



Sclérose en plaques

2/Le point de vue du neuropsychologue

Une prise en charge médico-psycho-sociale doit être proposée aux patients atteints de SEP, dans un centre de réadaptation fonctionnelle ou au domicile. Médecin rééducateur, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue doivent travailler en étroite collaboration pour l'évaluation, la prise en charge et le soutien de ces patients.

Marie de Jouvencel*

Affection neurologique relativement fréquente, la sclérose en plaques touche trois femmes pour deux hommes, et débute deux fois sur trois entre 20 ans et 40 ans. C'est donc une maladie qui frappe des sujets jeunes et en pleine activité.

La cause de cette maladie pose bien des interrogations et ouvre sur des réponses thérapeutiques encore insuffisantes. Actuellement, les traitements symptomatiques (immunosuppresseurs, immunomodulateurs, anti-inflammatoires) permettent surtout une certaine amélioration de la qualité de vie en diminuant la gravité des atteintes et la progression de la maladie.

La maladie se met en place selon un "processus dynamique" composé de poussées et de rémissions, ou d'une évolution chronique progressive. Ses atteintes neurologiques (atteinte pyramidale et extra-pyramidale, atteinte cérébelleuse et vestibulaire, atteinte des paires crâniennes, atteinte périphérique) et ses manifestations, tels que les troubles de la sensibilité, les troubles moteurs, les crises convulsives, les troubles psychiques... rendent compte de la gravité de cette maladie. C'est pourquoi nous devons prendre des précautions, en termes d'information et de soutien psychologique,

*Psychologue, neuropsychologue, Paris

devant l'anéantissement qui suit l'annonce du diagnostic.

Psychologie, neuropsychologie, psychopathologie, psychiatrie... Tous ces aspects doivent être considérés dans

La sclérose en plaques atteint des sujets jeunes et en pleine activité.

la prise en charge des sujets atteints de sclérose en plaques, car il faut tenir compte des troubles de la fonction supérieure (la mémoire, le langage, la perception...) mais aussi des troubles du comportement et de

l'affectivité.

LABORD PSYCHOLOGIQUE ET NEUROPSYCHOLOGIQUE

La neuropsychologie établit un rapport intelligible entre des lésions cérébrales et des fonctions cérébrales.

Dans ce contexte, un certain nombre de constats s'impose.

• Il faut reconnaître les troubles cognitifs et mnésiques

Les troubles cognitifs et mnésiques sont souvent négligés. Et pourtant, Charcot, en individualisant cette nouvelle affection, décrivait en 1868 dans "Les leçons sur les maladies du système nerveux" (1), à la fois des troubles neurologiques et des troubles mentaux: « Les fonctions psychiques s'affaiblissent, non seulement il est impossible au malade d'acquérir de nouvelles

connaissances, mais les fonctions de conservation elles-mêmes sont lésées. Le malade perdra la mémoire, il ne se rappellera plus les faits récents... Les conceptions sont lentes, les facultés intellectuelles et affectives sont émoussées. »

• La détérioration des fonctions cognitives est fréquente

Elle est présente dans 45 à 65 % des cas, selon S.M. Rao (2), chez les patients atteints de sclérose en plaques.

• Il existe une grande hétérogénéité des troubles cognitifs

Actuellement, on note que la prévalence des troubles cognitifs peut osciller entre 40 et 70 %. Cette variation dépend de plusieurs facteurs: vie communautaire ou non, évaluations divergentes et non systématiques, formes de sclérose en plaques (évoluant selon un mode progressif ou intermittent).

• Certains signes peuvent révéler un trouble cognitif

Nous devons interroger, par exemple, devant une cassure socio-professionnelle, une activité professionnelle compromise (arrêts de travail répétés par exemple) chez des patients qui n'ont pas encore de handicap physique important.

• Leur évolution est progressive mais non inéluctable (3)

L'évolution des troubles cognitifs peut



être prédictive de la détérioration motrice, même si la détérioration globale est rare.

Mais, chez des patients sans détérioration cognitive, l'évolution n'implique pas forcément l'apparition de troubles cognitifs. À l'inverse, chez des patients qui ont une détérioration cognitive, il n'y aura pas forcément aggravation des troubles cognitifs avec l'évolution de la maladie.

Enfin, il n'y a pas de lien entre trouble cognitif et sévérité de la sclérose en plaques, ni entre la durée de l'évolution et la perturbation cognitive.

● Quel bilan ?

Le bilan doit prendre en compte trois éléments : les abords psychologique, neuropsychologique et psychopathologique.

Il a pour but d'objectiver l'existence de troubles du fonctionnement

cognitif et d'en faire une analyse en vue de contribuer au diagnostic et au diagnostic différentiel.

Cependant, l'oscillation des troubles de l'humeur et des troubles neuro-comportementaux perturbe l'investissement durant la passation du bilan (bien qu'il n'existe pas de corrélation entre les troubles cognitifs et les troubles de l'affectivité).

Il faut donc :

- adapter ce bilan, en fractionnant l'évaluation sur plusieurs séances, ceci en raison de la fatigabilité, d'une mobilisation attentionnelle réduite et d'éventuels handicaps associés (visuels et moteurs) qui altèrent l'utilisation des potentiels de performance et vont souvent traduire une dysharmonie cognitive au profit du potentiel verbal ;
- évaluer les déficits, mais surtout les capacités restantes (c'est d'ailleurs son objectif primordial).

L'évaluation utilise :

- les tests classiques, WAIS III, Figure de Rey, test de Grobber et Buschke,
- et les tests de deuxième génération,

Wisconsin Sorting Card Test, test de Stroop, California Learning test.

Cette évaluation permet d'établir un projet thérapeutique, à partir des différentes rééducations, de la remédiation des déficits par des compensations et de réaliser ainsi pour le malade une possible réadaptation.

Enfin et surtout, elle donne l'occasion de reconnaître ces troubles dont se plaint le malade, tout en légitimant leur origine organique. La seule compréhension et reconnaissance des troubles cognitifs apportent d'ailleurs un réel bénéfice dans la prise en charge globale des patients.

● Les troubles observés

• Les troubles de la mémoire sont présents chez 20 à 60 %

des patients atteints de SEP. Ils peuvent être présents dès le début de la maladie.

Nous retrouvons fréquemment des troubles de la mémoire de travail et des difficultés de rappel en mémoire épisodique de la vie quotidienne (se rappeler quand et quoi).

Si l'intelligence globale est préservée, les troubles de la mémoire en terme de déficit du rappel libre des informations stockées sont importants.

• D'autres troubles sont à retenir comme invalidants pour la qualité de vie des patients :

- les **difficultés de conceptualisation** (abstraction et résolution des problèmes),
- les **troubles de l'attention et de la vigilance**,
- une **diminution du traitement de l'information**.

Une prise en charge neuropsychologique des patients atteints de SEP est donc nécessaire pour évaluer ces troubles, réduire leurs séquelles invalidants, avec la prise en place d'aides

adaptées. L'importance de leur prise en compte donne une indication de prise en charge globale, à la fois sur un plan professionnel et sur le plan de la qualité de vie.

L'ABORD PSYCHOPATHOLOGIQUE ET PSYCHIATRIQUE

● La souffrance psychique

Ces deux disciplines vont répondre à la souffrance psychique secondaire à la maladie, et aux troubles psychiques qui entraînent une inadaptation tant familiale que sociale.

A ces troubles psychiques, s'ajoutent des "symptômes physiques" quelquefois difficiles à décrire : ainsi, Madame G. parle de « son corps qui s'élève » et qui lui donne un sentiment de vécu d'étrangeté.

Cet éprouvé subjectif favorise des états d'anxiété généralisée, de dépression, de trouble panique, de "manifestations hystériques" (surtout dans les descriptions de sensations corporelles).

La psychopathologie et la psychiatrie s'intéressent aussi aux plaintes subjectives du patient, où la fatigue tient une place importante (et se retrouve au carrefour de la psychopathologie, de la psychiatrie et de la neuropsychologie).

● Les troubles émotionnels

Le malade atteint de SEP est émotif (euphorie), hypersensible (rire et pleurer spasmodiques, qui ont ici une origine neurologique et restent indépendants d'un état dépressif), hyper-expressif.

Ce "trop" est parfois nommé "incontinence affective". Les troubles cognitifs associés font qu'il n'y a plus de fonction de filtrage et d'auto-censure. Monsieur L., qui est atteint d'une forme tardive de SEP, voit ainsi son frère atteint de la même maladie : « Mon frère, c'est dans la tête, il marche presque normalement, mais il ne peut pas parler sérieusement. Il rit, il plaisante... ».

*Lors du bilan,
il faut évaluer les
déficits, mais
surtout les
capacités restantes.*



Ces troubles ont pour particularité de fluctuer rapidement et de manière abrupte.

● Les troubles de l'humeur

• La **dépression** est observée chez 35 à 40 % des patients. Dans 5 % des cas, elle est révélatrice de la maladie.

Sa corrélation avec l'atteinte cognitive est discutée, mais elle est bien corrélée à l'évolution de la maladie.

• L'**anxiété** se retrouve dans 73 % des cas, qu'elle soit liée à la dépression ou non.

Elle est rattachée au stress engendré par les difficultés à s'adapter à la maladie et à ses conséquences. Ainsi, l'entourage de Madame T. (son mari) lui fait remarquer ses oublis, principalement dans certaines tâches simples comme éteindre la lumière, fermer le gaz, fermer la porte, débrancher la prise du fer à repasser... C'est la fréquence des oublis qui augmente son anxiété et qui entraîne chez

elle une conduite de vérification constante, aggravant l'anxiété en retour.

• Les **troubles bipolaires** sont retenus dans 10 à 13 % des cas.

Le risque de les retrouver est élevé en cas d'antécédent dépressif personnel.

Ces troubles reflètent l'expression d'une maladie neurologique et ne sont pas le simple fait d'une attente psychique subjective.

• Certains malades vont présenter une **alexithymie**, c'est-à-dire une difficulté à l'introspection, une difficulté à exprimer leurs émotions et leur affectivité, à en avoir une représentation. Ce trouble est fréquent dans la SEP.

Dans ce contexte de souffrance psychique, la psychiatrie doit offrir au malade une prise en charge conjointe avec la psychologie clinique (traitement médicamenteux et psychothérapie). Une prise en charge en libéral est à recommander lorsqu'une demande émerge du patient ou lorsqu'un diagnostic de dépression a été posé.

LA PRISE EN CHARGE EN CENTRE DE RÉADAPTATION FONCTIONNELLE

L'arrivée en centre de réadaptation fonctionnelle est souvent liée à une poussée, bien souvent après une période où la maladie était quiescente, donnant

l'illusion d'un répit. Cette modification souvent brutale en termes de chutes et de perte d'autonomie fragilise psychologiquement le patient.

La prise en charge psychologique va permettre de mettre un mot sur le vécu de la maladie. Les patients nous témoignent leur sentiment d'insécurité qui se développe avec la maladie.

Pour Monsieur L., « C'est dur à supporter... C'est une maladie assumée dans l'anxiété, avec la peur du lendemain. »

Elle va aussi permettre d'évaluer les troubles, et d'en réduire les séquelles.

● Que signifie l'annonce d'une situation "grave" ?

Si l'annonce de la maladie en terme de diagnostic n'est pas toujours acquise comme une vérité à entendre pendant la période d'hospitalisation (période d'examen, de mise en place d'un traitement), le pronostic - qui engage un processus morbide - est une autre vérité tout aussi difficile à entendre. Madame T. parle de la période où elle avait des symptômes de la maladie mais ne savait pas encore le diagnostic : « J'ai vécu dans la méconnaissance

de ma maladie. Je me disais, c'est peut-être grave... Je n'étais pas prête à recevoir la nouvelle. »

La demande de diagnostic peut être associée à l'angoisse, la détresse, la souffrance, la honte...

Pour Monsieur R., « c'est quelque chose qui est toujours là, ça existe, je suis malade. Ce n'est pas une maladie mortelle, mais comme toute maladie, elle côtoie la mort... ». Ce statut de malade, Monsieur R. ne le revendique pas : « Je n'ai pas toujours en tête que j'ai une sclérose en plaques... ».

Il émerge du discours de ces patients une volonté de récupérer une position subjective rendue périlleuse par l'aspect brutal et insidieux de la maladie.

Il est aussi question de l'image que renvoient les autres. Pour Madame G., l'estime de soi est mise à mal par la maladie : « J'ai rétréci, je me sens vulnérable. » Le regard amoureux de son mari est un étayage essentiel pour ne pas disparaître sous le poids des handicaps invalidants.

● L'intérêt d'une prise en charge multidisciplinaire

La prise en charge fait appel à une équipe pluridisciplinaire (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, neuropsychologie, psychologie) coordonnée par un médecin rééducateur.

Elle répond à plusieurs demandes :

- un moment de répit pour les familles;
- un moment de réassurance pour les patients,
- un moment d'information, de conseil et d'orientation.

LA NOTION DE QUALITÉ DE VIE

● La qualité de vie objective

Elle concerne le vécu matériel et social du patient.

La dimension physique et fonction-

Nous devons prendre des précautions, en termes d'information et de soutien psychologique, devant l'anéantissement qui suit l'annonce du diagnostic.



nelle de la personne consciente doit être prise en compte. Il est important de privilégier le maintien d'une activité sociale, familiale et professionnelle aussi longtemps que possible, avec des aménagements nécessaires, plutôt qu'un repos et des congés prolongés. Des programmes de rééducation, de réadaptation et de réinsertion doivent être développés pour améliorer la qualité de vie objective.

● La qualité de vie subjective

Il s'agit de la dimension existentielle de la vie de la personne (bonheur, bien-être, désir et plaisir, regroupés en terme de satisfaction). N'oublions pas que toute personne porte un jugement sur elle-même et sur ses conditions d'existence qui lui est propre. Une évaluation de la qualité de vie subjective implique de prendre comme référence exclusive l'expérience vécue intérieurement par chaque sujet, indépendamment de toute norme, implicite ou explicite.

EN CONCLUSION

Une prise en charge médico-psychosociale en Centre de réadaptation fonctionnelle est à proposer aux malades atteints de sclérose en plaques. Dans certains cas, un suivi en libéral pour une psychothérapie individuelle ou une thérapie de groupe, ainsi que des rééducations kinésithérapiques et orthophoniques sont nécessaires.

Une équipe multidisciplinaire (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, neuropsychologue, psychologue), en collaboration avec les médecins rééducateurs, doit mettre en place des évaluations répétées, des rééducations, des entretiens psychologiques de soutien et, dans certains cas, des psychothérapies ou un suivi psychiatrique.

C'est à ce prix qu'il sera possible de donner au malade atteint de sclérose en plaques une réadaptation et une réinsertion satisfaisantes au décours de l'évolution de la maladie. Cette prise en charge doit améliorer la qualité de vie subjective de ces malades, en leur

permettant de trouver ou retrouver un état de bien-être, que l'on pourrait définir comme « une sensation agréable procurée par la satisfaction de besoins physiques et par l'absence de tensions psychiques ».

En collaboration avec Caroline Betaille (étudiante en psychologie)

BIBLIOGRAPHIE

1. Charcot JM. Leçons sur les maladies du système nerveux. Bourneville Ed. Paris : Louis Bataille 1968 ; Tome 1 : 237-38.
2. Rao SM. Neuropsychology of multiple sclerosis. *Curr Opin Neuropsychology* 1995 ; 8 (3) : 216-20.
3. Kujala P, Portin F, Ruutinen J. The progress of cognitive decline in multiple sclerosis, a controlled 3-year follow-up. *Brain* 1997 ; 120 : 289-97.

MOTS-CLÉS

SCLÉROSE EN PLAQUES,
PSYCHOLOGIE, RÉÉDUCATION,
RÉADAPTATION