



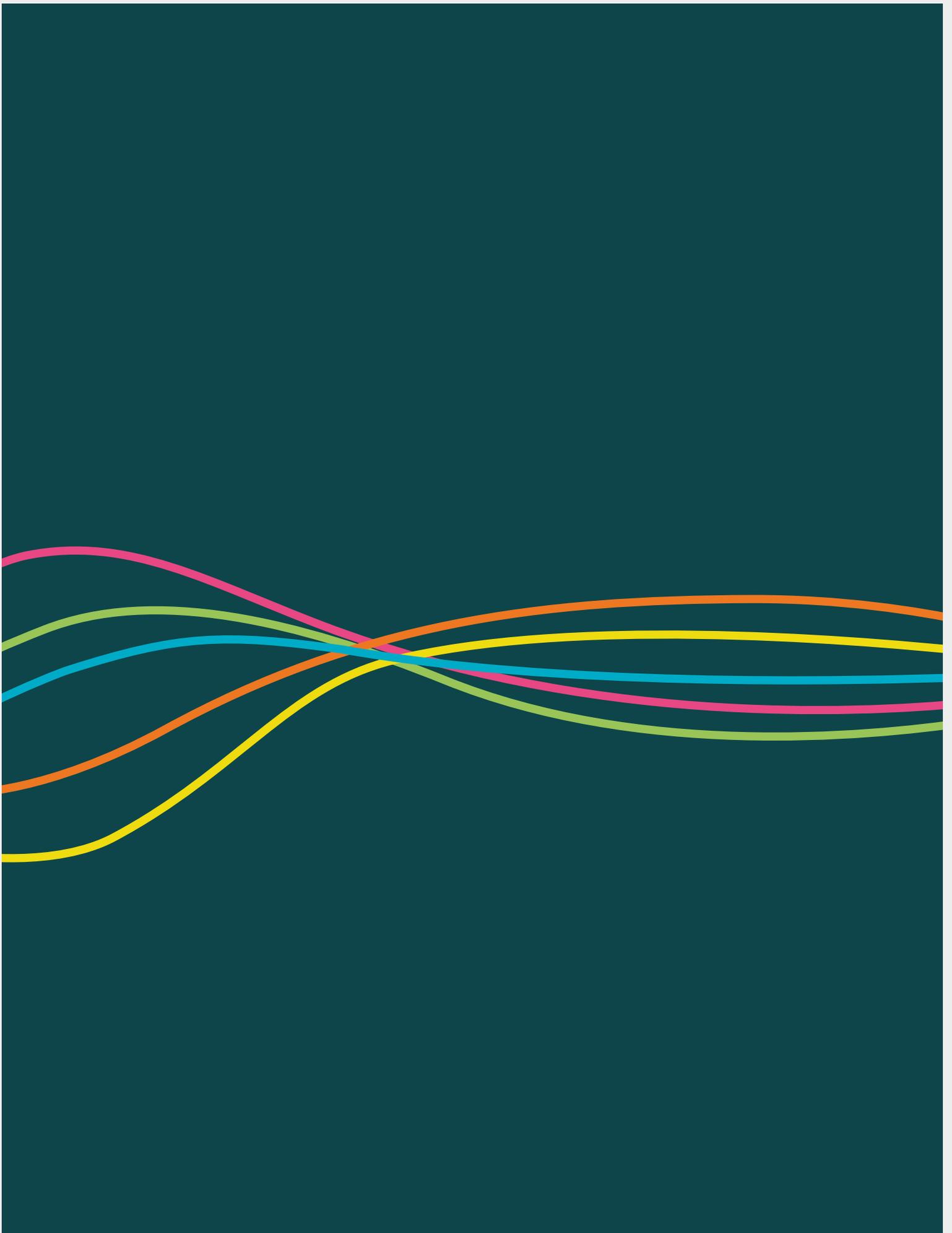
PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DE
**L'HUMEUR ET
DE LA COGNITION
ASSOCIÉS
À LA SP**

MS[®]

National
Multiple Sclerosis
Society

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques

SP_{MD}





REMERCIEMENTS

LA NATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY (ORGANISME ÉTATS-UNIS DE LA SP) ET LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SP tiennent à remercier Bayer HealthCare, EMD Serono, Genentech, Genzyme (filiale de la société Sanofi), Novartis, Teva Neuroscience et la société biopharmaceutique Questcor pour leur généreux appui au Programme NAEP (North American Education Program) 2014, intitulé « **Prise en charge des troubles de l'humeur et de la cognition dans le contexte de la SP** ».

Le Programme NAEP 2014 a été rendu possible grâce à l'appui de médecins, de chercheurs, de thérapeutes, d'infirmières et d'infirmiers et de personnel de soutien des établissements suivants :

- Kessler Foundation, West Orange, New Jersey
- MS Center, Holy Name Medical Center, Teaneck, New Jersey
- Centre des sciences de la santé Sunnybrook, Toronto
- State University of New York, Stony Brook
- University of Washington, Seattle

Nous remercions également les personnes suivantes, qui ont bien voulu nous accorder de leur temps et nous livrer leur témoignage :

- Glenn et Rhondell Domilici
- Ann Marie Johnson
- Maria Reyes-Velarde



RESPONSABLES DU PROGRAMME

LAURIE BUDGAR

Rédactrice en chef, *Momentum*
National MS Society

CATHY CARLSON

Vice-présidente associée
Information sur la recherche
National MS Society

BETH CLARK

Directrice principale
Marketing
National MS Society

ROSALIND KALB, PHD

Vice-présidente
Soins cliniques
National MS Society

KIMBERLY KOCH, MPA

Vice-présidente
Programmes et services
National MS Society

NANCY LAW, LSW

Vice-présidente exécutive
Programmes et services
National MS Society

SYLVIA LEONARD

Présidente, Division de l'Ontario
et du Nunavut
Vice-présidente
Programmes et services
Société canadienne de la SP

DORIS LILL

Directrice
Services d'information à la clientèle
National MS Society

JENNIFER McDONELL

Spécialiste
Information
Société canadienne de la SP

MARK SERRATONI

Directeur
Services de création
National MS Society



AVANT-PROPOS

BIENVENUE AU PROGRAMME NAEP (NORTH AMERICAN EDUCATION PROGRAM) 2014

intitulé « **Prise en charge des troubles de l'humeur et de la cognition dans le contexte de la SP** ». Ce programme vous est offert par la National MS Society (NMSS – organisme états-unien de la SP), en collaboration avec la Société canadienne de la SP.

Les connaissances sur les troubles de l'humeur et de la cognition chez les personnes atteintes de sclérose en plaques (SP) se sont approfondies considérablement au cours des dernières années. Nous savons maintenant que ce type de symptômes « invisibles » peuvent être attribuables directement au processus pathologique de la SP et qu'ils peuvent varier au fil du temps.

Nous reconnaissons également aujourd'hui que, bien qu'ils puissent d'abord échapper à l'attention de l'entourage, ces troubles peuvent avoir de profondes répercussions sur divers aspects de la vie (physique, social, psychologique, professionnel et spirituel).

Heureusement, les troubles de l'humeur comptent parmi les symptômes de SP les plus facilement traitables. Par ailleurs, les scientifiques réalisent d'immenses progrès dans la détection des troubles cognitifs et dans l'élaboration de nouvelles stratégies permettant aux gens concernés de mieux composer avec ces troubles. Munies des outils nécessaires, les personnes atteintes de SP peuvent ainsi avoir une vie aussi satisfaisante que possible et participer activement aux décisions relatives à leur plan de soins.

Le Programme NAEP de cette année explique pourquoi les personnes atteintes de SP éprouvent parfois des troubles de l'humeur et de la cognition et comment ces troubles se manifestent. Il décrit également les plus récentes méthodes de prise en charge de ces symptômes, allant de l'activité physique, aux médicaments, au counseling et aux stratégies autogérées. Dans la vidéo

d'accompagnement de ce programme, des experts dans les domaines de la recherche et des traitements de la SP rendent compte des dernières avancées et recommandations relativement aux troubles de l'humeur et de la cognition. Aussi, des personnes ayant déjà été aux prises avec ce genre de troubles livrent leur témoignage et partagent les leçons qu'elles ont tirées de leur expérience.

La présente brochure porte sur les troubles de l'humeur les plus répandus dans le contexte de la SP et sur les troubles cognitifs auxquels les personnes atteintes de SP sont exposées. Elle décrit également les meilleurs moyens employés par ces dernières ainsi que par des chercheurs et des cliniciens pour atténuer ces troubles. Dans la dernière partie de la brochure, vous trouverez des ressources qui vous permettront d'en apprendre davantage sur ces sujets.

Nous tenons à remercier Bayer HealthCare, EMD Serono, Genentech, Genzyme (filiale de la société Sanofi), Novartis, Teva Neuroscience et la société biopharmaceutique Questcor de leurs généreuses subventions à l'éducation, qui nous ont permis de réaliser le présent programme.

Nous espérons que le programme NAEP 2014 saura vous être utile et vous intéresser. Pour obtenir de plus amples renseignements, rendez-vous à nationalMSSociety.org (É. U.) ou à scleroseenplaques.ca (Canada) ou composez le 1 800 344-4867 (É.-U.) ou le 1 800 268-7582 (Canada).

Cordiales salutations,

NANCY LAW

Vice-présidente exécutive, Programmes et services, National MS Society

SYLVIA LEONARD

Présidente, Division de l'Ontario et du Nunavut

Vice-présidente, Programmes et services, Société canadienne de la SP



APERÇU

SURVOL ET OBJECTIFS DU PROGRAMME	7
RÉCITS PERSONNELS	8
PRÉSENTATEURS	10
INTRODUCTION	13
[1^{re} PARTIE] HUMEUR	
Deuil	17
Dépression	18
Qui est touché par la dépression?	19
Place à la lumière	21
Anxiété	24
Sauts d’humeur et irritabilité	25
Trouble bipolaire	25
Syndrome pseudobulbaire	26
L’humeur compte – pour tous	26
Recherche actuelle	28

[2^e PARTIE] COGNITION

Cognition	30
Parlons changements	33
Relations sociales et personnelles	33
Rôles familiaux	34
Rendement au travail	34
Conduite automobile	34
Estime de soi	35
Les troubles cognitifs sont fréquents	35
Évaluation et traitement des troubles cognitifs	36
Médicaments	38
Réadaptation	38
Recherche actuelle	41

[3^e PARTIE] FATIGUE

Fatigue et humeur	45
Fatigue et cognition	46
Prise en charge de la fatigue	47

[4^e PARTIE] RÉSUMÉ

AUTRES RESSOURCES	49
--------------------------------	----



SURVOL ET OBJECTIFS DU PROGRAMME

MÊME SI LES CLINIENS ASSOCIAIENT DÉJÀ CERTAINS TROUBLES

de l'humeur et de la cognition à la SP au début du 19^e siècle, ce n'est que récemment qu'ils ont commencé à accorder à ces symptômes la même attention qu'aux symptômes physiques de la SP.

Nous savons aujourd'hui que l'humeur, la cognition et les fonctions physiques sont intimement liées et que le traitement de l'une ou l'autre d'entre elles peut améliorer considérablement les autres aspects de la vie non seulement des personnes atteintes de SP, mais aussi de leur famille et de leurs soignants.

Cette année, le Programme NAEP met en lumière les troubles de l'humeur et de la cognition. Nous espérons que des échanges ouverts et approfondis sur ce sujet permettront aux personnes qui vivent avec la SP et à leurs êtres chers de comprendre que ces symptômes sont fréquents et traitables. Lorsque les personnes atteintes de SP sauront comment et pourquoi ces symptômes apparaissent et qu'elles en connaîtront les traitements de pointe, elles seront plus nombreuses à pouvoir continuer de mener leurs activités et de participer à l'élaboration de leur plan de soins.

Dans le présent document et la vidéo d'accompagnement, vous apprendrez pourquoi ces symptômes surviennent, comment les reconnaître et, surtout, comment les prendre en charge. Vous entendrez aussi des entrevues avec des chefs de file de la recherche en SP et des personnes qui vivent avec cette maladie.

Comprendre et traiter les troubles de l'humeur et de la cognition s'avèrent le premier pas à franchir pour mieux être en mesure de mener une vie satisfaisante, productive et enrichissante.

RÉCITS PERSONNELS

MARIA REYES-VELARDE

[A REÇU UN DIAGNOSTIC DE SP EN 2000]



La forme cyclique (poussées-rémissions) de SP que Maria présentait a évolué vers une forme progressive secondaire. Maria s'est rendu compte qu'elle avait des sautes d'humeur il y a plusieurs années alors que ses conversations avec son mari, auparavant calmes, tournaient de plus en plus souvent à l'affrontement. Elle a aussi remarqué certains troubles cognitifs, dont des troubles de la mémoire à court terme et un ralentissement du traitement de l'information. Pour tenter de contrer les effets de sa solitude lorsque son mari allait travailler, Maria a adopté un petit chien, dénommé Bon-Bon, reconnu maintenant comme une source de soutien émotionnel. Elle tient un site Web appelé « Hablemos de Esclerosis Múltiple » (Parlons de sclérose en plaques) où elle partage, en anglais et en espagnol, ses idées, ses expériences et des renseignements sur la SP. Elle y expose également ses deux points de vue personnels : celui de médecin et celui d'une personne aux prises avec la SP.

ANN MARIE JOHNSON

[A REÇU UN DIAGNOSTIC DE SP CYCLIQUE EN 2002]



Ann Marie estime qu'elle a beaucoup de chance puisque ses symptômes de SP sont rarement visibles. Cela dit, elle ressent de la douleur presque tous les jours et, l'été dernier, elle a constaté qu'elle avait d'importants troubles de l'humeur probablement causés par la SP. Avant d'entreprendre un traitement contre la dépression, elle s'isolait, mais aujourd'hui, Ann Marie a repris une vie active sur les plans physique et social, en tant que célibataire. Elle aime son travail auprès des adultes handicapés par un retard de développement, les promenades, le yoga et les sorties « juste pour voir le monde ».

GLENN ET RHONDELL DOMILICI

[GLENN A REÇU UN DIAGNOSTIC DE SP CYCLIQUE EN 2005]



Glenn vit à New York avec sa femme, Rhondell. Il faisait carrière dans la finance quand il a dû quitter ses fonctions en 2009, en raison de l'altération de sa dextérité. Peu après, il a commencé à éprouver des troubles cognitifs liés à la SP. Pour surmonter ses difficultés, il recourt à des stratégies compensatoires (comme celle qui consiste à se répéter à lui-même les renseignements importants), à l'utilisation d'une minuterie et à des rappels électroniques. Par ailleurs, il s'adonne avec plaisir à des jeux électroniques favorisant le maintien des fonctions cérébrales. Mordu de la photographie, Glenn se qualifie lui-même d'accro à la technologie, mais il aime aussi cuisiner, essayer de nouveaux restaurants avec sa famille et ses amis et se promener dans la ville avec Rhondell.





PRÉSENTATEURS



CHARLES BOMBARDIER, PH. D.

Charles Bombardier, Ph. D., est psychologue clinicien et professeur au Département de réadaptation de l'Université de Washington à Seattle. Il est également le rédacteur en chef adjoint de la revue *Journal of Spinal Cord Medicine* et membre du comité de révision de la revue *Rehabilitation Psychology*. Chercheur subventionné par la National MS Society, il a rédigé de nombreux articles sur la sclérose en plaques, y compris sur les troubles de l'humeur associés à cette maladie et sur l'exercice et la SP, dans des revues scientifiques à comité de lecture. Parmi les prix qu'il a reçus, mentionnons un prix d'excellence dans la rédaction scientifique, soit le *Elizabeth and Henry Licht Award for Excellence in Scientific Writing*, de l'*American Congress of Rehabilitation Medicine*, organisme regroupant des professionnels de la réadaptation du monde entier.



JOHN DELUCA, PH. D.

John DeLuca, Ph. D., est le premier vice-président du centre de recherche et de formation en réadaptation (Rehabilitation Research and Research Training Centre), à la Fondation Kessler, à West Orange, au New Jersey. Il est aussi professeur aux départements de psychiatrie-réadaptation et de neurologie-neurosciences à l'école de médecine Rutgers du New Jersey. Titulaire d'une licence de psychologie reconnue dans les états du New Jersey et de New York, le D^r DeLuca compte parmi les chercheurs subventionnés par la National MS Society. Ce chercheur s'intéresse à la neuropsychologie et aux neurosciences cognitives depuis plus de 25 ans et jouit d'une réputation internationale pour ses travaux sur les troubles de la mémoire et du traitement de l'information dans les contextes de la sclérose en plaques, des traumatismes cérébraux, de l'hémorragie sous-arachnoïdienne anévrysmale et du syndrome de la fatigue chronique, entre autres. Auteur de deux volumes et coauteur de cinq autres, il a rédigé plus de 250 articles et chapitres de livres. Il participe aussi à de nombreux congrès et ateliers scientifiques en tant que conférencier invité. Le D^r DeLuca a mérité de nombreux prix pour sa contribution à la recherche, y compris le *Rodger G. Barker Distinguished Research Contribution Award*, qui lui a été décerné par la société américaine de psychologie en 2012.



ANTHONY FEINSTEIN, M.D., PH. D.

Le D^r Anthony Feinstein, M.D., Ph. D., est actuellement professeur de psychiatrie à l'Université de Toronto et président du comité médical consultatif de la Société canadienne de la SP. Ses travaux visent à déterminer quelles sont les régions du cerveau associées au comportement dans les contextes de la sclérose en plaques et des traumatismes cérébraux, par exemple. Le D^r Feinstein a reçu une bourse Guggenheim, décernée pour la période 2000-2001, qui lui a permis d'étudier les troubles mentaux observés dans la Namibie d'après l'apartheid. Ses travaux ont mené à l'élaboration de la première échelle d'évaluation de la maladie mentale dans ce pays. Grâce à une étude subséquente, effectuée au Botswana, la première échelle d'évaluation de la maladie mentale dans ce pays a été créée. Le D^r Feinstein est l'auteur de *The Clinical Neuropsychiatry of Multiple Sclerosis*, ainsi que d'autres volumes, de chapitres de livres et de nombreux articles de revues scientifiques à comité de lecture.



FREDERICK FOLEY, PH. D.

Frederick Foley, Ph. D., est psychologue clinicien, professeur de psychologie à l'Université Yeshiva, situé dans le Bronx, N.Y., et directeur de la recherche psychosociale et neuropsychologique à la clinique de SP du centre médical Holy Name, à Teaneck, au New Jersey. Au cours de sa carrière, il s'est consacré à l'amélioration des programmes de réadaptation conçus pour les personnes atteintes de SP. Ses travaux de recherche ont quant à eux porté sur l'élaboration d'outils de mesure et de traitements psychosociaux de la dépression et des troubles cognitifs et sexuels dans le contexte de la SP. Il a signé et cosigné plus de 90 volumes et articles parus dans des revues scientifiques portant tous sur la SP. Le D^r Foley prononce des conférences dans le monde entier sur les troubles psychosociaux associés à la SP. Il a reçu des prix de l'académie américaine de médecine psychosomatique et du consortium des centres de la sclérose en plaques pour sa contribution à la recherche sur la SP. Le D^r Foley a représenté le New Jersey au comité consultatif clinique de la National MS Society et a occupé divers postes (dont celui de président) au conseil d'administration du consortium des centres de la sclérose en plaques.



LAUREN KRUPP, M.D.

La D^{re} Lauren Krupp, spécialiste de la sclérose en plaques depuis plus de 30 ans, s'est acquis une solide réputation en matière de soins des enfants et des adultes atteints de cette maladie. Elle codirige le centre de soins globaux pour les adultes atteints de SP à l'école de médecine de Stony Brook, à Long Island, N.Y. (établissement associé à l'Université de l'État de New York à Stony Brook), où elle est professeure de neurologie, de psychologie et de pédiatrie. La D^{re} Krupp dirige également le centre de SP pédiatrique Lourie, à l'hôpital pour enfants de Stony Brook, à Long Island. Fondatrice du groupe d'étude international sur la SP pédiatrique, elle a participé à la création d'un organisme international dédié aux troubles cognitifs associés à la SP (International Multiple Sclerosis Cognition Society). La D^{re} Krupp compte parmi les chercheurs subventionnés par la National MS Society. Elle a dirigé des essais cliniques, financés par la NMSS et les instituts américains de la santé, qui avaient pour but de trouver des moyens d'atténuer la fatigue ainsi que les troubles de la mémoire et de la cognition chez les personnes qui vivent avec la SP. Enfin, elle a publié plus de 100 articles sur la SP.

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DE
**L'HUMEUR ET DE
LA COGNITION
ASSOCIÉS À LA SP**

INTRODUCTION





[PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DE L'HUMEUR ET DE LA COGNITION ASSOCIÉS À LA SP]

Pour de nombreuses personnes, le diagnostic de sclérose en plaques est précédé d'une batterie de tests destinés à établir la cause des symptômes physiques apparemment sans lien les uns avec les autres, tels les troubles de la vue, une fatigue extrême, l'engourdissement des mains ou des pieds et les troubles locomoteurs. Alors que ces symptômes physiques sont souvent les premiers à se manifester et les plus visibles, d'autres, plus subtils, peuvent affecter grandement la vie des personnes touchées. On parle ici des symptômes cognitifs, c'est-à-dire des troubles de la concentration, de la mémoire et de l'humeur, comme la dépression ou l'anxiété. Soulignons que ces symptômes sont très répandus.

EN EFFET, ILS SONT OBSERVÉS DANS ENVIRON 65 P. 100 DES CAS DE SP, ET PLUS DE LA MOITIÉ DES PERSONNES ATTEINTES DE CETTE MALADIE PRÉSENTE DES TROUBLES DE L'HUMEUR À UN MOMENT OU UN AUTRE.

Bien que ces symptômes soient « invisibles », ils peuvent avoir des effets concrets et graves sur le mode de vie, l'emploi et les relations interpersonnelles, car les personnes touchées ont parfois de la difficulté à dresser des plans, à s'organiser, à se rappeler les détails ou les événements importants, à donner un bon rendement à l'école et au travail, tout en poursuivant leurs activités personnelles et sociales. Les relations entre les membres de la famille, en particulier, peuvent se détériorer alors que les conjoints et les enfants tentent de comprendre les changements de comportement de leur proche.

Ces symptômes ne surviennent pas seuls – l'humeur affecte la cognition, et vice versa. Par exemple, une personne déprimée peut présenter des troubles de la concentration, un ralentissement dans le traitement

de l'information et une altération de ses aptitudes à la planification et à la résolution de problèmes. Par ailleurs, une personne ayant des troubles de la mémoire peut craindre de plus en plus d'oublier des événements importants ou peut devenir dépressive en voyant ses capacités diminuer. Les personnes aux prises avec des troubles de l'humeur ou de la cognition peuvent finir par éprouver un sentiment de mal-être ou ressentir une incapacité à suivre le courant, ce qui contribue à faire baisser notablement l'estime de soi.

Qui plus est, les troubles de l'humeur et de la cognition peuvent aggraver des symptômes physiques de SP tels que la fatigue ou la douleur. À l'inverse, la douleur, par exemple, peut assombrir l'humeur d'une personne. Ajoutons que l'altération de la mémoire ou de la capacité de raisonnement peut

limiter l'aptitude à prendre en charge ses symptômes physiques, tels l'incontinence et les troubles de l'équilibre, et à demeurer fidèle à son traitement.

Les troubles de l'humeur et de la pensée ont été parmi les premiers symptômes à être mentionnés dans la description globale de la SP fournie par le neurologue Jean-Martin Charcot, en 1868. Néanmoins, les médecins et les chercheurs se sont surtout préoccupés des symptômes physiques de cette maladie; ce n'est en effet qu'au milieu du 20^e siècle qu'ils se sont penchés sur la fatigue et les

troubles de l'humeur et de la cognition ainsi que sur les interactions entre ces symptômes. Résultat : il apparaît de plus en plus que le traitement des troubles de l'humeur et de la cognition permet aux personnes atteintes de SP de mieux prendre en charge leurs symptômes physiques, de participer davantage à leurs soins et d'accroître leur autonomie.

[1^{re} PARTIE]

HUMEUR





[HUMEUR]

L'humeur reflète souvent les réactions émotionnelles d'une personne à des événements extérieurs ou à des difficultés physiques. Ces réactions s'avèrent quelquefois prévisibles. Par exemple, la naissance d'un bébé attendu depuis longtemps suscitera une immense joie et une grande fierté qui peuvent être accompagnés d'espoir ou d'anxiété quant à l'avenir; le fait de passer un bel après-midi tranquille en bonne compagnie peut apporter du bonheur et de la satisfaction et procurer le sentiment d'être aimé; par contre, une dispute avec un membre de la famille peut donner lieu à de la colère, à de la tristesse ou à de la contrariété.

LA SCLÉROSE EN PLAQUES, QUANT À ELLE, APPORTE SON PROPRE LOT D'ÉMOTIONS.

Les personnes qui viennent d'apprendre qu'elles ont la SP ou celles dont les capacités commencent à se détériorer peuvent remarquer une fluctuation de leur humeur durant la période d'adaptation à leur nouvelle réalité. Des troubles de l'humeur peuvent aussi faire partie du processus pathologique de la SP, selon les régions cérébrales touchées par la maladie. Certains des troubles de l'humeur observés le plus fréquemment chez les personnes atteintes de SP sont décrits ci-dessous.

DEUIL

Bon nombre de personnes atteintes de SP ont reçu leur diagnostic dans la vingtaine ou la trentaine, soit à un moment de la vie où on établit son identité au regard de divers aspects – carrière, relations interpersonnelles, rôle parental et autonomie fonctionnelle. Lorsqu'on apprend qu'on a une maladie chronique incurable, il est normal de vivre un deuil à l'égard des pertes envisagées et du fait que la vie ne sera plus jamais la même.

« Il arrive que certains aspirent à retrouver ce qu'ils ont perdu – il s'agit d'une forme de négation de ce qui leur arrive », explique Charles Bombardier, Ph. D., psychologue clinicien et professeur au Département de réadaptation de l'Université de Washington à Seattle. Mais le sentiment de deuil ne se limite pas aux premières semaines ou aux premiers mois suivant le diagnostic. Il peut refaire surface et submerger la personne à chaque signe d'altération de ses capacités, tout au long de la maladie. Qu'il s'agisse d'un changement dans la vision, la mobilité, l'autogestion des soins, la cognition ou quoi que ce soit, un aspect critique de l'identité de la personne a été modifié.

C'est ce qui est arrivé à Ann Marie Johnson, de Brooklyn, New York, qui a reçu un diagnostic de SP cyclique (poussées-rémissions) en 2002. « Lorsque j'ai appris la nouvelle, j'ai senti que mon identité était menacée. Je ne pouvais plus marcher comme avant, j'avais besoin d'une canne et j'en étais réduite à porter des talons plats. » Ann Marie, qui adore les talons « échelle »,

comme tous ses amis et ses collègues de travail le savent, a commencé à s'inquiéter : « Est-ce que je pourrai remarquer normalement, un jour? Serai-je de nouveau capable d'enfiler mes souliers à talons aiguilles? Certaines personnes peuvent considérer ces préoccupations comme de la vanité pure, mais je tenais vraiment à ce symbole de la féminité », explique-t-elle.

Mais il y avait plus que les chaussures : les jours où sa motricité fine était très diminuée, elle ne parvenait pas à se maquiller, à se coiffer, ni à mettre ses boucles d'oreilles. « Or, tout cela fait partie de la féminité que je craignais de perdre », précise-t-elle. Ann Marie a difficilement vécu ce deuil. Elle ajoute : « Une telle situation soulève de nombreuses questions comme : “Est-ce que je pourrai trouver quelqu'un qui m'aimera dans l'état où je suis?” »

Les émotions inhérentes au deuil qu'il nous faut vivre ressemblent souvent à celles des personnes qui perdent un être cher. Selon le Dr Bombardier, tous ne traversent pas nécessairement les « cinq étapes du deuil » qui ont été enseignées. Le plus souvent, on assiste plutôt à deux grandes étapes. La première, qualifiée d'intrusive, est marquée par un événement très douloureux, une perte gigantesque. On a alors tendance à dramatiser : « Ma vie est finie. Je ne pourrai jamais avoir ce que je veux. » Toujours d'après le chercheur, la deuxième phase est une de déni : « Je n'ai pas besoin d'immunomodulateurs – tout va bien aller. » Les gens refusent de voir la réalité en face. Il va sans dire que ces phases ne se suivent pas sans interruption. « Elles vont et viennent. Certains jours, vous vous sentez totalement submergé. À d'autres moments, ne pouvant plus tolérer la situation, vous lui tournez le

dos en pensant que si vous cessez de vous en faire, tout ira bien. Ces va-et-vient font peut-être partie du processus de guérison », explique le Dr Bombardier.

Le deuil est un processus normal et sain. Il faut lui donner libre cours et utiliser la stratégie d'adaptation la plus efficace pour soi. De nombreuses personnes ne tardent pas à consulter un thérapeute à qui elles confient leurs états d'âme. Mais lorsque le deuil ne connaît aucun répit ni aucun épisode de bonheur ou de plaisir pendant de nombreuses semaines, voire des mois, il convient de consulter un professionnel, sans quoi la situation risque d'aboutir à une dépression clinique.

DÉPRESSION

On entend couramment les gens dire « ça me déprime » lorsque leur équipe favorite a perdu un match ou qu'une rencontre avec un partenaire potentiel s'est révélée décevante. Mais en réalité, la dépression ne se limite pas à des sentiments passagers de tristesse ou de déception ou même à quelques jours de « déprime ».

EN GÉNÉRAL, CES ÉTATS D'ÂME SE DISSIPENT À L'OCCASION D'ÉVÉNEMENTS HEUREUX.

Par contre, la dépression persiste, même lors d'événements externes ou d'interactions agréables. Bien que la tristesse et l'irritabilité soient les caractéristiques les plus reconnaissables de la dépression, celle-ci comporte également la perte totale d'intérêt pour les activités habituellement agréables,

tels les loisirs, les réunions entre amis ou les rapports sexuels. La dépression peut aussi provoquer des symptômes physiques comme des fluctuations de l'appétit, de l'énergie, de la qualité du sommeil et de la capacité à se concentrer. Cet état n'est pas l'opposé du bonheur, mais plutôt le contraire de la vitalité. Ses symptômes varient néanmoins d'une personne à l'autre, tout comme ceux de la SP.

Chez Ann Marie Johnson, le deuil a mené à la dépression. Elle avoue qu'elle négligeait certaines tâches les jours où ses symptômes de SP s'intensifiaient. Puis, Ann Marie, pourtant très sociable et active de nature, a refusé un jour de sortir parce qu'elle jugeait cela trop difficile pour elle. « Et ce premier refus a été suivi de plusieurs autres. Je suis donc restée à la maison durant des semaines », se souvient-elle.

Ann Marie avait également délaissé les activités qu'elle avait l'habitude d'apprécier – cuisiner, marcher au bord de l'eau, faire de longues promenades en voiture ou tout simplement se préparer un frappé aux fruits, les fins de semaine. Durant sa dépression, plus rien de tout cela ne l'intéressait. « En y repensant, je me rends compte que je n'ai pratiquement rien fait de tout un été », avoue-t-elle.

Puis, un jour, quand son médecin lui a demandé comment elle se sentait, elle s'est rendu compte qu'elle n'était plus la même depuis des mois : « Je savais seulement que je ne voulais plus sortir ni voir mes amis ni faire autre chose que rester au lit, bien enfouie sous mes couvertures. J'avais "débranché" mon cerveau, je ne voulais penser à rien. »



QUI EST TOUCHÉ PAR LA DÉPRESSION?

La dépression s'avère l'un des symptômes les plus couramment observés chez les personnes atteintes de SP. De fait, environ la moitié de ces personnes présenteront un épisode de dépression profonde au cours de la maladie – cette proportion dépasse celles de la population en général et des personnes atteintes d'une autre maladie chronique.

Il arrive que la dépression constitue une réaction à la maladie et fasse partie du processus d'adaptation à une nouvelle réalité. « Les personnes qui ont tendance à réagir émotionnellement aux difficultés sont plus sujettes à la dépression que les autres », affirme le Dr Anthony Feinstein, professeur de psychiatrie à l'Université de Toronto et président du comité médical consultatif de la Société canadienne de la SP. « Par contre, celles qui réagissent en cherchant des solutions à leurs problèmes sont moins vulnérables à la dépression », explique-t-il.

Mais bien souvent, la dépression est associée à des modifications cérébrales entraînées par la SP plutôt qu'à des caractéristiques personnelles. Cet état ne semble pas lié non plus à la gravité de la maladie. En conséquence, chaque personne la vit différemment des autres, comme il en va pour tous les symptômes de SP. Par exemple, la dépression peut varier en intensité dans le contexte de la SP et peut survenir à n'importe quel moment au cours de la maladie.

Les résultats d'une étude menée en 2014 à l'Université de la Californie à Los Angeles donnent à penser que la dépression associée à la SP peut être d'origine biologique. En

effet, les chercheurs ont découvert que les femmes atteintes de SP souffrant de dépression présentaient une atrophie significative de l'**hippocampe**, région cérébrale étroitement liée à la mémoire et à l'humeur. Ils ont aussi remarqué chez ces femmes une atteinte dans une région précise de l'hippocampe, responsable de l'humeur dépressive et de la perte d'intérêt et non associée à la fatigue, aux troubles du sommeil et aux autres signes physiologiques de dépression. (On n'a pu déterminer s'il en allait de même chez les hommes ayant participé à cette étude, étant donné qu'ils n'étaient pas suffisamment nombreux.) En somme, les chercheurs ont pu démontrer que l'humeur dépressive chez les femmes atteintes de SP était directement liée aux modifications physiques du cerveau et non à un manque de volonté ou de force de leur part ni à aucun autre trait de leur personnalité. La National MS Society continue d'investir dans ce domaine de recherche.

Selon le Dr Feinstein, ces résultats ont été corroborés par un autre chercheur œuvrant en Allemagne : « L'étude de régions précises de l'hippocampe, menée à l'aide d'une technique d'IRM très sophistiquée, a permis au chercheur d'établir une corrélation entre la dépression et les modifications cérébrales. »

Le Dr Feinstein signale, en outre, que les études montrent un lien entre l'élévation du niveau de cortisol – hormone associée au stress et à la fatigue – et la dépression. « Je crois que nous disposons maintenant de données passablement probantes sur le fait que la dépression provient d'une altération cérébrale dans le contexte de la sclérose en plaques », affirme-t-il.

Les médicaments à base d'interféron bêta (Betaseron^{MD}, Extavia^{MD}, Avonex^{MD} et Rebi^{MD}) employés dans le traitement de la SP peuvent aussi augmenter le risque de dépression, en particulier chez les personnes ayant déjà subi une dépression. Bien que la recherche n'ait pu confirmer l'existence d'un lien étroit entre la dépression et ces médicaments, les données provenant des études de pharmacovigilance ont amené la FDA (Food and Drug Administration – secrétariat américain aux produits alimentaires et pharmaceutiques) à faire ajouter à l'information posologique destinée aux médecins une mise en garde relative au risque de dépression associé à ces médicaments. Si vous prenez l'un ou l'autre de ces médicaments, il est très important d'aviser votre médecin de l'apparition de tout trouble psychologique, particulièrement s'il s'agit de sentiments persistants de tristesse ou d'impuissance, de l'impression de n'avoir plus aucune valeur, d'un désintérêt pour vos activités habituelles ou d'une diminution du plaisir que ces dernières vous procuraient. Il importe aussi de le lui faire savoir si vous ou un membre de votre famille avez des antécédents de dépression. « Toutes ces recommandations ne devraient cependant pas vous faire renoncer à prendre un médicament modificateur de l'évolution de la SP par crainte de sombrer dans la dépression, dit le Dr Bombardier, parce que ce risque n'a pas encore été formellement confirmé. » Le Dr Feinstein enchaîne : « Soulignons que les bienfaits de ces médicaments compensent probablement la dépression qu'ils peuvent provoquer. En présence de dépression chez les personnes qui répondent bien au traitement par un médicament modificateur de l'évolution de la SP, il est recommandé de poursuivre le traitement et de traiter la dépression. »



PLACE À LA LUMIÈRE

Bien que la dépression soit répandue parmi les personnes atteintes de SP, pour toutes sortes de raisons, cela ne signifie pas qu'il est « normal » d'être déprimé quand on a la sclérose en plaques. Personne ne devrait avoir à vivre avec la douleur psychologique entraînée par la dépression. « La vie avec la SP étant déjà très difficile, il vaut mieux éviter de lui ajouter le poids d'une dépression », dit le D^r Bombardier.

En fait, la dépression peut être une source d'incapacité. En effet, « les personnes atteintes de SP et de dépression peuvent voir leurs capacités fonctionnelles et leur qualité de vie diminuer. Il se peut aussi que leurs relations interpersonnelles se détériorent, qu'elles perdent de leur autonomie et qu'elles doivent cesser de travailler. Cet état peut également les rendre moins fidèles à leur traitement : soit elles prendront leur médicament moins souvent que l'indique la posologie, soit elles refuseront d'amorcer un traitement en temps opportun », précise le D^r Bombardier.

« Par ailleurs, la douleur psychologique associée à la dépression peut faire en sorte que les symptômes physiques sont intensifiés », dit Frederick Foley, Ph. D., psychologue clinicien et professeur de psychologie à l'Université Yeshiva, située dans le Bronx, N.Y. Le D^r Foley est aussi le directeur de la recherche psychosociale et neuropsychologique à la clinique de SP du centre médical Holy Name, à Teaneck, au New Jersey.

HEUREUSEMENT, LA DÉPRESSION COMPTE PARI MI LES SYMPTÔMES DE SP LES PLUS FACILES À TRAITER.

Il convient d'abord et avant tout de se soumettre à une **évaluation** complète. Si vous avez présenté un symptôme de dépression durant plus de quelques semaines, parlez-en à votre neurologue. Certains symptômes, comme les troubles de la concentration et la fatigue, sont à la fois associés à la dépression et à la SP. Votre médecin pourra vous aider à déterminer la cause exacte de vos difficultés. Il vous orientera peut-être vers un psychiatre, un psychologue, un travailleur social ou tout autre thérapeute, afin que votre état soit évalué de manière approfondie, puis traité. Ces professionnels disposent d'un large éventail de ressources pour lutter contre la dépression.

Alors que la recherche axée sur l'élaboration de meilleurs traitements contre la dépression se poursuit, les experts recommandent généralement l'adoption d'une approche à trois volets : la médication, la psychothérapie et l'exercice. « Les causes de la dépression dans le contexte de la SP sont un peu mystérieuses. Mais ces différentes stratégies s'avèrent tout de même utiles », signale le D^r Bombardier.

Ann Marie Johnson déclare que sa médication a compté pour beaucoup dans son rétablissement. « Mais avant cela, il m'a fallu me décider à dire à mon médecin : "Vous savez quoi? Je suis déprimée" », reconnaît-elle.

Le psychiatre (médecin spécialiste des maladies mentales) peut prescrire des **médicaments** et offrir du soutien psycho-

logique, quoique, le plus souvent, il adresse ses patients à un psychologue, à un travailleur social ou à un thérapeute. Les antidépresseurs actuels sont efficaces contre la dépression, mais il faut faire preuve de patience et de persévérance dans la recherche du médicament et de la dose appropriés. Une étude menée en 2006 a révélé que les doses administrées aux personnes atteintes de SP souffrant de dépression étaient rarement assez élevées pour être bénéfiques. C'est l'une des raisons pour lesquelles votre équipe soignante vous suivra de près et évaluera régulièrement l'effet du médicament prescrit. Soulignons que la plupart des gens se sentent mieux au bout de quelques jours ou de quelques semaines lorsqu'ils ont trouvé un traitement qui leur convient bien.

Il est important, toutefois, d'associer la pharmacothérapie et la psychothérapie, méthode thérapeutique permettant au patient d'exprimer les nombreux sentiments qu'il éprouve quant à son état et de commencer à chercher des solutions à ses difficultés, étape indispensable à l'adaptation à la SP. Par ailleurs, les études effectuées auprès de la population en général montrent qu'il vaut mieux combiner plusieurs stratégies thérapeutiques qu'utiliser une seule méthode d'intervention.

L'une des thérapies s'étant avérée particulièrement efficace au cours d'études menées auprès de personnes atteintes de SP est appelée « **thérapie cognitivo-comportementale** (TCC) ». Grâce à cette dernière, le patient peut remplacer rapidement ses pensées négatives par des pensées positives. Il s'agit là d'un moyen de recadrer sa perception des choses et d'y réagir différemment. « Bien souvent,

lorsqu'on est dé-primé, on voit la vie en noir et blanc et on a tendance à dramatiser, dit le D^r Bombardier; la thérapie cognitivo-comportementale aide les gens à voir les choses autrement. Elle leur permet de s'adonner à des activités qui leur plaisent et de reprendre celles qui donnaient un sens à leur vie. »

Selon une étude menée en 2011 auprès de 127 personnes atteintes de SP et de dépression, la TCC est efficace même lorsqu'on l'administre par téléphone. En effet, lors de cette étude, les participants ont vu leur humeur et leur qualité de vie s'améliorer grandement. Soulignons que le recours au téléphone est un avantage important pour les personnes qui ne peuvent se rendre régulièrement au bureau d'un thérapeute parce qu'elles ne peuvent se déplacer facilement ou n'ont pas accès à des services de transport, par exemple.

D'autres types de psychothérapie sont bénéfiques, mais n'ont pas été évalués de manière aussi rigoureuse que la TCC. Votre thérapeute vous aidera à déterminer le type de traitement qui vous convient le mieux. Signalons, en passant, que le choix du thérapeute – avec lequel vous devez vous sentir à l'aise – est plus important que celui de la méthode à employer.

Participer à des groupes d'entraide peut aussi aider à comprendre la dépression et à se sentir moins seul. Précisons toutefois que ces groupes ne peuvent remplacer la consultation d'un spécialiste dans le domaine.

Les résultats de nombreuses études menées auprès de la population en général mettent en évidence l'efficacité de l'**exercice** contre la dépression. De plus en plus de chercheurs

constatent que l'exercice peut également atténuer la dépression chez les personnes atteintes de SP. J. H. Petajan et ses collaborateurs de l'Université de l'Utah sont les premiers à avoir observé cet effet, en 1996. Après 15 semaines d'entraînement aérobique, les résultats de la mesure de la condition physique s'étaient améliorés, tout comme ceux de la mesure du degré de dépression. Récemment, des études restreintes ont permis de montrer que divers types d'exercice – marche sur tapis roulant, yoga, activités physiques non structurées – avaient tous eu des effets bénéfiques sur l'humeur des personnes atteintes de SP durant une période pouvant aller jusqu'à trois mois.

Le programme d'exercice de Maria Reyes-Velarde, résidente de Long Island, N.Y., atteinte d'une forme progressive secondaire de SP diagnostiquée en 2000, a commencé par l'adoption d'un petit chien dénommé Bon-Bon. « Nous avons cru qu'une partie de mon problème venait du fait que je restais seule à la maison. Qui plus est, j'étais assise devant mon ordinateur la plupart du temps et j'utilisais surtout mon quadriporteur pour me déplacer. Nous avons donc décidé d'adopter un petit chien, qui me force à me lever pour le nourrir et le promener, même si je ne marche pas beaucoup. Je roule pendant qu'il explore le quartier, et j'ai ainsi l'occasion de parler avec mes voisins qui ont un chien. Je me sens moins déprimée maintenant. Pendant que Bon-Bon s'amuse avec ses copains, j'échange avec mon entourage, ce qui m'a permis de reprendre confiance en moi. »

Par ailleurs, deux études effectuées en 2013 et 2014 par le D^r Bombardier et ses collaborateurs, à l'Université de Washington, ont

révélé que les personnes atteintes de SP auxquelles on a proposé par téléphone des moyens précis d'augmenter leur degré d'activité physique se sentaient moins déprimées et de meilleure humeur, au fil des semaines. « Certaines pouvaient marcher ou demeurer debout plus longtemps qu'avant. D'autres s'entraînaient au gym ou faisaient de la natation, de la course ou toute autre activité à leur portée », rapporte le D^r Bombardier. Le chercheur fait également remarquer que l'intensité de la dépression chez 34 p. 100 des participants à ses travaux avait diminué d'au moins 50 p. 100. « À terme, 30 p. 100 des participants ne répondaient plus aux critères de diagnostic de la dépression – simplement grâce à l'exercice », confirme-t-il. À la lumière de ces données, la TCC axée sur la promotion de l'activité physique pourrait s'avérer une excellente méthode de prise en charge de la dépression chez les personnes atteintes de SP.

Si on tient compte des nombreux bienfaits de l'exercice sur la santé cardiaque, la densité des os, les fonctions urinaire et intestinale, entre autres, l'activité physique devrait faire partie des plus importants moyens d'améliorer sa santé. Évidemment, les personnes qui souhaitent s'adonner à un nouveau programme d'exercice doivent d'abord en parler à leur médecin.

Une autre méthode de prise en charge de la dépression gagne de plus en plus d'adeptes. Il s'agit de la thérapie électroconvulsive (TÉC). « Cette méthode est sans aucun danger », déclare le D^r Feinstein. La TEC n'a rien à voir avec les images véhiculées dans les films anciens. Elle implique le recours à un courant électrique de très faible intensité pour stimuler certaines zones du cerveau. Sachant que la TEC comporte un léger risque

de déclencher une poussée de SP, les médecins évaluent souvent la probabilité d'un tel événement à partir du degré d'activité de la maladie mesuré par l'IRM avant d'administrer le traitement. « Je trouve la TÉC efficace chez les personnes atteintes de SP qui n'ont pas répondu aux [autres traitements] », poursuit le D^r Feinstein.

Il importe surtout de se rappeler qu'une dépression doit être traitée. On ne peut pas la surmonter par la force de sa volonté ou sa détermination, et elle n'est absolument pas un signe de faiblesse ou d'apathie. Comme nous l'avons déjà souligné, la dépression découle fort probablement des modifications cérébrales entraînées par la SP. Et puisque cette affection est associée à des idées suicidaires, il faut à tout prix éviter de fermer les yeux sur elle en espérant qu'elle se résorbera d'elle-même. En fait, la dépression est plus intimement liée au suicide que l'utilisation du fauteuil roulant, les troubles visuels ou tout autre symptôme de SP ou répercussion de cette maladie sur la vie des personnes touchées. Étant donné la fréquence de la dépression chez les personnes atteintes de SP, le risque de suicide parmi cette population est 7,5 fois supérieur à celui de la population en général. Personne ne devrait donc supporter la souffrance liée à cet état, compte tenu de l'efficacité et de la disponibilité immédiate des traitements actuels.

ANXIÉTÉ

Les personnes souffrant d'un trouble d'anxiété généralisée (TAG) se sentent tendues et inquiètes la majeure partie du temps, et souvent, de façon exagérée par rapport à ce que les événements externes semblent requérir. Parmi les autres formes

d'anxiété possibles, mentionnons le trouble panique et le trouble obsessionnel-compulsif. Néanmoins, le TAG est de loin le trouble qu'on observe le plus fréquemment chez les personnes atteintes de SP. Cela n'a rien d'étonnant lorsqu'on sait combien l'évolution de la sclérose en plaques est imprévisible. Du jour au lendemain, une personne qui se sentait bien peut ressentir de la douleur, de la fatigue ou d'autres symptômes. Et cette personne n'a aucun moyen de savoir à quel rythme et jusqu'où la maladie évoluera.

« Quand il est question d'anxiété, j'entends très souvent les gens dire : “Est-ce que ce n'est pas normal? La SP est une maladie qui touche les jeunes. On n'y connaît pas de remède. Elle peut entraîner d'importantes incapacités physiques. N'est-ce pas assez pour être anxieux?” Cette vision des choses est vraiment simpliste, dit le D^r Feinstein. Je crois qu'[on s'apercevra que] l'anxiété, tout comme la dépression, est attribuable à des modifications cérébrales. Par ailleurs, elle a un impact profond sur les capacités fonctionnelles. Il ne faut pas la considérer comme une simple réaction bien compréhensible à une vilaine maladie. Je crois que pour la plupart des gens, l'anxiété se révélera bien plus complexe que cela. »

De nombreux antidépresseurs sont efficaces contre la dépression et l'anxiété. Quant aux anxiolytiques spécifiques, ils peuvent s'avérer utiles, mais doivent être employés à brève échéance, car ils comportent un risque d'accoutumance. La thérapie cognitivo-comportementale et d'autres formes de psychothérapie peuvent aussi se montrer bénéfiques dans le traitement de l'anxiété. Ajoutons que le yoga et certains médicaments peuvent avoir un effet calmant sur le système nerveux et réduire l'activité dans les régions

cérébrales régulant la réponse au stress. Les résultats d'une étude menée en 2012, publiés par M. David Mohr, Ph. D., montrent que les lésions cérébrales ont tendance à être moins nombreuses chez les personnes atteintes de SP qui recourent à des techniques de gestion du stress que chez les personnes qui ne s'adonnent pas à ce genre d'activité. Il faudra approfondir la recherche dans ce domaine si nous voulons en arriver à des conclusions irréfutables. Votre médecin ou votre spécialiste en santé mentale peuvent vous aider à élaborer un plan de traitement adapté à votre état.

SAUTES D'HUMEUR ET IRRITABILITÉ

Alors que certaines personnes atteintes de SP et souffrant de dépression ou d'anxiété ont l'impression d'être en proie à un seul sentiment négatif, d'autres vivent la situation inverse. Les proches rendent souvent compte de certaines sautes d'humeur : très paisible par moments, la personne atteinte de SP peut soudainement devenir irritable ou se mettre en colère. Bien que de telles volte-face puissent être provoquées par des événements extérieurs, elles peuvent aussi se produire en l'absence de tout élément déclencheur, ce qui les rend difficiles à comprendre, tant pour la personne qui les vit que pour son entourage.

Un tel comportement peut être associé à la dépression ou non. « La dépression se caractérise par de la tristesse, mais peut aussi entraîner de l'irritabilité; certaines personnes présentent ces deux symptômes. Les proches remarquent un changement dans le comportement de la personne malade : elle devient un peu plus irascible ou prompte qu'avant et fait des choses qui ne

lui ressemblent pas », indique le Dr Feinstein.

Maria Reyes-Velarde a commencé à présenter ce type de réaction après avoir appris qu'elle avait une forme cyclique de SP, en 2000. « J'explosais à la moindre injustice ou contrariété. Mes sautes d'humeur sont devenues encore plus évidentes lorsque je me suis mise à chercher noise à mon mari, sans aucune raison. Je ne tolérais pratiquement plus ce qui ne m'avait jamais dérangée auparavant, et j'en faisais tout un plat! », se souvient-elle.

L'irritabilité et les sautes d'humeur peuvent également être des symptômes de nombreuses maladies autres que la SP. Si ces symptômes sont fréquents, vous devez en parler à votre équipe soignante, qui pourra alors vous aider à les comprendre et, plus important encore, à trouver des moyens de les atténuer.

TROUBLE BIPOLAIRE

Le trouble bipolaire est caractérisé par l'alternance de phases dépressives et de phases de manie. La manie se manifeste par une hyperactivité, une gaieté ou une irritabilité extrême, un débit de parole accéléré et d'autres symptômes du genre. Environ 13 p. 100 des personnes atteintes de SP présente le trouble bipolaire, comparativement à moins de 5 p. 100 de la population en général. Des épisodes de dépression et de manie (ou d'hypomanie – phase où la manie est de plus courte durée et de moindre intensité que dans la phase de manie) peuvent être causés par la corticothérapie à fortes doses, souvent utilisée dans le traitement des poussées de SP. En conséquence, il importe d'informer

votre médecin de tout antécédent de trouble bipolaire ou de dépression s'il vous recommande ce type de traitement.

SYNDROME PSEUDOBULBAIRE

Quelque 10 p. 100 des personnes atteintes de SP sont sujettes à des accès de rires ou de pleurs irrépressibles. Ce phénomène, baptisé syndrome pseudobulbaire (SPB), provient de modifications cérébrales causées par la SP et semble plus répandu dans les formes progressives de SP, selon le D^r Feinstein.

Il arrive que ce syndrome donne lieu à l'exagération d'un sentiment réel ou ne soit nullement lié à ce que la personne ressent. « C'est un peu comme une perte de maîtrise de ses émotions », explique le D^r Bombardier.

Le SPB est généralement traité par des antidépresseurs ou le Nuedexta^{MD}, médicament approuvé en 2010, qui agirait sur les zones du cerveau qui régissent les émotions. Bien que le SPB n'ait pas semblé répondre à la TCC ni à d'autres types de psychothérapie, les médicaments parviennent habituellement à le tempérer dans les 48 à 72 heures suivant leur administration. Étant donné que ce syndrome peut embarrasser considérablement la personne touchée et sa famille, il importe d'apprendre à composer avec lui.



L'HUMEUR COMPTE – POUR TOUS

L'humeur occupe une place centrale dans la vie, qu'on ait la SP ou non. L'état psychologique peut influencer sur les capacités fonctionnelles et cognitives. Par exemple, une personne déprimée se sentira proba-

blement plus fatiguée que d'habitude, elle aura de la difficulté à se concentrer et ses mouvements seront ralentis.

EN FAIT, L'HUMEUR A DES EFFETS SUR LA QUALITÉ DE VIE EN GÉNÉRAL.

Les personnes déprimées ou anxieuses renoncent souvent à participer à des activités sociales ou communautaires, ce qui peut faire naître un sentiment d'isolement qui, à son tour, fait s'amplifier la dépression et l'anxiété.

Les **relations** familiales et autres peuvent aussi en souffrir. L'entourage peut chercher les raisons de ces brusques changements de comportement et se demander ce qui a bien pu les provoquer. Il est reconnu que les enfants et les adultes se posent ce genre de questions. Qui plus est, les membres de la famille peuvent devoir gérer leurs propres émotions, passant de la préoccupation à la rancœur devant l'obligation d'« encaisser les coups ». De plus, les proches d'une personne atteinte de SP peuvent aussi éprouver de la tristesse, de l'anxiété, voire une dépression.

« Il peut s'avérer très difficile pour un conjoint de vivre avec une personne déprimée. Lorsqu'on pense aux symptômes de la dépression – retrait social, irritabilité, piètre estime de soi, perte de libido, troubles du sommeil ou de l'appétit – il est clair qu'ils ont des répercussions sur toute la famille, déclare le D^r Feinstein. Les conjoints me disent qu'ils ne reconnaissent plus la personne qu'ils ont épousée et qu'ils ne trouvent aucune explication à ce changement. Selon eux, la SP altère la marche, l'équilibre et la vision, mais là, ils se

retrouvent devant une personne dont la personnalité a changé, et ils ont du mal à composer avec ce fait. »

« La dépression a également des effets négatifs sur les enfants, en particulier lorsqu'elle se manifeste par de l'irritabilité, dit le D^r Feinstein. Les enfants peuvent chercher à comprendre pourquoi papa n'est plus le même, pourquoi il est devenu aussi colérique, pourquoi il se fâche contre eux. Toute la dynamique familiale peut alors être transformée, et des crises peuvent éclater au sein de la famille. »

Vu que la SP a des répercussions sur toute la famille, il est essentiel de maintenir les voies de communication ouvertes et d'envisager la consultation. La Société de la SP offre des sources d'aide pour parler de la SP avec votre famille et de la documentation adaptée à l'âge des enfants.

De son côté, votre employeur peut remarquer une baisse d'assiduité, de productivité ou de concentration chez vous. Une diminution de votre enthousiasme au **travail** peut également être perçue. Selon une étude récente, le taux d'absentéisme – absence motivée par une maladie – chez les travailleurs atteints de SP est de 14 p. 100, alors que leur taux de présentéisme – présence au travail malgré un mauvais état de santé – se chiffre à 47 p. 100. Les gens perdent plus de temps de travail (12 p. 100) en étant incapables de donner leur plein rendement qu'ils n'en perdent en ne se présentant tout simplement pas au travail (4 p. 100 de temps perdu). Selon les chercheurs, des liens statistiques significatifs ont été établis entre le présentéisme, d'une part, et l'accroissement de l'incapacité, la fatigue, la dépression, l'anxiété et la diminution de la qualité de vie, d'autre part.

Mais la pire conséquence des troubles de l'humeur réside peut-être dans le fait qu'ils peuvent vous priver de la capacité et de la volonté nécessaires pour amorcer un traitement contre la SP et les symptômes de cette maladie ou vous empêcher d'être fidèle à votre **plan de soins**. Tout cela peut avoir des effets négatifs sur l'évolution de la maladie.

Pour cette raison et toutes celles qui ont été évoquées plus haut, il importe d'avoir un programme de soins autogéré. Mettre un tel programme en place (consistant par exemple à faire de l'exercice, à participer aux rencontres d'un groupe de soutien, à sortir un soir par semaine, à se préparer des repas nutritifs, à méditer, à prier, à écouter de la musique, à prendre des bains moussants ou à s'engager dans toute activité qui vous reconforte) pourrait vous faciliter la vie durant les périodes difficiles. Ces activités procurent d'énormes bienfaits, permettant de diminuer le stress généré par la SP et de continuer à vaquer à ses occupations et à veiller sur sa santé. Si vous vous apercevez que les activités que vous aimiez auparavant ne vous intéressent plus, demandez-vous si vous n'êtes pas atteint de dépression.

Ann Marie Johnson se rend compte, avec le recul, qu'une des choses qui l'ont le plus aidée, outre la prise d'antidépresseurs, est la tenue d'un journal intime dans lequel elle livrait ses états d'âme, ses sentiments quant aux remarques ou à l'attitude de certains de ses amis et ses réactions aux situations qui la dérangent au bureau.

Elle écrivait aussi lorsque ses jambes et ses mains la faisaient souffrir. « Je décrivais surtout ce qui me dérangent sur les plans physique et émotionnel, précise Ann Marie. Au tout début, mon journal regorgeait de

sentiments négatifs. Je ne décolérais pas. Puis, les choses ont changé. Au fil des mois, ma colère s'est estompée et je suis devenue beaucoup plus positive. » Lorsqu'elle s'est sentie mieux, Ann Marie a mis son journal intime de côté et en a commencé un autre par cette phrase : « Aujourd'hui, j'ai décidé d'essayer. »



RECHERCHE ACTUELLE

Les chercheurs tentent toujours de découvrir les causes de la SP et d'améliorer l'efficacité des traitements des troubles de l'humeur chez les personnes atteintes de cette maladie. Récemment, des représentants de l'académie américaine de neurologie (AAN) ont souligné la nécessité de poursuivre les travaux dans ces domaines, à la suite de l'analyse des résultats de 115 études sur les troubles émotionnels dans le contexte de la SP, selon laquelle les données fournies n'étaient pas suffisamment probantes pour recommander ou déconseiller quelque traitement que ce soit – pharmaceutique ou autre – contre les troubles de l'humeur chez les personnes atteintes de SP. Ils en sont arrivés à la conclusion qu'il fallait intensifier la recherche afin d'assurer les cliniciens que leurs outils de diagnostic et de dépistage permettent de déterminer efficacement quelles sont les personnes qui bénéficieraient du traitement proposé.

« Il faut multiplier les études cliniques comparatives, à répartition aléatoire, dans le but d'évaluer l'efficacité des antidépresseurs chez les personnes atteintes de SP et de déterminer s'il y a lieu de prescrire des doses individualisées de ces médicaments ou un traitement individualisé associant divers antidépresseurs », déclare le D^r Foley. Il ajoute : « Il importe au plus haut point d'élaborer des outils de dépistage valides et fiables des troubles de l'humeur chez ces personnes. Dotés de meilleurs outils, nous pourrions dépister ces troubles, en faire une évaluation exacte et les traiter adéquatement. »

Grâce aux études incessantes sur les effets de la psychothérapie, des médicaments, de l'exercice et d'autres stratégies, il y a de bonnes raisons d'espérer que nous obtiendrons bientôt des réponses à nos questions.

[2^e PARTIE]

COGNITION





[COGNITION]

Le terme **cognition** englobe les nombreuses fonctions mentales régies par le cerveau : l'attention, la mémoire, le traitement de l'information, la planification, l'organisation, la résolution de problèmes, la perception visuelle et spatiale et le langage. La détérioration des neurones et des fibres nerveuses entraînée par la SP peut bloquer les réseaux neuronaux qui favorisent l'attention, la mémoire et le traitement de l'information.

Il arrive que des personnes atteintes de SP aux prises avec des difficultés dans ces domaines disent avoir l'impression de perdre leurs facultés », dit John DeLuca, Ph. D., psychologue, premier vice-président du centre de recherche et de formation en réadaptation (Rehabilitation Research and Research Training Centre), à la Fondation Kessler, située à West Orange, au New Jersey, et professeur aux départements de psychiatrie-réadaptologie et de neurologie-neurosciences à l'école de médecine Rutgers du New Jersey.

MAIS, SELON LE D^r DELUCA : « LES FACULTÉS INTELLECTUELLES NE SONT GÉNÉRALEMENT PAS ALTÉRÉES. »

Le processus de traitement de l'information, soit la capacité d'emmagasiner de l'information dans le cerveau et de la gérer, est souvent le premier aspect de la cognition à être touché dans le contexte de la SP. Cette aptitude est basée sur le bon enregistrement de l'information reçue par les cinq sens. Cependant, les difficultés des personnes atteintes de SP dans ce domaine se manifestent le plus souvent par une diminution de la vitesse de traitement de l'information. « Bon nombre de personnes aux prises avec la SP se plaignent fréquemment de troubles de la mémoire, dit le D^r Bombardier, mais aussi d'un ralentissement des processus de la pensée. Elles ont l'impression que leur cerveau fonctionne au ralenti. »

Ces personnes ont de la difficulté à suivre le fil des conversations ou des éléments d'information complexes provenant de plusieurs sources à la fois. M^{me} Maria Reyes-Velarde, médecin ne pouvant plus pratiquer sa profession, se souvient d'une conversation qu'elle a eue avec son mari au sujet d'un incident lié aux soins prodigués à sa mère. « Mon mari m'a dit : "Ils auraient dû faire ceci, cela et encore cela." Même si je savais que c'était ce qui aurait dû être fait, il parlait si vite que je ne pouvais assimiler d'un coup tout ce qu'il disait. Il m'a fallu l'arrêter et lui dire que je devais écrire l'information qu'il me donnait et y réfléchir avant de pouvoir lui répondre. »

Les personnes chez qui le traitement de l'information est ralenti peuvent aussi avoir de la difficulté à « trouver leurs mots », même

si elles les connaissent bien. C'est un peu comme si elles avaient « quelque chose sur le bout de la langue ». « Les gens déclarent souvent qu'ils finissent par trouver le mot recherché, mais que cela leur prend plus de temps qu'auparavant », dit le D^r DeLuca. Chez certaines personnes, cependant, la fluidité verbale est sérieusement altérée. Elles peuvent balbutier et bégayer, avoir de la difficulté à rassembler leurs idées ou faire des digressions, donnant des détails superflus ou non pertinents.

Les personnes aux prises avec un trouble du traitement de l'information peuvent aussi remarquer qu'elles en font beaucoup moins qu'avant dans une période de temps donnée, même si la qualité de leur travail demeure élevée. De nombreux spécialistes croient que l'altération du processus de traitement de l'information contribue à la plupart des autres troubles de la cognition que peut entraîner la SP.

L'attention et la concentration comptent parmi les principales composantes cognitives. Si vous ne pouvez porter une grande attention à une tâche, elle ne sera probablement pas très bien réussie. De même, si vous ne pouvez vous concentrer sur l'information qu'on vous transmet, vous aurez probablement de la difficulté à la retenir.

Il existe de nombreuses formes d'attention. Chez les personnes atteintes de SP, c'est **l'attention partagée**, soit la capacité d'accomplir plusieurs tâches en même temps, qui est le plus souvent altérée. Cette forme d'attention est requise, par exemple, lorsqu'on conduit un véhicule tout en suivant les directives pour se rendre à un nouvel endroit et que les passagers

posent des questions sans aucun lien avec la route à emprunter. La tâche peut alors se révéler extrêmement difficile. Les personnes touchées par des troubles de l'attention et de la concentration ont parfois du mal à ne pas se laisser distraire ou à se recentrer sur leur tâche après en avoir été distraites. Elles trouvent souvent que les longues périodes de concentration les épuisent et diminuent leur capacité à demeurer concentrées. Ce phénomène est connu sous le vocable de **fatigue cognitive**.

La mémoire à long terme n'est généralement pas touchée dans le contexte de la SP, contrairement à la mémoire à court terme – conversations, information et événements récents. Le fonctionnement de la mémoire implique plusieurs étapes : être attentif à l'information transmise, la comprendre, l'emmagasiner et la récupérer. Certaines études ont montré que les personnes atteintes de SP pouvaient avoir de la difficulté à assimiler de nouvelles connaissances, alors que des résultats de recherche récents donnent à penser que ces personnes traitent et emmagasinent l'information adéquatement, mais peuvent avoir besoin d'un peu plus de temps que les autres pour cela ou avoir à se faire répéter l'information plusieurs fois ou de différentes manières pour la retenir. Il importe d'évaluer minutieusement les troubles de la mémoire afin de déceler les processus mnémoriques déficients. (Pour en apprendre davantage sur le sujet, reportez-vous à la section intitulée « **Évaluation et traitement des troubles cognitifs** ».)

Bien que les troubles de la mémoire soient les plus répandus chez les personnes atteintes de SP, ils ne sont habituellement pas graves. Selon une analyse des résultats

d'études sur les troubles cognitifs dans le contexte de la SP, nous pouvons dire que, de toutes les personnes atteintes de SP, environ 40 p. 100 présentent de légers troubles de la mémoire, sinon aucun, 30 p. 100 sont atteintes de troubles modérés, et 30 p. 100, de troubles graves.

La perception spatiale est la capacité d'évaluer la position des objets dans l'espace ainsi que leurs dimensions et de comprendre leurs relations dans l'environnement. Cette aptitude peut être déficiente, malgré une parfaite acuité visuelle. La difficulté est attribuable à la manière dont le cerveau traite et interprète l'information qu'il reçoit. Dans la vie quotidienne, les personnes touchées peuvent avoir du mal à lire des cartes routières, à trouver leur chemin dans un endroit peu familier ou à déterminer la meilleure façon de charger le coffre de la voiture, voire de mettre des restes de nourriture dans un contenant. La conduite automobile, requérant une excellente perception spatiale, peut devenir impossible.

Les fonctions exécutives, tels le raisonnement abstrait, la planification, l'organisation et la résolution de problèmes, peuvent se détériorer chez les personnes atteintes de SP, qui auront alors de la difficulté à comprendre les conséquences de leurs actes ou à se fixer des objectifs à court terme dans le but d'atteindre un objectif à long terme.

Le raisonnement abstrait implique divers aspects :

- la compréhension des similitudes ou des différences entre les faits et les circonstances – par exemple, si vous rendez visite à une amie dans une ville étrangère, vous devez vous attendre à ce que la disposition de

l'épicerie locale soit différente de celle de la vôtre, mais ayant vu de nombreuses épiceries, vous saurez probablement que les fruits et légumes se trouvent à l'entrée du magasin;

- la compréhension des propos humoristiques et des sarcasmes, qui sont souvent basés sur des jeux de mots ou des paroles suggérant tout le contraire de ce qu'on veut vraiment dire;
- la compréhension des multiples perspectives ou aspects d'une situation, des événements ou des débats politiques actuels complexes.

Les personnes présentant des troubles de la **planification** et de l'**organisation** peuvent :

- être incapables de gérer les activités de leurs enfants;
- tourner en rond lorsqu'elles font des courses si elles ne prévoient pas l'itinéraire logique à suivre selon l'emplacement des commerces;
- oublier d'apporter un lunch au bureau et ne s'en rendre compte qu'au moment où leur estomac commence à gargouiller, vers midi;
- oublier d'emblée de passer à l'épicerie – ne **prévoyant** pas qu'elles auront faim plus tard, elles ne pensent pas à faire ce qu'il faut pour avoir quelque chose à manger, c'est-à-dire planifier les repas, faire la liste des aliments dont elles ont besoin, se rendre à l'épicerie, acheter ce qu'il leur faut, apporter les denrées à la maison et les placer au réfrigérateur ou dans le garde-manger et se mettre aux fourneaux avant l'heure du repas.

Il arrive souvent que les personnes présentant des troubles de la planification se sentent dépassées par le nombre de tâches à accomplir ou en oublient, tout simplement.

Ann Marie Johnson se souvient d'avoir essayé de faire la lessive alors qu'elle avait de la difficulté à se concentrer durant sa période de dépression. « Chaque étape m'était ardue ou bien je ne faisais pas les choses dans l'ordre », dit-elle, énumérant toutes les étapes nécessaires : trier le linge, le laver et le sécher, le plier et le ranger. « Je montais mes vêtements au deuxième et je les lançais sur le lit, puis, lorsque venait l'heure de me coucher, je les repoussais en me disant que je devrais les plier. Même si la lessive est une tâche routinière, admet-elle, je la trouvais très difficile à ce moment-là. »

La résolution de problèmes est une fonction nécessaire dans d'innombrables domaines, qu'il s'agisse, par exemple, de trouver un nouveau chemin pour se rendre au travail lorsque celui qu'on emprunte habituellement est entravé, d'équilibrer son budget, de réparer un robinet qui fuit ou de satisfaire un client difficile.

Certains spécialistes sont d'avis que l'altération des fonctions exécutives provient de la difficulté à tenir compte de nombreuses options à la fois.



PARLONS CHANGEMENTS

Le cerveau et l'esprit sont interreliés. Le cerveau – organe du système nerveux où s'effectuent les connexions neuronales – est le siège de l'esprit ou des forces vives qui influent sur les pensées, les comportements, les émotions, les perceptions et la personnalité. Bien que le cerveau et l'esprit

soient deux choses distinctes, la plupart des gens les considèrent comme étroitement liés à leur conception du « soi ».

« CHEZ LES ÊTRES HUMAINS, L'HUMEUR ET LA COGNITION NE SONT PAS SÉPARÉES. ELLES TRAVAILLENT DE CONCERT », EXPLIQUE LE D^r DELUCA.

C'est pourquoi les troubles cognitifs peuvent influencer sur les capacités fonctionnelles et sur la perception que les gens ont d'eux-mêmes. Toute modification des fonctions cognitives peut avoir des répercussions dans les domaines mentionnés ci après.

RELATIONS SOCIALES ET PERSONNELLES

Si une personne a de la difficulté à exprimer sa pensée, à suivre les conversations prolongées ou complexes ou à se souvenir de ce qu'on vient de lui dire, la situation peut être une source de frustration pour elle et ses interlocuteurs ou ses proches. Dans le cas de Glenn Domilici, âgé de 41 ans, qui a appris qu'il avait la SP en 2005, le problème s'est posé lorsque lui et sa femme, Rhondell, ont dû tenter de composer avec la détérioration de sa fluidité verbale. « J'ai commencé à remarquer que Glenn racontait des histoires qui n'en finissaient plus et qui n'avaient aucune suite logique : ni début, ni développement, ni fin », précise Rhondell. Si ce genre de problème se manifeste souvent, il peut agacer les interlocuteurs et les amener à éviter les conversations avec la personne touchée, qui finit par se sentir seule et isolée.

RÔLES FAMILIAUX

Si, dans votre famille, vous aviez l'habitude de prévoir les activités sociales, de régler les factures ou de voir à ce que chacun passe chez le dentiste deux fois par année, il se peut que ces responsabilités soient devenues trop exigeantes pour vous et que vous deviez compter davantage sur votre conjoint pour assumer ces tâches. Une telle situation peut générer un déséquilibre dans les rôles tenus par chaque membre du couple, créer un sentiment d'inégalité et susciter de la rancœur, voire une diminution du respect et de la confiance envers la personne atteinte de SP. Qui plus est, celle-ci peut s'apercevoir que les membres de sa famille attribuent ses symptômes « invisibles » à de la paresse ou à une mauvaise attitude de sa part, ce qui vient envenimer davantage les relations.

RENDEMENT AU TRAVAIL

Dans le cadre d'une étude récente menée auprès de plus de 4 600 personnes atteintes de SP provenant de 88 pays, on a demandé aux participants de coter l'impact des troubles cognitifs sur les divers aspects de leur vie. Sur une échelle de 0 à 5 (5 correspondant à la cote la plus élevée), les répondants ont attribué la cote 5 à l'impact de ces troubles sur le travail et l'emploi. En fait, selon une étude déterminante menée en 1991 par Stephen Rao, Ph. D. et ses collaborateurs, l'altération des capacités cognitives chez les personnes atteintes de SP compte parmi les principales raisons du retrait prématuré du marché du travail. Les résultats d'une étude effectuée récemment en Grande-Bretagne montrent que 64 p. 100 des personnes qui avaient « pris leur retraite à cause de la SP » présentaient des troubles

cognitifs : elles avaient de la difficulté, par exemple, à amorcer une tâche, à composer avec les interruptions, à résoudre les problèmes épineux, à planifier un projet et à l'exécuter ou à communiquer efficacement avec leurs collègues. Il se peut que les employeurs et les collègues ne comprennent pas bien ce qui se passe et pensent que la personne aux prises avec des troubles cognitifs est tout simplement paresseuse ou brouillon. Cette personne est parfois incapable de comprendre les complexités du transport collectif ou de conduire sa voiture jusqu'à son lieu de travail et en revenir en toute sécurité.

CONDUITE AUTOMOBILE

« Si vous ne pensez plus aussi rapidement qu'auparavant, si votre capacité à traiter l'information a diminué, si votre jugement est altéré et que vous présentez un certain degré d'atteinte neurologique, il est évident que vous ne pouvez pas conduire un véhicule de manière sécuritaire », dit le Dr Feinstein. L'incapacité à fixer son attention (distractivité) peut également nuire à la conduite automobile. « Lorsqu'on est au volant d'un véhicule, il faut pouvoir demeurer concentré. Si vous avez tendance à réagir à toutes sortes de stimuli externes visuels, vous risquez d'avoir un accident », souligne le Dr Feinstein.

Maria Reyes-Velarde abonde dans ce sens. Elle s'est aperçue pour la première fois qu'elle ne pouvait plus conduire de manière sécuritaire un jour où elle revenait de chez son fils : « À un moment donné, je me suis rendu compte que je ne savais même plus où j'étais. Pire encore, je ne comprenais pas les instructions de mon GPS parce qu'il m'en donnait trop. »

ESTIME DE SOI

Chez bon nombre de personnes, l'estime de soi diminue lorsque celles-ci se rendent compte que leur mémoire ou leur capacité de raisonnement déclinent. « On croit que les troubles de l'humeur et de la cognition chez les personnes atteintes de SP influent les uns sur les autres », déclare le Dr Bombardier. Non seulement les troubles de l'humeur, telle la dépression, mènent à des difficultés cognitives, soit à des troubles de l'attention et de la concentration, par exemple, mais ces difficultés peuvent également entraîner des troubles de l'humeur. Ayant le sentiment de devenir « stupides » ou « incompetentes », les personnes touchées peuvent commencer à se déprécier. Un cercle vicieux s'installe alors : plus ce sentiment négatif est entretenu, plus le sentiment de perdre ses facultés s'accroît.

Il peut être utile parfois de se rappeler que les habiletés cognitives, tout comme la marche et la vision, affectent nos interactions avec les gens, mais ne changent rien à ce que nous sommes. Grâce à certaines stratégies adaptatives, vous pouvez maintenir les activités et les relations qui vous tiennent à cœur, même si vous devez le faire différemment. Glenn Domilici adore la photographie. Pour compenser ses difficultés physiques et cognitives, il utilise un pied pour son appareil, un déclencheur automatique, un objectif à système intégré de réduction de vibration et un logiciel informatique. « Je suis très heureux que la SP ne m'ait pas privé de la capacité de voir et de prendre toutes les photos que je veux, malgré mes tremblements et mes difficultés sur le plan cognitif », fait remarquer Glenn.



LES TROUBLES COGNITIFS SONT FRÉQUENTS

Il peut être réconfortant de savoir que vous n'êtes pas seul dans votre situation. Les troubles cognitifs touchent jusqu'à 65 p. 100 de l'ensemble des personnes atteintes de SP. Soulignons qu'il s'agit là d'un symptôme de SP, tout comme les troubles urinaires. Alors que ces difficultés peuvent être gênantes, elles ne reflètent pas ce que vous êtes vraiment et elles ne signifient pas que vous perdez la raison ou vos facultés intellectuelles.

Les symptômes cognitifs surviennent indépendamment des symptômes physiques. En d'autres termes, quel que soit le degré de détérioration physique causée par la SP, celui-ci n'a que peu d'influence, sinon aucune, sur le risque d'apparition de troubles cognitifs. Ceux-ci peuvent se manifester au tout début de la maladie – parfois même en tant que tout premier symptôme de SP – mais ils surviennent généralement à un stade ultérieur.

La recherche montre que le risque de présenter des troubles cognitifs est plus élevé chez les personnes atteintes d'une forme progressive secondaire de SP que chez celles qui présentent une forme cyclique (poussées-rémissions) de cette maladie. Il semble que ces troubles sont principalement liés à une diminution du volume du cerveau, comme l'IRM l'a mis en évidence. Autrement dit, chez les personnes atteintes de SP qui présentent le plus de troubles cognitifs, le nombre et le volume des lésions cérébrales ainsi que le degré d'altération de la substance blanche (constituée de fibres nerveuses et de la myéline) et de la substance grise

(formée des corps cellulaires des neurones) sont accrus.

Bien que les symptômes cognitifs n'aient pas tendance à disparaître, ils peuvent fluctuer : ils s'aggravent parfois lors d'une poussée et diminuent à mesure que l'inflammation se résorbe. Certains facteurs environnementaux, telles la chaleur et l'humidité, et des troubles de l'humeur comme la dépression peuvent également avoir des effets négatifs sur la concentration et la mémoire. Une intensification passagère des troubles cognitifs peut aussi survenir en tant qu'effet secondaire de certains médicaments employés dans le traitement de symptômes de SP comme la douleur, la spasticité et les troubles urinaires. En général, ces effets se manifestent en début de traitement ou à l'occasion d'un changement de dosage. Si vous éprouvez des difficultés d'ordre cognitif lorsque vous commencez un nouveau traitement ou peu après avoir modifié votre médication, consultez votre médecin : il vous aidera à trouver une bonne solution pour vous.



ÉVALUATION ET TRAITEMENT DES TROUBLES COGNITIFS

Il arrive que la famille et les amis soient les premiers à remarquer des changements cognitifs chez la personne malade, mais ils peuvent hésiter à en parler. Le sujet est délicat, car peu de gens sont disposés à reconnaître que leurs facultés sont affaiblies. « Je n'étais pas du tout prêt à admettre cela », dit Glenn, qui présente des troubles de la mémoire et du traitement de l'information ainsi qu'une fluidité verbale altérée. Les gens peuvent aussi se dire que s'ils reconnaissent leurs difficultés, ils devront composer avec un changement dans le regard des autres.

« Si je ne peux pas courir, tout le monde s'en apercevra tout de suite, mais si je ne parle pas ou que je ne participe pas à la conversation à table, personne ne saura qu'il s'agit là d'une stratégie d'adaptation à mes troubles cognitifs. »

La femme de Glenn Domilici, Rhondell, a commencé à soupçonner que quelque chose n'allait pas lorsque les troubles de fluidité verbale de Glenn sont apparus. « Oublier un mot n'a rien de bien dramatique, mais peut faire soupçonner que les fonctions cérébrales sont touchées. Cela fait aussi un peu peur, car on ne sait pas jusqu'où les choses iront », explique-t-elle.

MAIS TOUT COMME LES SYMPTÔMES PHYSIQUES, LES TROUBLES COGNITIFS RISQUENT MOINS D'AVOIR DES RÉPERCUSSIONS IMPORTANTES SUR VOTRE VIE S'ILS SONT TRAITÉS PRÉCOCEMENT.

Il faut aussi comprendre que même si les troubles cognitifs peuvent être causés directement par la SP, ils peuvent être aggravés – ou masqués – par d'autres facteurs associés à la SP comme la fatigue, la dépression, la douleur, voire les médicaments contre cette maladie. « Les troubles de l'humeur, en particulier la dépression, peuvent amoindrir la capacité de penser. Il faut aussi savoir que l'altération de l'attention et de la concentration compte parmi les principaux symptômes d'une dépression majeure », souligne le Dr Foley.

Si vous présentez des troubles cognitifs, n'hésitez pas à consulter votre neurologue. Il pourra évaluer l'influence des facteurs

contributifs à vos difficultés, autres que la SP elle-même. Si votre médecin soupçonne que vous souffrez d'une dépression, il vous orientera peut-être vers un spécialiste en santé mentale s'il souhaite vous faire subir une évaluation approfondie. La prise en charge de facteurs aggravants pourrait permettre d'améliorer votre état.

Dans le cas où aucun de ces éléments ne semble en cause, votre neurologue pourra vous orienter vers un **neuropsychologue** – psychologue titulaire d'un diplôme de troisième cycle (Ph. D.), spécialisé dans l'évaluation des troubles de l'humeur et de la cognition – ou vers un **orthophoniste** ou un **ergothérapeute** expérimenté en SP, afin d'obtenir une évaluation approfondie.

Étant donné la multiplicité des fonctions cognitives, il n'existe aucun moyen unique et rapide de les évaluer. Le neuropsychologue dispose toutefois de nombreux outils de mesure très poussés de la vitesse de traitement de l'information, de plusieurs types de mémoire (p. ex. la mémoire verbale et la mémoire visuelle), de la capacité de « trouver ses mots », de l'habileté spatiale et du raisonnement. Il pourra vous demander de mémoriser des mots et de les répéter plus tard; de vous rappeler de l'emplacement des objets dans un tableau; de récupérer certains éléments stockés dans votre mémoire; de nommer autant de termes d'une même catégorie que possible, dans une période de temps donnée; d'apparier des formes et des nombres en utilisant une table de référence; d'effectuer des calculs simples; ou de vous prêter à d'autres activités similaires. « La plupart du temps, les patients utilisent un ordinateur ou du papier et un crayon pour répondre aux questions qui visent à déterminer s'ils peuvent apprendre et retenir

des choses aussi bien que les personnes de leur âge et de même degré d'instruction », précise le D^r Foley.

Les tests peuvent permettre de savoir exactement quelles sont les fonctions les plus atteintes. « Une fois l'information traitée, il se peut que vous sachiez quoi faire avec, mais que vous ne le fassiez pas. Ou vous pouvez avoir plus de difficulté qu'auparavant à résoudre vos problèmes. Vous vous dites peut-être que c'est la seule solution possible, alors qu'en fait, il y en a deux ou trois autres, explique le D^r DeLuca. Ou encore, tout exercice de planification vous est devenu difficile. Tout en connaissant la bonne [façon d'aborder un problème], vous n'arrivez pas à planifier les étapes pour le résoudre. Il s'agit là de difficultés très sérieuses qui sont souvent interprétées par le patient ou sa famille comme des troubles de la mémoire. Dans ces cas, une évaluation s'impose. »

Les épreuves neuropsychologiques peuvent prendre de six à huit heures, mais sont généralement effectuées sur deux jours ou plus. Non seulement elles mesurent les forces et les faiblesses du patient, mais elles peuvent servir de base de référence pour les futures évaluations périodiques ou pour évaluer les effets d'un traitement. Les évaluations effectuées par l'orthophoniste et l'ergothérapeute ne durent que de deux à trois heures, et les périodes d'examen peuvent aussi être fractionnées.

« Une évaluation neuropsychologique approfondie est importante parce qu'elle révèle les forces et les faiblesses du patient sur le plan cognitif. Le [spécialiste des troubles cognitifs] peut déterminer si les difficultés du patient sont causées ou non par la SP, précise le D^r Foley. Les résultats

obtenus servent à élaborer un programme de réadaptation sur mesure. Soulignons que les thérapies cognitives sont ni plus ni moins que des traitements physiques de l'esprit; pas plus que les traitements physiques ne font disparaître les lésions qui entravent la marche, ces thérapies ne font pas disparaître les lésions à l'origine des troubles de l'apprentissage et de la mémoire. Mais à l'instar des traitements physiques, qui peuvent améliorer grandement la marche et l'équilibre, la réadaptation cognitive peut permettre au patient d'exploiter ses forces pour compenser ses faiblesses dans ce domaine. Ainsi, c'est à partir des résultats de l'évaluation neuropsychologique que le neuropsychologue, l'orthophoniste ou l'ergothérapeute peuvent dresser un plan de traitement personnalisé. »

Le traitement des troubles cognitifs associe la médication, la réadaptation, y compris des méthodes de compensation, et l'enseignement au patient et à sa famille.

MÉDICAMENTS

Bon nombre des médicaments modificateurs de l'évolution de la SP (MMÉSP) employés dans le traitement de la SP ont fait l'objet d'études d'efficacité au chapitre de l'atténuation des symptômes cognitifs. Malheureusement, l'amélioration de la santé cognitive n'a été observée qu'en tant que bienfait secondaire dans les essais cliniques et n'a pas reçu autant d'attention que les objectifs principaux fixés par les chercheurs. Dans d'autres cas, la faiblesse de conception de l'étude n'a pas permis d'obtenir des données probantes quant à la capacité des MMÉSP de prévenir ou de ralentir les troubles cognitifs.

Des études ont été effectuées dans le but d'évaluer les effets sur la cognition de certains des médicaments employés dans le traitement des symptômes physiques de SP. Jusqu'à maintenant, ce sont les médicaments antifatigue modafinil (Provigil^{MD}), armodafinil (Nuvigil^{MD}) et amantadine qui ont donné les résultats les plus prometteurs.

RÉADAPTATION

La réadaptation cognitive fait partie depuis longtemps du plan de soins des personnes ayant subi un traumatisme crânien ou un accident vasculaire cérébral. Son utilisation relativement récente chez les personnes atteintes de SP explique qu'on ait peu de données sur son efficacité auprès de cette population.

D'ordinaire, l'ergothérapeute et l'orthophoniste utilisent une ou plusieurs méthodes pour venir en aide à une personne atteinte de troubles cognitifs. L'une d'elles vise à restaurer les fonctions, grâce à divers types d'exercices cognitifs qui peuvent être centrés sur l'amélioration de l'attention (attention soutenue ou attention partagée et capacité de rediriger l'attention), de la mémoire, du traitement de l'information ou de l'aptitude à la planification ou à la résolution de problèmes. Ces spécialistes peuvent recourir à des exercices effectués à l'ordinateur ou sur papier avant d'aborder des situations de la vie quotidienne.

Le succès de ces techniques dépend de la neuroplasticité, capacité des neurones de régions cérébrales saines de prendre la relève de régions détériorées après un entraînement suffisant.

Il existe une forme d'exercice efficace, semble-t-il, pour améliorer la mémoire. Il s'agit de l'« **autoproduction** ». Cette méthode permet d'apprendre à se questionner régulièrement sur ce qu'on veut retenir. Elle est basée sur une hypothèse voulant que la mémorisation (capacité de donner la bonne réponse soi-même) vaut beaucoup mieux que le recours à une autre personne pour fournir l'information recherchée.

Une autre technique propose l'« **apprentissage espacé** », prévoyant des retours fréquents mais sporadiques sur l'information à retenir. Cette méthode semble plus efficace que les séances intensives où tout l'enseignement est concentré en une seule longue période de temps. « Admettons que vous lisiez le journal, dit le Dr DeLuca, et que vous sachiez que vous avez des problèmes de mémoire, vous vous direz : « Je vais lire cet article trois fois pour bien comprendre de quoi il en retourne ». Or, nous savons que si vous le lisez trois fois par intervalles de 15 minutes, vous retiendrez mieux l'information que si vous le lisez trois fois de suite. »

Les études sur le réentraînement cérébral dans le contexte de la SP ont donné des résultats variés. Les résultats de travaux récents se sont toutefois révélés prometteurs. En effet, des chercheurs de la Fondation Kessler, dans le New Jersey, ont constaté qu'une méthode particulière d'entraînement de la mémoire permettait d'améliorer cette fonction chez les personnes atteintes de SP. Ils ont rencontré les participants à leur étude deux fois par semaine durant cinq semaines pour leur enseigner une technique de mémorisation faisant appel à l'imagerie mentale. Il s'agit de créer une histoire dans laquelle sont intégrés les termes ou les concepts à retenir. Non seulement cette méthode s'est révélée

efficace, mais les participants ont réussi à en bénéficier durant au moins six mois après la période d'entraînement.

Une autre stratégie employée par les thérapeutes à l'œuvre auprès de personnes atteintes de SP consiste à aider ces dernières à élaborer des méthodes d'adaptation à leurs difficultés. Par exemple, vous pouvez demander qu'on vous donne une petite quantité d'information à la fois pour qu'elle vous soit plus facile à traiter ou encore aviser d'emblée vos interlocuteurs que vous avez de la difficulté à vous rappeler ce qu'on vous dit et qu'il faudra peut-être qu'ils répètent leurs propos. « Tout le monde recourt plus ou moins à des stratégies de compensation, fait remarquer le Dr Bombardier. La personne atteinte de SP pourrait tout simplement devoir y recourir plus souvent que les autres ou utiliser des stratégies différentes des méthodes employées en général. »

Il existe d'innombrables autres **stratégies autogérées** pour compenser les troubles cognitifs. Par exemple, si vous avez tendance à oublier vos rendez-vous, inscrivez-les sur un calendrier mural ou sauvegardez-les à l'aide de votre téléphone intelligent; faites de même pour les activités et les engagements des membres de votre famille. Glenn Domilici utilise toujours avec bonheur sa tablette électronique pour rédiger des listes, étant donné qu'il a des troubles de la mémoire et que l'altération de sa motricité fine l'empêche d'écrire ses rappels à la main.

Vous pouvez aussi mettre l'environnement à profit : apposez votre liste d'épicerie sur la porte d'entrée, la veille de vos courses, et laissez toujours les objets d'usage courant, comme les clés et les lunettes, au même endroit. Mais la stratégie globale la plus importante pourrait consister à bien vous

organiser au lieu de vous fier entièrement sur votre mémoire, lorsque cela est possible. Par exemple, l'utilisation de services bancaires en ligne peut vous aider à suivre l'arrivée de vos factures et à connaître leur date limite de paiement et, même, vous éviter de devoir vous rappeler de l'endroit où se trouvent le chéquier, les enveloppes et les timbres.

S'il vous est difficile de suivre une conversation de groupe, évitez de vous entretenir avec plusieurs personnes à la fois. Si vous êtes facilement distrait, travaillez dans un endroit tranquille et concentrez-vous sur une seule tâche. Si votre capacité d'attention partagée est diminuée, par exemple si vous ne pouvez écouter ce qu'une personne dit et noter ses propos en même temps, demandez-lui de vous en envoyer les grandes lignes par courriel ou de parler plus lentement pour vous **permettre** de les prendre en note, comme le fait Maria Reyes-Velarde. Et par-dessus tout, donnez-vous le droit de faire les choses à votre façon. Ce n'est pas la manière de vous y prendre qui est le plus important, mais bien la possibilité de continuer à faire ce que vous aimez.

Votre employeur peut aussi vous faire bénéficier de certains **accommodements** : horaire de travail flexible ou logiciel informatique vous facilitant l'accomplissement de tâches particulières. En outre, vous pourriez utiliser un système organisationnel, qui vous tiendra au courant des tâches à accomplir, des réunions prévues et de toute autre responsabilité. De même, un étudiant pourrait enregistrer ses cours et réécouter ces enregistrements aussi souvent qu'il le souhaite.

Sachant que chacun de nous a ses propres forces et faiblesses, une perception

personnelle des effets des symptômes cognitifs sur sa vie et un degré d'aisance plus ou moins élevé à l'égard de la technologie, il n'est pas toujours facile d'élaborer soi-même de bonnes stratégies. C'est ici que l'assistance d'un orthophoniste ou d'un ergothérapeute peut être grandement utile, puisque ces professionnels permettent aux gens d'aller de l'avant.

Le physiothérapeute peut également intervenir dans le programme de réadaptation cognitive. Il semble de plus en plus évident, en effet, que l'activité physique favorise la fonction cérébrale. Une étude récente, menée à la fondation Kessler, a montré que l'exercice aérobique permettait d'accroître le volume de l'hippocampe (partie du cerveau impliquée dans la mémoire et l'apprentissage) et d'améliorer la mémoire de listes de mots et de motifs visuels. Dans le cadre d'une autre étude, en cours à l'Université de la Californie à Los Angeles, des chercheurs tentent de voir si l'exercice aérobique peut améliorer la mémoire et le processus de traitement de l'information. Une troisième étude vise à déterminer s'il existe des exercices meilleurs que d'autres pour atténuer les troubles cognitifs chez les personnes atteintes de SP.

Quelle que soit l'approche qui vous convient le mieux, il est essentiel que vous puissiez compter sur le soutien de votre famille, de vos amis et de vos collègues de travail.

« LES TROUBLES COGNITIFS NE CONCERNENT PAS SEULEMENT LA PERSONNE MALADE. C'EST UNE AFFAIRE DE FAMILLE. TOUS VOS PROCHES SONT TOUCHÉS », SOULIGNE LE D^r DELUCA.

Il peut vous être difficile d'admettre que vos facultés ont diminué et de le reconnaître devant les gens qui vous entourent. Mais une fois que ce sera fait, ces derniers pourront mieux comprendre ce qui se passe et pourquoi. Ils seront aussi en mesure de vous aider à mettre en place des stratégies qui vous permettront de donner votre pleine mesure et de trouver des moyens de maintenir l'harmonie et la sérénité, non seulement à la maison, mais aussi à l'extérieur.

« Tout comme vous voudriez aider votre fille si elle avait un problème cardiaque, les membres de votre famille veulent vous aider à surmonter vos troubles cognitifs, explique le Dr DeLuca. C'est pourquoi vous devez chercher de l'aide non seulement chez les professionnels de la santé, mais également auprès de votre famille et de vos amis. »

Glenn Domilici déclare : « Je savais que ma famille serait toujours à mes côtés. Mais je sais aussi que mes meilleurs amis le seront, quoi qu'il arrive. »

Même s'il sait cela, Glenn reconnaît que la SP affecte tout son entourage : « Je sais que mes troubles cognitifs sont fort probablement une source de frustration pour ma femme, Rhondell, par exemple lorsque nous sommes à la porte de l'ascenseur et que je me rends compte que j'ai oublié mon téléphone cellulaire ou autre chose. » Mais Rhondell réplique : « Quelle que soit la frustration, le plus important est que Glenn sache que je la supporte très bien. Il ne devrait jamais me demander de l'excuser pour ses difficultés cognitives. Si j'avais un seul conseil à donner aux conjoints des personnes atteintes de SP, je leur dirais d'être un refuge pour la personne malade, un endroit où elle se sent en sécurité et libre d'être elle-même. »

Tout le monde ne relève toutefois pas les défis avec autant d'élégance que les Domilicis. Il importe que les membres de votre famille puissent poser des questions au sujet des troubles cognitifs et donner libre cours à leurs propres émotions afin de pouvoir mieux vous aider. S'ils savent que vous les comprenez, la vie sera plus agréable pour tous. « Rhondell a été ma force, dit Glenn, et j'ai appris à demander de l'aide. »



RECHERCHE ACTUELLE

L'altération cognitive chez les personnes atteintes de SP passe souvent inaperçue – et n'est donc pas traitée – jusqu'à ce qu'elle devienne passablement évidente. Les chercheurs et les cliniciens voudraient permettre à ces personnes de réagir positivement, de manière beaucoup plus précoce, mais plusieurs obstacles ont toujours entravé le processus.

Mentionnons en premier lieu que dans bien des cas, les personnes touchées ne savent pas qu'elles ont des difficultés sur le plan cognitif. Puis, lorsqu'elles en deviennent conscientes, elles les attribuent souvent à d'autres symptômes de SP répandus, telles la fatigue et la dépression. Qui plus est, les médecins et les patients peuvent être découragés par le temps qu'il faudra pour subir une batterie complète de tests neuropsychologiques qui serviront à dépister tout trouble cognitif et à en établir la gravité et la nature. Les ergothérapeutes et les orthophonistes procèdent à des évaluations moins élaborées qui peuvent indiquer la nécessité pour eux ou pour un neuropsychologue d'aller plus loin.

Reconnaissant l'importance d'étendre le recours à l'évaluation cognitive et de diminuer

le stress qu'elle provoque chez les personnes atteintes de SP, les neuropsychologues ont aussi mis au point des méthodes de mesure plus pratiques et de moins longue durée que les anciennes. Ces nouvelles méthodes comprennent les tests neuropsychologiques abrégés et répétables de Rao (Rao Brief Repeatable Neuropsychological Battery – BRNB) et les tests d'évaluation minimale de la fonction cognitive dans le contexte de la SP (Minimal Assessment of Cognitive Function in Multiple Sclerosis – MACFIMS). Tous ces tests servent à évaluer le degré d'attention, la qualité du traitement de l'information verbale et visuelle, la capacité mnémonique et la fluidité verbale. Les tests MACFIMS portent également sur la perception spatiale et les fonctions exécutives. L'administration des tests BRNB prend de 30 à 60 minutes, alors que celle des MACFIMS en prend environ 90. À l'heure actuelle, les chercheurs tentent d'élaborer des sous-tests des BRNB et des MACFIMS, qui pourraient être utilisés seuls et qui accéléreraient le processus d'évaluation tout en étant fiables.

Un autre test utilisé couramment, soit le test d'apprentissage verbal de la Californie (California Verbal Learning Test – CFLT), a été raccourci par les collaborateurs du D^r Foley, passant de 25 minutes à trois minutes approximativement. « Nous avons procédé à une analyse qui nous a permis de déceler la plupart des troubles d'apprentissage chez les personnes atteintes de SP et de mettre au point cette version très abrégée du CFLT, que peut utiliser le personnel très occupé de nos cliniques, où les infirmières et les neurologues peuvent ne pas avoir plus de deux ou trois minutes à consacrer à l'évaluation des troubles cognitifs chez une personne atteinte de SP », précise le D^r Foley.

De nouveaux outils, tels les tests informatisés, peuvent permettre d'étendre le dépistage des troubles cognitifs aux gens qui n'ont pas facilement accès à une clinique.

Par ailleurs, les chercheurs tentent actuellement de faire en sorte que les tests administrés dans les cliniques soient mieux adaptés à la réalité. « Nous voulons donc introduire des sources de distraction dans les tests, dit le D^r Feinstein. À mi-parcours d'un test, l'ordinateur pourrait, par exemple, déclencher une sonnerie semblable à celle du téléphone et [la personne devra] essayer de ne pas se laisser distraire et de poursuivre le test. Cet élément dérangeant reproduirait le genre de difficultés auxquelles les personnes atteintes de SP peuvent faire face dans la vie courante. Or, ces difficultés entravent parfois complètement leurs fonctions, étant donné que ces personnes ont tendance à présenter des troubles de l'attention et de la concentration. »

En outre, un court test de dépistage baptisé PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System) a fourni des résultats encourageants aux chercheurs de l'Université du Texas à Austin, plus tôt cette année. Comportant huit questions sur les habiletés cognitives, telles la concentration et la mémoire, il s'est avéré un reflet exact de la qualité des fonctions dans ce domaine. Aussi, les résultats suggèrent fortement que les personnes atteintes de SP qui se disent aux prises avec des troubles cognitifs sont celles qui ont le plus tendance à être déprimées ou sans emploi et à croire que leurs capacités fonctionnelles sont altérées.

Les chercheurs ont très hâte de pouvoir contribuer à l'amélioration des habiletés cognitives par des moyens éprouvés scien-

tifiquement. À l'heure actuelle, ils tentent de concevoir des protocoles de traitement des troubles de la mémoire par l'enseignement des stratégies d'apprentissage espacé et d'autoproduction de l'information dans la vie de tous les jours. Et puisque la vitesse de traitement de l'information semble à la base de nombreuses autres habiletés cognitives, les chercheurs souhaitent mettre au point des traitements qui permettent d'améliorer cette fonction en particulier.

La recherche est également orientée vers des traitements pharmacologiques, dont le traitement par l'estriol, hormone de type estrogène, dont le taux augmente naturellement tout au long de la grossesse – période où l'activité de la SP diminue. Certains chercheurs ont émis l'hypothèse selon laquelle l'estriol pourrait expliquer l'allègement des symptômes de SP. Pour vérifier cette hypothèse, la D^e Rhonda Voskuhl et son équipe, de l'Université de la Californie à Los Angeles, ont administré cette hormone à des souris atteintes d'une maladie semblable à la SP. Leurs résultats montrent que l'estriol a vraiment des effets protecteurs contre la SP. Puis, cette équipe a mené une étude de très faible envergure (regroupant douze femmes) sur cette hormone qui, là encore, a révélé sa capacité à diminuer l'activité de la SP. Une étude menée dans seize centres médicaux des États-Unis, financée par la National MS Society vient de prendre fin. Les résultats font actuellement l'objet d'une analyse approfondie. Par ailleurs, l'équipe de la D^e Voskuhl a démontré que l'œstrogénothérapie peut favoriser la conduction nerveuse dans l'hippocampe de la souris, ce qui permet d'espérer que la mémoire et la capacité d'apprentissage pourraient être améliorées. Par conséquent, les chercheurs ont lancé une étude clinique

sur l'estriol afin de voir si cette hormone peut améliorer les fonctions cognitives.

Selon des études récentes, les activités visant un « enrichissement intellectuel », pratiquées tout au long de la vie, peuvent contrer l'altération des fonctions cognitives. En 2013, M. James Sumowski et ses collaborateurs (dont le D^r DeLuca), à l'œuvre à la Fondation Kessler, ont publié les résultats d'une étude de faible envergure montrant que les personnes qui pratiquent des activités stimulant les habiletés cognitives comme lire les journaux, s'adonner à la création artistique, jouer d'un instrument de musique ou participer à des jeux ou à des passe-temps structurés, semblent capables de continuer d'accomplir des tâches cognitives malgré les lésions cérébrales causées par la SP. Il appert que ce phénomène appelé « réserve cognitive » protège surtout la mémoire. Le D^r DeLuca précise : « Cet aspect de la recherche sur les troubles cognitifs est des plus enthousiasmants, car ses résultats laissent penser que si vous menez une vie active et enrichissante, vous pouvez atténuer les symptômes cognitifs associés à la SP. »

Les auteurs de l'étude exhortent cependant à la prudence, soulignant que même s'ils ont observé une association entre ces facteurs, ils ne peuvent encore conclure avec certitude que les activités intellectuelles sont à la source de cette protection. Un troisième facteur – peut-être ce qui incite les gens à s'adonner à ce genre d'activité – pourrait aussi générer cet effet protecteur. On ignore cependant si le fait de s'engager dans des activités intellectuelles stimulantes après l'apparition de lésions de SP peut améliorer les fonctions cognitives.

[3^e PARTIE]

FATIGUE

ET LIEN AVEC L'HUMEUR
ET LA COGNITION





[FATIGUE]

S'il y a un symptôme dont on peut dire qu'il touche presque toutes les personnes atteintes de SP, c'est bien la fatigue. En effet, environ 90 p. 100 de l'ensemble des personnes aux prises avec cette maladie en souffrent. Non seulement ce symptôme est répandu, mais il s'avère lourd de conséquences, étant inextricablement lié à la cognition et à l'humeur, qui sont toutes deux affectées par l'augmentation ou la diminution de la fatigue. Ses répercussions entraînent des modifications dans les relations sociales et familiales, les activités professionnelles et l'autogestion des soins.

Compte tenu du fait que la fatigue est un symptôme « invisible », les gens qui ne connaissent pas bien la SP peuvent croire que la personne malade feint l'épuisement ou, pire encore, qu'elle est tout simplement paresseuse. Il importe que les personnes atteintes de SP comprennent que la fatigue associée à cette maladie diffère de celle que les personnes non atteintes de SP peuvent éprouver après une longue journée de travail. En effet, dans le cas de la SP, la fatigue est ressentie comme une énorme baisse d'énergie et peut être sans lien avec la nature ou l'intensité des activités exercées. Tout comme la plupart des autres symptômes de SP, la fatigue serait causée par les modifications cérébrales entraînées par cette maladie. Selon une certaine hypothèse, les lésions du système nerveux central (SNC) forceraient ce dernier à travailler beaucoup plus fort que le SNC des personnes bien portantes pour atteindre le même niveau d'efficacité. La fatigue semble avoir les mêmes effets chez toutes les personnes atteintes de SP, quels que soient leur âge, leur sexe, le nombre d'années écoulées depuis le diagnostic et l'intensité de l'activité de la maladie.

Ce symptôme peut aussi être attribuable à des troubles du sommeil, qui sont très répandus d'ailleurs parmi les personnes

atteintes de SP. L'apnée du sommeil et les mouvements involontaires périodiques des membres (syndrome des jambes sans repos) semblent plus fréquents chez les personnes atteintes de SP que dans la population en général. D'autres symptômes répandus de SP, comme la dépression et les troubles urinaires, peuvent perturber le sommeil.

Il va sans dire qu'il existe de nombreuses autres sources de fatigue, par exemple la prise de certains médicaments et la présence d'une ou de plusieurs maladies concomitantes. Par conséquent, il est primordial que vos soignants procèdent à une évaluation complète de votre état. Quoiqu'il en soit, il importe de connaître les répercussions que la fatigue peut avoir sur tous les aspects de la vie.

FATIGUE ET HUMEUR

LA FATIGUE EST NON SEULEMENT UN SYMPTÔME DE SP, MAIS ÉGALEMENT L'UN DES SYMPTÔMES LES PLUS FRÉQUENTS DE LA DÉPRESSION (RAISON POUR LAQUELLE LA DÉPRESSION N'EST SOUVENT PAS DIAGNOSTIQUÉE D'EMBLÉE CHEZ UNE PERSONNE ATTEINTE DE SP).

La personne déprimée peut dormir plus qu'à l'habitude ou se sentir trop épuisée pour aller travailler ou pour s'adonner à ses activités coutumières. Malheureusement, cet état peut créer un cercle vicieux : l'insuffisance d'activité peut avoir des effets néfastes sur la santé physique, ce qui intensifie la fatigue et la dépression, entraînant le délaissement des activités. En un mot, la dépression aggrave la fatigue, et la fatigue aggrave la dépression.

« Évidemment, la fatigue ne mène pas toujours à la dépression », souligne la D^{re} Lauren Krupp, directrice du centre de SP pédiatrique Lourie, à l'hôpital pour enfants de Stony Brook, à Long Island, et codirectrice du centre de soins globaux pour les adultes atteints de SP à l'école de médecine de Stony Brook, à Long Island, N.Y. (établissement associé à l'Université d'État de New York à Stony Brook), où elle est professeure de neurologie, de psychologie et de pédiatrie. Elle poursuit : « Bon nombre de personnes atteintes de SP qui ne souffrent pas de dépression se sentent pourtant très épuisées. On peut comprendre facilement que le sentiment d'être vulnérable et de dépendre de forces qu'on ne maîtrise pas peut augmenter le degré de fatigue. Il importe donc de traiter la SP le mieux possible et de ne pas la laisser prendre le dessus. Cette stratégie potentiellement très vivifiante peut atténuer la fatigue. »

Dans les cas de dépression provoquée par la fatigue, il faut parfois recourir à un antidépresseur pour briser le cercle vicieux qui peut s'être installé. En général, les antidépresseurs sont efficaces. La recherche a par ailleurs démontré que le traitement de la dépression peut atténuer les troubles cognitifs et la fatigue, ce qui aide en retour

la personne malade à prendre mieux soin d'elle-même.

FATIGUE ET COGNITION

La fatigue et la cognition sont également interreliées. Nombre de personnes atteintes de SP se disent vidées mentalement après s'être longtemps concentrées sur quelque chose.

CE TYPE DE FATIGUE, DITE « FATIGUE COGNITIVE », EST MOINS RÉPANDU QUE LA FATIGUE PHYSIQUE RESSENTIE PAR DE TRÈS NOMBREUSES PERSONNES ATTEINTES DE SP ET NE RESSEMBLE PAS NON PLUS À CETTE DERNIÈRE.

Il s'agit de la fatigue qu'on peut éprouver, par exemple, lorsqu'on cherche désespérément son chéquier pour régler ses factures ou lorsqu'on tente sans succès de trouver une solution à un problème épineux au travail. De telles situations peuvent se révéler plus exigeantes qu'avant le diagnostic et vous épuiser mentalement. Elles contribuent parfois à intensifier la fatigue physique liée à la SP, ce qui, en retour, peut contribuer à l'apparition de la dépression. Encore une fois, on établit un lien entre la fatigue, la dépression et les troubles cognitifs.

Nombreux sont ceux qui pensent que leur aptitude à s'acquitter de tâches exigeantes sur le plan intellectuel s'amointrit lorsque la fatigue liée à la SP les épuise physiquement. Toutefois, des travaux menés dans des centres de recherche laissent supposer que cet effet est beaucoup moins important qu'on le croit. En d'autres termes, la fatigue

physique, si répandue chez les personnes atteintes de SP, semble avoir moins de répercussions qu'on le pense sur la fonction cognitive, alors que la fatigue cognitive, quant à elle, semble jouer un rôle important dans la qualité de l'accomplissement des tâches faisant appel à des habiletés cognitives comme l'aptitude au traitement de l'information et à l'apprentissage.

« Lorsque les gens parlent de fatigue physique ou de fatigue mentale, ils décrivent ce qu'ils perçoivent plutôt que de dire quelque chose comme “Je ralentis durant cinq minutes”. Nous tentons donc toujours de comprendre les effets de la fatigue sur les activités fonctionnelles dans la vraie vie », poursuit la D^{re} Krupp. Elle ajoute : « Mais il y a une bonne nouvelle. Certaines personnes, dans certaines circonstances, peuvent accomplir des tâches cognitives sous certaines conditions : s'accorder le temps nécessaire pour accomplir la tâche en question, demeurer aussi calme que possible et éliminer les distractions. »

PRISE EN CHARGE DE LA FATIGUE

En définitive, la fatigue et les troubles de l'humeur et de la cognition semblent interreliés. Par conséquent, lorsque la fatigue s'intensifie chez une personne, une évaluation s'impose afin de bien cerner et de traiter les facteurs en cause avant qu'ils n'aient des répercussions sur d'autres domaines de la vie de cette personne.

Un traitement complet peut impliquer des changements au mode de vie. Par exemple : « Nous savons que l'exercice atténue la fatigue », dit la D^{re} Krupp.

Parlant du mode de vie, il convient d'attacher de l'importance à la conservation de l'énergie. Pour de nombreuses personnes, cette notion équivaut à se sentir en pleine forme. « La plupart des personnes atteintes de SP se rendent compte que leur degré d'énergie baisse au fil des heures, particulièrement en après-midi », fait remarquer la D^{re} Krupp. Il vaut donc probablement mieux pour elles d'accomplir les tâches les plus exigeantes le matin. Ces personnes devraient également prévoir des pauses durant la journée pour faire le plein d'énergie. « Contrairement aux personnes qui n'ont pas la SP, celles qui sont atteintes de cette maladie ne peuvent compter que sur “un demi-réservoir de carburant”. Elles doivent donc l'utiliser avec parcimonie », précise-t-elle.

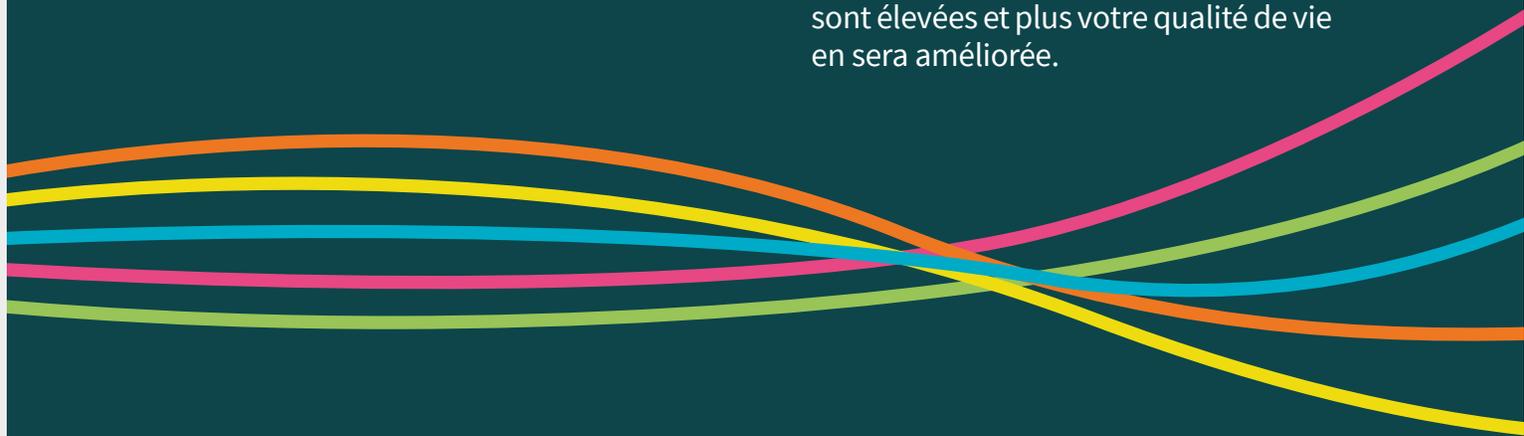
La D^{re} Krupp souligne que la thérapie basée sur la pleine conscience – technique de pensée positive centrée sur le moment présent – peut aussi s'avérer bénéfique. Elle signale que des résultats d'étude très intéressants, publiés il y a quelques années dans l'une des plus grandes revues de neurologie, montrent que cette thérapie a permis de diminuer considérablement la fatigue chez les personnes atteintes de SP. Par ailleurs, certains médicaments, comme l'amantadine et le modafinil (Provigil), peuvent être employés dans le traitement de la fatigue, selon le cas. Les options thérapeutiques varieront en fonction du type de fatigue ressentie et de la cause de celle-ci.

[4^e PARTIE]

RÉSUMÉ

L'humeur et les habiletés cognitives comptent pour beaucoup dans la façon dont une personne se sent et dans sa capacité d'interagir avec son entourage et de participer aux divers aspects de sa vie. Mais l'humeur et la cognition n'existent pas isolément. Elles influent considérablement l'une sur l'autre, et ce, de façon continue. Les changements dans l'humeur ou la cognition devraient être traités individuellement et collectivement. Il faut aussi évaluer le rôle potentiel de la fatigue dans ces changements.

Des modifications de l'humeur et de la cognition sont répandues dans le contexte de la SP, sauf qu'à la différence des changements physiques, tels les troubles de la vision et de la locomotion, elles ne sont pas facilement décelables par l'entourage. Il importe donc de bien connaître ses caractéristiques physiques et mentales et d'en parler lorsque des changements apparaissent. Comme pour les symptômes physiques, plus le diagnostic des troubles de l'humeur et de la cognition est posé précocement, plus les chances de succès dans leur prise en charge sont élevées et plus votre qualité de vie en sera améliorée.





AUTRES RESSOURCES

AUX ÉTATS-UNIS

La National Multiple Sclerosis Society (NMSS) possède une vaste collection de ressources sur la SP, y compris des publications traitant des divers traitements contre la sclérose en plaques, des stratégies de prise en charge de cette maladie et des moyens de bien vivre avec la SP.

Un groupe de professionnels hautement qualifiés, baptisé Society's MS Navigators, peut vous aider également à trouver des réponses à vos questions sur la vie avec la SP et vous guider dans les démarches suivantes : entrer en contact avec des ressources dans votre collectivité, accéder aux meilleurs soins de santé possible, surmonter les difficultés liées au travail, comprendre l'assurance maladie, préparer votre avenir, etc. Les personnes atteintes de SP, les membres de leur famille et leurs proches aidants peuvent tous communiquer avec ces professionnels en composant le 1 800 344-4867, du lundi au vendredi, durant les heures de travail habituelles. Vous pouvez aussi les joindre par courriel, à contactusnmss@nmss.org, ou sur Facebook, à facebook.com/NavigatorMS.

Les brochures et articles suivants sur les effets des troubles de l'humeur et de la cognition sur la vie d'une personne atteinte de SP peuvent s'avérer extrêmement utiles. Vous pouvez vous les procurer en ligne ou par téléphone, au 1 800 344-4867.

HUMEUR

Depression & Multiple Sclerosis: Managing Specific Issues
(nationalMSSociety.org/brochures)

Cette publication offre un aperçu des symptômes de la dépression, de la relation entre la SP et la dépression, des traitements offerts et des sources d'aide.

Multiple Sclerosis & Your Emotions: Staying Well
(nationalMSSociety.org/brochures)

Cette brochure traite des réactions et des changements émotionnels qui peuvent survenir chez les personnes atteintes de SP et leur famille. Elle donne, en outre, des moyens de reconnaître les sentiments éprouvés, d'en parler, de les gérer et d'en tirer des enseignements.

The Shifting Tides of Moods in MS (MomentumMagazineOnline.com)

Chagrin, dépression, anxiété et sautes d'humeur sont des symptômes émotionnels observés fréquemment chez les personnes atteintes de sclérose en plaques. Dans cet article, on explique les raisons de l'apparition de ces symptômes et on suggère des façons de les prendre en charge. Des conseils sont notamment donnés par des spécialistes et des personnes qui vivent avec la SP.

Emotional Health (nationalMSSociety.org/emotionalhealth)

Cette page du site de la NMSS offre un survol des effets de la SP sur l'humeur et l'expression des émotions ainsi que les démarches à entreprendre pour obtenir de l'aide. Elle affiche également des liens vers des sources d'information plus élaborées sur ces sujets.

Depression (nationalMSSociety.org/depression)

Cette page du site de la NMSS donne un aperçu de la dépression dans le contexte de la SP et affiche des liens vers des vidéos et des sources d'information plus exhaustive sur le sujet. Elle précise également les différences qui existent entre la dépression et l'expression normale du chagrin et décrit les méthodes de traitement de la dépression.

COGNITION

Solving Cognitive Problems: Managing Specific Issues
(nationalMSSociety.org/brochures)

Cette page du site de la NMSS traite des fonctions cérébrales les plus souvent altérées par la SP et offre de l'information sur la réadaptation cognitive et des méthodes d'autoadaptation aux troubles cognitifs.

Lost in Thought: When Cognition Changes (MomentumMagazineOnline.com)

Les difficultés liées à la concentration, à la mémoire, à l'organisation, à la planification, au raisonnement et au jugement sont répandues parmi les personnes atteintes de SP. Informez-vous sur les stratégies que vous et vos soignants pouvez employer pour dissiper tout « brouillard cérébral » et lisez les conseils sur le sujet provenant de spécialistes et de personnes qui vivent avec la SP.

FATIGUE

Fatigue: What You Should Know (nationalMSSociety.org/brochures)

La fatigue associée à la SP peut être atténuée par des médicaments et des méthodes autogérées.

Fatigue: Take Control (nationalMSSociety.org/video)

Cette vidéo présente une analyse approfondie des méthodes de prise en charge de la fatigue associée à la SP, y compris les médicaments, l'exercice, la maîtrise de l'environnement et le recours à des méthodes proactives de conservation de l'énergie. Ce document est conçu pour être présenté à des groupes animés par des experts. Communiquez avec votre section pour connaître les prochaines présentations.

PROGRAMME COMPLET SUR LE MIEUX-ÊTRE

Les ressources suivantes peuvent vous aider à composer avec les troubles de l'humeur et de la cognition dans le cadre d'une stratégie globale de soins des personnes atteintes de SP.

Taming Stress (nationalmssociety.org/brochures)

Cette brochure explique comment se simplifier la vie. Elle renferme des instructions relatives à la relaxation musculaire, la respiration profonde, la visualisation etc.

Live Fully, Live Well (nationalMSSociety.org/livefullylivewell)

Programme complet sur le mieux-être, proposé par la NMSS et Can Do MS aux personnes atteintes de SP et à leurs proches aidants. Portant sur des sujets qui touchent toute la famille affectée par la SP, ce programme a plusieurs buts : renforcer les relations familiales, faire mieux comprendre la SP et promouvoir l'amélioration de la santé et de la qualité de vie.

Everyday Matters (nationalMSSociety.org/everydaymatters)

Le programme interactif national de la National MS Society, intitulé Everyday Matters, a été commandité par Genzyme, société du Groupe Sanofi. Il présentait des témoignages de personnes aux prises avec des difficultés quotidiennes entraînées par la SP et certaines de leurs solutions.

Educational videos (nationalMSSociety.org/educationalvideos)

La NMSS offre une variété de programmes éducatifs en ligne, sur la SP elle-même, la prise en charge des symptômes de cette maladie, les relations interpersonnelles des personnes touchées, l'emploi et la recherche. Des transcriptions et des balados sont offerts pour la plupart des programmes offerts.

DVDs (nationalMSSociety.org/DVDs)

Ces vidéos peuvent être utiles à la personne atteinte de SP dans son cheminement personnel. Elles portent entre autres sur la santé et le mieux-être, la recherche, l'emploi, la mobilité, l'accessibilité et le parentage.

AU CANADA

La Société canadienne de la sclérose en plaques offre d'innombrables ressources. Vous pouvez obtenir ces publications en consultant la page suivante scleroseenplaques.ca/fr/aider/brochures.htm ou en composant le 1 800 268 7582.

La sclérose en plaques et vos émotions

Ce document explique les effets émotionnels et psychologiques de la sclérose en plaques sur les personnes touchées par cette maladie. Il décrit les réactions les plus fréquentes aux maladies chroniques et les étapes habituelles vers l'adaptation à la SP.

Bien vivre avec la SP – L'esprit en mouvement

Cette brochure explique le lien qui existe entre la SP et la dépression et propose des moyens de prendre ce symptôme en charge et d'améliorer la vie quotidienne.

Changements cognitifs et sclérose en plaques

Cette publication offre des renseignements détaillés sur les troubles cognitifs en plus de renfermer des moyens pratiques de prendre en charge les symptômes les plus communs.

Bien vivre avec la SP – Prise en charge de la fatigue

Cette publication traite des effets de la fatigue associée à la SP, de ses causes et de son diagnostic, et comporte une section consacrée aux stratégies et aux médicaments utiles dans la prise en charge de ce symptôme courant de la SP.

Fatigue associée à la SP (fiche de renseignements)

La fatigue est un des symptômes les plus invalidants de la SP. Selon certaines études, ce symptôme est présent chez plus de 90 p. 100 des personnes atteintes de SP.

LECTURES SUPPLÉMENTAIRES

Les ressources suivantes peuvent également vous être utiles :

GINGOLD, Jeffrey N. (2011). *Facing the Cognitive Challenges of Multiple Sclerosis*, 2nd edition, Demos Health.

ARDEN, John B. (2002). *Improving Your Memory for Dummies*, Wiley Publishing.

GINGOLD, Jeffrey N. (2009). *Mental Sharpening Stones: Managing the Cognitive Challenges of MS*, Demos Medical Publishing.

SHADDAY, Allison. (2006). *MS and Your Feelings: Handling the Ups and Downs of Multiple Sclerosis*, LCSW, Hunter House.

MSIF (2013). « *La SEP et la cognition* », MS in Focus. [http://www.msif.org/includes/documents/cm_docs/2014/m/msinfofocusissue22fr.pdf?f=1]

LAROCCA, Nicholas and Rosalind KALB. (2006). *Multiple Sclerosis: Understanding the Cognitive Challenges*, Demos Medical Publishing.

FRASER, Robert T. et coll. (2006). *The MS Workbook: Living Fully with Multiple Sclerosis*, New Harbinger Publications.

MOHR, David. (2009). *The Stress and Mood Management Program for Individuals with Multiple Sclerosis*, Oxford University Press.

Staying Smart (www.stayingsmart.org.uk)

Ce site Web est conçu pour les personnes qui souhaitent s'informer (ou en apprendre davantage) sur les effets de la SP sur les processus de la pensée.



GLOSSAIRE

Anxiété. État émotionnel accompagné de tension, d'inquiétude ou de nervosité, dont les symptômes sont souvent disproportionnés par rapport aux événements extérieurs. Environ 35 p. 100 des personnes atteintes de SP éprouvent de l'anxiété.

Attention et concentration. En général, ces termes font référence à la capacité de se concentrer sur une tâche ou sur le contenu d'une information sans se laisser distraire.

Cognition. Ensemble de fonctions cérébrales de haut niveau dont font partie l'attention, le traitement de l'information, la mémoire, la planification, l'organisation et le raisonnement. Les troubles cognitifs, symptôme fréquent de la SP, renvoient à une atteinte plus ou moins grave de ces fonctions.

Dépression. État de tristesse qui persiste malgré des événements extérieurs ou des interactions agréables. Environ la moitié des personnes atteintes de SP subissent un épisode dépressif majeur au cours de leur vie.

Électrochoc. Méthode thérapeutique utilisée dans le traitement de la dépression grave. Elle consiste à provoquer une crise convulsive mesurée et légère par le passage bref d'un courant électrique à travers le cerveau.

Ergothérapeute. Professionnel spécialisé dans l'évaluation et le traitement des incapacités physiques et cognitives liées à l'accomplissement sécuritaire et autonome des activités quotidiennes (prendre une douche, s'habiller, s'alimenter, etc.), professionnelles et récréatives.

Exercice aérobique. Type d'exercice physique provoquant l'accélération du rythme cardiaque et de la respiration.

Fatigue. Symptôme de SP parmi les plus répandus, la fatigue liée à la SP est définie comme un sentiment de lassitude insurmontable pouvant apparaître à tout moment, sans égard au degré d'activité de la personne touchée ou à la durée de son sommeil.

Fatigue cognitive. Sentiment d'épuisement mental et incapacité de maintenir sa concentration durant une longue période de temps.

Fluidité verbale. Aptitude à communiquer facilement et rapidement ses pensées d'une manière cohérente et sensée.

Fonctions exécutives. Fonctions cognitives supérieures, tels le raisonnement abstrait, le jugement, la planification, l'organisation et la résolution de problèmes.

Interféron bêta. Les interférons constituent une famille de protéines naturelles synthétisées par des cellules humaines en réponse à une infection virale et à d'autres affections. Ils tirent leur nom de leur capacité d'« interférer » avec les virus. L'interféron bêta est sécrété principalement par les globules blancs et certaines cellules du tissu conjonctif. Plusieurs médicaments modificateurs de l'évolution de la SP homologués ont été élaborés à partir d'interféron bêta dans le but de réduire les attaques du système immunitaire déclenchées par la SP.

Hippocampe. Structure cérébrale soupçonnée de jouer un rôle important dans les émotions et la mémoire.

Humeur. État transitoire reflétant les émotions d'une personne à un moment donné. Il peut changer suivant les événements extérieurs, les pensées et les préoccupations d'ordre physique.

IRM (imagerie par résonance magnétique). Technologie utilisant un champ magnétique pour produire des images du cerveau, de la moelle épinière et d'autres parties du corps.

Elle s'avère présentement le moyen le plus fiable de dépister les lésions de la SP.

Lésion. Plaque, tissu cicatriciel ou toute autre atteinte du système nerveux central attribuable à la SP.

Maîtrise de la motricité fine. Capacité d'accomplir des mouvements précis faisant intervenir les muscles, les os et les nerfs.

Médicament modificateur de l'évolution de la maladie (MMÉSP). Médicament capable de diminuer la fréquence et la gravité des poussées de SP en modifiant la réponse immunitaire.

Mémoire. Capacité de retenir l'information reçue. Il existe plusieurs formes de mémoire, dont la mémoire des faits très récents, la mémoire des faits anciens et la mémoire des étapes nécessaires à l'accomplissement de certaines activités comme lacer ses chaussures ou conduire un véhicule.

Neuropsychologue. Psychologue titulaire d'un doctorat (Ph. D.), doté d'une expertise spécialisée dans les relations entre le fonctionnement du cerveau et les comportements. Le neuropsychologue évalue, diagnostique et traite les troubles neurologiques, médicaux et psychiatriques, les troubles associés au développement neurologique, les troubles cognitifs et les troubles d'apprentissage.

Orthophoniste. Professionnel spécialisé dans l'évaluation et le traitement des troubles de la parole (débit et clarté), du langage (utilisation et compréhension du langage), de la déglutition ainsi que des troubles cognitifs.

Perception spatiale. Fonction cognitive englobant l'aptitude à évaluer les distances et les dimensions et à reconnaître la relation entre les objets dans l'espace.

Physiothérapeute. Professionnel spécialisé dans l'évaluation et le traitement des incapacités physiques et des troubles de la mobilité éprouvés au quotidien.

Psychiatre. Médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement des troubles émotionnels; peut prescrire des médicaments; peut aussi faire de la recherche.

Psychologue. Titulaire d'une maîtrise ou d'un doctorat (Ph. D.) spécialisé dans l'étude des liens entre le fonctionnement du cerveau et les comportements. Il diagnostique et traite les troubles émotionnels et peut effectuer de la recherche dans ce domaine. Le psychologue est autorisé à prescrire des médicaments, dans certains cas. Certains psychologues se spécialisent en neuropsychologie.

Raisonnement abstrait. Capacité de résoudre des problèmes par l'analyse des schémas en jeu et des relations entre les éléments de la situation.

Réadaptation cognitive. Traitement dispensé par un neuropsychologue, un ergothérapeute ou un orthophoniste, dans le but d'atténuer les troubles cognitifs. Les stratégies de réadaptation cognitive visent soit à restaurer les fonctions déficientes par la pratique répétée de techniques ou d'exercices précis, soit à compenser les déficits par des stratégies et des outils particuliers.

SP cyclique ou récurrente-rémittente (poussées-rémissions). Forme la plus répandue de la SP, caractérisée par des poussées (appelées parfois « attaques » ou « crises ») de symptômes neurologiques, suivies de rémissions partielles ou totales.

SP progressive. De manière très générale, cette forme de SP se traduit par une aggravation progressive de l'état du patient, non accompagnée de poussées et de rémissions.

Syndrome pseudobulbaire. Syndrome provoquant des accès de rires ou de pleurs irrépressibles sans lien avec l'humeur. Il est observé chez environ 10 p. 100 des personnes atteintes de SP.

Tests neuropsychologiques. Batterie de tests recourant au papier et au crayon, mais parfois aussi à l'ordinateur, destinée à évaluer l'impact d'une maladie ou d'un traumatisme physique sur les fonctions cognitives. Ces tests permettent de déceler les fonctions touchées et les fonctions intactes – information utile pour l'établissement d'un programme de réadaptation cognitive.

Thérapeute. Personne ayant reçu une formation lui permettant d'apporter de l'aide aux personnes aux prises avec des difficultés personnelles, sociales ou psychologiques.

Thérapie cognitivo-comportementale (TCC). Type de psychothérapie centrée principalement sur le moment présent, qui met l'accent sur la résolution de problèmes. Elle permet aux gens d'apprendre à reconnaître les distorsions de la pensée, à changer leurs croyances et leurs comportements négatifs et à communiquer avec les autres d'une manière différente et plus constructive.

Thérapie par le dialogue. Terme générique désignant un ensemble de méthodes psychothérapeutiques prévoyant des discussions entre le thérapeute et le patient sur les émotions et les comportements de ce dernier.

Traitement de l'information. Aptitude cognitive comprenant la capacité de retenir et de traiter l'information reçue.

Trouble bipolaire. Connue anciennement sous le nom de trouble maniaco-dépressif, la bipolarité se caractérise par une alternance de crises de manie et d'épisodes de dépression et par des fluctuations importantes de l'énergie. Environ 13 p. 100 des personnes atteintes de SP présentent ce type de trouble.





**National
Multiple Sclerosis
Society**

La National Multiple Sclerosis Society
(organisme états-unien de la SP) regroupe des
personnes passionnées, vouées à la création
d'un monde sans SP.

nationalMSsociety.org
1 800 344-4867

PUBLIÉ EN COLLABORATION AVEC :

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Notre mission est d'être un chef de file dans
la recherche sur le remède de la sclérose en
plaques et de permettre aux personnes aux
prises avec cette maladie d'améliorer leur
qualité de vie.

scleroseenplaques.ca
1 800 268-7582

© 2014 National Multiple Sclerosis Society
© 2014 Société canadienne de la sclérose en plaques