateurs peuvent également ajouter leurs conseils.

J'aime vraiment les vidéos de personnes atteintes de SEP qui ont été publiées- elles sont très instructives et sont une excellente façon de donner des conseils aux

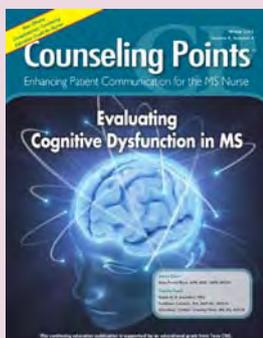
autres personnes atteintes de SEP. Ce serait bien s'il y avait une option permettant aux téléspectateurs de publier leurs témoignages afin que d'autres personnes ou des médecins puissent les commenter.

Le site couvre les principaux aspects de la vie quotidienne avec des problèmes cognitifs et les moyens de les surmonter, ainsi qu'une réponse aux questions souvent posées en matière de SEP et de troubles cognitifs.

Il y a des options pour la taille et le contraste pour l'affichage de la page; toutefois, j'aurais aimé avoir l'option de texte noir. J'aurais aussi aimé être en mesure de voir toutes les six sections de la page d'accueil au lieu de cliquer sur "plus", car il m'a fallu un certain temps pour comprendre, mais une fois dans une section, les onglets renvoyant aux autres sections sont apparus dans le panneau supérieur, facilitant la navigation à travers le site.

La mise en page est attrayante, surtout là où il y a des images relatives à ce sujet - il serait bon d'avoir des images sur toutes les pages.

L'option d'un blog sur le site à l'avenir aiderait les personnes qui voudraient discuter sur divers sujets et sur leurs propres expériences avec les troubles cognitifs dans la SEP.



**Counseling Points™ - Évaluation des troubles cognitifs dans la SEP**

[www.nxtbook.com/nxtbooks/dmg/MSCP\\_2012-04](http://www.nxtbook.com/nxtbooks/dmg/MSCP_2012-04)

Commenté par Francesco Pastore, infirmière spécialisée en SEP, hôpital Madonna delle Grazie, Matera, Italie

*L'évaluation des troubles cognitifs dans la SEP* est un outil de formation continue en ligne développé pour les infirmières travaillant avec des personnes atteintes de SEP. Le but de cet outil est de fournir aux infirmières les connaissances nécessaires pour reconnaître les premiers signes et symptômes de la dysfonction cognitive, évaluer le problème et élaborer des stratégies appropriées pour les décisions thérapeutiques à prendre.

L'outil présente des preuves scientifiques décrivant l'impact de la dysfonction cognitive sur la qualité de vie des personnes atteintes de SEP, le rôle limité de l'imagerie par résonance magnétique dans la détection de modifications de la fonction cognitive, l'impact de la thérapie et la contribution des techniques d'entraînement cérébral.

## Surmonter les défis cognitifs de la sclérose en plaques

Par Jeffrey Gingold  
Deuxième édition, 2011, Demos Health

Revu par Colomba Polit, Italie

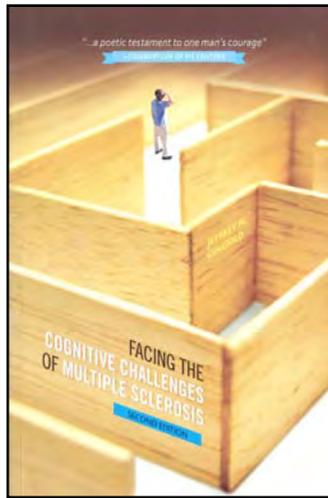
Ce livre est une autobiographie d'un homme qui commence son voyage avec la SEP en tant que "spectateur" et termine comme le «personnage principal». Cette expérience a donné à l'auteur, Jeffrey Gingold, une vision complète sur la façon dont la SEP peut changer la vie des gens. Il a porté son attention principalement sur la façon dont les fonctions cognitives peuvent être compromises dans la SEP et sur le fait qu'elles ne sont pas diagnostiquées, créant alors un gouffre profond de handicap invisible.

Ceci est un livre pour les personnes atteintes de SEP qui veulent en apprendre davantage sur la façon dont la SEP peut affecter leurs différentes capacités cognitives telles que la réflexion et la mémoire. En outre, il présente le regard d'un patient et offre une explication professionnelle aux membres de la famille, ainsi qu'aux

Il fournit également des informations pratiques sur l'information des personnes souffrant de déficits cognitifs, soulignant la nécessité d'une communication sensible et des conseils pratiques.

Cet outil pédagogique utilise un langage clair et concis et décrit en détail les progrès réalisés dans le diagnostic et le traitement de la dysfonction cognitive dans la SEP. Le texte est structuré en un cadre logique et le contenu est complet.

L'outil peut être consulté en ligne, téléchargé et imprimé, ce qui rend accessible aux utilisateurs ayant des besoins différents. Le format Ntxbook



professionnels de la SEP qui essaient de comprendre la distorsion cognitive qui peut faire partie de la SEP.

L'auteur a utilisé un style anecdotique pour partager ses difficultés à penser liées à la SEP afin d'aider d'autres personnes atteintes de SEP à reconnaître des changements similaires en elles-mêmes. En outre, il a fourni des stratégies et des suggestions tactiques pour vivre chaque jour pleinement.

En lisant ce livre, vous pouvez ressentir l'énergie et l'engagement de Gingold ainsi que le courage dont il a fait preuve en partageant son expérience personnelle sur les troubles cognitifs dans la SEP. Il constitue une source d'information, de réconfort et d'inspiration pour les personnes atteintes de SEP qui veulent en apprendre davantage sur la façon dont les difficultés cognitives peuvent changer leurs vies, soulignant le fait que l'expérience de tout un chacun sera différente.

Les problèmes cognitifs peuvent affecter de manière significative les conditions de vie des personnes atteintes de SEP ainsi que celles de leurs familles, tout en restant largement invisible pour la plupart d'entre nous. En utilisant son expérience personnelle et sa lutte contre la SEP, Gingold a cherché des solutions pour lui-même et les a ensuite partagées avec les autres.

Je trouve ce livre instructif, et en même temps très personnel, et je le recommande aux personnes atteintes de SEP et à ceux qui veulent en savoir plus sur la SEP.

offre une excellente lisibilité et le lecteur peut ajuster la taille du texte et de la page pour faciliter la lecture. L'outil fournit également un bref questionnaire à choix multiples à la fin pour que les infirmières puissent tester leur compréhension du contenu. La seule critique est malheureusement que Counseling Points™ est actuellement disponible uniquement en anglais.

Cet outil pédagogique peut contribuer à améliorer la qualité des soins infirmiers pour les personnes atteintes de SEP en favorisant une meilleure compréhension des déficits cognitifs qui peuvent être mal compris et sous-estimé, utilisant un format accessible.

## Coordonnées des organisations membres de la MSIF

**Argentine** : Esclerosis Múltiple Argentina  
info@ema.org.ar; www.ema.org.ar

**Australie** : SEP Australie  
info@msaustralia.org.au www.msaustralia.org.au

**Autriche** : Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich  
msgoe@gmx.net www.msgoe.at

**Belgique** : Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques/Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga  
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

**Brésil** : Associação Brasileira de Esclerose Múltipla  
abem@abem.org.br www.abem.org.br

**Canada** : MS Society of Canada /Société canadienne de la sclérose en plaques  
info@mssociety.ca www.mssociety.ca  
www.scleroseenplaques.ca

**Chypre** : Association Chypre de la sclérose en plaques  
multipscy@cytanet.com.cy www.mscyprus.org

**République tchèque** : Unie Roska česká MS společnost  
roska@roska.eu www.roska.eu

**Danemark** : Scleroseforeningen  
info@scleroseforeningen.dk www.scleroseforeningen.dk

**Estonie** : Eesti Sclerosis Multiplex'i Ühingute Liit  
post@smk.ee www.smk.ee

**Finlande** : Suomen MS-liitto ry  
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

**France** : Ligue Française contre la Sclérose En Plaques  
info@lfsep.asso.fr www.lfsep.com

**Allemagne** : Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.  
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

**Grèce** : Société grecque de la sclérose en plaques  
info@gmss.gr www.gmss.gr

**Hongrie** : Magyar SM Társaság  
smkozpont@albatct.hu www.smtarsasag.hu

**Islande** : MS-félag Íslands  
msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

**Inde** : Société indienne de la sclérose en plaques  
mssiheadoffice@gmail.com www.mssocietyindia.org

**Iran** : Société iranienne de la SEP  
info@iranms.org www.iranms.ir

**Irlande** : SEP Irlande  
info@ms-society.ie www.ms-society.ie

**Israël** : Société Israélienne de la sclérose en plaques  
agudaims@netvision.net.il www.mssociety.org.il

**Italie** : Associazione Italiana Sclerosi Multipla  
aism@aism.it www.aism.it

**Japon** : Société japonaise de la sclérose en plaques  
jmss@sanyecorp.co.jp www.jmss-s.jp

## Coordonnées des organisations membres de la MSIF (suite)

**Lettonie** : Latvijas Multiplas Sklerozes Asociacija  
lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

**Luxembourg** : Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques  
info@msweb.lu www.msweb.lu

**Malte** : Société de la sclérose en plaques de Malte  
info@msmalta.org.mt www.msmalta.org.mt

**Mexique** : Esclerosis Múltiple México  
emmex-org@hotmail.com http://emmex-ac.blogspot.com

**Pays-Bas** : Fondation pour les recherches sur la SEP  
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

**Nouvelle-Zélande** : MS Society of New Zealand Inc  
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

**Norvège** : Multipel Sklerose Forbundet I Norge  
epost@ms.no www.ms.no

**Pologne** : Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego  
biuro@ptrs.org.pl www.ptrs.org.pl

**Portugal** : Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla  
spem@spem.org www.spem.org

**Roumanie** : Societatea de Scleroza Multipla din România  
office@smromania.ro www.smromania.ro

**Russie** : Société russe de la sclérose en plaques  
pzlobin@yahoo.com www.ms2002.ru or http://ms2002.ru/

**Slovaquie** : Slovenský Zväz Sclerosis Multiplex  
szsm@szm.sk www.szsm.szm.sk

**Slovénie** : Združenje Multiple Skleroze Slovenije  
info@zdruzenje-ms.si www.zdruzenje-ms.si

**Espagne**  
Asociación Española de Esclerosis Múltiple  
aedem@aedem.org www.aedem.org  
**et**  
Esclerosis Múltiple España  
info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com

**Corée du Sud** : Société coréenne de la sclérose en plaques  
kmss2001@gmail.com www.kmss.or.kr

**Suède** : Neurologiskt Handikappades Riksförbund  
nhr@nhr.se www.nhr.se

**Suisse** : Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft  
info@multiplesklerose.ch www.multiplesklerose.ch

**Tunisie** : Association Tunisienne des Malades de la Sclérose en Plaques  
ATSEP@topnet.tn contact@atseptunisie.com  
www.atseptunisie.com

**Turquie** : Türkiye Multipl Skleroz Dernegi  
bilgi@turkiyemsdernegi.org www.turkiyemsdernegi.org

**Royaume-Uni** : MS Society of Great Britain and Northern Ireland  
info@mssociety.org.uk www.mssociety.org.uk

**Uruguay** : Esclerosis Múltiple Uruguay  
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

**États-Unis** : National MS Society  
www.nationalMSSociety.org

# MS *in focus*



multiple sclerosis  
international federation

Skyline House  
200 Union Street  
London  
SE1 0LX  
UK

Tél. : +44 (0) 20 7620 1911  
Fax : +44 (0) 20 7620 1922  
www.msif.org  
info@msif.org

La MSIF est un organisme de bienfaisance et une société à responsabilité limitée par garantie, enregistrée en Angleterre et au Pays de Galles. Numéro d'entreprise : 05088553. Organisme de bienfaisance enregistré no : 1105321.

La Fédération internationale de la sclérose en plaques produit **MS in focus** deux fois par an.

Grâce à un bureau international et interculturel, un langage accessible et un abonnement gratuit, **MS in focus** est disponible pour toutes les personnes atteintes de SEP dans le monde entier.

Faites un don pour soutenir notre travail vital pour les personnes atteintes de SEP à travers le monde au [www.msif.org/donate](http://www.msif.org/donate)

## S'abonner

Aller au [www.msif.org/subscribe](http://www.msif.org/subscribe) pour vous inscrire afin de recevoir des copies imprimées ou un alerte e-mail dès qu'un nouveau numéro est publié en ligne.

## Liste de relance

Les numéros précédents couvrent un large éventail de sujets de la SEP et sont disponibles gratuitement. Télécharger ou lire en ligne au [www.msif.org/msinfocus](http://www.msif.org/msinfocus)

## Remerciements

MSIF aimerait remercier Merck Serono pour leur généreuse subvention sans restriction qui possible la production de **MS in focus**.

