



HAL
open science

Les troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques : intérêt et élaboration d'un outil d'information à l'usage des proches de patients

Alice Roux

► To cite this version:

Alice Roux. Les troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques : intérêt et élaboration d'un outil d'information à l'usage des proches de patients. Sciences cognitives. 2014. dumas-01060266

HAL Id: dumas-01060266

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01060266v1>

Submitted on 3 Sep 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Alice ROUX

Née le 26 février 1992

**Les troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques :
Intérêt et élaboration d'un outil d'information
à l'usage des proches de patients.**

Mémoire présenté pour l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Université de Bordeaux
Département d'Orthophonie
Année universitaire 2013 – 2014

Mémoire d'Orthophonie

TITRE : Les troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques = Intérêt et élaboration d'un outil d'information à l'usage des proches des patients

DATE DE PASSATION : 1^{er} Septembre 2014

NOM DE L'ETUDIANT : Alice ROUX

MEMBRES DU JURY : - Directeur de Mémoire : Claire LÉTÉ

- Membres du Jury : - Anne LAMOTHE-CORNELOUP

- Amélie VIGNAUD

- Delphine HAMEL

- Sophie LE MAROIS

APPRECIATION : Très Honorable - Honorable - Satisfaisant - Passable

COMMENTAIRES : Sujet original qui met bien en évidence que les orthophonistes ne sont pas que des rééducateurs mais aussi des professionnels en charge de l'accompagnement et de l'information des patients et de leur famille. La méthodologie est rigoureuse et bien menée et aboutit à un travail clair, bien documenté et bien rédigé. On regrette que le retour tardif des questionnaires n'ait pas permis une analyse plus approfondie mais synthétique des résultats et surtout fait une mise en valeur de la partie clinique. La plaquette est de grande qualité et atteint son objectif avec délicatesse et humanité.

Signatures des membres du jury

A. Lamothe-Corneloup

Mignaud

Mignaud

Remerciements

Je tiens à remercier sincèrement toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont permis à ce projet de prendre vie.

En premier lieu, mes remerciements s'adressent à Claire LETE, ma directrice de mémoire, pour la confiance qu'elle m'a accordée et son accompagnement de qualité tout au long de cette année. Sa patience, son écoute bienveillante ainsi que sa disponibilité ont été pour moi des aides plus que précieuses.

Je tiens à exprimer ma reconnaissance aux orthophonistes qui m'ont permis d'entrer en contact avec leurs patients et qui se sont souvent impliquées personnellement : Mesdames Blanchot Nelly, Debelleix Anne, Deschamps Nicole, Jousselin Hélène, Moreira Angélique, Sarthou Anne-Sophie, Thiriet Sophie et Vignaud Amélie.

Je remercie particulièrement toutes les personnes ayant participé à cette étude. Merci à elles d'avoir accepté de partager leur vécu et de concéder de leur temps à ce projet. Sans elles, rien n'aurait été possible.

Je tiens également à remercier l'équipe d'Aquisep, et particulièrement le Pr. Bruno Brochet ainsi que Delphine Hamel pour leur implication dans ce mémoire, leur disponibilité touchante, leur écoute et leurs conseils de qualité.

Merci aussi à tous les membres du jury pour l'intérêt porté à ce travail.

Merci à la direction de l'école d'orthophonie ainsi qu'à l'ensemble des professeurs et maîtres de stage qui ont su me faire partager leurs savoirs et leur expérience tout au long de ces quatre années.

Merci enfin à mon entourage proche pour avoir cru en moi et m'avoir soutenue. Une pensée toute particulière s'adresse à ma mère qui, par sa présence discrète mais constante a su m'aider à traverser tous mes doutes.

Sommaire

Introduction.....	5
Assises théoriques.....	7
I. La sclérose en plaques	7
<i>I.1. Caractéristiques de la maladie.....</i>	<i>7</i>
<i>I.2. Symptomatologie</i>	<i>8</i>
<i>I.3. Diagnostic.....</i>	<i>9</i>
<i>I.4. Formes.....</i>	<i>9</i>
<i>I.5. Eléments prédictifs</i>	<i>10</i>
<i>I.6. Principaux traitements</i>	<i>11</i>
II. Les troubles cognitifs dans la sclérose en plaques.....	11
<i>II.1. Prévalence</i>	<i>11</i>
<i>II.2. Variabilité.....</i>	<i>12</i>
<i>II.3. Caractérisation des troubles</i>	<i>13</i>
II.3.a. Vitesse de traitement de l'information	13
II.3.b. Apprentissage et mémoire	13
II.3.c. Attention.....	15
II.3.d. Fonctions exécutives	16
II.3.e. Capacités visuelles et spatiales.....	16
II.3.f. Fonctions langagières.....	16
<i>II.4. Notion de handicap invisible</i>	<i>17</i>
<i>II.5. Evolution.....</i>	<i>18</i>
<i>II.6. Evaluation.....</i>	<i>19</i>
II.6.a. Evaluation neurologique	19
II.6.b. Evaluation cognitive.....	19
<i>II.7. Prise en charge.....</i>	<i>21</i>
II.7.a. Médicamenteuse.....	21
II.7.b. Cognitive.....	21
III. Impact des troubles cognitifs.....	24
<i>III.1. Impact psycho-émotionnel.....</i>	<i>24</i>
<i>III.2. Vie quotidienne</i>	<i>25</i>
<i>III.3. Vie familiale.....</i>	<i>28</i>

III.4. Vie intime.....	30
III.5. Vie sociale.....	31
III.6. Vie professionnelle	31
IV. Faire face à ces troubles	32
IV.1. Concept de coping	32
IV.2. Comment faire face ensemble ?.....	33
IV.3. Ressources extérieures	38
V. Informer les proches des troubles cognitifs de la SEP	39
V.1. Intérêt d'informer	39
V.2. Les limites de l'information orale	41
V.3. Le manque d'information écrite	43
V.4. Le rôle d'information de l'orthophoniste	45
VI. Objectifs de l'étude et hypothèses de travail	45
Matériel et méthodes.....	47
I. Préalable	47
II. Enquête préliminaire.....	48
III. Conception de la maquette	55
IV. Mise à l'épreuve de la brochure d'information.....	56
Résultats.....	58
I. Résultats de l'enquête préliminaire	58
II. Choix de la trame de la plaquette d'information	66
III. Résultats de l'enquête de satisfaction	69
Discussion.....	76
I. Rappel des résultats.....	76
II. Discussion des résultats.....	77
III. Critiques et limites.....	79
IV. Réflexion autour de la diffusion	81
V. Apports	84
Conclusion et perspectives.....	87
Références bibliographiques.....	89
Annexes.....	100

Introduction

« Quand on m'a diagnostiqué une sclérose en plaques, j'ai imaginé être physiquement handicapé, obligé de passer mon temps en famille et ma carrière professionnelle toujours en position assise. Cependant, je n'avais pas anticipé que la SEP inclurait aussi un handicap invisible, un « fauteuil roulant mental » qui viendrait mélanger mes souvenirs et distordre ma présence d'esprit, changer la routine quotidienne en sables mouvants mentaux ».

Gingold JN, 2011

En France, environ 90 000 personnes sont atteintes de sclérose en plaques (SEP). Cette pathologie auto-immune chronique constitue la première cause de handicap sévère non traumatique chez l'adulte jeune. Dans cette maladie, la symptomatologie est très variable d'un individu à l'autre. Outre les symptômes physiques bien connus, elle entraîne dans plus de la moitié des cas, et parfois dès son début, des symptômes cognitifs.

Ceux-ci touchent majoritairement la vitesse de traitement de l'information et la mémoire de travail. Bien que restant généralement légers à modérés, ils peuvent avoir des répercussions importantes dans les situations courantes de la vie quotidienne. Ils constituent ce que l'on appelle un « handicap invisible » et sont ainsi difficiles à appréhender pour l'entourage. Une incompréhension peut être à l'origine d'attitudes inadaptées (culpabilisation du malade, reproches ou rationalisation des troubles), et ainsi mener à des tensions intrafamiliales. Or, en raison de ces troubles, les proches peuvent être amenés à assumer un nouveau rôle ainsi que de nouvelles responsabilités. Une meilleure compréhension peut leur permettre d'accepter ces troubles et de s'y adapter en optimisant leur soutien, que ce soit sur le plan émotionnel ou plus concrètement au quotidien.

La question d'une information destinée aux proches s'est donc posée. Dans ce cadre, nous avons parcouru la littérature et dressé un état des lieux de l'information sur ce sujet. Puis, nous avons mis en œuvre une enquête préliminaire auprès des patients souffrant de SEP (et présentant des troubles cognitifs) ainsi que de leurs proches afin de confirmer ou d'infirmer la nécessité de créer une brochure d'information et d'en cibler le contenu. Nous avons ensuite réfléchi à la création d'un outil d'information au regard des données recensées et l'avons mis à l'épreuve à travers une enquête de satisfaction.

Dans ce mémoire, nous présenterons tout d'abord la sclérose en plaques de manière générale. Nous détaillerons ensuite les troubles cognitifs dans cette maladie avant de parler de l'impact qu'ils peuvent avoir sur les patients et leur entourage et des moyens d'y faire face. Enfin, nous conclurons l'aspect théorique par une partie concernant « l'information des proches ».

Dans un second temps, nous expliciterons notre cheminement en décrivant notre démarche méthodologique. Nous présenterons et analyserons nos résultats avant de les discuter. Puis, nous ouvrirons vers les perspectives qui nous semblent pertinentes.

Assises théoriques

I. La sclérose en plaques

I.1. Caractéristiques de la maladie

La sclérose en plaques (SEP) constitue la **première cause de handicap neurologique acquis chez le sujet jeune en France**, avec une incidence comprise entre 3000 et 5000 nouveaux cas par an. La plupart des patients (70%) présentent les **premiers symptômes de la maladie entre 20 et 40 ans**, bien que la maladie puisse être diagnostiquée chez les enfants et chez les adultes plus âgés (Noserworthy et al., 2000).

Elle touche **deux à trois fois plus de femmes que d'hommes**.

Aujourd'hui, la cause de la maladie demeure inconnue. Il s'agit très probablement d'une **origine multifactorielle**, c'est-à-dire liée à la combinaison de plusieurs facteurs (génétiques, environnementaux...) présents simultanément. Aucune des hypothèses testées aujourd'hui n'explique à elle seule la survenue de la maladie.

Enfin, malgré la possibilité de handicap à moyen ou à long terme, **l'espérance de vie ne paraît pas affectée** dans la SEP.

Les premières descriptions de la maladie, étonnantes de justesse, ont été faites en **1868** par le médecin neurologue et professeur d'anatomopathologie **Jean-Martin Charcot** et son collègue Alfred Vulpian :

« La sclérose en plaques est une pathologie inflammatoire auto-immune du système nerveux central qui affecte la substance blanche ».

La SEP est donc une maladie neurologique auto-immune chronique. Elle se caractérise par une réaction inflammatoire développée essentiellement contre la myéline des neurones du système nerveux central (substance blanche). Or, la myéline assure plusieurs fonctions : accélération du passage de l'influx nerveux, protection et même nutrition du neurone.

La mise à nu de l'axone rend la conduction de l'influx nerveux difficile, voire impossible. Selon la souffrance de l'axone, il est observé une transmission de l'information lente, imprécise et incertaine, voire un arrêt complet de son passage.

Des mécanismes de réparation peuvent se mettre en place. C'est la **remyélinisation**. Généralement, celle-ci permet une restauration de la conduction nerveuse plus ou moins complète et donc une régression des symptômes.

I.2. Symptomatologie

En raison de la diversité possible de localisation des plaques de démyélinisation, la symptomatologie clinique de la SEP est **polymorphe** : « il y a autant de scléroses en plaques différentes que d'individus atteints ». On retrouve les symptômes suivants :

- **Les symptômes moteurs**
- **Les signes visuels**
- **Les troubles sensitifs**
- **Les troubles sphinctériens et génitaux**
- **Les troubles sexuels**
- **Les troubles de l'équilibre**

Au-delà de ces symptômes, d'autres peuvent être à l'origine d'un handicap invisible :

- **La fatigue** constitue un des symptômes les plus invalidants (considérée par 55% des patients comme l'un des trois symptômes les plus sévères de leur maladie). C'est une plainte courante, rapportée par les patients atteints de SEP dans 50 à 90% des cas (**Debouverie et al., 2010**). Elle peut être présente dès le début de la maladie.
- **Les troubles thymiques et émotionnels** sont fréquents dans la SEP. Il est toutefois difficile de différencier ce qui vient des lésions cérébrales de ce qui est la manifestation d'un processus psychologique d'adaptation à cette maladie chronique et imprévisible. Au cours de leur maladie, environ 50% des patients souffrent de dépression (**Montreuil et al., 2010**).
- **Les troubles cognitifs** sont retrouvés dans environ 40 à 65 % des cas. Les difficultés les plus courantes concernent l'attention, la mémoire ou le raisonnement. Nous les développerons dans le chapitre qui leur est dédié.

I.3. Diagnostic

D'après les critères actuels de McDonald, révisés en 2010 par Polman et al., le diagnostic de SEP repose sur la mise en évidence d'une dissémination dans l'espace et une dissémination dans le temps du processus pathologique.

Aucun examen ne permet à lui seul de porter avec certitude le diagnostic de sclérose en plaques. Celui-ci repose donc sur une combinaison d'arguments cliniques et paracliniques : le recueil des symptômes cliniques et les prélèvements sanguins permettent d'éliminer le diagnostic de maladies qui miment la sclérose en plaques. D'autres examens permettront d'avancer vers un diagnostic plus précis, et en particulier l'IRM qui est indispensable. Les potentiels évoqués ainsi que la ponction lombaire sont aujourd'hui des examens non systématiques.

I.4. Formes

La SEP peut évoluer selon trois modes (Lublin et Reingold, 1996) :

La forme rémittente est la plus fréquente et atteint 3 femmes pour un homme. Dans 85 % des cas, la SEP débute sous cette forme. L'évolution se fait sous forme de poussées suivies de périodes de rémission. La poussée se définit comme l'apparition de signes ou de symptômes neurologiques ou comme l'aggravation de signes neurologiques préexistants, persistant pendant au moins 24h. Les signes cliniques neurologiques de la poussée peuvent être multiples en fonction de la région anatomique souffrant de l'inflammation.

Généralement, les poussées sont suivies d'un retour à l'état neurologique de base, surtout en début de maladie. Cependant, dans certains cas, des séquelles neurologiques peuvent apparaître.

Cette forme peut continuer sur un mode rémittent ou évoluer vers une forme progressive, que l'on qualifiera alors de « **forme secondairement progressive** ». Cette évolution se fait en moyenne au bout de 15 à 20 ans. Parmi les patients atteints d'une forme rémittente, environ 2 à 3% débutent chaque année une phase progressive secondaire.

La forme progressive primaire représente 15 % des cas et toucherait autant les hommes que les femmes. Elle survient généralement chez les personnes de plus de 40 ans. Dans cette forme, les premiers symptômes s'installent progressivement en quelques mois sans poussée. La progression peut être entrecoupée de phases en plateau durant lesquelles le malade peut rester stable pendant plusieurs mois. Des poussées surajoutées sont possibles.

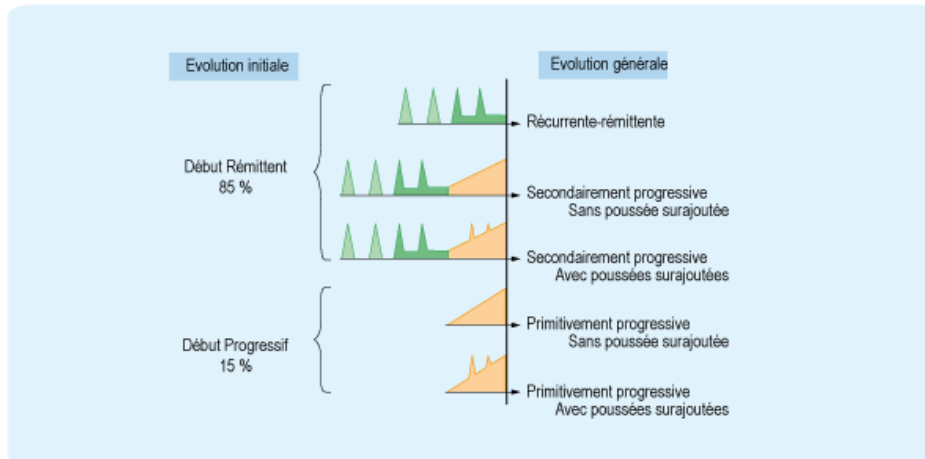


Figure n°1 : Les différentes formes de scléroses en plaques, adaptée de Lublin et Reingold (1996)

I.5. Eléments prédictifs

Depuis de nombreuses années, les neurologues tentent de déterminer, dès les premiers symptômes de la maladie, les facteurs cliniques ou paracliniques qui permettraient d'en prédire l'évolution à long terme. Pourtant, il reste aujourd'hui encore impossible d'envisager à l'avance le handicap de chacun.

Il existe un certain nombre d'éléments d'orientation prédictifs du pronostic (Tourbah et al., 2005) : Un **jeune âge de début**, une **première présentation par une névrite optique**, une **forme initiale rémittente**, un **intervalle de plus de 2 ans et demi entre les deux premières poussées**, une **imagerie par résonance magnétique à faible volume lésionnel et sans activité** ainsi qu'une **faible progression du nombre d'anomalies entre deux IRM séparées de 5 ans** paraissent être des éléments prédictifs favorables.

A l'inverse, une forme initiale progressive, une **charge lésionnelle importante dès la première poussée**, la **fréquence élevée des poussées lors des premières années**, une **forte accumulation de la charge lésionnelle** et la **présence d'un handicap permanent après 5 ans d'évolution** constituent des éléments prédictifs plus défavorables.

Cependant, il n'est pas possible, même en combinant tous ces paramètres, de prévoir avec certitude le type d'évolution d'une SEP à partir du moment où elle est diagnostiquée.

I.6. Principaux traitements

Il y a encore peu de temps, la sclérose en plaques était considérée comme une maladie incurable. Aujourd'hui, même s'ils ne permettent pas de la guérir, plusieurs traitements sont disponibles, répartis principalement selon 3 catégories (Debouverie et al., 2010) :

- **Les traitements des poussées** par corticothérapie, afin de réduire l'inflammation et d'optimiser la récupération des symptômes.
- **Les traitements de fond**, afin de stabiliser ou de ralentir l'évolution de la maladie. Il existe trois types de traitements de fond disponibles en France, et dont l'efficacité a été prouvée scientifiquement : les immunomodulateurs, proposés en première intention, les anticorps monoclonaux et les immunosuppresseurs, constituant quant à eux des traitements de seconde ligne.
- **Les traitements symptomatiques**, médicamenteux ou non, permettant d'augmenter le confort des patients en palliant les symptômes de la maladie qui altèrent la qualité de vie : douleur, troubles urinaires, troubles sexuels, spasticité, fatigue, dépression, troubles cognitifs, visuels ou génitosphinctériens.

II. Les troubles cognitifs dans la sclérose en plaques

La « cognition » revêt différentes dimensions. Une définition restrictive mais qui nous intéresse particulièrement dans le cadre de ce mémoire consiste à référer la cognition aux fonctions cérébrales supérieures comme la mémoire, l'attention et le raisonnement (Larocca N, 2005).

Charcot (1892) parlait dans ses leçons de « troubles spéciaux de l'intelligence ». Il dégageait dès lors les deux principaux troubles cognitifs de la SEP : « *Il y a un affaiblissement marqué de la mémoire ; les conceptions sont lentes* ».

Depuis les années 90/2000, les recherches concernant ces troubles ne cessent d'augmenter.

II.1. Prévalence

Jusqu'à peu, les difficultés cognitives étaient considérées comme étant rares chez les personnes souffrant de SEP. Malgré l'utilisation d'outils neurologiques plus sophistiqués et l'avancée de la recherche, il reste difficile d'évaluer leur fréquence réelle en raison de nombreuses limites

méthodologiques (diversité des tests et des batteries neuropsychologiques utilisées, diversité d'attribution aux différents domaines cognitifs en fonction du modèle théorique utilisé, absence de population contrôle ou d'appariement...) (Brochet et al., 2007)

On admet généralement qu'entre **40 et 65 %** des personnes ayant une SEP souffrent de troubles cognitifs. (Rao et al., 1991 ; Rao, 1995). Environ 40% des patients présentent des troubles cognitifs légers à modérés. Une petite proportion (pas plus de 5 à 10 %) a des troubles cognitifs sévères (Rao, 1996).

II.2. Variabilité

Les troubles cognitifs peuvent survenir avec ou sans symptôme physique, surtout en début de maladie. Cependant, à mesure que la maladie progresse dans le temps, le handicap physique et les déficits cognitifs ont tendance à converger (Lynch et al., 2005).

Ces troubles ont été décrits dans les différentes formes de la maladie, notamment dans les formes rémittentes et progressives secondaires (Deloire et al., 2006). L'évolution de la maladie de la forme rémittente vers la forme secondairement progressive s'accompagne d'une extension des troubles cognitifs (Huijbregts et al., 2004 ; Gaudino et al., 2001).

Il est à noter que plusieurs facteurs sont susceptibles d'aggraver les difficultés cognitives comme la fatigue ou les troubles thymiques et émotionnels. En effet, des études (Arnett et al., 1999 ; Demaree et al., 2003) ont suggéré que la dépression puisse augmenter la sévérité des problèmes cognitifs, particulièrement dans les situations cognitives qui requièrent beaucoup d'efforts. Certains médicaments (ex : anticholinergiques) peuvent également participer à faire empirer ces troubles.

La nature des troubles cognitifs des personnes touchées ainsi que leur sévérité sont variables. L'atteinte cognitive est généralement limitée à certaines fonctions et non globale. C'est l'atteinte diffuse au niveau du cerveau qui contribue aux troubles cognitifs, probablement en interrompant la communication entre les neurones impliqués dans les différentes fonctions cérébrales (Brochet, 2007).

Des phénomènes de compensation ont été mis en évidence (Bonnet et al, 2006 (1)) : une réorganisation fonctionnelle cérébrale se met en place, dès les stades les plus précoces de la SEP, chez les patients ayant un niveau d'éducation élevé. Cette réorganisation permet au sujet de conserver un bon niveau de performances lorsque la charge cognitive demandée reste faible et que l'atteinte lésionnelle n'est pas trop importante (Cader et al, 2006).

II.3. Caractérisation des troubles

Il existe de grands domaines cognitifs affectés par la SEP, que nous développerons ci-après.

Les concepts d'attention, de mémoire de travail et de fonctions exécutives se recoupent. Aussi, nous nous accorderons avec les terminologies et concepts de la littérature.

II.3.a. Vitesse de traitement de l'information

Les troubles cognitifs de la SEP sont dominés par un ralentissement de la vitesse de traitement de l'information (VTI) (Archibald et al., 2000, Kail, 1998, Rao et al., 1989 (2)). Ce ralentissement est 10 fois plus fréquent chez les personnes ayant une SEP que dans la population générale, et 65 fois plus fréquent chez les personnes ayant une SEP secondairement progressive (Deluca et al., 2004). Les personnes souffrant de SEP sont 40 % plus lentes que les sujets sains sur des tâches de vitesse de traitement (De Sonneville et al., 2002).

Souvent considérée comme un déficit central dans la SEP, il a été suggéré que l'atteinte de la vitesse de traitement de l'information (VTI) contribue, tout au moins en partie, aux déficits des autres fonctions cognitives (Demaree et al., 1999). Cependant, le ralentissement ne peut pas expliquer à lui seul les difficultés présentées par les patients, notamment en mémoire de travail (Lengenfelder et al., 2006).

II.3.b. Apprentissage et mémoire

Les problèmes de mémoire sont la plainte la plus fréquente chez les personnes souffrant de SEP (Daniel et al., 2010). Il y a deux raisons à cela : la mémoire est cruciale dans presque toutes les tâches quotidiennes et des défaillances de mémoire sont faciles à repérer.

Les problèmes d'apprentissage et de mémoire chez les personnes souffrant de SEP se trouvent d'une part au niveau de la mémoire de travail (MDT) et, d'autre part, au niveau de la mémoire épisodique.

➤ *Mémoire de travail*

La MDT est définie comme un système de mémoire à capacité limitée permettant le stockage temporaire (15 à 20 secondes) et la manipulation d'une information pendant la réalisation de tâches cognitives diverses.

Les troubles de la mémoire de travail (MDT) sont largement reconnus dans la SEP et parfois considérés comme le trouble cognitif le plus fréquent (Bassington et al., 1998 ; Kesselring et al., 2001). Même si les résultats des études sont à nuancer, ces difficultés en MDT seraient présentes très tôt dans l'évolution de la maladie (Achiron et al., 2003 ; Au Duong et al., 2005 ; Pelosi et al., 1997).

Baddeley et Hitch (1974) ont fractionné la MDT en composantes multiples :

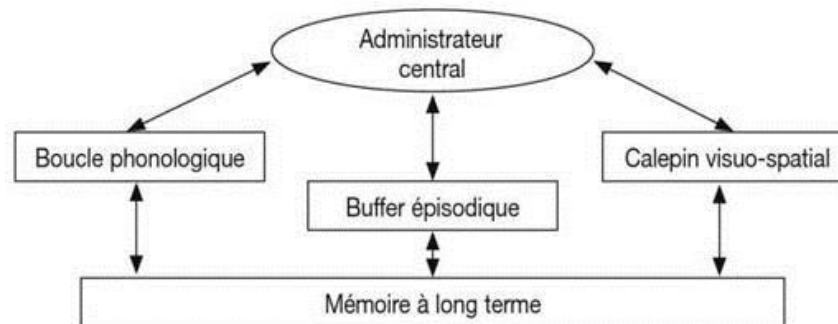


Figure n°2 : Mémoire de travail, d'après le modèle de Baddeley et Hitch (1974)

Cliniquement, le handicap cognitif ne sera pas le même selon le niveau de traitement atteint. Cette conception permet d'expliquer pourquoi certains patients ayant des troubles de MDT peuvent présenter une mémoire à long terme normale et réaliser correctement des tâches cognitives exigeantes (en passant par les systèmes épargnés) (Ehrlé et al., 2010).

➤ *Mémoire épisodique*

La mémoire épisodique fait partie de la mémoire à long terme, qui correspond aux informations qui ont été considérées comme suffisamment importantes pour être stockées dans le cerveau indéfiniment en vue d'être récupérées plus tard.

Selon **Tulving (1995)**, la mémoire épisodique est un système qui permet à un sujet de se souvenir et de prendre conscience des événements qu'il a personnellement vécus, dans un contexte spatial et temporel particulier.

Pendant longtemps, on a considéré que les atteintes en **mémoire épisodique antérograde** des patients souffrant de SEP étaient caractérisées par un déficit exclusif de la récupération (Beatty et al., 1977, Rao et al., 1989 (1)). Cependant, la majorité des études avait des limites méthodologiques, ce qui nécessite d'en modérer les conclusions.

De manière plus récente, des travaux ont montré que les difficultés en mémoire épisodique se situeraient finalement plutôt dans l'encodage et le stockage des informations (Van der Burg et al. 1987 ; Deluca et al., 1998). Des travaux contrôlant la phase d'encodage ont apporté des arguments en faveur de cette hypothèse (Caroll et al., 1984).

Ces nouvelles découvertes sont à prendre en compte : traiter les facteurs qui pourraient altérer la bonne qualité de l'encodage (attention, capacités perceptives, fatigue, effets secondaires de la médication, dépression...) est nécessaire pour améliorer la mise en mémoire.

Les résultats ont également une implication importante pour la rééducation, qui sera différente en fonction de la nature du déficit en mémoire épisodique.

Peu d'études ont porté sur la **mémoire épisodique rétrograde** et il est donc difficile de se prononcer sur l'intégrité des souvenirs anciens dans la SEP.

II.3.c. Attention

L'attention est une fonction de base impliquée dans toute performance cognitive ou dans toute tâche comportementale (Brochet, 2010).

L'attention, « c'est la prise de possession par l'esprit, d'une manière claire et vivace (sélection et maintien dans la conscience) d'un événement extérieur ou de pensées » (définition inspirée de James, 1890).

Les processus attentionnels sont nombreux. Alors que certaines études démontrent clairement une atteinte attentionnelle globale (Callanan et al., 1989, Filley et al., 1989), ce sont les formes les plus complexes d'attention qui semblent les plus affectées, notamment lorsqu'il s'agit de diviser son attention sur plusieurs tâches simultanément (multitâche) ou de soutenir son attention pendant un certain temps.

Lors de tâches demandant de soutenir un effort mental constant, les personnes ayant une SEP montrent une détérioration progressive de leurs performances, appelée fatigue cognitive (Bryant et al., 2004).

Le ralentissement de la VTI pourrait en partie expliquer ces déficits attentionnels.

II.3.d. Fonctions exécutives

Les fonctions exécutives représentent le plus haut niveau des processus cognitifs humains et sont supposées contrôler et diriger les fonctions de niveau inférieur. Ce terme englobe de nombreuses capacités telles que le raisonnement, la résolution de problèmes, les capacités d'abstraction, la planification, l'anticipation, le séquençage ou la gestion de la nouveauté. En raison de la grande variété des fonctions exécutives, la nature d'un problème exécutif varie considérablement d'une personne à l'autre (Ehrlé, 2010).

L'hypothèse d'une atteinte de ces capacités semble acceptée, même si le profil de troubles en fonction des différentes formes de SEP reste controversé (Wishart et al., 1997, Zakzanis, 2000). Pourtant, il est légitime de s'interroger sur une atteinte véritablement dysexécutive, dissocier le ralentissement de la vitesse de traitement du fonctionnement exécutif n'étant pas toujours facile. De plus, de nombreuses études longitudinales rapportant des déficits exécutifs à un stade débutant de la maladie ne trouvent pas d'aggravation de ces performances à long terme, ce qui questionne là encore sur leur nature réellement dysexécutive (Camp et al., 2005, Sperling et al., 2001, Piras et al., 2003).

II.3.e. Capacités visuelles et spatiales

Les fonctions visuo-spatiales permettent de s'orienter dans l'espace, de percevoir les objets de notre environnement et de les organiser en une scène visuelle cohérente, d'imaginer mentalement un objet absent.

A ce jour, peu d'études se sont concentrées sur les capacités visuo-spatiales de la SEP. Celles-ci peuvent être affectées mais il faut tenir compte de la fréquence des troubles des fonctions visuelles de base dans la SEP. Il semble cependant que les plus hauts niveaux de perception visuelle puissent être touchés, comme la reconnaissance des visages (prosopagnosie), le jugement de distances ou la capacité à suivre des directions.

II.3.f. Fonctions langagières

Dans la littérature, les avis des auteurs sur la question relative à l'existence de problèmes de langage dans la SEP sont partagés. Cependant, Leathlean et Murdoch (1997) ont démontré que lorsque les tests de langage sont suffisamment sensibles, les patients souffrant de SEP peuvent avoir

des difficultés, et particulièrement dans la compréhension de phrases ambiguës et de métaphores, la réalisation d'inférences, la réorganisation de phrases et dans les tâches sémantiques (faire des associations, expliquer des absurdités, identifier les antonymes, définir des mots) et de vocabulaire. Ce que l'on appelle « langage élaboré » peut donc être atteint dans la SEP.

On observe également fréquemment des troubles de dénomination. Ce problème apparemment anodin est plus fréquent dans la SEP et peut venir perturber le fil de la conversation. Une autre difficulté assez courante est la réduction de la fluence, qu'elle soit sémantique ou phonétique (Henry et al., 2006). Il est probable que ces deux dernières difficultés soient liées à la réduction de la VTI ou à la vitesse de récupération de l'information en mémoire épisodique.

Comme la sclérose en plaques peut toucher n'importe quelle partie du cerveau, il n'y a pas de fonction cognitive pour laquelle on puisse dire avec certitude qu'elle ne pourra être affectée par la SEP, bien que certaines, comme le langage, semblent l'être en moindre mesure.

II.4. Notion de handicap invisible

La loi de février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées donne une définition du handicap dans toute sa diversité et remplace la loi de 1975 sur les droits des personnes handicapées. L'article 2 stipule que « **constitue un handicap au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant** ».

Ainsi, au-delà des handicaps moteurs, sensoriels et mentaux déjà bien connus du public et des professionnels, la loi reconnaît pour la première fois l'existence de situations de handicap résultant de troubles des fonctions cognitives.

Selon la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001), le handicap est la conséquence d'une **incapacité** (limitation de la capacité à accomplir une activité), survenue suite à un **problème de santé** (trouble, maladie) qui rend difficile **l'accomplissement des rôles** attendus par la personne et par la société (participation). La situation de handicap est donc la discordance entre les performances de l'individu et les attentes de la personne et du milieu (facteurs environnementaux et facteurs personnels).

Ainsi, les répercussions des troubles cognitifs de la personne ayant une SEP exprimés dans les activités menées dans un contexte de vie, dans son environnement constituent un handicap cognitif. Ce handicap, contrairement au handicap physique est un handicap invisible.

Souvent méconnu ou jugé mineur, le handicap cognitif peut pourtant, en l'absence de réponses adaptées, avoir des conséquences majeures sur la vie des personnes. Il est donc indispensable de le reconnaître pour comprendre le processus de handicap et agir en vue de le réduire.

II.5. Evolution

Il est difficile de comparer les différentes études longitudinales en raison de l'emploi de procédures méthodologiques différentes.

Certaines études mettent en évidence une stabilité voire une amélioration des performances cognitives au cours du suivi (Mariani et al., 1991 ; Bonnet et al., 2006 (2) ; Bensa et al., 2006 ; Jonsson et al., 2006 ; Camp et al., 2005) alors que d'autres rapportent un déclin de celles-ci dans toutes les formes de SEP étudiées isolément (Amato et al., 1995 ; Bergendal et al., 2007 ; Schwid et al., 2007 ; Huijbregts et al., 2006 ; Denney et al., 2008 ; Buchanan et al., 2004).

Chaque patient est susceptible d'évoluer différemment sur le plan cognitif. A ce sujet, une étude d'Amato et al. (2007) réalisée auprès de 28 patients ayant une SEP rémittente a montré, après 2 ans et demi, que 43 % des patients se détérioraient, 39 % restaient stables et 18 % s'amélioraient.

De plus, les études les plus à même de rendre compte de l'évolution réelle des performances cognitives ont été réalisées sur une longue période et permettaient un suivi des patients dès le début de leur maladie. Il apparaît que les travaux ayant montré une stabilité ou une amélioration des performances n'ont généralement réalisé un suivi que sur quelques années : un suivi plus long (8 – 10 ans) aurait probablement permis de mettre en évidence un déclin (Defer et al., 2010).

Au vu des résultats de la littérature, le déclin serait principalement caractérisé, dans toutes les formes de SEP, par une altération des capacités d'attention soutenue, de vitesse de traitement de l'information et par une réduction des capacités de mémoire à court terme verbale et visuo-spatiale.

Certaines études ont cherché à identifier quels pourraient être les facteurs prédictifs de ce déclin. Des facteurs potentiels ont été étudiés, parfois sans résultats notables. Il en ressort cependant que le déclin cognitif est certainement plus important chez les patients plus âgés (Bergendal et al., 2007). De plus, il existerait différents paramètres d'imagerie (degré d'atrophie cérébrale, volume lésionnel, taux de transfert d'aimantation dans la substance blanche d'apparence normale) pouvant initialement

être pris en compte afin de prédire l'évolution des performances cognitives (Hohol et al., 1997 ; Camp et al., 2005 ; Deloire et al., 2008 ; Summers et al., 2008).

Ces troubles cognitifs peuvent empirer durant une poussée et diminuer dans une phase de récupération. Cependant, la fluctuation de ces symptômes cognitifs apparaît moins importante que les changements physiques comme la marche ou la vision. Ils progressent généralement comme les autres symptômes de la maladie mais leur progression est, dans la plupart des cas, très lente.

II.6. Evaluation

II.6.a. Evaluation neurologique

Les évaluations neurologiques classiques ne sont pas particulièrement sensibles aux changements cognitifs, surtout lorsque ceux-ci sont subtils. Un test de screening standardisé comme le Mini Mental State (MMS) test classique largement utilisé dans la maladie d'Alzheimer, n'est utile que pour détecter des difficultés cognitives sévères, pourtant peu fréquentes dans la SEP (Feinstein, 2004).

Une étude a montré que ces tests de screening ne conduisent pas au diagnostic de la moitié des patients souffrant de troubles cognitifs dans la SEP (Larocca et al., 2006 (1)). De plus, ils évaluent une liste limitée de fonctions et peuvent donc passer à côté d'une grande variété d'autres domaines cognitifs pouvant être affectés dans cette pathologie.

Ainsi, ces changements devraient idéalement bénéficier d'une évaluation cognitive complète.

II.6.b. Evaluation cognitive

Les évaluations cognitives sont effectuées par des neuropsychologues ou des orthophonistes. Les troubles cognitifs de la SEP sont particuliers et leur évaluation est elle-même spécifique à cette affection.

Comme les troubles cognitifs peuvent être très différents d'une personne à l'autre, l'évaluation doit être suffisamment globale pour couvrir une grande variété de domaines cognitifs. De plus, le but d'une évaluation n'est pas seulement de pointer les déficits, mais aussi d'apprécier les forces de chacun, ce qui ne peut être fait que grâce à une évaluation complète.

Voilà comment une évaluation typique des fonctions cognitives dans la SEP peut se dérouler :

1. Anamnèse.

Il s'agit de recueillir la plainte physique, émotionnelle, sociale, cognitive du patient et des détails concernant l'éducation, les études, l'emploi, la famille etc. Ces informations aident à placer les résultats des tests en contexte. Une partie importante de cette anamnèse consiste également à rechercher des facteurs qui auraient pu affecter les fonctions cognitives comme un traumatisme crânien, d'autres maladies, une fatigue ou la médication suivie. L'anamnèse va également permettre d'enquêter sur le possible retentissement d'une dépression ou de problèmes familiaux sur les fonctions cognitives.

2. Bilan des fonctions cognitives

Une évaluation cognitive classique repose sur une série de différents tests, chacun permettant d'évaluer une ou plusieurs fonctions cognitives susceptibles d'être atteintes. Les tests vont consister en une grande variété de tâches, le but étant de comparer les capacités du patient à celles de « la norme » des sujets sains. Des scores spécifiques sont générés pour les différentes fonctions cognitives testées comme la mémoire verbale, la mémoire visuelle ou le raisonnement abstrait. Ces tests souffrent d'un effet test-retest non négligeable qui peut être gênant s'ils doivent être administrés régulièrement sur de longues périodes.

La comparaison de tests écologiques avec des tests classiques montre que les premiers prédisent mieux la gêne fonctionnelle (**Higginson et al., 2000**). Ainsi, l'évaluation neuropsychologique idéale consisterait en une évaluation écologique dans les actes de la vie quotidienne. Jusque-là, seuls des tests semi-écologiques existaient mais le développement d'épreuves en réalité virtuelle semble très prometteur. Un test écologique dans la détection des troubles d'attention divisée a récemment prouvé son efficacité. Il s'agit de l'Urban Daily Cog, test de monitoring simultané en réalité virtuelle (**Fiquet A., 2013**).

3. Entretien

Le professionnel revoit ensuite le patient pour s'entretenir à propos des résultats obtenus. Il aide alors celui-ci à mieux comprendre ce que veulent dire les scores chiffrés, en essayant de dégager leurs conséquences dans la vie quotidienne et professionnelle. Il explique au patient ses forces et ses faiblesses dans chacune des fonctions cognitives explorées. Les forces seront les outils sur lesquels s'appuyer pour compenser chaque zone de faiblesse.

II.7. Prise en charge

II.7.a. Médicamenteuse

Depuis les années 90, la recherche s'est intéressée aux effets de différents traitements sur la cognition (Defer, 2010 (1) ; Larocca, 2006).

Même si certaines données concordantes laissent aujourd'hui penser que les traitements de fond pourraient avoir un effet positif sur la cognition, surtout dans les formes rémittentes (Pliskin et al., 1996 ; Barak et al., 2002 ; Fischer et al., 2000 ; Patti et al., 2008), il s'agit dans tous les cas d'un effet marginal, comparativement à leur effet sur la fréquence des poussées ou sur le handicap, et à l'évidence le plus souvent indirect (par réduction des mécanismes inflammatoires et/ou prévention de la dégénérescence).

Une large variété de traitements symptomatiques a été étudiée et la plupart n'a montré que peu d'efficacité. Cependant, des études préliminaires concernant les anticholinestérasiques ont rapporté : une amélioration significative des fonctions exécutives, de la mémoire et de l'attention ainsi qu'une amélioration de certains aspects comportementaux (Greene et al., 2000 ; Bosca et al., 2004 ; Decco, 2004). Ces premiers résultats ont été confortés par ceux d'une étude monocentrique randomisée en double aveugle (Krupp et al., 2004) mais doivent cependant être confirmés par une étude multicentrique plus large en raison de difficultés méthodologiques.

II.7.b. Cognitive

La prise en charge des troubles consiste en une réhabilitation (ou une remédiation) cognitive. Proposée par des neuropsychologues ou des orthophonistes, celle-ci propose de définir pour un patient donné la ou les méthodes les plus adéquates compte tenu des difficultés cognitives qu'il rencontre au quotidien. Elle peut être divisée en deux approches : restaurer et compenser. Quel que soit le type de prise en charge neuropsychologique choisi, un point important concerne le développement des capacités de métacognition (Gianutsos, 1991). La métacognition repose sur l'explication au patient de son fonctionnement cognitif et de ses troubles afin que celui-ci puisse plus facilement comprendre ses difficultés et trouver comment y remédier.

La prise de conscience de l'intérêt de ces prises en charge et l'application d'une séance à l'autre et idéalement au quotidien de ce qui a été travaillé permet une généralisation des acquis, clé de ce type de remédiation.

➤ **RESTAURER.**

Cette approche vise le rétablissement de la fonction. Elle se définit comme la restauration du niveau de fonctionnement cognitif antérieur et se base sur l'idée que la cognition peut être améliorée par la répétition de tâches. Un terme souvent utilisé dans cette approche est celui de plasticité cérébrale qui suggère que le cerveau, suite à la survenue de lésions, est capable de se réorganiser, les aires intactes pouvant prendre le relais des aires endommagées.

Cette prise en charge est identique pour tous les patients et se compose d'exercices répétitifs, de « jogging mental »... Les exercices dans les fonctions perturbées sont de difficulté croissante. Il s'agit par exemple de réinstaller des processus attentionnels en entraînant le patient dans des tâches de temps de réaction à choix.

Il existe deux grandes familles de matériel de « rééducation » cognitive :

- *Matériel dit « papier-crayon »*, qui consiste en des exercices verbaux permettant de travailler des domaines cognitifs variés, proposés à l'oral ou à l'écrit.
- *Logiciels de « rééducation » cognitive*. Les principaux domaines visés par ce type de matériel non verbal sont l'attention, la mémoire visuelle et la flexibilité mentale. L'intérêt principal est la multitude d'exercices possibles en fonction du niveau de difficulté souhaité et des progrès du patient.

Avec cette approche, on se trouve bien dans le domaine de la **rééducation**. Selon le modèle de handicap de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la rééducation constitue l'ensemble des techniques qui visent à **réduire les déficiences et les incapacités du patient**. De ce fait, il n'est plus limité dans ses activités et restreint dans sa participation. La rééducation joue sur les fonctions organiques et les structures anatomiques et permet à l'individu de retrouver son niveau de fonctionnement antérieur.

➤ **COMPENSER**

Contrairement à l'approche restauratrice, celle visant à compenser n'essaie pas d'améliorer une capacité abîmée, mais plutôt d'améliorer le fonctionnement quotidien de la personne souffrant de troubles cognitifs. La compensation peut viser à :

- *Contourner les fonctions déficitaires en utilisant des fonctions intactes*. Il peut s'agir d'encourager le patient à utiliser des techniques d'imagerie mentale ou des stratégies verbales pour améliorer ses déficits mnésiques.

- *Substituer une nouvelle façon de faire à une ancienne qui ne fonctionnait plus.* En cas de troubles importants et irréversibles, l'objectif n'est plus d'améliorer le fonctionnement cognitif mais d'aménager l'environnement et de réorganiser la vie quotidienne afin que les déficits cognitifs entraînent le moins de handicap possible, notamment par le biais de ce que les auteurs appellent les « prothèses mentales » (aide-mémoire, agenda...). Ces aides externes sont donc surtout réservées aux déficits les plus sévères mais peuvent également être proposées en complément d'une autre technique.

L'approche compensatrice s'appuie sur l'hypothèse qu'il n'est pas nécessaire d'améliorer la fonction sous-jacente qui est abîmée pour améliorer le fonctionnement.

Cette approche ne peut plus être considérée comme de la rééducation mais comme de la **réadaptation**. Selon le modèle de handicap de l'OMS, la réadaptation est l'ensemble des moyens mis en œuvre pour aider le patient à **s'adapter à ses incapacités lorsqu'elles deviennent stabilisées et persistantes**. Il s'agit d'adapter les facteurs personnels et environnementaux afin de permettre à l'individu d'accomplir à nouveau les rôles attendus par la société.

Un certain nombre d'études ont essayé de confirmer l'intérêt de ces deux approches de remédiation cognitive, et notamment l'approche restauratrice. En effet, même si la plasticité cérébrale est un concept très attrayant et plein d'espoir, il n'est pas si facile de le démontrer.

En l'état actuel de la recherche, une remédiation cognitive combinant stratégies restauratrices et stratégies compensatrices reste préconisée (Brissart et al., 2010).

Des programmes fondés sur le principe des techniques restauratrices et compensatrices ont vu le jour (PROCOG-SEP, Brissart et al., 2008 et 2009 ; PenC-COG-SEP, Daniel et al., 2008). Ceux-ci ont rapporté des améliorations significatives concernant les compétences en mémoire verbale, non verbale et en mémoire épisodique. De plus, les patients rapportaient une meilleure connaissance de leurs troubles cognitifs et des moyens permettant de les améliorer, une baisse de leurs difficultés attentionnelles au quotidien, et une meilleure estime d'eux-mêmes.

CONCLUSION

« L'amélioration des troubles cognitifs de la SEP est un challenge majeur des années à venir dans le cadre plus général de la prise en charge de la maladie. Deux scénarios non exclusifs se profilent dans le futur :

Le premier, le plus probable, repose sur l'identification de traitements symptomatiques plus efficaces et sur la mise au point de procédures de remédiation cognitive (à condition qu'elles aient pu faire la preuve de leur réel intérêt), adaptables à chaque patient en fonction des circonstances.

Le second, plus lointain, s'appuie sur l'hypothèse de traitements de fond « neuroprotecteurs » qui éviteraient l'apparition ou la dégradation cognitive au même titre qu'ils protégeraient le sujet de l'apparition ou de l'aggravation des symptômes neurologiques ». (Defer G, 2010 (2))

III. Impact des troubles cognitifs

Même si les termes de légers, modérés et sévères sont utilisés pour décrire l'ampleur des troubles cognitifs, un trouble « léger » peut avoir un impact « sévère » sur la qualité de vie de la personne touchée, sur son quotidien ou son estime de soi. En effet, les troubles cognitifs chez les personnes souffrant de SEP entraînent parfois des perturbations significatives dans les activités de tous les jours, le mode de vie, la vie professionnelle, le fonctionnement social tout comme la qualité de vie globale (Kornblith et al., 1986, Larocca, 1995).

III.1. Impact psycho-émotionnel

Les changements cognitifs de la SEP peuvent être à l'origine de **nombreuses émotions différentes** : tristesse, incertitude, anxiété, colère ou culpabilité.

Patients comme proches peuvent éprouver de la colère contre ces troubles, colère contre l'autre ou colère contre eux-mêmes. Le sentiment de culpabilité est très fréquent chez l'entourage du malade, d'une part parce que celui-ci peut culpabiliser de vivre en bonne santé, mais aussi parce qu'il peut craindre de ne pas faire assez, d'en faire trop ou de faire mal.

L'incapacité à se souvenir, s'organiser ou mettre en œuvre des routines à la maison ou au travail, le sentiment d'être ralenti face à un monde en perpétuel mouvement, peuvent avoir un impact négatif profond sur **l'image de soi et l'estime de soi des personnes atteintes de SEP**.

Parfois plus encore que les capacités physiques, les processus cognitifs peuvent aider les individus à se définir comme différents de tous les autres. Quand leur cognition est menacée ou change d'une manière ou d'une autre, il est possible qu'ils se sentent perdus et confus, comme s'ils devaient réapprendre à se connaître. Même le plus petit changement dans les capacités cognitives peut s'avérer alors très effrayant.

Une personne qui souffre de changements physiques résultants de la sclérose en plaques peut aussi ressentir les troubles cognitifs comme une blessure supplémentaire. Après avoir commencé à se faire à l'idée que son corps ne fonctionnerait plus comme avant, la personne peut résister ou nier que la maladie puisse aussi affecter la pensée, comme le souligne très justement ce témoignage : « *Je me souviens de la peur et de la solitude qui sont venues avec tout cela (ndlr : les troubles cognitifs). J'ai silencieusement prié Dieu, « Faites ce que vous voulez de mon corps, mais, s'il-vous-plaît, laissez mon esprit tranquille » » (Hall, 1999)*

Dans une étude, **Arnett (2005)** a mis en évidence que les déficits cognitifs sont clairement corrélés avec l'humeur dépressive et la perception négative de soi du patient déprimé.

III.2. Vie quotidienne

Les changements cognitifs peuvent affecter une grande variété **d'activités quotidiennes**. Dans la plupart des cas, les premiers signes d'un trouble sont des difficultés nouvelles dans les tâches routinières. Voici comment peut se manifester, au quotidien, une altération dans chacun des domaines cognitifs suivants (**Larocca et al., 2006 (1)**) :

Mémoire :

- Difficulté à apprendre ou à se rappeler de nouvelles informations
- Difficulté à se souvenir de l'intrigue ou des personnages d'un livre
- Oubli de ce qui a été dit lors de conversations, d'émissions télévisées, de films
- Oubli de pourquoi on entre dans une pièce
- Perte d'objets comme ses lunettes, ses clés, la télécommande
- Oubli du nom des gens, des rendez-vous, des numéros de téléphone
- Oubli d'articles en faisant ses courses
- Oubli de faire une tâche qui avait pourtant été planifiée

Traitement de l'information :

- Réduction de la productivité dans un certain laps de temps, même si la qualité du travail effectué demeure inchangée
- Difficulté à répondre rapidement quand une grande quantité d'informations est présentée
- Ralentissement du traitement de l'information qui arrive de différentes sources
- Difficulté à planifier et à exécuter des tâches en raison du temps supplémentaire nécessaire pour les accomplir

Attention et concentration :

- Difficulté à inhiber des distractions comme du bruit, des pensées, des activités concurrentes
- Difficulté avec les tâches « d'attention divisée » comme écouter ce qu'un membre de la famille dit et faire autre chose en même temps
- Incapacité à se concentrer sur une tâche pendant longtemps sans être distrait
- Difficulté à se rappeler quelque chose en raison d'un manque d'attention au moment où les informations ont été reçues

Fonctions exécutives :

- Difficulté à organiser et à suivre des tâches complexes comme remplir sa déclaration de revenus, planifier des vacances ou acheter une nouvelle voiture
- Difficulté à établir les priorités, à organiser le temps et à respecter les échéances
- Se mettre à passer d'une tâche à l'autre sans logique apparente
- Se sentir dérouté et accablé par une tâche en attente et ne pas savoir comment et par où commencer

Flexibilité :

- Difficulté à reprendre une tâche après une interruption. La personne atteinte de SEP peut par exemple trouver difficile de se souvenir ce qu'elle était en train de faire avant d'être interrompue par un coup de téléphone
- Difficulté à faire des allers retours entre plusieurs tâches. Il peut lui être difficile de parler avec son conjoint tout en faisant ses comptes. La personne ne se souvient plus où elle en était ou ce que son conjoint lui a dit

- Difficulté à détourner son attention de la tâche en cours lorsqu'un événement inattendu demande une réponse courte et rapide. Par exemple, la personne peut avoir du mal à être attentive à une question de son enfant lorsqu'elle prépare le dîner

Raisonnement conceptuel et résolution de problèmes :

- Difficulté à suivre des arguments ou des explications élaborées
- Manque de subtilité et de nuance dans certaines situations, particulièrement dans les situations sociales complexes
- Difficulté à faire des puzzles ou à répondre à des devinettes, alors que c'était auparavant facile
- Difficulté à comprendre les analogies, les symboles et les métaphores
- Être trop « littéral » trop « concret » dans son interprétation des mots, en ne comprenant pas l'humour, par exemple

Perception visuelle et orientation spatiale :

- Être perdu en conduisant, même dans un environnement familier
- Confusion à propos des directions gauche et droite
- Difficulté à assembler des choses (jouets / meubles) à partir d'un schéma ou d'instructions écrites
- Difficulté à comprendre comment les machines fonctionnent (programmer un téléphone portable, un micro-onde, un lecteur DVD)
- Difficulté à visualiser des objets à partir d'une description orale
- Difficulté à jauger les distances entre des objets (par exemple en garant la voiture)

Dans la vie quotidienne, beaucoup d'activités demandent une rapidité de traitement importante, une aptitude à la double tâche et une grande capacité à passer rapidement d'une tâche à une autre. On peut ainsi aisément comprendre comment un jour ordinaire de la vie peut devenir, chez les personnes atteintes de SEP, réellement anxiogène.

Pouvoir conduire est synonyme d'indépendance sociale et d'autonomie. Ainsi, la **perte de la capacité à conduire** peut avoir des conséquences négatives assez importantes. Même s'il est évident que les difficultés physiques souvent associées à la SEP peuvent impacter les capacités de conduite, la recherche a montré que c'était tout autant vrai pour les troubles cognitifs.

Les performances de VTI et de mémoire de travail sont significativement corrélées aux compétences globales dans les tests informatiques censés évaluer les capacités de conduite (Shawaryn et al., 2002). Des personnes souffrant de SEP n'ayant pas ou peu de handicap physique ont été testées et, parmi elles, celles qui souffraient de troubles cognitifs avaient de moins bonnes performances (Schultheis et al., 2001). Ces mêmes participants avaient également de plus forts taux d'accidents routiers dans la vie de tous les jours (Schultheis et al., 2002).

III.3. Vie familiale

Vivre avec la sclérose en plaques impose aux familles de véritables challenges, la maladie venant bouleverser l'équilibre émotionnel de chacun. Les troubles cognitifs, eux-mêmes, peuvent exacerber les conflits familiaux mais aussi resserrer les liens de confiance, d'amour et de complicité. Il n'est pas possible de prévoir ce que la SEP va modifier dans la vie des familles. Cela va dépendre de différents éléments comme :

- **la maladie elle-même** (type de SEP, symptômes, gravité)
- **les expériences et sentiments antérieurs que chacun peut avoir de la SEP**, les représentations qui s'y rattachent
- **l'âge de chacune des personnes concernées et la période de vie qu'elle traverse, son histoire, ses expériences passées, sa personnalité**
- **le lien qui unit le membre de la famille à la personne malade** (conjoint, parent, enfant, frère ou sœur, parent éloigné...)
- **le type de relation préexistant à la maladie** (bonne entente, conflits, rivalité)
- **la configuration familiale**
- **la capacité et la disponibilité de l'entourage à aider et à accompagner le patient**
- **les conditions de vie de la famille, son réseau social et relationnel**
- **le niveau socio-économique et la situation professionnelle de chacun**
- **l'histoire et l'organisation de la famille**
- **les croyances familiales** (religion mais aussi croyances sur la santé, la maladie, la médecine et le monde médical en général)
- **les modes de communication entre patients et proches**

Au fil des ans, les familles ont tendance à développer leur propre rythme : une façon prédictible de gérer la routine quotidienne. Les troubles cognitifs peuvent empêcher la personne ayant une SEP

de continuer de remplir le même rôle au sein de sa famille et de tenir les mêmes responsabilités, par exemple quand les problèmes mnésiques mènent à un manque de fiabilité (oubli d'aller chercher les enfants à l'école).

De ce fait, c'est **le rythme de la famille entière qui est amené à être remanié**. Les changements cognitifs viennent donc modifier l'équilibre de la relation entre les différents membres de la famille. Le conjoint en bonne santé va parfois endosser de plus en plus de responsabilités et de corvées ménagères, ce qui peut le conduire à se sentir délaissé de l'ancien partenariat. Les enfants de tout âge peuvent ressentir une certaine pression à endosser un rôle plus protecteur et à se retrouver graduellement dans un rôle de dispensateur de soins qui menace leur propre sentiment de sécurité et leur sensation de bien-être.

Les membres de la famille peuvent devenir anxieux du bien-être de la personne atteinte de SEP qui est facilement perdue, oublie d'effectuer des actes importants (comme couper la gazinière ou fermer la porte), passe au feu rouge, manque d'autres signaux en conduisant ou perd ses capacités de jugement. En raison de cela, il arrive qu'ils ressentent le besoin de superviser la personne qu'ils aiment.

Enfin, ils peuvent être amenés à douter des capacités, des compétences, du jugement de la personne souffrant de SEP, cela venant affecter leur confiance en l'autre voire leur respect pour l'autre.

Que cela soit reconnu ou non, cette redistribution des rôles vient perturber l'interaction et la communication intrafamiliale. Dans les cas les plus dramatiques, ces reconfigurations successives mènent à un appauvrissement de la relation ou à des séparations et des divorces, plus fréquents que dans la population générale (Pfleger et al., 2010).

Les personnes atteintes de SEP expriment souvent la sensation que les autres ne prennent pas au sérieux leur plainte à propos des troubles cognitifs. Des membres de la famille ou des amis bien intentionnés peuvent par exemple leur dire « Moi aussi j'oublie des rendez-vous, ça arrive à tout le monde » ou « On devient juste vieux ! ». De tels mots de réconfort ont tendance à banaliser et à invalider ce qui est un véritable problème reposant sur une maladie neurologique.

Malheureusement, les médecins renforcent parfois ces démentis en utilisant de très brefs tests comme le MMS (Mini Mental State) qui échouent à détecter autre chose que des troubles cognitifs sévères.

Ainsi, les amis et la famille **ne réagissent pas toujours aux troubles cognitifs de manière adaptée**, n'étant pas informés ou en tout cas pas suffisamment pour relier les changements de

comportement qu'ils voient aux conséquences de l'atteinte neurologique de la maladie. De plus, ces changements ayant tendance à se mettre en place de manière insidieuse, ils sont souvent peu compris, non seulement par l'entourage mais aussi parfois même par la personne souffrant de SEP elle-même.

Du ressentiment peut survenir lorsque la personne ayant une SEP a le sentiment d'avoir des problèmes cognitifs que la famille nie ou minimise ou, à l'inverse, lorsque qu'elle nie avoir un problème que les membres de la famille ont repéré et essaient de nommer.

Il est facile pour le conjoint ou les enfants de mal interpréter les problèmes d'attention et de mémoire en pensant par exemple « Tu n'écoutes pas... » « Tu ne fais pas assez attention pour te souvenir ! » ou les problèmes d'organisation en disant « Tu bâcles tout ce que tu fais... », « Tu as l'air de ne plus rien suivre », réagissant avec une certaine frustration. Cette frustration peut aussi être leur propre forme de déni. Ainsi, lorsqu'ils ne sont pas compris, colère et confusion peuvent accompagner les troubles cognitifs.

III.4. Vie intime

La sexualité est non seulement un besoin naturel de chacun, mais aussi l'expression de l'amour et de l'attraction dans un couple. La survenue de problèmes dans la sexualité peut avoir un impact fort sur les deux partenaires.

Les troubles cognitifs ont parfois des retentissements indirects (appelés retentissements secondaires) sur la sexualité. En effet, les difficultés d'attention et de concentration peuvent venir empêcher le patient souffrant de SEP de maintenir son désir sexuel durant les moments intimes. Cela peut mener à un sentiment de rejet ou d'insuffisance chez le conjoint et de culpabilité chez la personne ayant une SEP.

De plus, les femmes comme les hommes peuvent avoir des difficultés à apprécier leur vie intime à cause du fossé qui existe entre l'image culturelle internalisée d'une femme ou d'un homme sensuel(le) et désirable et de leurs changements physiques et cognitifs liés à la SEP.

Les bouleversements dans les rôles familiaux et sociétaux secondaires aux troubles cognitifs peuvent eux aussi affecter l'intimité et la sexualité du couple. La personne souffrant de SEP et ayant des difficultés à remplir les rôles qui lui ont été attribués concernant les tâches quotidiennes peut ne plus se sentir comme un partenaire égal. Le conjoint peut, de son côté, se sentir surchargé par ces tâches ménagères supplémentaires et le soin qu'il doit apporter à la personne ayant une SEP. Leur relation intime peut être menacée par la tension croissante qui résulte de ces sentiments. De plus, le conjoint peut avoir des difficultés à passer d'un rôle protecteur quotidien à celui plus sensuel

d'amoureux. En tant que partenaire sexuel d'une personne handicapée, il peut commencer à penser que son partenaire est trop fragile ou facilement blessé ou le voir comme un « patient » malade et donc incapable d'être actif sexuellement.

III.5. Vie sociale

Comme nous venons de le voir, les troubles cognitifs de la sclérose en plaques peuvent être à l'origine d'une perte d'estime de soi importante et nécessiter des réajustements constants dans les rôles dévolus à chacun. Cela peut amener le patient mais aussi ses proches à stopper leurs activités sociales, culturelles et / ou intellectuelles antérieures, et ainsi conduire à un repli sur soi et à un certain isolement. Après une longue durée de maladie, 70% des patients ayant une SEP seraient isolés socialement (Benito-Leon et al., 2002).

III.6. Vie professionnelle

Comme les symptômes physiques de la maladie, les troubles cognitifs peuvent interférer avec l'activité professionnelle. Cependant, étant invisibles, ils sont souvent plus difficiles à identifier et à gérer. Il peut également être plus compliqué pour l'entourage professionnel de les comprendre et de les accepter. Ainsi, les personnes souffrant de SEP sont parfois réticentes à l'idée de parler de leurs symptômes cognitifs à des personnes hors du cercle familial.

Les changements cognitifs interfèrent pourtant avec les relations et les performances au travail de nombreuses façons :

- Les problèmes de mémoire, de traitement de l'information et d'attention peuvent entraver la capacité d'une personne à **retenir de nouvelles informations** et à **acquérir de nouvelles capacités**, ce qui est pourtant essentiel pour évoluer professionnellement.
- Les problèmes d'attention peuvent mener à des **erreurs**, qui sont souvent comprises par les autres comme de la négligence, du désintérêt ou un manque de compétences.
- Les difficultés dans les fonctions exécutives comme l'organisation, la priorisation et la résolution de problèmes peuvent interférer avec **l'initiation et l'aboutissement de tâches**, ce qui peut diminuer la confiance et le respect accordés par les autres.
- Les difficultés à trouver ses mots et le ralentissement de la VTI peuvent impacter la **communication avec les collègues** et être interprétés comme un manque de compétences ou de compréhension.

De plus, ces changements cognitifs peuvent affecter la confiance de la personne souffrant de SEP en ses capacités. Quelqu'un qui avait l'habitude d'avoir un rôle important dans son travail peut se sentir inutile, sans valeur.

Les taux de chômage chez les personnes souffrant de SEP sont de l'ordre de 84 % chez les femmes et 72 % chez les hommes, dramatiquement plus élevés que dans la population générale (Kornblith et al., 1986), et notamment dans les formes progressives. Les symptômes physiques et cognitifs contribuent tous deux à un départ à la retraite précoce chez 80 % des personnes concernées (Gronning et al., 1990, Mitchell et al., 1981).

Une étude importante étudiant le lien entre cognition et emploi (Edgley et al., 1991) a montré que seulement 16% des personnes qui avaient une SEP associée à des troubles cognitifs travaillaient contre 44% dans le même échantillon de personnes souffrant de SEP mais sans troubles cognitifs. Ainsi, les troubles cognitifs seraient plus prédictifs de la difficulté d'une personne à conserver son travail que les troubles physiques.

Par ailleurs, les personnes ayant une SEP qui continuent d'avoir un emploi ont des performances significativement meilleures dans les tests cognitifs que ceux qui n'en ont plus (Wild et al., 1991). Dans une étude, (Roessler et al., 1995) la VTI et la performance en mémoire ont été identifiées comme étant les deux domaines cognitifs qui avaient l'impact le plus grand sur le statut professionnel.

IV. Faire face à ces troubles

IV.1. Concept de coping

Le concept de « coping » a été introduit dans les années 1960 par Lazarus et al. (1984), d'après le terme anglais « to cope with », qui se traduit par « faire face, gérer, s'adapter ».

En psychologie, on admet aujourd'hui qu'il existe, face à une mauvaise nouvelle, des stratégies d'adaptation propres à chacun. Celles-ci vont permettre au sujet de s'ajuster à la situation, soit en modifiant cette dernière, soit en modifiant son état cognitivo-émotionnel (Moreau, 2010).

Pour classer ces différentes stratégies d'adaptation, Lazarus a développé deux grands groupes de coping différents :

- **Le coping centré sur l'émotion** : il regroupe l'ensemble des stratégies qui ont pour but de contrôler l'attention émotionnelle, c'est-à-dire l'évitement, le déni, la réévaluation positive, l'expression émotionnelle, l'auto-accusation, les rêveries... C'est une stratégie orientée vers la personne.
- **Le coping centré sur le problème ou la tâche** : il correspond à l'ensemble des efforts que le sujet entreprend pour affronter la situation, c'est-à-dire la mise en place de recherches d'informations, de moyens d'action et les actions effectives. Les items de ce type de coping regroupent donc tous les efforts mis en œuvre pour trouver des solutions. C'est une stratégie orientée vers le problème à résoudre.

Le choix de la stratégie utilisée est un mécanisme la plupart du temps inconscient, dépendant de nombreux facteurs (sexe, personnalité antérieure à la maladie, qualité du soutien intrafamilial...). Le coping peut changer en fonction de la situation (stratégie différente face à une difficulté professionnelle ou lors d'un souci familial...) et dans le temps.

Dans la SEP, le coping centré sur l'émotion semble préférentiellement utilisé, notamment la stratégie fondée sur l'évitement et surtout dans les formes rémittentes.

Or, il est reconnu dans la littérature que les « coping émotion » sont associés avec la détresse émotionnelle et une altération de la qualité de vie (Lynch et al., 2001., Montel et al., 2007). A l'opposé, le coping centré sur la tâche est plus efficace pour diminuer la détresse émotionnelle (dépression et anxiété) et est corrélé à une meilleure qualité de vie (Aikens et al., 1997).

IV.2. Comment faire face ensemble ?

Par le biais d'entretiens ouverts à domicile, **Power (1985)** a pu comparer 23 familles qui ont apparemment réussi à composer avec la SEP et 26 qui ont eu des difficultés. Lorsque l'adaptation était satisfaisante :

- La vie de famille n'était pas complètement dévolue ou sacrifiée à la personne malade
- Les membres faisaient tout autant attention à leurs propres besoins et s'engageaient dans des activités en dehors de la famille
- Les membres de la famille avaient accès à une information appropriée
- Des discussions libres sur les traitements et sur le handicap étaient possibles

Au contraire, dans les autres familles, la maladie exacerbait des tensions qui existaient précédemment. L'irritabilité, le ressentiment, la critique, la perte de communication et surtout le

manque d'intérêt pour la compréhension du trouble étaient associés à ces difficultés d'adaptation. Sur ces 26 familles ayant eu des difficultés à s'adapter, 22 déclinaient toute aide extérieure, pensant assumer sans difficulté tous leurs problèmes.

➤ *Communiquer*

La première étape pour pouvoir ensuite faire face à ces changements cognitifs est de reconnaître qu'ils sont bien présents. En les reconnaissant, une communication pourra être ouverte. Clarifier les tenants et les aboutissants des changements cognitifs peut aider à soulager les tensions qui surviennent. Certaines épreuves familiales peuvent être évitées grâce à la compréhension et à la sensibilité qui émanent d'une communication de qualité. Lorsque des discussions constructives sont ouvertes, cela permet également de déterminer ensemble comment faire face à ces troubles.

➤ *Essayer de laisser la maladie à sa place*

Les gens souffrant de sclérose en plaques pourront être amenés à effectuer un certain nombre de changements concrets dans leur vie quotidienne. A son début, la maladie peut sembler prendre toute la place dans la vie de la famille. Cependant, à mesure que les patients s'habituent à de nouvelles façons de faire, cela peut devenir plus facile pour eux de mettre la maladie de côté. La maladie ne disparaît pas mais elle nécessite alors moins d'attention et d'énergie, ce qui peut contribuer à sécuriser la famille dans son vécu quotidien.

« Le but est de trouver une place pour la maladie tout en laissant la maladie à sa place » (Steinglass P, 2005).

S'occuper d'un être cher atteint de SEP peut nécessiter un investissement important en temps et en énergie auquel de nombreux proches consentent sans la moindre hésitation. Cependant, il est important que les intérêts et les activités des membres de la famille ne soient pas trop restreints par les incapacités de la personne souffrant de SEP. Le but est donc, pour les familles, de trouver comment s'accommoder aux limitations imposées par la SEP sans les autoriser à impacter chaque aspect de la vie familiale. Les proches ne doivent pas culpabiliser d'être en bonne santé et garder une vie indépendante de la SEP avec leurs activités et leurs aspirations propres. De plus, s'ils se sentent bien dans leur vie ils pourront soutenir l'autre de manière plus efficace.

➤ ***Respecter les stratégies de « coping » de chacun***

Les efforts des familles pour faire face à l'intrusion de la SEP dans leur vie sont mis à l'épreuve non seulement par la complexité de la maladie mais aussi par la complexité des familles elles-mêmes.

La maladie précipite chacun dans une histoire commune dans laquelle personne ne marche au même pas. En effet, l'unité familiale se compose d'individus uniques ayant une façon de s'adapter unique ainsi que des besoins et des objectifs spécifiques. Chaque membre de la famille va voir la maladie différemment et répondra à ses demandes de la façon dont cela impactera sa situation particulière.

La sclérose en plaques n'aura pas la même signification pour le mari souffrant de SEP qui ne peut plus gérer sa carrière professionnelle, pour sa femme qui a besoin de trouver un travail ou pour son fils adolescent qui se retrouve soudainement avec de nombreuses nouvelles responsabilités et tâches dans la maison.

Les efforts de la famille pour s'adapter à la maladie ne peuvent donc être vus comme un processus unique et cohérent. Même dans les familles les plus unies, les personnalités et façons de faire face peuvent différer de façon significative. Il est possible que deux membres d'une même famille répondent à la maladie de manière différente voire conflictuelle.

Ainsi, les membres de la famille doivent apprendre à reconnaître et respecter les besoins émotionnels et les façons de s'adapter de chacun d'eux, sans imposer ce qu'ils croient « bon » pour l'autre. Il n'y a pas de façon « correcte » de s'accommoder à la sclérose en plaques et s'y ajuster peut demander plus de temps pour une personne que pour une autre.

➤ ***S'informer***

S'informer sur les façons dont la SEP peut affecter la vie de chacun peut permettre de mettre d'ores et déjà en place des plans et des stratégies qui pourraient faciliter l'adaptation si le « pire » venait à arriver.

Cette stratégie est parfois difficile à accepter, notamment par les patients qui fonctionnent sur le mode du coping émotion. Certaines familles résistent à s'informer car penser « au pire » est trop effrayant pour elles. Par superstition, certains peuvent s'imaginer que penser aux possibilités de dégradation les ferait arriver et que les occulter totalement protégerait la famille.

Ce genre de croyances peut cependant finir par déséquilibrer les familles car ses membres ne sont pas préparés à chacune des dégradations, tant physiques que cognitives.

➤ *Préserver autant que possible l'équilibre familial.*

Toutes les familles développent un rythme, une structure qui leur est propre. Les membres peuvent être moins anxieux si, malgré les changements relatifs à la SEP, le modèle familial n'en est pas bouleversé. Ainsi, même si effectuer certaines tâches prend plus de temps à la personne souffrant de SEP et qu'elle doit échanger certaines responsabilités avec d'autres membres de la famille, il peut être bénéfique qu'elle garde au maximum sa position dans la famille, en en gérant de nouvelles.

Souvent, le proche sera tout de même amené à endosser de nouveaux rôles. Il est alors important que ces changements de rôle répondent aux désirs de chacun et que malade et proche occupent une place consentie et non imposée.

➤ *Réorganiser le quotidien*

Une réorganisation du quotidien n'est possible que si la personne souffrant de SEP accepte ses difficultés. Il est nécessaire qu'elle réalise en amont qu'il n'est plus possible pour elle de fonctionner comme elle le faisait auparavant et doit ainsi avoir la volonté d'apprendre à fonctionner autrement, à mettre en œuvre des aides qui ne lui étaient pas nécessaires jusque-là.

La personne souffrant de SEP peut retrouver une meilleure estime de soi et reprendre confiance en elle au fur et à mesure qu'elle met en place des stratégies efficaces lui permettant de compenser ces changements et de continuer à mener les activités importantes de sa vie.

Quelques exemples de stratégies à mettre en place (Larocca et al., 2006 (2)):

Si la personne souffre de **problèmes de mémoire**, elle peut par exemple s'autoriser l'utilisation de « prothèses mentales » : calendriers, listes, post-it, carnets de notes ou aides technologiques.

Dans le cas de **difficultés attentionnelles**, il peut être possible de mettre en place une zone de la maison sans distractions que chaque membre de la famille respectera. La personne ayant une SEP peut également effectuer une seule tâche à la fois et limiter la quantité d'informations traitées en même temps.

En cas de **difficultés visuo-spatiales**, l'utilisation d'un GPS peut être préconisée.

Si la personne souffre de **problèmes de langage**, elle peut changer de mot ou d'expression lorsqu'elle n'arrive pas à accéder à un terme en particulier. Elle peut également s'autoriser à reformuler.

Il peut aussi être bénéfique de savoir s'accorder des « pauses cognitives » afin de favoriser un effort mieux réparti tout au long de la journée.

Ces stratégies cognitives peuvent nécessiter d'être révisées au fil du temps. Une question importante que la personne ayant une SEP devra garder en tête est : « **est-ce que la stratégie mise en place fait réellement la différence dans ma vie quotidienne ?** »

Ces stratégies peuvent être utilisées sans l'aide d'un professionnel. Cependant, travailler avec un spécialiste de la remédiation cognitive aidera la personne souffrant de SEP à s'assurer qu'elle utilise les stratégies qui conviennent le mieux à ses difficultés.

Il est important que la famille puisse être impliquée dans les stratégies que le professionnel de remédiation cognitive a recommandées, pour que celles-ci soient optimales. Par exemple, développer des stratégies d'organisation pour se souvenir où les choses sont rangées dans la maison ne fonctionne pas si les membres de la famille ne coopèrent pas en remettant à leur place les objets qu'ils utilisent.

➤ *Réorganiser la vie professionnelle*

Les changements cognitifs et la fatigue sont parmi les raisons les plus courantes amenant les personnes souffrant de SEP à quitter le monde du travail (Kalb R., 2006 (1)). Dans plus d'1/3 des cas où les patients continuent à travailler, ils subissent un déclassement professionnel avec diminution des responsabilités et inévitablement une perte de revenus.

Si la personne souffrant de SEP estime que certaines accommodations au travail (temps flexible, bref temps de repos dans l'après-midi, matériel particulier), pourraient l'aider à être plus efficace, il lui sera peut-être bénéfique d'en parler à son employeur et / ou à ses collègues de travail. Avoir une démarche proactive est certainement la meilleure des solutions.

Il faudra cependant réfléchir attentivement à la quantité d'informations à donner à l'entourage professionnel à propos des changements cognitifs. La décision dépend des types de problèmes rencontrés, du milieu dans lequel la personne souffrant de SEP travaille, de ses relations avec son employeur et ses collègues ainsi que de ses propres envies.

Un spécialiste de remédiation cognitive peut aider à identifier des stratégies à mettre en place au travail afin de compenser les troubles cognitifs.

Il est également conseillé d'utiliser toutes les ressources sociales disponibles afin de favoriser le maintien de l'emploi : contact MDPH, travail aménagé, adaptation du poste, soutien de l'association de gestion de fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés (AGEFIPH)...

IV.3. Ressources extérieures

Une multitude de ressources existent pour aider les familles à vivre confortablement et de façon productive avec une maladie chronique. Voici quelques-uns des « outils » disponibles pour soutenir les familles dans leur effort d'adaptation à la SEP, et notamment aux troubles cognitifs :

- **Des équipes de soin multidisciplinaires**
 - *Les neurologues* qui sont au centre de la prise en charge pluridisciplinaire, diagnostiquent les troubles cognitifs et orientent vers une prise en charge spécifique.
 - *Les orthophonistes / neuropsychologues* qui peuvent mettre en œuvre une évaluation et une remédiation cognitive.
 - *Les médecins du travail* qui peuvent soumettre des aménagements du rythme de travail lorsque les troubles cognitifs ont des répercussions sur la sphère professionnelle.
 - *Les psychologues* qui peuvent entreprendre une psychothérapie. Celle-ci peut parfois être bénéfique à la famille entière afin de discuter de l'impact émotionnel de ces troubles sur chacun.
- **Des structures**
 - *Les associations et réseaux* dont le but est notamment de coordonner au mieux et au plus près du lieu de vie, les soins prodigués aux personnes atteints de SEP.
 - *Les MDPH* qui permettent d'aider dans la reconnaissance du handicap ainsi que dans les démarches pour les attributions d'aides, qu'elles soient matérielles ou financières.
- **Du matériel informatique** qui peut être ou non proposé par ces structures.
- **Une grande variété de professionnels**
 - *Les auxiliaires de vie, aide-ménagères, travailleurs sociaux* qui pourront aider dans les tâches ménagères habituelles et parfois également conduire les enfants à l'école. Ces professionnels permettront aux proches de déléguer certaines tâches qui peuvent leur incomber à la suite d'une réorganisation des rôles.
- **Des groupes d'entraides**

Cependant, il semble qu'il y ait des barrières à l'utilisation effective de ces ressources. Certaines de ces barrières sont sociales et économiques alors que d'autres sont beaucoup plus personnelles et émotionnelles.

Beaucoup de familles refusent d'aller chercher de l'aide auprès de spécialistes de peur de reconnaître l'impact potentiel de la SEP sur leurs vies ou de penser à la SEP plus que ce qui leur paraît nécessaire. D'autres familles semblent penser qu'aller chercher une aide ou un soutien extérieur signe leurs limites et insuffisances. Elles préfèrent se « débrouiller seules ». Pourtant, les outils proposés pourraient justement leur permettre de se « débrouiller seules » plus efficacement.

V. Informer les proches des troubles cognitifs de la SEP

V.1. Intérêt d'informer

Il est utile de se questionner sur la légitimité d'informer les proches des troubles cognitifs de la maladie. Il semblerait que cette information soit susceptible d'avoir un certain nombre de répercussions positives.

Comme nous l'avons vu dans la partie consacrée aux troubles cognitifs de la SEP, ceux-ci restent généralement légers à modérés et constituent donc un handicap invisible. De ce fait, il peut être difficile pour les proches de les repérer et de les mettre en lien avec la maladie. Leurs réactions peuvent parfois être inadaptées :

- **Culpabilisation**, avec des paroles maltraitantes comme « Fais un peu attention ! », « Tu ne fais vraiment pas d'efforts ! ».
- **Banalisation des troubles**, notamment mnésiques, les proches tentant d'apporter réassurance à la personne malade (et parfois aussi à eux-mêmes) : « Ca m'arrive aussi tout le temps... », « On devient juste vieux, tu sais... », « Nous savons tous ce que c'est... ».

Ces réactions peuvent parfois mener à des tensions intrafamiliales, et, dans les cas les plus sévères, à des séparations ou des divorces. Il semble donc nécessaire d'aider les proches à comprendre ce qui arrive et pourquoi est-ce que cela arrive.

Pour exemple, une dame note à quel point son mari est beaucoup plus patient maintenant qu'il comprend pourquoi elle change soudainement de sujet au milieu d'une conversation sans même en être consciente (Kalb et al., 2006 (2)). En laissant une place importante à l'information, ils ont évité à leur relation des dommages collatéraux.

L'information peut également éliminer les éventuelles idées fausses qui concernent ces troubles.

En effet, il existe parfois des malentendus :

- Lorsqu'ils entendent « troubles de la mémoire », les proches peuvent s'imaginer une démence au même titre que la maladie d'Alzheimer.
- Les proches peuvent également penser les « troubles cognitifs » comme une perte d'intelligence.

Ces troubles sont autant sinon plus angoissants que les symptômes physiques en raison des transformations qu'ils semblent opérer sur la personnalité du malade. En rétablissant la « vérité », l'information peut ainsi venir apaiser certaines angoisses, dédramatiser les troubles : leur proche ne change pas.

Depuis quelques années, l'information est beaucoup plus largement donnée. Or, plus les études sont récentes, plus les malades semblent utiliser un coping centré sur le problème, plutôt plus favorable à une meilleure qualité de vie. Une hypothèse a donc été formulée : l'information pourrait faire tendre d'un coping émotion vers un coping centré sur la tâche (Lode et al., 2007, Goretti et al., 2009, Molton et al., 2008).

Une étude (Moreau et al., 2009) a confirmé l'effet positif d'une information précoce sur la SEP en orientant le « coping émotion » vers un « coping centré sur la tâche », garant d'une meilleure qualité de vie.

Ainsi, l'information ferait tendre vers un coping centré sur la tâche, c'est-à-dire vers une recherche de stratégies et de solutions aux difficultés rencontrées. Les proches de patients souffrant de SEP seraient donc à même, grâce à l'information, de se mobiliser pour faire face aux troubles cognitifs.

En d'autres termes, l'information pourrait les aider à aider.

Lorsque les membres de la famille ont compris ce qui se produit et pourquoi, ils peuvent devenir des alliés de choix dans les efforts du patient pour faire face à ces changements cognitifs : l'entourage a un rôle primordial à jouer. Par exemple, lorsque la famille entière est impliquée dans les stratégies que le professionnel de remédiation cognitive a recommandées, celles-ci peuvent être appliquées de manière optimale.

Ainsi, l'appui et le soutien des proches, qui sont des facteurs de réussite dans l'adaptation aux troubles, pourraient être accrus grâce à l'information.

V.2. Les limites de l'information orale

Comme nous venons de le voir, il semble tout à fait justifié d'informer les proches de patients souffrant de SEP des troubles cognitifs de la maladie. Cette information peut être proposée sous deux formes : orale ou écrite.

L'information orale des proches peut être dispensée par les professionnels de santé mais aussi par le patient souffrant de SEP lui-même. Cependant, ces types d'information trouvent rapidement leurs limites.

Les patients ne sont pas toujours en mesure d'informer eux-mêmes leurs proches des troubles cognitifs dont ils souffrent. En effet, le dialogue intrafamilial peut être rendu difficile pour plusieurs raisons, laissant l'entourage dans l'incompréhension :

- Près de 40% des patients affirment avoir souvent besoin de parler de la maladie sans oser s'ouvrir à leurs proches (**Clavelou, 2006**)
- Les changements cognitifs sont insidieux et progressifs. Il est difficile pour les patients de parler des changements au moment où ils se font car ils ne sont pas conscients qu'ils sont en train de se produire.
- Les patients peuvent avoir du mal à parler de difficultés dans la vie de famille étant causées par des symptômes invisibles. Comme le dit très justement ce témoignage d'une personne souffrant de sclérose en plaques : « *Je pensais que j'étais en train de perdre la tête. Il était difficile d'expliquer aux autres ce qui était en train de se produire car je ne savais pas vraiment moi-même.* » (**Hall, 1999**). De plus, il peut être difficile pour les patients de transmettre un message clair et objectif à leurs proches compte-tenu de la charge affective qui entre en jeu. Le patient transmet alors ce qu'il a lui-même compris et retenu de ce qui lui a été expliqué par un professionnel, et cela peut donner lieu à des distorsions.
- Dans le but de protéger les membres de sa famille, le patient peut passer les sentiments douloureux, les questions et inquiétudes sous silence, ne voulant pas ouvrir une boîte de Pandore de questions stressantes qui n'ont aucune solution évidente.
- Les patients pensent parfois que « moins on en dit, mieux c'est », se figurant que parler des problèmes confirmerait qu'ils existent vraiment alors que les passer sous silence les ferait disparaître.
- Il existe souvent, au sein des familles, des stratégies de coping différentes qui empêchent l'information de transiter d'un membre à l'autre. En effet, certains peuvent désirer lire tout ce qui touche à la sclérose en plaques alors que d'autres ignoreront le sujet, trouvant cela moins

anxiogène. Les membres pourront également souhaiter être informés par des sources différentes : brochure d'information, professionnel de santé ou groupe d'entraide.

Pour toutes ces raisons, l'entourage peut ne pas être informé des troubles cognitifs par la personne qui en souffre.

L'information orale dispensée par les professionnels de santé consiste en des explications et des conseils destinés au patient ainsi qu'à son entourage familial.

Elle a pour principale caractéristique d'être adaptée au cas de chaque personne. Son avantage est donc d'être personnalisée et de répondre de manière claire et ciblée aux questionnements formulés par chaque patient ou chaque membre de la famille.

Dans le cadre des troubles cognitifs, les professionnels de santé sont en mesure de fournir des informations essentielles aux proches de patients souffrant de SEP. Ils peuvent notamment leur expliquer les résultats du patient aux différents tests cognitifs, relier les troubles cognitifs dont le patient souffre aux difficultés éprouvées dans la vie quotidienne et répondre aux questions qu'ils se posent.

Cependant, une information orale personnalisée ne peut être dispensée à l'entourage si le patient ne l'accepte pas, la limite étant le secret médical. Dans ce cas, leur fournir un document écrit présentant une information plus générale peut être préconisé.

De plus, les proches ne sont pas systématiquement présents aux consultations médicales et paramédicales du patient souffrant de SEP. De ce fait, ils ne peuvent pas toujours être informés directement par ces professionnels des troubles cognitifs reliés à la maladie.

Par ailleurs, même s'ils sont présents, il peut être utile de renforcer l'information orale par une information écrite générale. En effet, d'après la haute autorité de santé (**HAS, 2008**), les documents d'information écrite sont complémentaires à l'information orale et ne se substituent en rien à celle-ci :

- Ils la complètent en permettant au patient ou à l'utilisateur de s'y reporter et / ou d'en discuter avec les professionnels de santé qui le prennent en charge.
- Ils accompagnent le patient et son entourage dans la compréhension du but et du déroulement des soins et des examens, des interventions et des différentes étapes du traitement. Ils contribuent ainsi à leur participation active aux soins.

De plus, un phénomène de meilleure assimilation de l'information médicale par l'utilisation d'une brochure ou d'un document a été montré par différentes études (Coudeyre et al., 2002, Langdon et al., 2002). Ces travaux indiquent qu'une notice d'information, en complément d'une information donnée à l'oral, augmente la satisfaction des patients.

Enfin, dans le cadre de ce long parcours fragilisant allant du diagnostic d'une maladie imprévisible et incurable à la crainte constante du handicap physique, les troubles cognitifs peuvent être extrêmement difficiles à accepter. Ainsi, même pour les patients et proches très intégrés dans un parcours de soin, l'information orale peut ne pas être entendue et intégrée au moment où elle est donnée par les professionnels, notamment pour des questions psychologiques et personnelles.

Ainsi, un document d'information écrit pourrait s'avérer utile.

V.3. Le manque d'information écrite

Le rôle du document écrit est de satisfaire une demande d'information et de conseil des patients et des usagers. Il est destiné à compléter ou à renforcer les connaissances du patient ou de l'entourage.

D'après la HAS (2008), un document écrit d'information vise à mettre à disposition des patients, des usagers du système de santé et de leurs proches, une information générale, compréhensible, reposant sur des sources d'information valides. Ces documents écrits constituent un matériel durable et consultable à tout moment par ceux qui les reçoivent.

Les professionnels de santé peuvent trouver dans ces documents une information synthétique, pertinente et claire qui peut faciliter la communication et / ou compléter les informations et les préconisations fournies à la personne prise en charge et à son entourage.

Cette information écrite peut également venir aider le dialogue familial, le mettre en route, l'appuyer.

Après avoir mené une analyse de la littérature, nous sommes arrivés à la conclusion qu'il n'existe pas de document écrit traitant des troubles cognitifs qui soit spécifiquement destiné à l'entourage.

En effet, en France, la documentation écrite sur le thème des troubles cognitifs n'est que partielle, la recherche concernant ces symptômes restant relativement récente. Il semble que beaucoup d'informations soient limitées aux magazines spécialisés et restent généralement destinées aux professionnels de santé ou aux patients :

- *Mieux vivre avec la SEP, spécial troubles cognitifs*. Teva Pharma avec la collaboration de l'AFSEP, 2006. 6 pages.
- *Changements cognitifs et sclérose en plaques*. Société Canadienne de la Sclérose en Plaques, 2007. 36 pages.
- *Parler de sujets délicats avec vos patients atteints de SEP, parler des troubles cognitifs*. Société Canadienne de la Sclérose en Plaques, 2006. 16 pages.
- *MS in focus, la SEP et la cognition*. Multiple Sclerosis International Federation, juillet 2013. 28 pages.

Lorsque des brochures d'information adressées à l'entourage de la personne souffrant de SEP existent, celles-ci ne traitent pas préférentiellement du thème des troubles cognitifs :

- *Conjoint en première ligne, à l'intention des conjoints et conjointes de personnes atteintes de sclérose en plaques*. Société Canadienne de la Sclérose en Plaques, Division du Québec, 2002. 16 pages.
- *Guide pour les proches aidants*. Société Canadienne de la Sclérose en Plaques, 2007. 40 pages.
- *La SEP dans le couple : en équilibre sur le fil de l'amour*. Faire face SEP n°14, supplément au n°703, décembre 2011. 3 pages.
- *Mieux vivre avec la SEP, spécial aide aux aidants*. Sanofi Aventis et Teva Pharma, 2006. 4 pages.

Sur internet, l'information trouvée en première ligne peut parfois être scientifiquement inexacte. Les forums, n'étant le reflet que de cas particuliers, peuvent renvoyer une image exagérément dramatique de ces troubles. A l'inverse, d'autres témoignages peuvent laisser de faux espoirs, notamment sur des traitements non validés.

Ainsi, proposer une information écrite aux proches de patients souffrant de sclérose en plaques semble être tout à fait justifié. Celle-ci pourrait agir comme un texte de référence valable scientifiquement. Les proches pourraient y trouver un « menu » d'options où choisir ce qui leur est le plus utile, même si certains chapitres ne les concernent pas au moment où ils la reçoivent.

Une telle ressource se doit d'exister et d'être facilement accessible si ces sujets finissent par les concerner. Elle permettra de leur fournir des réponses immédiates à leurs questionnements, lorsque ceux-ci émergeront, ainsi qu'un point de départ pour discuter de différents sujets avec leur proche malade ou avec les professionnels.

V.4. Le rôle d'information de l'orthophoniste

D'après le décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, l'article 4 indique que « **La rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient.** »

Michèle Montreuil (2001), psychologue à la fédération de neurologie, indique : « D'après moi, tous les intervenants (sociaux, médicaux) ont un rôle à jouer dans la sensibilisation et l'accueil des proches ou intimes du malade. Cette sensibilisation passe essentiellement par une diffusion constante des informations concernant la SEP à travers des brochures, documents et visites à domicile. Ces informations peuvent les encourager à venir aux réunions d'information ou à accompagner leur proche malade lors des consultations médicales. »

VI. Objectifs de l'étude et hypothèses de travail

La sclérose en plaques est une maladie du système nerveux central qui comprend des manifestations très variables en fonction des individus. Les troubles cognitifs, eux-mêmes très différents à l'échelle individuelle, en font partie. Cette hétérogénéité des profils interroge sur la quantité d'informations à donner au patient et à son entourage, que ce soit au moment du diagnostic, mais aussi tout au long de l'évolution de la maladie.

Les recherches récentes sur le concept de « coping » semblent indiquer qu'une information précoce et complète joue un rôle bénéfique, permettant aux patients et à leur entourage de se diriger vers des stratégies actives face à la maladie, beaucoup moins reliées à la dépression que les attitudes de déni ou de repli, pourtant fréquemment rencontrées dans les maladies chroniques.

Concernant les troubles cognitifs, l'information est d'autant plus nécessaire que ces troubles entraînent de nombreuses conséquences sur le patient mais aussi sur son entourage proche. Pourtant, la recherche ne s'y étant intéressée que récemment, ces troubles sont encore parfois mal identifiés des professionnels médicaux et paramédicaux et la documentation les concernant continue de se faire rare. Il en résulte une certaine incompréhension et des tensions intrafamiliales conséquentes pouvant, dans certains cas, mener à des séparations et des divorces.

Lorsqu'elle existe, l'information concernant les troubles cognitifs s'adresse généralement aux professionnels médicaux ou à la personne souffrante, négligeant son entourage. Pourtant, celui-ci est certainement le plus à même de soutenir la personne souffrant de SEP émotionnellement mais aussi de lui apporter une aide concrète, au quotidien. Ces proches peuvent se transformer en alliés précieux si les enjeux des troubles cognitifs et leurs conséquences sont compris.

Ainsi, créer une plaquette d'information à l'intention des proches de personnes souffrant de sclérose en plaques semble légitime. Souvent en proie aux doutes et aux questionnements, et à plus forte raison dans la mesure où les troubles cognitifs constituent un handicap invisible, les membres de la famille ont besoin d'une information fiable et valable scientifiquement pour être plus à même de les comprendre et d'anticiper leurs conséquences.

Une telle source d'information pourrait permettre d'apaiser les inquiétudes et de réduire les incompréhensions, ce qui pourrait, dans certains cas, prévenir ou réduire les dysfonctionnements familiaux.

Nous avons formulé trois hypothèses qui ont servi de guide à notre travail :

- Une enquête préliminaire devrait confirmer que les proches manquent d'information concernant les troubles cognitifs.
- Selon eux, une brochure d'information pourrait venir répondre à ce besoin éventuel d'information.
- Enfin, si l'hypothèse précédente était vérifiée, nous présumons qu'un tel outil, élaboré à partir des constats précédents, répondrait aux attentes et aux besoins des proches.

Matériel et méthodes

La HAS est une autorité publique indépendante qui a pour but de contribuer à la régulation du système de santé par la qualité. Elle a été dotée, dès 2004, d'une mission d'information.

Afin d'organiser notre démarche, nous nous sommes appuyés sur le guide méthodologique rédigé par la HAS intitulé « **Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé** » (Haute autorité de santé, 2008). Nous avons suivi, aussi rigoureusement que possible, les différentes étapes qui y sont présentées. (Cf. annexe 1).

I. Préalable

Ce travail de réflexion préalable s'est effectué en troisième année d'orthophonie et a abouti à la présentation du projet à la commission des mémoires en juin 2013.

La HAS souligne que certaines questions peuvent guider notre réflexion de départ :

- *Les patients ou usagers ont-ils besoin ou veulent-ils de l'information sur ce thème ?*

Cette question a été soulevée lors de ma troisième année d'orthophonie dans le cadre de mon stage auprès de Claire LETE. Des patientes souffrant de sclérose en plaques nous ont confié l'incompréhension de leurs proches face à leurs troubles cognitifs et l'absence de documentation adaptée sur ce thème, ce qui a fait émerger cette idée de projet de mémoire. Il semblait donc que les patients souffrant de SEP puissent éprouver le besoin que leurs proches soient informés et les comprennent mieux. Pourtant, une question demeurait : les proches souhaitaient-ils recevoir de l'information ? Cette question a été approfondie plus tard lors de la réalisation d'enquêtes préliminaires ayant pour but de s'assurer que proches comme patients souhaitaient qu'une telle démarche d'information soit mise en place.

- *Quel intérêt y a-t-il à délivrer une information ? Dans quel but ?*

Il nous semblait que des proches bien informés connaîtraient et comprendraient mieux les troubles cognitifs de cette maladie et que cette compréhension pourrait avoir différents effets bénéfiques :

- Leur permettre d'adopter une attitude adaptée face à la personne souffrant de ces troubles, basée sur le respect et le soutien. Ainsi, les attitudes de relativisation des troubles voire de culpabilisation du malade (qui avaient été soulevées par les patientes rencontrées en stage) pourraient peut-être être évitées.
- Les rassurer en leur montrant que leur proche malade ne change pas de personnalité et qu'il existe de nombreuses aides et solutions pour faire face ensemble à ces troubles.
- *Des documents d'information sur ce thème ou un thème voisin sont-ils disponibles ? Quel est leur niveau de qualité ?*

Une première recherche de la littérature existante a semblé montrer qu'aucun document d'information spécialement destiné aux proches de patients souffrant de sclérose en plaques et concernant les troubles cognitifs n'avait été publié. Cependant, un travail de recherche plus complet s'avérait nécessaire et a été entrepris plus tard dans notre démarche.

Nous avons défini le thème, le public cible et les objectifs du document écrit comme suit :

Le thème du document : **Les troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques.**

Le public cible : **Les proches de patients souffrant de sclérose en plaques.**

Les objectifs spécifiques du document écrit : **L'objectif principal du document est d'amener les proches de patients, par la compréhension des troubles, à respecter et soutenir la personne souffrante tout en se préservant eux-mêmes.**

II. Enquête préliminaire

Afin de définir le contenu du document écrit d'information, nous avons tout d'abord analysé la documentation existante en langue française en récoltant auprès d'AquiseP les publications récentes des laboratoires sur le thème des troubles cognitifs et en effectuant une recherche sur internet. Les résultats de cette analyse sont présentés dans la partie théorique (*informer les proches des troubles cognitifs de la SEP > le manque d'information écrite*). Aucun document sur le thème des troubles cognitifs destiné à l'entourage n'ayant été trouvé, nous avons entrepris une **enquête préliminaire** sous forme de questionnaires écrits. Cette étape avait pour but de faire participer les patients et les usagers à l'identification de leurs besoins et de leurs attentes.

➤ *Population cible*

L'« univers de l'enquête » est l'ensemble du groupe humain concerné par notre enquête. Les critères d'inclusion à cet univers sont les suivants :

Critères d'inclusion :

- Sujets souffrant de sclérose en plaques
- Troubles cognitifs légers à modérés avérés. Inclusion basée sur la définition suivante :
 - Un déclin ou une anormalité aux tests neuropsychologiques doivent être observables dans un ou plusieurs domaines cognitifs (attention, mémoire, fonctions exécutives, habiletés visuo-spatiales, langage...)
 - Les perturbations cognitives sont insuffisamment sévères pour entraîner un diagnostic de démence mais suffisantes pour avoir des implications dans la vie courante, notamment dans les activités complexes de la vie quotidienne (se souvenir d'un rendez-vous, prendre ses médicaments, gérer sa comptabilité). Le déficit cognitif doit ainsi être la cause d'une perturbation légère à moyenne dans les activités socioprofessionnelles.
 - Le patient préserve généralement un fonctionnement indépendant dans les activités de la vie quotidienne, avec un minimum d'aide et d'assistance.
 - Un déclin par rapport à un niveau antérieur doit exister. Ce déclin peut être rapporté par le patient, son entourage ou un clinicien qualifié.
- Sujets francophones
- Consentement éclairé
- Dont un ou plusieurs proches acceptent de participer à l'étude (conjoint, enfant majeur, parent, frère ou sœur, parent éloigné, ami...)

Critères de non-inclusion :

- Troubles cognitifs sévères
- Existence d'un autre trouble neurologique ou psychiatrique pour éviter une éventuelle interférence avec les troubles cognitifs

Nous avons rédigé deux questionnaires pour les personnes appartenant à l'univers de notre enquête. Le premier s'adresse aux personnes souffrant de sclérose en plaques. Le second s'adresse aux proches de ces patients.

On peut légitimement s'interroger sur l'intérêt de proposer un questionnaire aux patients sachant que le but final de notre étude est de créer un document d'information pour leurs proches. Cependant, ce sont les patients qui nous avaient, en amont, alertés sur le manque d'information destinée à leur entourage car eux-mêmes pouvaient souffrir du manque de compréhension de ces troubles par leurs proches. Il nous semblait donc nécessaire de connaître l'avis et les besoins de ceux-ci : Que savent-ils eux-mêmes de ces troubles ? Pensent-ils important que l'on informe leurs proches ? Quelles craintes éprouvent-ils par rapport à cette information ? Comment ces troubles ont-ils impacté leurs relations avec leurs proches ?

➤ *Recrutement des participants*

A travers cet « univers de l'enquête », il a fallu construire un échantillon, c'est-à-dire limiter l'enquête à un petit nombre de personnes concernées.

Pour cela, nous avons sollicité des orthophonistes par mail, mais aussi par courrier et téléphone en faisant passer notre demande via le Syndicat Régional des Orthophonistes et en récupérant des listings d'orthophonistes. L'équipe d'Aquisep nous a également permis d'entrer en contact avec des orthophonistes prenant en charge des patients souffrant de SEP, que nous avons contactées par téléphone ou par courrier.

➤ *De l'objet de l'enquête aux objectifs*

L'objet de notre enquête préliminaire était de **définir les attentes et les besoins des patients souffrant de SEP et de leurs proches concernant l'information de l'entourage sur les troubles cognitifs de la maladie**. A partir de notre intention première, nous avons dégagé 5 objectifs qui nous ont ensuite permis de formuler les questions de l'enquête.

- **Objectif n°1** : *Apprécier les connaissances des patients et de leurs proches sur le thème des troubles cognitifs.*
- **Objectif n°2** : *S'assurer du désir des patients et des proches de recevoir de l'information sur ce thème via une brochure d'information*
- **Objectif n°3** : *S'assurer des possibles bienfaits de l'information concernant ces troubles.*
- **Objectif n°4** : *Connaître les points essentiels à aborder dans la brochure*
- **Objectif n°5** : *Connaître leur expérience personnelle concernant les troubles cognitifs*

➤ *Présentation de l'enquête préliminaire*

Type de questions

Nous avons proposé différentes formes de questions : des questions de faits (exprimant une réalité) ou d'opinion (exprimant une conviction personnelle).

Notre enquête préliminaire était à la fois quantitative et qualitative :

- **L'enquête quantitative** a consisté à faire répondre les participants à un questionnaire standardisé par l'utilisation de questions fermées. Les différentes modalités de réponse à chaque question étaient fixées d'avance. Les questions proposées étaient pour certaines à choix binaire (ex : oui ou non) et d'autres étaient à choix multiples ou « par échelle d'appréciation » (ex : inutile / relativement utile / très utile / indispensable) afin de permettre aux participants de nuancer leurs réponses. Elles ont parfois servi de « filtres », c'est-à-dire de discrimination entre les personnes qui devaient ou non répondre à une série de questions ultérieures, et ont donc permis de dispenser certains participants de répondre à des questions qui ne les concernaient pas.

Ces questions ont l'avantage de classer rapidement une réponse dans une des catégories d'analyse prévues et ainsi de faciliter le dépouillement ultérieur des questionnaires. Elles permettent une réponse facile pour les participants et demeurent anonymes.

Leur inconvénient majeur est qu'elles sont inutilisables, inefficaces et contre-indiquées dans le cas où il s'agit d'obtenir autre chose que des caractéristiques objectives ou des données facilement avouables.

- **L'enquête qualitative** consistait à recueillir des éléments qualitatifs non directement chiffrables. Il s'est agi de proposer :

- Des questions ouvertes sur les différents thèmes que l'on souhaitait aborder lorsqu'une réponse fermée nous semblait être réductrice. A l'inverse des questions fermées, elles ne prévoient pas les réponses et laissent à l'individu la liberté complète de s'exprimer comme il veut, de formuler à sa guise son opinion en réponse à la question posée.

Si elles sont bien formulées, ces questions permettent d'aborder n'importe quel sujet et d'obtenir des informations vraiment utiles. Elles sont indispensables pour aborder des sujets délicats comme l'expérience personnelle des participants face aux troubles cognitifs. Les questions ouvertes sont plus vivantes et plus motivantes que les questions fermées.

Cependant, elles sont très délicates à formuler et difficiles à dépouiller car les réponses obtenues exigent une véritable analyse de contenu.

- Des questions « cafétéria ». Pour éviter les inconvénients du dépouillement des réponses libres, on peut essayer de prévoir toutes les catégories de réponses possibles à une question du genre « ouvert ». On aboutit alors à la question dite « cafétéria » dont le nom suppose que le participant y trouvera ce qu'il désire parmi « l'éventail » des réponses. Il convient de prévoir le « autre réponse éventuelle ». L'absence de cette mention ramène le dépouillement à celui des questions fermées. Sa présence nécessite une analyse du contenu des réponses libres, mais permet également des compléments possibles.

Ces questions ont l'avantage d'aider considérablement la mémoire du sujet interrogé. Un choix de réponses lui est offert sans augmenter son effort. Le dépouillement est ainsi facilité.

L'inconvénient majeur est qu'elle peut suggérer des opinions non spontanées chez le sujet.

Contenu des questionnaires

Afin de rendre le questionnaire plus cohérent, nous avons **regroupé les questions par thème** et, pour chaque thème, nous sommes partis de la **question la plus générale pour aller vers les questions les plus particulières** et également les plus personnelles.

Ainsi, en fonction des 5 objectifs de départ, les questionnaires écrits ont été composés de 31 questions (questionnaires patients) et 30 questions (questionnaires proches), réparties en 3 parties sur 10 et 9 pages:

1. *Votre connaissance des troubles cognitifs*
2. *Intérêt d'une démarche d'information*
3. *Votre expérience personnelle*

Le contenu des questionnaires « patient » et « proche » était sensiblement le même, bien que certaines questions aient dû être adaptées.

Nous avons **réservé les avis personnels et les questions ouvertes en majorité en fin de questionnaire**, afin que cela ne vienne pas rompre le rythme de celui-ci. Nous avons également essayé de **présenter certaines questions sous forme de tableaux** pour réduire le nombre total de questions. **La mise en page était également primordiale** : nous avons fait en sorte de soigner le

choix des caractères, de proposer un questionnaire aéré, de bien marquer la séparation des questions et des parties et de bien choisir la disposition des questions afin de faciliter la passation des questionnaires. Nous avons fait en sorte que les questions soient **facilement compréhensibles** en choisissant un vocabulaire adapté aux personnes interrogées. Le terme de « troubles cognitifs », potentiellement obscur pour les participants était explicité dans le courrier joint aux questionnaires.

Nous avons volontairement proposé à certains moments des **questions redondantes** afin de **vérifier la valeur des réponses données**.

Sur le sujet délicat des troubles cognitifs, nous avons fait **attention à la forme des questions**, qui a un effet déterminant sur la réponse. Enfin, nous avons **essayé de ne pas influencer, ou le moins possible, par la forme des questions ou leur enchaînement**, les réponses des participants.

Les questionnaires ainsi créés ont été lus et modifiés avec Delphine HAMEL, orthophoniste membre du réseau aquitain sur la sclérose en plaques Aquisep, qui nous a fourni une aide précieuse. Ils ont également obtenu l'aval du Pr. Bruno BROCHET, neurologue membre du comité de pilotage dudit réseau, avant d'être envoyés aux participants.

Fiche de renseignements

Nous nous sommes demandé quels critères pouvaient jouer dans les réponses des participants à notre étude : sexe, âge, ancienneté de la maladie, niveau socio-économique, prise en charge orthophonique et ancienneté de la prise en charge, sévérité des troubles cognitifs etc.

En fonction des critères retenus, nous avons accompagné les questionnaires d'une « Fiche de renseignements » **à remplir par les orthophonistes nous ayant adressé les patients** qui consistait à recueillir les critères qui nous paraissaient pertinents (cf. **annexe 2**).

Ces données avaient donc pour objectif de nous permettre de réaliser une analyse plus fine en étudiant si l'une de ces variables retenues pouvait avoir une influence sur les réponses aux questions des participants (*ex : désir d'information plus important lorsque la maladie est récente*). Il s'agissait donc de subdiviser les participants en petits groupes, si l'échantillonnage le permettait. Il était cependant nécessaire de garder, pour chaque critère retenu, un échantillon suffisant afin de pouvoir faire un traitement quantitatif.

Or, on considère généralement qu'il faut un minimum de 30 personnes pour répondre à un questionnaire, si l'on considère qu'aucun facteur ou variable ne joue sur les réponses. Plus on identifie de variables susceptibles de jouer sur les réponses, plus l'échantillon se devra d'être élevé.

N'ayant pas réussi à récolter suffisamment de réponses dans le temps dévolu à ce mémoire, notre échantillonnage se trouvait donc insuffisant et nous avons été contraints de ne retenir aucune de ces variables, bien que certaines aient très certainement une influence sur les réponses des participants.

Nous ne présenterons donc pas ces données dans notre étude.

Distribution des questionnaires

Le sujet des troubles cognitifs étant un sujet sensible et éminemment personnel, nous avons volontairement fait le choix de ne pas rencontrer les participants de cette étude et de leur proposer des questionnaires auto-administrés par envoi postal, sous format papier. Nous avons ainsi évité différents biais susceptibles d'apparaître à l'occasion d'un entretien physique dont celui de « mensonges liés à la présence d'autrui » notamment sur un sujet aussi personnel. Le fait de rencontrer les patients aurait également pu influencer leurs réponses en raison de critères propres à l'enquêteur comme notre apparence, notre ton de voix, notre attitude, notre manière de poser les questions, nos réactions aux réponses ou nos commentaires effectués hors du contexte de l'entretien.

Pour autant, les patients et proches avaient la possibilité de nous contacter par téléphone ou mail, ce que certains ont fait, par désir de nous donner des informations supplémentaires après avoir rempli leurs questionnaires. L'utilisation d'un « code patient » (P + initiales + Année de naissance) permettait, pour les autres, de garantir leur anonymat.

Ces questionnaires ont été envoyés par voie postale, soit directement au domicile des patients (s'ils le désiraient, bien que cela rompe l'anonymat), soit par l'intermédiaire de leur orthophoniste.

Ainsi, l'enveloppe envoyée aux patients contenait :

- Une note d'information présentant l'enquête et ses objectifs
- Un rapide courrier incitant à remplir l'enquête et donnant des instructions de retour.
- Un formulaire de consentement pour chaque participant (cf. annexe 3)
- Un « questionnaire patient » et un ou plusieurs « questionnaire proche » comprenant, outre les questions, des consignes de remplissage. (cf. annexe 4)
- Une enveloppe de retour libellée et pré-timbrée

Exploitation des données recueillies via les questionnaires

Lorsque les questionnaires nous sont revenus, il nous a fallu procéder à leur dépouillement, autrement dit transcrire les réponses sous une forme homogène afin de pouvoir les traiter, les comparer et établir des relations entre elles.

Nous avons saisi nos données sur un tableur Excel où nous avons codifié les résultats à l'avance. Nous avons codé les résultats en assimilant chaque réponse à une variable prenant pour valeur 1 ou 0 selon que la réponse avait été cochée ou non.

L'analyse des réponses aux questionnaires, en relation avec les objectifs de l'enquête, a été à la fois quantitative et qualitative.

- **L'analyse quantitative** nous a permis de rechercher une fréquence de comportement ou d'opinion. Elle correspond aux questions fermées. Ces questions font l'objet d'un traitement direct par simple comptage des réponses.
- **L'analyse qualitative**, quant à elle, nous a permis de comprendre en profondeur les attentes et les ressentis des personnes interrogées, et de dégager des tendances. Elle correspond aux questions ouvertes et aux questions « cafétérias ». Ces questions ont nécessité un traitement préalable. Pour cela, nous avons essayé de dégager les concepts-clés communs aux différentes réponses, bien que diverses par leur formulation.

Nous avons ensuite présenté nos résultats sous forme de tableaux et graphiques pour mettre en évidence les différences entre les réponses. Ceux-ci sont disponibles en annexe (cf. **annexe 7**)

III. Conception de la maquette

➤ *Appliquer les conseils de rédaction et de présentation*

Une fois la démarche d'information justifiée et le contenu du document identifié grâce à l'exploitation des résultats de l'enquête préliminaire, nous avons pu appliquer les conseils de rédaction définis par la HAS. Outre une partie sur « les préférences des patients et usagers », la HAS dispense un certain nombre de conseils de rédaction et de présentation concernant la sémantique, la syntaxe, la structure du texte, la charte graphique et visuelle, les tableaux et illustrations, la mise en page, la couleur (cf. **annexe 5**).

Le document d'information a été créé et mis en page avec le logiciel Word version 2007. Nous avons fait en sorte de suivre les conseils définis ci-dessus avec autant de rigueur que possible. Tous les aspects ont été choisis avec beaucoup de soin et ont fait l'objet de nombreux remaniements. Nous nous sommes également aidés d'un livre intitulé « Créations graphiques : réussissez vos brochures, logos, pages web, newsletters, flyers et bien plus encore » (McWade, 2010)

Il nous semblait essentiel d'illustrer notre brochure pour la rendre plus attrayante et renforcer la transmission du message. Nous avons donc acheté des images sur les deux sites internet suivants :

- fr.123rf.com
- istockphoto.com

Les images sont ainsi « libres de droit ». Cela signifie que les droits sont réglementés par une licence d'utilisation. La licence que nous avons achetée nous permet d'utiliser ces images sur des sites web et dans des documents imprimés, sans restriction du nombre de copies.

➤ *Choisir un support*

Nous avons choisi d'imprimer les brochures d'information créées sur du papier couché 135 gr de format A4, idéal pour ce type de créations. Les impressions couleur se faisaient sur le recto et le verso des feuilles A4. La couverture de la brochure était constituée d'un papier plus épais de 200g. Nous avons ensuite formé un petit livret format A5 par pliage. Nous avons opté pour un papier « glossy » (couverture et intérieur), généralement utilisé pour les brochures d'information.

IV. Mise à l'épreuve de la brochure d'information

L'ébauche de la brochure d'information ainsi créée a été soumise aux patients ainsi qu'à leurs proches via une enquête de satisfaction. Cette enquête avait pour objectif de tester la lisibilité, la compréhension et la présentation de l'information. Nous avons donc réalisé de nouveaux questionnaires.

Nous avons choisi de proposer notre enquête aux personnes qui avaient fait partie de la première étape de notre étude (enquête préliminaire) en les recontactant par le même biais. L'enquête s'adressait toujours aux patients et proches car nous souhaitions créer un support adapté aux proches mais également validé par les patients, ces troubles les concernant en premier lieu.

L'intérêt de cette enquête était de rechercher ce qui pouvait être amélioré dans le document. Les patients et leurs proches ont donc eu un rôle critique. Nous avons fait en sorte, à travers les questions posées, d'apprécier les éléments suivants (comme recommandé par la HAS) :

- L'opinion générale sur le document
- La lisibilité et la compréhension
- La présentation et l'organisation
- La quantité d'information (trop ou pas assez)
- L'utilité et l'aspect des illustrations
- L'utilisation potentielle sur le terrain

- Les modalités de mise à disposition et les différentes utilisations possibles (qui remet, où et quand, comment ?)

Pour cela, nous avons segmenté le questionnaire en 4 parties : **aspect de la brochure, contenu de la brochure, impact de la brochure et diffusion de la brochure**

Ces questionnaires étaient composés de 27 questions (patients et proches) sur 8 et 7 pages. Le contenu était une fois de plus sensiblement le même.

Comme pour l'enquête préliminaire, les questions étaient ouvertes, fermées ou cafétéria, avec les avantages et les inconvénients que chaque type de question implique.

Afin de distribuer les questionnaires, nous sommes une nouvelle fois passés par le biais des mêmes orthophonistes. L'envoi s'est effectué par voie postale.

Pour chaque famille nous avons envoyé dans notre correspondance :

- Un courrier rappelant les objectifs de notre étude et spécifiant une date butoir pour le retour des questionnaires ; le délai fixé étant d'environ un mois.
- Une plaquette d'information pour chaque membre (maquette quasi-définitive de la version qui sera mise à disposition des proches à l'issue du travail)
- Une enquête de satisfaction pour chaque membre (patients et proche(s)) (Cf. annexe 6)
- Une enveloppe de retour libellée et pré-timbrée.

L'analyse (quantitative et qualitative) des réponses des patients et de leurs proches aux questionnaires nous a permis de décider des améliorations à apporter au document écrit d'information.

Résultats

I. Résultats de l'enquête préliminaire

Constitution de la population de participants

L'enquête préliminaire a été proposée de décembre 2013 à avril 2014 à **16 patients** ainsi qu'à **20 proches**. Parmi ces proches, 16 étaient des conjoints. Il y avait également 3 enfants et 1 beau-frère. La surreprésentation des conjoints semble indiquer que ceux-ci sont les membres de l'entourage prioritairement concernés par les troubles cognitifs du patient. En raison de ce faible échantillonnage, il convient de rester prudent quant aux résultats de cette étude.

Nous avons choisi de présenter de manière détaillée les graphiques et tableaux de résultats en annexes (cf. annexe 7). Ceux-ci contiennent à la fois les pourcentages et les effectifs car nous ne voulions pas masquer la faiblesse de notre échantillonnage par la mention des seuls pourcentages.

Objectif n°1 : Apprécier les connaissances des patients et de leurs proches sur le thème des troubles cognitifs.

Question 1 : *Un professionnel de santé vous a-t-il déjà informé sur la sclérose en plaques et sur les troubles éventuels liés à la maladie ?*

81% des patients indiquent avoir été informés sur la SEP contre seulement 40% des proches.

Question 2 : *Quelqu'un a-t-il fait la démarche de vous informer des troubles cognitifs pouvant être induits par la sclérose en plaques ?*

44 % des patients et 40% des proches indiquent avoir été informés des troubles cognitifs.

Question 3 : *Si oui, qui vous en a parlé ?*

Les proches informés l'ont été en priorité par le malade (4/8), dont 3 d'entre eux de manière exclusive. Ainsi seul 5 proches sur 20, soit 25%, ont été informés par une personne extérieure à propos des troubles cognitifs. Les professionnels de santé ayant dispensé de l'information aux

participants sont généralement des neurologues (patients 6/7, proches 3/8) et des orthophonistes (patients 4/7, proches 2/8).

Question 4 : *Comment qualifieriez-vous l'information reçue / obtenue ?*

Patients et proches trouvent l'information généralement claire et accessible (10 patients, 11 proches), adaptée à leurs attentes (8 patients, 9 proches). Pour autant, 7 proches (contre seulement 3 patients) la jugent incomplète et remarquent : « L'information est très succincte », « Totalelement absente », « Les forums restent aléatoires en données et ne représentent que l'individuel ».

On remarque que les proches semblent manquer d'information à tous les niveaux (SEP en général 60% et troubles cognitifs 75%). Les patients, eux, reçoivent plus d'information sur la SEP en général (81%) que sur les troubles cognitifs (44%). Ce dernier résultat (44%) est particulièrement remarquable : les patients inclus dans notre étude ayant été recrutés via des orthophonistes et étant inclus dans un réseau de soin devraient se considérer informés de ces troubles.

Parmi les professionnels de santé, l'information est majoritairement fournie par le neurologue puis par les orthophonistes.

Les avis concernant l'information reçue ou cherchée sont variables. Les proches l'estiment majoritairement incomplète.

Objectif n°2 : S'assurer du désir des patients et des proches de recevoir de l'information sur ce thème.

Question 5 : *Si vous n'avez pas été informé des troubles cognitifs, auriez-vous aimé que l'on vous informe à ce sujet ?*

La réponse est « oui » à 100 % (8/8 patients et 10/10 proches)

Question 6 : *Quelle quantité d'information cherchez-vous / avez-vous cherché à obtenir à propos de la sclérose en plaques ?*

Les proches sont principalement dans une recherche très active d'information (40% cherchent beaucoup d'informations) alors que les patients le sont moins (56% cherchent un nombre modéré d'informations). 25% des patients et 35% des proches ne s'informent pas ou s'informent peu.

Question 7 : *Si vous ne cherchez pas ou peu d'informations, quelles en sont les raisons ?*

Parmi les patients interrogés, c'est la « crainte de savoir » (4/4) ainsi que le caractère léger des troubles (3/4) qui viennent faire obstacle à la recherche active d'informations. Chez les proches, des raisons variées sont évoquées mais aucune ne se dégage de manière significative.

Questions 8 et 9 : *Avez-vous eu besoin de vous informer par vous-même / de compléter l'information reçue concernant les troubles cognitifs ? Si oui, par quel biais ?*

63% des patients ainsi que 55% des proches ont eu besoin d'aller chercher eux-mêmes de l'information. Patients comme proches recherchent l'information en priorité sur internet (patients : 7/10, proches : 8/11). En seconde intention, les patients font appel aux professionnels de santé (7/10) alors que les proches se tournent vers les brochures spécialisées (5/11).

Question 10 : *A propos de quoi avez-vous cherché à vous informer ?*

Les recherches d'information des patients et des proches sont similaires : manifestations courantes des troubles (36% / 39%), répercussions éventuelles sur le quotidien (29% / 23%) et moyens d'y faire face (21% / 23%).

Question 11 : *D'une manière générale, informer les proches de patients vivant avec une SEP des troubles cognitifs pouvant être induits par la maladie vous paraît inutile / relativement utile / très utile / indispensable ?*

L'information des proches est très majoritairement considérée comme étant indispensable (69% patients, 60% proches). Aucune personne interrogée ne juge l'information inutile.

Question 12a et b, 13 :

Patients : *Souhaiteriez-vous / Auriez-vous souhaité que l'on informe vos proches ? Pour quelle raison ?*

Proches : *Souhaiteriez-vous / Auriez-vous souhaité que l'on vous informe à ce sujet ? Pour quelle raison ?*

Une large majorité des patients (13/16) et des proches (19/20) aurait souhaité être informée des troubles, notamment car ceux-ci sont difficiles à comprendre de prime abord (8 patients et 9 proches).

Question 14 : *La création d'une brochure d'information traitant des troubles cognitifs, adressée aux proches de personnes vivant avec une SEP vous paraît-elle adaptée pour répondre à cette demande d'information, et dans quelle mesure ?*

81% des patients et 90% des proches interrogés jugent la création d'une brochure d'information de très utile à indispensable.

Même lorsqu'ils ne cherchent pas ou peu à s'informer car ils craignent l'information, patients et proches estiment tous qu'il est utile voire nécessaire d'informer l'entourage sur les troubles cognitifs. Selon les participants, l'information peut être transmise par l'intermédiaire d'une plaquette d'information. Ce média semble d'autant plus adapté pour les proches que les brochures sont leur moyen principal d'information après internet. Au sujet de ces troubles, les interrogations qui ressortent concernent leurs manifestations quotidiennes, leurs répercussions ainsi que les moyens d'y faire face.

Objectif n°3 : S'assurer des possibles bienfaits de l'information concernant ces troubles.

Question 15 : *L'information vous a-t-elle permis de mieux comprendre les difficultés de votre proche ?*

80% des proches estiment que oui.

Question 16 : *L'information vous a-t-elle éventuellement permis de modifier votre comportement avec votre proche ?*

73% des proches estiment que oui.

Question 17 : *Si oui, en quoi avez-vous changé votre comportement ?*

Les réponses des proches sont diverses. Parmi elles, on retrouve : de la patience (4 proches), de l'adaptation dans les rôles (3), de la tolérance (2), de la bienveillance (2), du soutien (1).

Ainsi, l'information concernant les troubles cognitifs peut avoir des répercussions positives sur les rapports entre les patients et les proches. Grâce à la compréhension qu'elle induit, les proches sont alors plus à même d'adapter positivement leur comportement aux troubles du patient.

Objectif n°4 : Connaître les points essentiels à aborder dans cette brochure.

Question 18 : *Si vous la jugez utile, qu'aimeriez-vous voir figurer dans cette plaquette d'information (et dans quelle mesure) ?*

En très grande majorité, patients et proches ont trouvé que tous les sujets proposés étaient intéressants à développer. Certains ont même rajouté quelques points qu'ils souhaitaient voir traiter.

Les patients et leurs proches souhaitent que cette brochure fournisse une information exhaustive.

Objectif n°5 : Connaître l'expérience personnelle des personnes interrogées concernant les troubles cognitifs.

Cet objectif avait pour but de permettre d'étoffer la brochure, notamment en y insérant des témoignages.

Question 19a et b

Patients : Qui a repéré ces troubles cognitifs en premier ?

C'est généralement le patient (59%) puis le neurologue (23%) qui sont les premiers à repérer ces troubles.

Proches : Avez-vous remarqué des changements de comportement chez votre proche ?

90% indiquent que oui.

Question 20a et b :

Patients : Avez-vous facilement relié ces troubles à la sclérose en plaques ?

Seul 37% des patients indiquent avoir facilement fait le lien.

Proches : Si oui, avez-vous facilement relié ces changements de comportement à la sclérose en plaques de votre proche ?

60% des proches indiquent avoir facilement fait le lien.

Question 21a et b :

***Patients :** Avez-vous facilement réussi à parler de ces troubles avec vos proches ?*

50% des patients ont parlé facilement de ces troubles avec leur entourage.

***Proches :** Avez-vous facilement réussi à parler de ces troubles cognitifs avec votre proche ?*

70% des proches ont parlé facilement de ces troubles avec la personne souffrant de SEP.

Question 22 : Si non, quelles difficultés sont venues entraver la communication ?

Les difficultés entravant la communication qui ont été évoquées par les patients sont : « sujet difficile à aborder » (5/8), « troubles non reliés à la maladie donc impossible d'en parler » (3/8).

Les proches évoquent essentiellement le déni du patient (4/6).

Questions 23a et b, 24, 25 et 26 :

***Patients :** Ces troubles ont-ils modifié votre relation conjugale ? Ces troubles ont-ils modifié vos relations familiales ? Ces troubles ont-ils modifié vos relations sociales ? Ces troubles ont-ils modifié vos relations professionnelles ?*

50% des patients indiquent que ces troubles ont modifié leur relation conjugale. 44% d'entre eux disent qu'ils ont eu un impact sur leurs relations familiales, sociales et professionnelles.

***Proches :** Ces troubles ont-ils modifié votre relation avec votre proche ?*

55% des proches indiquent que oui.

Question 27a et b :

***Patients :** Si oui, en quoi vos relations ont-elles été modifiées ?*

Les patients évoquent un impact relationnel au sein de la sphère professionnelle (4) ainsi qu'un isolement social (3).

***Proches :** Si oui, en quoi votre relation a-t-elle été modifiée ?*

Les proches évoquent pour certains des tensions (2/11) ainsi qu'un isolement relationnel (2/11).

Question 28 : *Pour vous, ces troubles cognitifs ont-ils eu, d'une façon ou d'une autre, un retentissement (positif ou négatif) sur l'un des aspects suivants de votre vie ?*

Les patients indiquent que les retentissements de ces troubles dans leur vie sont multiples. Ils impactent notamment négativement la vie professionnelle (rendement au travail, relations professionnelles, communication au travail), la perception de l'avenir, le moral et la sérénité.

Les proches indiquent quant à eux que ces troubles ont un impact négatif sur leur perception de l'avenir, les activités de loisir et, en moindre mesure, sur leur sérénité et leur moral. Ils notent cependant en majorité un impact positif sur leur autonomie, leur énergie, l'organisation de la vie de famille, les tâches domestiques, les relations familiales et la communication avec leurs amis.

Question 29a et b :

Patients : *Qu'est-ce qui a changé dans votre vie quotidienne, conjugale, familiale, sociale ou professionnelle, en raison de vos troubles cognitifs ?*

Les patients évoquent un isolement social (6 d'entre eux), le fait que les tâches leur demandent plus d'énergie (6), une perte de confiance (3). Ils indiquent, pour un petit nombre d'entre eux, que ces troubles n'ont pas induit de changement (3).

Proches : *Qu'est-ce qui a changé dans votre vie à cause des troubles cognitifs de votre proche ?*

Les proches mettent en avant le fait qu'ils endossent plus de tâches en raison de ces troubles (5) et que le quotidien est amené à être réorganisé (5). Ils notent également un impact négatif sur la relation (agacement, disputes) (4) et un isolement social (3).

Question 30 : *Quelles sont / ont été vos stratégies pour faire face à ces changements ? Quels aménagements avez-vous faits dans votre vie pour éviter le retentissement de ces troubles ?*

Les patients indiquent majoritairement la remédiation cognitive (pour 5 d'entre eux) et l'utilisation de prothèses mentales comme les post-it ou les listes (3).

Les proches quant à eux indiquent qu'ils n'ont pas ou peu eu besoin de mettre en place des stratégies (5). Certains évoquent la prise en charge orthophonique (4). D'autres, moins nombreux, indiquent avoir fait preuve de patience (3), avoir appris à communiquer plus et mieux (3) et à prendre en compte les besoins du patient (3).

Questions 31a et b, 32 et 33 :

Patients : *Quel serait pour vous le message à transmettre à un conjoint de patient vivant avec la SEP et ayant des troubles cognitifs ? Quels conseils pourriez-vous lui donner ?*

« Être à l'écoute du patient » (4), « Essayer de faire preuve de patience » (3), « Venir en renfort à la personne malade » (3).

Patients : *Quel serait pour vous le message à transmettre à la famille (parents / enfants / frères et sœurs) ? Quels conseils pourriez-vous leur donner ?*

« Accepter les troubles » (3), « Prendre en compte que ces troubles sont dus à la maladie » (3).

Patients : *Quel serait pour vous le message à transmettre à l'entourage social (amis / voisins) ? Quels conseils pourriez-vous leur donner ?*

« Se renseigner sur les troubles cognitifs et ce qu'ils impliquent » (2), « Ne pas juger » (2), « Être à l'écoute » (2), « Essayer de faire preuve de patience » (2).

Proches : *Quel serait pour vous le message à transmettre au proche d'une personne vivant avec la SEP dans la même situation que vous, qui se poserait des questions sur ces troubles cognitifs ?*

« Essayer de faire preuve de patience » (3), « Faciliter le quotidien du proche » (3), « Accepter les troubles » (2), « Se rapprocher des professionnels de santé pour mieux comprendre » (2).

Ces troubles, bien que visibles au quotidien pour la majorité des participants, sont difficiles à relier à la sclérose en plaques pour un certain nombre d'entre eux. Les proches semblent cependant faire plus facilement le lien avec la maladie que le patient atteint.

Malgré des obstacles possibles à la communication, communiquer sur ces troubles en famille est possible pour une majorité de proches et pour la moitié des patients.

L'impact de ces troubles est généralement multiple, mais cela n'est pas systématique. De plus, ces troubles peuvent, dans certains cas, avoir des conséquences positives, notamment pour les proches. Patients et proches ont réussi à mettre en place des moyens de s'adapter à ces troubles. Ils préconisent à l'entourage du malade écoute, patience, aide, acceptation des troubles et non jugement.

II. Choix de la trame de la plaquette d'information

Ainsi, les résultats de l'enquête préliminaire ont indiqué :

- Que l'information sur les troubles cognitifs n'est pas encore généralisée, de nombreux proches se disant « non informés ».
- Que la totalité d'entre eux considèrent l'information utile voire nécessaire.
- Que cette information peut avoir un impact positif sur la compréhension et la relation proche-malade.
- Qu'il est pertinent que cette information soit apportée par une brochure d'information.

Une fois l'intérêt de la démarche d'information confirmée, l'exploitation des données a abouti à **définir un contenu court et ciblé pour le document écrit d'information**. Nous ne pouvons déterminer de manière totalement arbitraire les informations qui devaient y figurer. Nous avons donc élaboré la brochure d'information destinée aux proches en partant de nos connaissances après notre analyse de la littérature, mais aussi et surtout grâce à l'exploitation des résultats de notre enquête préliminaire.

Pour être en accord avec les demandes des personnes interrogées, cette brochure se devait de contenir les éléments suivants (classés par ordre d'intérêt) :

- **Description des principaux troubles cognitifs de la SEP**
- **Moyens de faire face aux troubles / adaptations possibles**
- **Explication du terme de « troubles cognitifs de la SEP »**
- **Aide pouvant être apportée par des personnes ou structures**
- **Répercussions possibles de ces troubles sur la vie quotidienne et socio-familiale**
- **Rôle des différents professionnels intervenant dans la maladie**
- **Rubrique de contacts utiles dans la région**
- **Témoignages de personnes vivant une situation similaire**

Comme cela nous avait également été demandé par les participants, nous avons choisi d'aborder le sujet des répercussions possibles de ces troubles sur la vie professionnelle, de leur origine « neurologique », et des traitements (ou plutôt de l'absence de traitement efficace à ce jour).

La brochure avait ainsi pour but de fournir une information complète, un certain nombre de patients et de proches ayant souligné que l'information donnée / trouvée en « première ligne » était généralement succincte ou « partielle ».

Afin d'assurer la crédibilité de l'information, le contenu de la brochure est basé sur des données scientifiques. Certaines phrases ont été formulées par nos soins, d'autres ont été issues de la littérature, d'autres encore nous ont été rapportées par les participants à notre étude lors de l'enquête préliminaire.

Voici les thèmes que nous avons finalement retenus :

- **Couverture.** Nous y rappelons succinctement ce que sont les troubles cognitifs, car c'est un terme qui peut ne pas être connu des proches et faire obstacle à la lecture de la brochure.
- **Introduction.** Nous proposons une introduction courte rappelant l'objectif de cette plaquette et le public visé.
- **Sommaire.**
- **Que sait-on de ces troubles ?** Il s'agit de définir le concept de cognition et d'expliquer comment ces troubles se développent.
- **Le point sur la recherche.** Cette partie rappelle les principales connaissances actuelles concernant ces troubles. Elle fait également le point sur les « Malentendus fréquents » : troubles cognitifs pouvant être vécus comme une perte d'intelligence ou une perte de mémoire similaire à celle de la maladie d'Alzheimer.
- **Les différents troubles cognitifs et leurs manifestations quotidiennes.** Dans cette partie, nous faisons le choix d'illustrer chaque domaine cognitif pouvant être touché par des situations concrètes de la vie quotidienne, plus parlantes. Nous pensons que cela pourra permettre aux proches de s'identifier et d'y retrouver certains « comportements » de la personne de leur entourage atteinte de ces troubles. Nous tentons ensuite de réduire les possibles comportements de relativisation des troubles ou de culpabilisation en expliquant que ces changements de comportement possiblement vécus au quotidien sont bel et bien une conséquence de la SEP. Cette partie se termine sur des témoignages de patients.
- **Répercussions possibles de ces troubles cognitifs.** Nous abordons plusieurs domaines : l'estime de soi, la vie professionnelle, la conduite d'un véhicule, la vie intime et la vie sociale.
- **Le rôle des professionnels.** Nous parlons du rôle des principaux professionnels concernés par le thème des troubles cognitifs : le neurologue, l'orthophoniste / neuropsychologue, le psychologue, le médecin du travail, les auxiliaires de vie / aides ménagères / travailleurs sociaux. Le but est d'informer l'entourage au sujet des professionnels qu'il peut consulter afin de répondre aux différentes problématiques qu'entraînent les troubles cognitifs.

- **Le rôle des structures d'accompagnement et d'aide.** Cette partie comprend un paragraphe sur les MDPH et un autre sur les associations et réseaux.
- **Vivre auprès d'un proche ayant des troubles cognitifs.** Cette partie nous semble essentielle. Nous y abordons les possibles conséquences de ces troubles sur le proche (reconfigurations familiales, notamment) et les solutions possibles. Nous insistons également sur la nécessité que le proche ne néglige pas son propre bien-être.
- **Notes.** Cet espace de note a été créé afin de répondre aux exigences de la HAS.
- **Contacts et liens utiles.** Cette partie comprend les coordonnées du réseau aquitain de sclérose en plaques ainsi que celles de différentes associations (APF, UNISEP, AFSEP...). Nous y proposons également un lien vers une application mobile permettant de gérer plus facilement le quotidien (prise de médicaments, planification des consultations...), notamment lorsque les patients souffrent de troubles cognitifs.

Il est à noter que nous avons volontairement décidé de ne pas employer le terme « d'aidant » dans notre brochure. En effet, les sondages réalisés auprès d'aidants révèlent que la plupart d'entre eux ne se considèrent pas comme tels, à moins que la personne dont ils s'occupent soit très malade. Ce n'est qu'après environ dix ans que la plupart admettent tenir ce rôle (**Roberts, 2005**). Pour cette raison, nous avons fait le choix de parler de « proches », qui est leur statut premier avant d'être celui « d'aidant ».

Cette brochure se compose de 36 pages et est agrémentée de 7 illustrations (6 photos et 1 schéma).

III. Résultats de l'enquête de satisfaction

➤ ASPECT DE LA BROCHURE

L'enquête de satisfaction a été effectuée au courant du mois de mai auprès de la même population que la première enquête. Nous avons reçu les réponses de **12 patients** ainsi que **15 proches** dans le temps imparti.

PATIENS	PROCHES
<i>Question 1 : La présentation vous donne-t-elle envie de lire la brochure ?</i>	
Oui : 12/12	Oui : 13/15 Non : 2/15 Trop sobre (1) Pas sûr : le fait que ce guide est destiné aux proches ne ressort pas assez et la photo est inadaptée (1)
<i>Question 2 : Êtes-vous satisfait des illustrations (aspect, utilité) ?</i>	
Oui : 12/12	Oui : 15/15
<i>Question 3 : Les informations importantes vous semblent-elles suffisamment mises en valeur ?</i>	
Oui : 11/12 Ne sait pas : 1/12	Oui : 14/15 Non : 1/15 Dans la présentation des différents troubles, il manque des éléments en gras dans les définitions et dans ce qui est touché (1)
<i>Question 4 : L'organisation de la brochure vous semble-t-elle pertinente (enchaînement des différentes parties, notamment) ?</i>	
Oui : 12/12	Oui : 15/15
<i>Question 5 : La brochure vous paraît-elle suffisamment lisible (taille de la police de caractère, couleurs) ?</i>	
Oui : 12/12	Oui : 15/15

Tableau n°1 : réponses à l'enquête de satisfaction concernant l'aspect de la brochure

De manière générale, la présentation de la brochure a satisfait patients et proches malgré de rares réserves sur la sobriété du document et la photo choisie en couverture. Pour la quasi-totalité d'entre eux, les informations importantes leurs ont semblé suffisamment mises en valeur. L'organisation de la brochure et la lisibilité ont été approuvées par l'ensemble des participants.

➤ **CONTENU DE LA BROCHURE**

PATIENTS	PROCHES
<i>Question 6 : De manière générale, est-ce que l'information contenue dans cette brochure est facile à comprendre ?</i>	
Oui : 12/12	Oui : 15/15
<i>Question 7 : Après avoir lu la brochure, pouvez-vous dire avec vos propres mots de quoi elle parle ?</i>	
Oui : 12/12	Oui : 15/15
<i>Question 8 : Pour chacune des rubriques composant la brochure, veuillez attribuer une « note de satisfaction » allant de 0 (rubrique inutile) à 5 (rubrique très satisfaisante).</i>	
<p><u>Voici les moyennes de satisfaction :</u></p> <p>Introduction : 4,2/5</p> <p>Sommaire : 4,6/5</p> <p>Que sait-on de ces troubles ? : 4,7/5</p> <p>Le point sur la recherche : 4,4/5</p> <p>Les différents troubles et leurs manifestations quotidiennes : 4,9/5</p> <p>Répercussions de ces troubles cognitifs : 4,7</p> <p>Le rôle des professionnels : 4,6/5</p> <p>Le rôle des structures : 4,5/5</p> <p>Vivre auprès d'un proche ayant des troubles cognitifs : 4,5/5</p> <p>Notes : 4,1/5</p> <p>Contacts et liens utiles : 4,6/5</p>	<p><u>Voici les moyennes de satisfaction :</u></p> <p>Introduction : 4,3/5</p> <p>Sommaire : 4,5/5</p> <p>Que sait-on de ces troubles ? : 4,5/5</p> <p>Le point sur la recherche : 4,2/5</p> <p>Les différents troubles et leurs manifestations quotidiennes : 4,7/5</p> <p>Répercussions de ces troubles cognitifs : 4,7/5</p> <p>Le rôle des professionnels : 4,5/5</p> <p>Le rôle des structures : 4,5/5</p> <p>Vivre auprès d'un proche ayant des troubles cognitifs : 4,5/5</p> <p>Notes : 3,7/5</p> <p>Contacts et liens utiles : 4,3/5</p>
<i>Question 9 : Avez-vous compris toutes les notions figurant dans la brochure ?</i>	
Oui : 12/12	Oui : 15/15
<i>Question 10 : Pensez-vous qu'il y ait des notions / parties manquantes ?</i>	
Non : 12/12	<p>Non : 12/15</p> <p>Oui : 3/15</p> <p>Qu'en est-il de ce qui peut être fait pour les proches ? (1)</p> <p>Comment se rend-on compte que les pertes de mémoire sont dues aux troubles cognitifs et non à l'âge ? (1)</p> <p>Lister et définir les médecines annexes comme la sophrologie (1)</p>

PATIENTS	PROCHES
<i>Question 11 : Pensez-vous qu'il y ait des notions / parties inutiles ?</i>	
Non : 11/12 Oui : 1/12	Non : 15/15
<i>Question 12 : Selon vous, quelles améliorations pourraient être apportées au document (contenu, mise en page, couleurs, illustrations) ?</i>	
Photo de couverture trop souriante (2) Revoir l'introduction : mélange de texte et d'encadrés désagréable (1) Introduction manque d'accroche (1) Plus d'illustrations des différents troubles (1) Quelques illustrations p.13/20 inutiles (1) Mettre plus en valeur la remédiation cognitive (1) Parler du rôle de l'assistante sociale (1) Parler de la nécessité de mettre en place le dossier MDPH (1) Parler de la mise en place de centres de répit (1) Présenter plusieurs réseaux et associations (1) Attention à l'utilisation de couleurs dans les titres (1)	Changer la photo de couverture (1) Réduire la taille de la photo de couverture (1) Revoir introduction : mélange de texte et d'encadrés désagréable (1) Développer les projets et avenir des traitements (2) Expliquer comment détecter les premiers symptômes, vu qu'ils sont variés (1) Développer le rôle des spécialistes (orthophonistes, notamment) (1) Partie « notes » inutile (1) Les répercussions positives évoquées dans la brochure peuvent être culpabilisantes (1) Est-ce au proche d'identifier des solutions ? (1)

Tableau n°2 : réponses à l'enquête de satisfaction concernant le contenu de la brochure

Après lecture, les participants ont trouvé l'information contenue dans la brochure facile à comprendre, aucune notion n'étant pour eux trop complexe. Ils se disaient aptes à réexpliquer avec leurs propres mots ce qu'ils venaient de lire. Les différentes parties de la brochure ont toutes été considérées comme très satisfaisantes (moyenne > à 4/5), hormis la partie « Notes » qui n'a obtenu qu'un 3,7/5 des proches. La plupart des participants considérait qu'il n'y avait ni partie manquante ni partie inutile, bien qu'une minorité ait émis quelques remarques. Certaines améliorations nous ont été soumises en vue de perfectionner la plaquette. Celles-ci seront discutées en fin de mémoire.

➤ **IMPACT DE LA BROCHURE**

PATIENTS	PROCHES
<i>Question 13 : Cette brochure vous semble-t-elle remplir correctement son rôle d'information ?</i>	
Oui : 12/12	Oui : 14/15 Oui avec réserves : 1/15 Oui sauf pour le soutien des proches (1)
<i>Question 14 : Quel(s) sentiment(s) a entraîné chez vous la lecture de cette brochure d'information ?</i>	
Intérêt (10) Curiosité (5) Réassurance (3)	Intérêt (8) Curiosité (3) Réassurance (2) Inquiétude (1) Confirmation de ce qui est vécu au quotidien (2)
<i>Question 15a : A l'issue de votre lecture, pensez-vous que cette plaquette d'information puisse être proposée aux proches de personnes ayant une sclérose en plaques ?</i>	
Oui : 12/12	Oui : 14/15 Non : 1/15
<i>Question 15b : A l'issue de cette lecture, avez-vous l'impression de mieux connaître les troubles cognitifs de la sclérose en plaques ?</i>	
<i>Question 16a : Si vos proches étaient amenés à la lire, pensez-vous qu'une telle brochure d'information puisse avoir un impact positif dans vos vies ?</i>	
Oui : 10/12 Meilleure compréhension (7) Evite les amalgames (3) Pistes pour réagir (1) Fait ressortir le positif (1) Provoquer la discussion lorsque le patient ne sait pas comment aborder le sujet (1) Centrée sur le proche (1) Ne sait pas : 2/12	Oui : 14/15 Non : 1/15
<i>Question 16b : La brochure vous a-t-elle permis de comprendre les éventuelles difficultés de votre proche ?</i>	

PATIENTS	PROCHES
	<i>Question 17 : Vous a-t-elle permis de vous encourager à faire part de vos questions et inquiétudes aux professionnels de santé ?</i>
	<p style="text-align: center;">Oui : 11/15 Non : 4/15</p> <p>En consultation neurologique, il n'y a aucun espace pour nos questions, pas d'écoute. (1)</p>
	<i>Question 18 : Que vous a apporté la lecture de cette brochure ?</i>
	<p>Explications claires (5) Meilleure compréhension (2) Précisions (1) Sentiment de ne plus être seul (1) Meilleure acceptation (1) Support rassurant (1) Facilité à discerner un handicap invisible (1)</p>
<i>Question 19 : De manière générale, que pensez-vous que cette brochure puisse apporter à l'entourage et aux patients vivant avec ces troubles cognitifs ?</i>	
<p>Meilleure connaissance des troubles (4) Pistes de solutions (3) Amélioration du quotidien (2) Plus de patience (1) Plus de tolérance (1) Support d'échange avec les professionnels de santé (1) Réassurance (1) Génératrice d'échanges entre proches (1) Le patient n'est pas le seul à avoir des problèmes, cible spécifiquement le proche (1) Aide à vivre en harmonie (1)</p>	<p>Meilleure connaissance des troubles (6) Mieux agir face à certaines situations (3) Être plus compréhensif (3) Meilleure acceptation de la maladie (1) Support exhaustif : tout est au même endroit (1) Sentiment de ne plus être seul dans cette situation (1) Savoir vers qui se tourner si besoin d'aide (1) Savoir à qui adresser ses questions (1) Meilleure connaissance de certains termes médicaux (1)</p>

Tableau n°3 : réponses à l'enquête de satisfaction concernant l'impact de la brochure

La quasi-totalité des participants a considéré que la brochure remplissait correctement son rôle d'information et disait l'avoir lue avec intérêt et curiosité. Les patients ont estimé que cette brochure pouvait être proposée à l'entourage des personnes souffrant de SEP et qu'elle pourrait avoir un impact positif dans leurs vies en permettant une meilleure compréhension et en évitant les amalgames. La grande majorité des proches a dit mieux comprendre les difficultés rencontrées par le

patient et avoir été encouragée à faire part de ses questions et inquiétudes aux professionnels de santé. Cette lecture a permis aux proches d'obtenir des explications claires et d'accéder à une meilleure compréhension. L'ensemble des participants considère qu'une telle brochure peut permettre à l'entourage de mieux connaître les troubles, de trouver des pistes de solutions et d'être plus compréhensif afin de mieux agir face à certaines situations

➤ DISTRIBUTION

PATIENTS	PROCHES
<i>Question 20 : Comment pensez-vous que cette brochure d'information doit être distribuée (plusieurs réponses possibles) ?</i>	
Via des associations autour de la SEP (10) Donnée de la main à la main par des professionnels de santé (10) Laissée en libre-service dans des salles d'attente (9) Pharmacie (1)	Via des associations autour de la SEP (14) Donnée de la main à la main par des professionnels de santé (8) Laissée en libre-service dans des salles d'attente (8) Pharmacie (1) Maison de retraite (1)
<i>Question 21 : Si vous estimez qu'elle doit être distribuée par un professionnel de santé, quel professionnel vous paraît le plus apte à remplir ce rôle ?</i>	
Orthophoniste (8) Psychologue spécialisé en neuropsychologie (6) Neurologue (5) Médecin généraliste (5)	Neurologue (10) Orthophoniste (9) Psychologue spécialisé en neuropsychologie (7) Médecin généraliste (5)
<i>Question 22 : Quand pensez-vous qu'il soit préférable que la brochure d'information soit proposée aux proches de patients ?</i>	
Avant que les troubles ne se manifestent (7) Seulement lorsque les troubles sont avérés (5)	Avant que les troubles ne se manifestent (13) Seulement lorsque les troubles sont avérés (2)
<i>Question 23 : Vous paraît-il intéressant que cette brochure d'information puisse être téléchargée gratuitement sur internet (par exemple via un réseau de sclérose en plaques) ?</i>	
Oui : 12/12	Oui : 14/15 Non : 1/15

Tableau n°4 : réponses à l'enquête de satisfaction concernant la distribution de la brochure

Par ordre de priorité, patients et proches ont estimé que cette brochure d'information devrait être distribuée via des associations autour de la SEP, donnée de la main à la main par des professionnels

de santé (notamment des neurologues, orthophonistes et psychologues spécialisés en neuropsychologie) ou laissée en libre-service dans des salles d'attentes.

Les proches ont majoritairement considéré que cette brochure devait être proposée à l'entourage avant que les troubles ne se manifestent. Les patients, quant à eux, sont plus mitigés quant à la période durant laquelle doit être distribuée cette plaquette. La quasi-totalité des participants a souligné l'intérêt que cette brochure puisse être téléchargée gratuitement sur internet.

Discussion

I. Rappel des résultats

Tout d'abord, rappelons que l'objectif principal de ce travail était d'évaluer la pertinence **d'élaborer un document d'information sur le thème des troubles cognitifs destiné aux proches de patients ayant une sclérose en plaques**. Nous souhaitons par ailleurs produire ce document s'il s'avérait nécessaire.

Nous avons tout d'abord effectué une **analyse de la littérature** qui nous a permis de :

- *Confirmer la nécessité que l'information orale soit complétée par une information écrite afin de permettre une meilleure assimilation de cette information. L'information orale étant immatérielle, la consigner sur un support écrit permet plus de pérennité et offre au public cible la possibilité de s'y référer autant que de besoin.*
- *Mettre en évidence le manque de brochures écrites d'informations sur le thème des troubles cognitifs qui soient spécifiquement destinées aux proches.*

Nous avons alors formulé les hypothèses suivantes :

- Une enquête préliminaire devrait confirmer que les proches manquent d'information concernant les troubles cognitifs.
- Une brochure d'information pourrait venir répondre à ce besoin éventuel d'information.
- Enfin, si l'hypothèse précédente était vérifiée, nous présumons qu'un tel outil, élaboré à partir des constats précédents, répondrait aux attentes et aux besoins des proches.

L'enquête préliminaire, réalisée auprès des patients et de leurs proches, a permis de *confirmer que les proches ne s'estiment pas tous suffisamment informés. Ils considèrent l'information nécessaire et ont très majoritairement envie de recevoir une information complète sur ces troubles. Selon eux, une brochure d'information pourrait remplir ce rôle.*

L'information que nous avons créée se voulait simple mais pas simpliste, la plus exhaustive possible afin de répondre au mieux aux interrogations des proches.

Après avoir créé cette brochure d'information, nous l'avons mise à l'épreuve sur son aspect et son contenu en menant une **enquête de satisfaction**. L'objectif d'information par l'intermédiaire de ce support écrit semble avoir été atteint. En effet, *la pertinence de la brochure a été reconnue par la grande majorité des patients et des proches interrogés au cours de notre dernière enquête.*

Nos trois hypothèses de départ sont donc validées.

II. Discussion des résultats

➤ *Enquête préliminaire*

Nous avons tenté d'examiner les réponses manquantes à l'intérieur des questionnaires et de déterminer les raisons de ces absences de réponses. La très grande majorité des patients a répondu à toutes les questions fermées ou cafétéria. En revanche, les questions libres ont parfois souffert d'un taux assez élevé de non-réponses. Nous pensons que cela est essentiellement dû au fait que celles-ci nécessitent une réflexion importante, sont plus personnelles et plus sensibles. De ce fait, par désir de remplir rapidement le questionnaire et parfois peut-être par pudeur, tous n'ont pas souhaité y répondre.

Concernant nos résultats, ceux-ci ont montré que **plus de la moitié des patients (56%) disaient ne pas avoir été informés des troubles cognitifs**. Or, les participants ont été recrutés par l'intermédiaire de leur orthophoniste et sont donc inclus dans un réseau de soins. Nous savons que, même si c'est de façon relativement concise, des explications orales leur ont été délivrées. Seulement, il est possible qu'ils n'aient pas été aptes à les entendre et encore moins à les intégrer à ce moment-là. Cela semble confirmer les limites de l'information orale soulignées dans la littérature et la nécessité que l'information écrite puisse venir la compléter afin d'en permettre une meilleure assimilation.

Les changements de comportement qu'impliquent ces troubles sont repérés par une majorité de patients et de proches. En revanche, comme nous avons pu le voir lors de notre analyse de la littérature, **il n'est pas nécessairement facile de les mettre sur le compte de la maladie**. Il semble que les proches soient plus à même de le faire (67% des proches font le lien contre seulement 37% des patients).

Nous avons également vu dans l'analyse de la littérature que la communication pouvait être mise à mal pour de nombreuses raisons. Dans les faits, **des difficultés à communiquer ne sont pas**

obligatoires mais existent bel et bien : 50% des patients et 30% des proches indiquent n'avoir pas réussi à parler de ces troubles. Les principales difficultés semblent être le caractère délicat de ces troubles, le déni du patient, la méconnaissance des troubles et la tendance de l'entourage à les banaliser.

Nos résultats ont confirmé que **les répercussions de ces troubles peuvent être multiples**, impactant tout à la fois la sphère quotidienne, conjugale, familiale, professionnelle ou sociale. Elles peuvent également atteindre l'humeur, l'estime de soi, la perception de l'avenir ou le bien-être général. Cependant, ces répercussions sont très variables en fonction des familles et de leurs singularités et peuvent même parfois être positives. Cela est également en accord avec les données de la littérature qui indiquaient que l'impact de la maladie sur une famille dépend de multiples facteurs (maladie elle-même, expériences passées, représentations associées à la maladie, âge, lien entre les membres de la famille, etc.). Ces résultats doivent tout de même être nuancés par le fait qu'il peut avoir été difficile pour les patients et leur proches de faire la distinction entre l'impact de la sclérose en plaques en général et l'impact des seuls troubles cognitifs dans leur vie.

Les stratégies évoquées par les patients et leurs proches pour faire face à ces troubles correspondent en majorité à celles que nous avons pu dégager dans la littérature : communication entre les membres de la famille, réorganisation du quotidien (utilisation de « prothèses mentales »), repos, appui sur les proches, réorganisation de la vie professionnelle (allègement du temps de travail), ressources extérieures (remédiation cognitive, aide-ménagères)

Cependant, on retrouve également ponctuellement des stratégies plus orientées vers la personne :

- Faire preuve de patience
- Positiver
- User d'humour

➤ *Enquête de satisfaction*

Bien que la brochure ait répondu aux attentes de la plupart des patients et proches, quelques améliorations nous ont été soumises (**cf. partie résultats**), dont certaines nous ont semblé critiquables :

- Nous avons choisi de conserver la partie « Notes » car cela fait partie des recommandations de la HAS.
- Nous n'avons pu illustrer chaque trouble comme un patient nous l'avait demandé car il nous était impossible de trouver des images adaptées et cohérentes entre elles (Comment représenter un trouble de flexibilité ou un trouble des fonctions exécutives ?)

- Nous avons choisi de ne pas développer plus avant le rôle des spécialistes et de ne pas détailler la remédiation cognitive car il nous semblait important que le proche ne se transforme pas en « répétiteur » voire en soignant. Nous voulions donner un certain nombre d'informations, mais ne pas permettre que ce document devienne un support de critiques du patient par le proche « tu ne fais pas comme l'orthophoniste / le neuropsychologue doit te dire de faire ».
- Nous avons choisi de ne pas parler de médecines annexes comme la sophrologie car nous n'avons pas trouvé de données scientifiques validant leur intérêt.

Nous avons également choisi de ne pas répondre à certaines demandes lorsque d'autres patients en soulignaient, à l'inverse, l'aspect positif. Ainsi, nous n'avons pas supprimé la couleur des titres, nous avons gardé la plupart des illustrations et avons fait en sorte de conserver la sobriété du document.

Les autres améliorations qui nous ont été soumises ont été prises en compte.

Nous avons également suivi les recommandations émises lors d'une rencontre auprès de l'équipe d'Aquisep en insistant dès la couverture sur l'éventualité de ces troubles qui ne sont en aucun cas une constance de la maladie.

A l'issue de ces demandes de modifications, nous avons vérifié que les messages essentiels n'avaient pas été altérés. La brochure finalisée est disponible en annexe (**cf. annexe 8**).

III. Critiques et limites

➤ *Critiques*

Nous avons pour objectif premier de n'adresser nos questionnaires qu'aux patients ayant des troubles légers à modérés et à leurs proches, qui nous semblaient être la cible principale du document. Pour cela, nous avons tout d'abord demandé aux orthophonistes que les patients qu'elles nous présentaient répondent à la définition qualitative de « troubles cognitifs légers à modérés », présentée dans la partie « matériel et méthodes ».

Nous aurions souhaité connaître de manière plus précise la sévérité des troubles dont souffrait chaque patient en leur administrant (par le biais de leur orthophoniste, pour leur permettre de conserver leur anonymat) plusieurs tests : **un MMS (Folstein et al., 1975)** afin d'éliminer les troubles cognitifs sévères, **un SDMT (Smith, 1982)** ou son équivalent informatisé **le CSCT (Ruet et al., 2013)**, très sensibles pour détecter des troubles fins et un auto-questionnaire de dépression,

Beck's Depression Inventory (Beck et al., 1996), la dépression étant connue pour amplifier les troubles cognitifs.

Dans les faits, il n'a pas été possible de recueillir les résultats de ces différents tests, pourtant nécessaires à la caractérisation précise des troubles. **Nous ne pouvons ainsi garantir que tous les patients recrutés souffrent bel et bien de troubles cognitifs légers à modérés**, seule une définition qualitative ayant été retenue pour l'inclusion.

D'autre part, nous nous sommes aperçus que, quelle que soit la sévérité des troubles, il pouvait être **difficile pour les patients de remplir les questionnaires**. Nous ne pouvons donc garantir la fiabilité des réponses, surtout lorsque les troubles cognitifs sont modérés, certaines orthophonistes nous ayant rapporté la difficulté de leurs patients à comprendre les questions dont la formulation était jugée, pour certaines, trop longue et complexe.

Ainsi, les patients ont parfois eu besoin de l'aide de leur orthophoniste ou d'un proche pour remplir ces questionnaires. Cela représente un obstacle à l'intimité et il est possible qu'ils n'aient pas pu se livrer autant que les autres, n'étant alors pas « protégés » par l'anonymat, notamment sur ce sujet personnel et sensible.

Il est à noter que **notre échantillon reste faible**. Il est constitué de 16 patients et 20 proches pour l'enquête préliminaire. Or, on considère généralement qu'il faut un minimum de 30 personnes pour répondre à un questionnaire lorsque aucune variable n'entre en jeu. Malheureusement, nous avons manqué de temps et de réponses pour un échantillonnage plus important. Aussi, nous n'avons pas eu les moyens d'analyser la significativité de nos données par des calculs statistiques. Il nous est donc impossible de généraliser les résultats obtenus sur l'échantillon de patients et proches interrogés à l'univers de l'enquête.

Concernant l'enquête de satisfaction, 12 patients et 15 proches y ont répondu dans le temps imparti. La HAS indique qu'il est possible de restreindre volontairement le nombre de participants à 10 à 12 personnes lors de cette étape. De ce fait, le nombre de réponses recueillies est à ce stade suffisant.

Au-delà de la faiblesse de notre échantillonnage, **celui-ci est biaisé** car il a été constitué en passant exclusivement par des orthophonistes. Ainsi, nous avons recruté des patients dont les troubles cognitifs sont / ont été pris en charge et qui sont intégrés dans un parcours de soin. On peut supposer que des patients ayant des troubles cognitifs qui ne sont pas diagnostiqués (ou pas pris en charge) ainsi que leurs proches aient certainement reçu encore moins d'information concernant ces

troubles, que les attitudes de relativisation ou de culpabilisation dues à l'incompréhension sont d'autant plus nombreuses et le désir d'information plus fort.

Enfin, il existe **différents biais possibles à un questionnaire écrit** que nous n'avons pu éviter :

- L'enchaînement des questions peut constituer un biais d'influence
- Les participants ont tendance à cocher les réponses que nous attendons qu'ils cochent (ce que l'on nomme « tendance à l'acquiescement »)
- Les questions « cafétérias » sont avantageuses (gain de temps, facilité de dépouillement) mais ont l'inconvénient de suggérer parfois des opinions non spontanées chez les participants. D'autres réponses auraient certainement pu émerger si nous avions fait le choix d'en faire des questions libres, au risque d'augmenter le taux de non-réponses.

➤ *Limites*

Il nous semble important de rappeler qu'une information écrite, même d'excellente qualité, ne remplacera jamais une information orale. **L'outil ne se suffit donc pas à lui-même.** C'est pourquoi nous avons incité les sujets à faire part de leurs questionnements aux professionnels de santé qui sauront répondre à leurs questions de manière personnalisée. Comme nous l'avons vu précédemment, l'information écrite doit être complémentaire de l'information orale : la plaquette pourra susciter de nouveaux questionnements auxquels le neurologue, l'orthophoniste et les autres professionnels de santé se devront de répondre.

D'autre part, bien que la plus exhaustive possible, **notre brochure ne peut être totalement complète** en raison de la grande variété des troubles cognitifs et des situations très individuelles qui en découlent. De la même manière, les proches ne pourront pas se retrouver de manière systématique dans chacune des situations évoquées dans la brochure.

IV. Réflexion autour de la diffusion

➤ *Quand ?*

Nous nous sommes questionnés quant au moment où doit être proposée cette brochure : est-ce avant que les troubles ne soient diagnostiqués (afin d'avoir l'information à portée de main) ou seulement lorsqu'ils le sont ? De manière majoritaire (20/27), les patients et proches pensent qu'il est préférable d'informer sur ces troubles avant qu'ils ne se manifestent. Deux proches soulignent : « En consultation, en présence du proche accompagnant, lorsque les signes sont présents : n'est-ce pas

trop tard ? », « A mon avis, ce document est à diffuser très largement auprès des patients et de leurs familles, dès le diagnostic posé, et même si aucun symptôme quant à ces troubles n'est apparu ».

Cependant, une réflexion entreprise auprès des professionnels du réseau Aquisep nous a plutôt conduits à choisir de **ne proposer cette plaquette qu'aux patients et proches déjà aux prises avec ces problématiques**, lorsque les troubles sont présents et visibles mais mal compris. La brochure ne s'adresse ainsi pas aux proches de patients n'ayant pas de troubles ou ayant des troubles très légers qui ne sont repérés ni par le patient ni par le proche. En effet, il pourrait être potentiellement anxiogène de connaître ces troubles à l'avance et de craindre, à chaque oubli ou lenteur, que son proche soit en train de souffrir de troubles cognitifs.

➤ *Par quel moyen ?*

Concernant la diffusion, les patients et proches considèrent que la brochure devrait être distribuée via des associations autour de la SEP (24/27), donnée de la main à la main par des professionnels de santé (18/27) ou laissée en libre-service dans les salles d'attente (17/27). Dans le cadre de ce mémoire, nous avons également été amenés à réfléchir autour de la diffusion de la plaquette en compagnie de l'équipe d'Aquisep. Les professionnels ont souligné le fait qu'un libre accès à la plaquette pourrait s'avérer dangereux. En effet, des patients ne souffrant pas ou pas encore de troubles cognitifs et leurs proches pourraient être amenés à lire cette plaquette alors qu'ils n'y sont pas préparés et sans aucun accompagnement d'un professionnel qualifié, ce qui pourrait s'avérer traumatisant. L'accès se doit ainsi d'être régulé.

De plus, l'information ne sera pas perçue par tous les sujets de la façon dont nous avons pensé la transmettre. Chaque lecteur comprendra et interprètera les informations qu'il lira en fonction de sa personnalité, de son niveau socio-culturel ou de ses connaissances antérieures. Certains éléments de la brochure pourraient être mal interprétés ou mal vécus. Ainsi, **une diffusion par l'intermédiaire de professionnels de santé nous a été conseillée** car elle a l'avantage d'éviter que cette brochure ne soit lue par des personnes n'étant pas en mesure de la recevoir, les professionnels pouvant contrôler à qui ils l'adressent.

Cependant, nous nous sommes demandé comment atteindre les personnes qui sont moins intégrées dans un parcours de soin et qui n'ont pas la chance d'être entourées par des professionnels informateurs, mais relèvent des difficultés de mémoire ou d'attention chez leur proche. Parmi les participants, 24/25 considèrent qu'un accès à cette brochure via internet est une bonne idée. De plus, lorsque les proches ont eu besoin de s'informer par eux-mêmes ou de compléter l'information reçue,

ils l'ont majoritairement fait par internet, qui semble ainsi être leur biais de recherche privilégié. Ils ne se sont dirigés vers des brochures d'information qu'en seconde intention. La question d'un accès libre et gratuit à cette brochure sur internet s'est donc posée. Internet est certainement le moyen de diffusion qui permettrait une accessibilité maximale, d'autant qu'en 2014, plus de 8 foyers sur 10 (79,5%) ont accès à internet depuis leur domicile.

Dans le but de répondre à la fois aux demandes des proches et de suivre les recommandations des professionnels de santé, il nous a donc semblé qu'**héberger le document sur internet pourrait être une bonne solution**, sans pour autant l'inclure sur le site web d'une association ou d'un réseau SEP. Ainsi, il pourrait n'être accessible que par l'intermédiaire d'une recherche active sur internet avec les mots-clés appropriés. La question est actuellement toujours en réflexion.

➤ *Auprès de quel public ?*

Nous pensons que ce document s'adresse **préférentiellement aux proches de patients ayant des troubles cognitifs modérés**. Il ne s'adresse pas aux proches de patients ayant des troubles cognitifs légers (qui ne sont repérés ni par le patient ni par son entourage) car il pourrait provoquer de l'anxiété. De plus, lorsque les troubles cognitifs sont sévères, les problématiques sont différentes : le proche devient un « aidant » et doit généralement fournir beaucoup plus de soins à son proche. Il s'agit donc de proposer cette information quand les troubles sont repérés mais non compris, ce qui correspond généralement à des troubles cognitifs modérés.

Afin de nous différencier de la documentation existante, nous avons choisi de limiter cette brochure d'information à l'entourage des patients souffrant de SEP. En élargissant les questionnaires de nos enquêtes aux patients, nous avons réalisé que ceux-ci disaient eux-mêmes régulièrement manquer d'information sur les troubles cognitifs (56% des interrogés). Pourtant bien intégrés dans un parcours de soin, cela nous a montré les limites de l'information orale. Quatre patients ont insisté auprès de nous sur la nécessité d'élargir le public cible de la plaquette aux « Patients et à leurs proches ».

« Je tenais à vous dire que j'ai trouvé votre brochure vraiment très intéressante ! Mais, je me demandais, savez-vous s'il existe un support dans ce genre destiné directement aux malades de la SEP ? En le parcourant, je me disais qu'il pourrait intéresser tout autant les malades que leurs proches... j'ai bien conscience que ça n'est pas l'objectif de votre travail mais je vois tant de malades qui ignorent tant au sujet des troubles cognitifs... Ce document serait une mine mise à leur disposition ! »

« Cette plaquette me semble particulièrement intéressante pour les proches, mais aussi pour les malades eux-mêmes ! Les troubles cognitifs sont encore mal connus des patients et cette plaquette remplit admirablement un rôle d'information et de conseils. En cela, je trouverais opportun que ce support soit à la fois destiné aux malades mais aussi à leurs proches. J'espère très sincèrement que la brochure sera diffusée... Je suis persuadée qu'elle pourra venir en aide à quantité de personnes ! »

« Ayant débuté ma maladie par des troubles cognitifs, j'étais particulièrement en alerte pour ces difficultés. Il va sans dire que votre objectif est louable et me semble indispensable mais à la base l'information diffusée auprès des patients eux-mêmes pour ces atteintes est quasi-nulle. Les médecins sous-estiment parfois ces troubles, alors pour des patients mal informés, c'est vraiment compliqué de gérer leurs difficultés en même temps que les faire reconnaître, si tant est qu'ils en soient conscients ».

Ainsi, malgré une analyse de la littérature montrant qu'il existe des documents sur le thème des troubles cognitifs spécifiquement adressés aux patients, dans les faits, les limites d'accès à ces ressources sont nombreuses : celles-ci viennent pour beaucoup du Québec et ne sont donc pas disponibles par le biais des réseaux français. Elles ne sont, de plus, pas facilement accessibles sur internet. Les ressources françaises, quant à elle, s'avèrent parfois incomplètes.

L'équipe d'Aquisep a, elle-même, souligné le possible intérêt d'élargir la cible de ce document aux « patients et à leurs proches ».

Pour autant, nous ne souhaitons pas que cela « dénature » notre brochure d'information. Nous pensons qu'un document comme celui-ci qui implique personnellement les proches et débat de leurs propres problématiques peut être bénéfique. Nous préconisons donc plutôt qu'une seconde brochure de même type, cette fois destinée aux patients, soit créée.

V. Apports

Notre étude a permis de confirmer les besoins d'informer les proches des troubles cognitifs par l'intermédiaire d'un document écrit. En effet, ces troubles n'ayant intéressé les chercheurs que récemment, une telle information s'avérait manquante. Nous avons donc pu proposer une information spécifiquement centrée sur le proche, qui se distingue ainsi des travaux antérieurs.

Les participants de notre étude sont certainement les mieux placés pour souligner ce que cette brochure peut, dans la pratique, apporter à l'entourage des patients souffrant de SEP et ayant des

troubles cognitifs. Dans cette perspective, nous avons choisi de retranscrire quelques témoignages qui nous sont parvenus dans le cadre de notre enquête de satisfaction.

➤ **Témoignages de patients**

« Félicitations pour ce travail. Cette brochure est vraiment très claire, complète, accessible et élaborée. Merci du temps passé à essayer de nous aider ! »

« Lorsque j'ai reçu cette brochure, j'ai été surprise par la forme déjà aboutie. Je la trouve très complète. J'y ai trouvé beaucoup de choses qui ont fait écho à ce que je vis. Félicitations pour ce travail. Et merci de la part d'une patiente qui se sent un peu mieux comprise »

« L'approche est intéressante, sans vulgarisation intempestive. Concret en évitant d'être alarmiste et négatif »

« Cette plaquette entraîne une meilleure compréhension de certains aspects de la maladie. Elle permet de ne pas généraliser et de faire certains amalgames. Elle fait ressortir le positif par des explications simples »

« Cette brochure explique précisément les troubles, leurs répercussions et donne des pistes pour réagir, accompagner »

« Ne pouvant, ni ne voulant peut-être, expliquer mes difficultés, je pense que la brochure peut éveiller une interrogation et ainsi provoquer la lecture ou la question directe »

« La brochure donne les informations exhaustives sur la maladie et des informations pour que les proches pensent à eux aussi »

« Cette brochure permet une meilleure connaissance des troubles cognitifs de la SEP. Elle donne des pistes et des solutions pour améliorer ces troubles et le quotidien des proches et patients. La brochure est également un bon support pour parler avec le neurologue »

« Cette plaquette informe de manière précise et claire les troubles et les solutions envisageables. C'est un support rassurant parce qu'il éclaire sur des troubles très complexes et angoissants et apporte quantité de solutions pratiques, médicales... Donc en deux mots : information et réassurance ! »

➤ **Témoignages de proches**

« C'est important pour ma compagne de savoir que ce qu'elle vit n'est pas une pure invention de son esprit ni uniquement lié à l'âge, comme certains peuvent le penser. Le fait que beaucoup de gens ne se rendent pas compte, ne comprennent pas ou minimisent les troubles cognitifs réels est le plus difficile, surtout pour elle. L'existence de ce guide pourra servir à faire lire aux gens la réalité de sa

situation, et surtout c'est rassurant pour elle de savoir qu'elle n'est pas folle...même si la lecture de tous les troubles possibles n'est pas des plus simples »

« Je trouve que la brochure est très bien faite, car elle est simple et capable d'être lue et comprise par beaucoup de personnes »

« Cette brochure me paraît bien car elle résume en clair ce que les personnes atteintes de SEP et leurs proches doivent savoir, et elle est la continuité de ce que vous dit le neurologue quand la SEP est découverte ainsi que les autres personnes soignantes qui s'occupent de vous »

« Merci car on ne se sent plus seul avec les problèmes !! »

« Cette brochure apporte une certaine compréhension vis-à-vis de son proche. Elle permet de s'approprier les termes médicaux que l'on ne connaît pas. J'ai vu qu'il y avait des possibilités d'aide et cela me donne les moyens de savoir à qui m'adresser en cas de questions. »

« Cette brochure fournit des explications claires et précises sur les troubles cognitifs d'une personne atteinte de SEP »

« Cette brochure m'a permis une meilleure compréhension et acceptation de la situation de mon proche »

« C'est une plaquette très claire, avec des illustrations, des témoignages en plus des explications. J'ai trouvé ça bien fait pour comprendre assez rapidement et clairement aussi bien la maladie que les répercussions qu'elle peut avoir »

« Cette plaquette permet de mieux discerner un handicap invisible »

« En deux mots, j'ai trouvé votre travail vraiment clair et précis, à la portée de tous, parfait, très professionnel et je pouvais lire entre les lignes beaucoup d'humanité. Merci ».

Il semble donc que cette information puisse avoir, tout au moins chez certaines familles, un impact positif en permettant aux proches de :

- Mieux comprendre les troubles
- Mieux discerner ce handicap invisible
- Fournir des informations en continuité de l'information orale souvent dispensée par le neurologue
- Se sentir moins seul et isolé et savoir à qui adresser ses questionnements
- Se sentir moins désarmé en sachant comment il est possible d'aider la personne souffrante

Conclusion et perspectives

Grâce à cette étude, nous avons pu mettre en lumière le manque d'information des proches de patients souffrant de SEP sur le thème des troubles cognitifs et y répondre en créant une brochure d'information. Celle-ci a satisfait la totalité des participants et semble avoir eu des répercussions positives dans les familles.

Concernant la diffusion de la brochure, nous avons tout d'abord choisi d'entreprendre une démarche auprès des laboratoires en vue de permettre une diffusion via les professionnels de santé et les réseaux de SEP. Nous sommes également en train de réfléchir à l'hébergement de cette brochure sur internet.

Dans un avenir proche, deux possibilités devraient ainsi s'offrir aux proches pour obtenir la plaquette :

- Via un professionnel de santé prenant en charge le patient souffrant de SEP qui pourra procurer la brochure à l'entourage au cours d'un entretien ou par l'intermédiaire du patient
- Eventuellement via une recherche active sur internet

Selon la HAS, évaluer l'impact du document écrit d'information est une dernière étape indispensable. Il s'agit d'un des critères d'évaluation de l'efficacité de la démarche. Plusieurs dimensions de l'impact devront être étudiées, seules ou combinées entre elles :

- **L'audience du document** : le document a-t-il touché le public pour lequel il a été élaboré ?
Le document a-t-il répondu à ses attentes ?
- **La connaissance par le public de l'existence et / ou du contenu du document** : la couverture médiatique a-t-elle été suffisante ? Les relais de diffusion ont-ils été efficaces ?
- **L'atteinte de l'objectif de départ** : perception du ou des messages clés
- **L'aspect pratique et utile du document** : identification des différentes utilisations possibles
- **La satisfaction des utilisateurs** : patients ou usagers et professionnels de santé

Cette étape n'a pu être menée dans le cadre de notre mémoire car c'est une démarche coûteuse qui doit être effectuée a posteriori (après diffusion). Elle devrait cependant être envisagée afin de compléter notre démarche d'information.

D'autre part, nous nous sommes demandé comment la brochure sera amenée à « vieillir ». Le thème des troubles cognitifs étant aujourd'hui très investi par la recherche, l'amélioration des troubles cognitifs est un challenge majeur des années à venir. Nous espérons qu'il existera bientôt des traitements qui auront prouvé leur efficacité par rapport à ces troubles :

- Soit par la mise sur le marché de traitements symptomatiques plus efficaces
- Soit par la mise au point des procédures de remédiation cognitive ayant fait preuve de leur intérêt
- Soit par des traitements de fond « neuroprotecteurs » qui éviteront l'apparition ou la détérioration cognitive

Ainsi, la brochure nécessitera, nous l'espérons, une mise à jour dans un avenir proche.

Enfin, la création d'une seconde brochure sur le thème des troubles cognitifs, complète et exhaustive mais adressée aux patients devrait être envisagée afin de compléter celle-ci. Elle pourrait se distinguer de la nôtre en se plaçant du point de vue du patient et en répondant à ses propres problématiques.

Références bibliographiques

1. ACHIRON A, BARAK Y (2003). Cognitive impairment in probable multiple sclerosis. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry* ; 74 (4) : 443-6.
2. AIKENS JE, FISCHER JS, NAMEY M, RUDICK RA (1997). A replicated prospective investigation of life stress, coping and depressive symptoms in multiple sclerosis. *Journal of Behavioral Medicine* ; 20 : 433-45.
3. AMATO MP, PONZIANI G, PRACUCCI G, BRACCO L, SIRACUSA G, AMADUCCI L (1995). Cognitive impairment in early-onset multiple sclerosis. Pattern, predictors, and impact on everyday life in 4-year follow-up. *Archives of Neurology* 1995 ; 52 (2) : 168-72.
4. AMATO MP, PORTACCIO E, GORETTI B, ZIPOLI V, BATTAGLINI M, BARTOLOZZI ML, et al. (2007). Association of neocortical volume changes with cognitive deterioration in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Archives of Neurology* ; 64 (8) : 1157-61.
5. ARCHIBALD CJ, FISK JD (2000). Information processing efficiency in patients with multiple sclerosis. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* ; 22 : 686-701.
6. ARNETT PA; HIGGINSON CI, VOSS WD et al. (1999). Depressed mood in multiple sclerosis : relationship to capacity-demanding memory and attentional functioning. *Neuropsychology* ; 13 : 546-56.
7. ARNETT PA (2005). Longitudinal consistency of the relationship between depression symptoms and cognitive functioning in multiple sclerosis. *CNS Spectrums* ; 10 (5) : 372-82.
8. AU DUONG MV, AUDOIN B, BOULANOUAR K, IBARROLA D, MALIKOVA I, CONFORT-GOUNY S, et al. (2005). Altered functional connectivity related to white matter changes inside the working memory network at the very early stages of multiple sclerosis. *Journal of Cerebral Blood Flow and Metabolism* ; 25 (10) : 1245-53.
9. BADDELEY AD, HITCH GJ (1974). Working memory. In : Gower GH, ed. *The psychology of learning and motivation, Vol.8. Academic Press, London.*
10. BARAK Y, ACHIRON A (2002). Effect of interferon-beta-1b on cognitive functions in multiple sclerosis. *European Neurology* ; 47 : 11-4.

11. BASSINGTON JC, MARSH NV (1998). Neuropsychological aspects of multiple sclerosis. *Neuropsychology Review* ; 8 (2) : 43-77.
12. BEATTY PA, GANGE J (1977). *Neuropsychological aspects of multiple sclerosis. Journal of Nervous and Mental Disease* ; 16 : 42-50.
13. BECK AT, STEER RA, BROWN GK (1996). Manual for the Beck Depression Inventory-II. *San Antonio, TX : Psychological Corporation.*
14. BENITO-LEON J, MORALES JM, RIVERA-NAVARRO J (2002). Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *European Journal of Neurology* ; 9 : 497-502.
15. BENZA C, BERTOGLIATI C, CHANALET S, MALANDAIN G, BEDOUCHE P, LEBRUN C (2006). Early detection of cognitive impairment in relapsing-remitting multiple sclerosis : functional-anatomical correlations and longitudinal follow-up. *Revue Neurologique* ; 162 (12) : 1221-31.
16. BERGENDAL G, FREDRIKSON S, ALMKVIST O (2007). Selective decline in information processing in subgroups of multiple sclerosis: an 8-year longitudinal study. *European Neurology* ; 57 (4) : 193-202.
17. BONNET MC, DELOIRE MS, SALORT E, DOUSSET V, PETRY KG, BROCHET B (1) (2006). Aquisep Study Group. Evidence of cognitive compensation associated with educational level in early relapsing-remitting multiple sclerosis. *Journal of Neurological Sciences* ; 251 : 23-8.
18. BONNET MC, SALORT-CAMPANA E, DELOIRE M, PETRY KG, BROCHET B (2) (2006). A longitudinal cognitive study at early stages of relapsing-remitting multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* ; 12 (Suppl. 1) : S143.
19. BOSCA L, BUENO A, GADEA M, CASANOVA B, CORET F (2004). Donepezil and cognitive impairment in multiple sclerosis : a double-blind pilot study. *Multiple Sclerosis* ; 10 (Suppl.2) : S150.
20. BRISSARD H, LEROY M, DEBOUVERIE M (2008). Toward a specific revalidation regarding cognitive troubles in multiple sclerosis (MS) : PROCOG-SEP. *Neurology* ; 70 : P04-1177.
21. BRISSART H, LEROY M, DEBOUVERIE M (2009). Première évaluation d'un programme de remédiation cognitive chez des patients atteints de sclérose en plaques : PROCOG-SEP. *Revue Neurologique* ; (in press).

22. BRISSART H, DANIEL F, DEFER G (2010). Prise en charge neuropsychologique dans la sclérose en plaques. In DEFER G, BROCHET B, PELLETIER J. *Neuropsychologie de la sclérose en plaques*. Masson ; 189-201.
23. BROCHET B (2007). Les troubles cognitifs au cours de la Sclérose en Plaques. *Revue Neurologique (Paris)* ; 163 (6-7) : 703-710.
24. BROCHET B (2010). Vitesse de traitement de l'information et attention. In DEFER G, BROCHET B, PELLETIER J. *Neuropsychologie de la sclérose en plaques*. Masson ; 81-88.
25. BROCHET B, BONNET M, DELOIRE M, HAMEL D, SALORT-CAMPANA E (2007). Les troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques. *Revue Neurologique Vol 163, n°6-7* ; 697-702.
26. BRYANT D, CHIARAVALLI ND, DELUCA J (2004). Objective measurement of cognitive fatigue in multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology* ; 49 : 114-122.
27. BUCHANAN RJ, MARTIN RA, WANG S, JU H (2004). Analyses of nursing home residents with multiple sclerosis at admission and one year after admission. *Multiple Sclerosis* ; 10 (1) : 74-9.
28. CADER S, CIFELLI A, ABU-OMAR Y, PALACE J, MATTHEWS PM (2006). Reduced brain functional reserve and altered functional connectivity in patients with multiple sclerosis. *Brain* ; 129 (2) : 527-37.
29. CALLANAN MM, LOGSDAIL SJ, RON MA, WARRINGTON EK (1989). Cognitive impairment in patients with clinically isolated lesions of the type seen in multiple sclerosis. A psychometric and MRI study. *Brain* ; 112 : 361-74.
30. CAMP SJ, STEVENSON VL, THOMPSON AJ, INGLE GT, MILLER DH, BORRAS C, et al. (2005). A longitudinal study of cognition in primary progressive multiple sclerosis. *Brain* ; 128 (12) : 2891-8.
31. CAROLL M, GATES R, ROLDAN F (1984). Memory impairment in multiple sclerosis. *Neuropsychologia* ; 22 : 297-302.
32. CHARCOT JM (1868). Histologie de la sclérose en plaques. *Gazette Hôpitaux* ; 41 : 554-566.
33. CHARCOT JM (1892). Leçons sur les maladies du système nerveux. Tome I. In Bourneville DM, ed. *Progrès médical*. L Bataille ; Paris.
34. CLAVELOU P (2006). Mieux vivre avec la SEP spécial aide aux aidants. *Sanofi-Aventis et Teva Pharma mai* ; 4.

35. COUDEYRE E, POIRAUDEAU S, REVEL M, KAHAN A, DRAPE JL, RAVAUD P (2002). Beneficial effects of information leaflets before spinal steroid injection. *Joint Bone Spine* ; 69 (6) : 597-603.
36. DANIEL F, PIVER A, DEFER GL (2008). Cognitive rehabilitation in multiple sclerosis : preliminary results and methodological discussion of a national study. *European Journal of Neurology* 2008 ; 15 (P1426) : 141.
37. DANIEL F, DEFER G (2010). Mémoire épisodique. In DEFER G, BROCHET B, PELLETIER J. *Neuropsychologie de la sclérose en plaques*. Masson ; 115-121.
38. DEBOUVERIE M, LANOTTE L, PITTION-VOUYOVITCH S (2) (2010). Symptômes, formes, évolution. In DEFER G, BROCHET B, PELLETIER J. *Neuropsychologie de la sclérose en plaques*. Masson ; 11-20.
39. DECCO D (2004). On behalf of the MS Rehab Study Group. Effects of donepezil in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* ; 10 (Suppl. 2) : S150.
40. DEFER G, CAMUS M (2010). Evolution des capacités cognitives : les études longitudinales. In Defer G, Brochet B, Pelletier J. *Neuropsychologie de la sclérose en plaques*. Masson ; 71-80.
41. DEFER G (1) (2010). Effets cognitifs des traitements de fond et des traitements symptomatiques. In DEFER G, BROCHET B, PELLETIER J. *Neuropsychologie de la sclérose en plaques*. Masson ; 181-188.
42. DEFER G (2) (2010). Conclusion – Synthèse. In DEFER G, BROCHET B, PELLETIER J. *Neuropsychologie de la sclérose en plaques*. Masson ; 202-203.
43. DELOIRE MSA, BONNET MC, SALORT E, ARIMONE Y, BOUDINEAU M, PETRY KG, et al. (2006). How to detect cognitive dysfunction at early stages of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* ; 12 : 445-52.
44. DELOIRE M, BROCHET B, BONNET M, SALORT-CAMPANA E, OUALLET JC, HAMEL D, et al. (2008). Cognitive evolution over 5 years can be predicted by magnetic resonance imaging in early relapsing-remitting multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* ; 14 (Suppl. 1) : S255.
45. DELUCA J, GAUDINO EA, DIAMOND BJ et al. (1998). Acquisition and storage deficits in multiple sclerosis. *Journal of Clinical Experimental Neuropsychology* ; 20 : 376-390.
46. DELUCA J, CHELUNE GJ, TULSKY D et al. (2004). Is processing speed or working memory the primary deficit in multiple sclerosis ? *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* ; 26 : 550-262.

47. DEMAREE HA, DELUCA J, GAUDINO EA, DIAMOND BJ (1999). Speed of information processing as a key deficit in multiple sclerosis: implications for rehabilitation. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry* ; 67 : 661-3.
48. DEMAREE HA, GAUDINO EA, DELUCA J (2003). The relationship between depressive symptoms and cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *Cognitive Neuropsychiatry* ; 8 : 161-71.
49. DENNEY DR, LYNCH SG, PARMENTER BA (2008). A 3-year longitudinal study of cognitive impairment in patients with primary progressive multiple sclerosis : speed matters. *Journal of the Neurological Science* ; 267 (1-2) : 129-36.
50. DE SONNEVILLE LM, BORINGA JB, REULING IEW, et al. (2002). Information processing characteristics in subtypes of multiple sclerosis. *Neuropsychologia* ; 40 : 1751-65.
51. EDGLEY K, SULLIVAN MJ, DEHOUX E (1991). A survey of multiple sclerosis, part 2 : determinans of employment status. *Canadian Journal of Rehabilitation* ; 4 : 127-132.
52. EHRLE N (2010). Fonctions exécutives. In DEFER G, BROCHET B, PELLETIER J. *Neuropsychologie de la sclérose en plaques. Masson* ; 89-106.
53. EHRLE N, HENRY A (2010). Mémoire de travail. In DEFER G, BROCHET B, PELLETIER J. *Neuropsychologie de la sclérose en plaques. Masson* ; 107-114.
54. FEINSTEIN A (2004). The neuropsychiatry of multiple sclerosis. *Canadian Journal of Psychiatry* ; 49 (3) :157-63.
55. FILLEY CM, HEATON RK, NELSON LM, BURKS JS, FRANKLIN GM (1989). A comparison of dementia in Alzheimer's disease and multiple sclerosis. *Archives of Neurology* ; 46 : 157-61.
56. FISCHER JS, PRIORE RL, JACOBS LD, COOKFAIR DL, RUDICK RA, HERNDON RM, et al. (2000). Neuropsychological effects of interferon beta-1a in relapsing multiple sclerosis. Multiple Sclerosis Collaborative Research Group. *Annals of Neurology* ; 48 : 885-92.
57. FIQUET A (2013). Intérêts de l'évaluation écologique de l'attention divisée par une tâche de monitoring simultané en réalité virtuelle et d'exécution simultanée de deux tâches en simulation de conduite chez des patients atteints de sclérose en plaques : étude préliminaire. *Mémoire de l'Université de Bordeaux Segalen*.
58. FOLSTEIN MF et al (1975). Mini-Mental State (MMS). *Journal of Psychiatric Research*, 12 : 189-198.

59. GAUDINO EA, CHIARAVALLOTI ND, DE LUCA J, DIAMOND BJ (2001). A comparison of memory performance in relapsing-remitting, primary progressive and secondary progressive, multiple sclerosis. *Neuropsychiatry Neuropsychology and Behavioral Neurology* ; 14 : 32-44.
60. GIANUTSOS R (1991). Cognitive rehabilitation : a neuropsychological specialty comes of age. *Brain Injury* ; 5 (4) : 353-68.
61. GINGOLD JN (2011). Facing the cognitive challenged of multiple sclerosis, second edition. *Demos Health*.
62. GORETTI B, PORTACCIO E, ZIPOLI V, HAKIKI B, SIRACUSA G, SORBI S, et al. (2009). Coping strategies, psychosocial variables and their relationship with quality of life in multiple sclerosis. *Neurological Sciences* ; 30 : 15-20.
63. GREENE YM, TARIOT PN, WISHART H, COX C, HOLT CJ, SCHWID S, et al. (2000). A 12-week, open train of donepezil hydrochloride in patients with multiple sclerosis and associated cognitive impairments. *Journal of Clinical Psychopharmacology* ; 20 : 350-6.
64. GRONNING M, HANNISDAL E, MELLGREN SV (1990). Multivariate analysis of factors associated with unemployment in people with multiple sclerosis. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry* ; 53 : 388-390.
65. HALL K (1999). About...um...I forgot!! *Inside MS* ; 17 : 52-53.
66. HAUTE AUTORITE DE SANTE (2008). Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des usagers du système de santé. *Service des bonnes pratiques professionnelles juin*.
67. HENRY JD, BEATTY WW (2006). Verbal fluency deficits in multiple sclerosis. *Neuropsychologia* 2006 ; 44 : 1166-74.
68. HIGGINSON CI, ARNETT PA, VOSS WD (2000). The ecological validity of clinical tests of memory and attention in multiple sclerosis. *Archives of Clinical Neuropsychology* ; 15 : 185-204.
69. HOHOL MJ, GUTTMANN CR, ORAV J, MACKIN GA, KIKINIS R, KHOURY SJ, et al. (1997). Serial neuropsychological assessment and magnetic resonance imaging analysis in multiple sclerosis. *Archives of Neurology* ; 54 (8) : 1010-25.
70. HUIJBREGTS SC, KALKERS NF, DE SONNEVILLE LM, DE GROOT V, REULING IE, POLMAN CH (2004). Differences in cognitive impairment of relapsing remitting, secondary, and primary progressive Multiple Sclerosis. *Neurology* ; 63 : 335-9.
71. HUIJBREGTS SC, KALKERS NF, DE SONNEVILLE LM, DE GROOT V, POLMAN CH (2006). Cognitive impairment and decline in different Multiple Sclerosis subtypes. *Journal of Neurological Sciences* ; 245 (1-2) : 187-94

72. JAMES W. The principles of psychology (1890). *New York : Henry Holt, Vol. 1 : 403-404*
73. JONSSON A, ANDRESEN J, STORR L, TSCHERNING T, SOELBERG SORENSEN P, RAVNBORG M (2006). Cognitive impairment in newly diagnosed multiple sclerosis patients : a 4-year follow-up study. *Journal of Neurological Sciences ; 245 (1-2) : 77-85.*
74. KAIL R (1998). Speed of information processing in patients with multiple sclerosis. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology ; 20 : 98-106.*
75. KALB R (1) (2006). The emotional and social impact of cognitive changes. *In LAROCCA NG, KALB R Multiple Sclerosis, Understanding the cognitive changes. Demos : 5-15.*
76. KALB R, CARUSO L (2) (2006). Cognitive vignettes. *In LAROCCA NG, KALB R Multiple Sclerosis, Understanding the cognitive changes. Demos : 107-29.*
77. KESSELRING J, KLEMENT U (2001). Cognitive and affective disturbances in multiple sclerosis. *Journal of Neurology ; 248 (3) : 180-3.*
78. KORNBLITH AB, LAROCCA NG, BAUM HM (1986). Employment in individuals with multiple sclerosis. *International Journal of Rehabilitation Research ; 9 : 155-165.*
79. KRUPP LB, CHRISTODOULOU C, MELVILLE P, SCHERL WF, MAC ALLISTER WS, ELKINS LE (2004). Donepezil improved memory in multiple sclerosis in a randomized clinical trial. *Neurology ; 63 : 1579-85.*
80. LANGDON IJ, HARDIN R, LEARMONTH ID (2002). Informed consent for total hip arthroplasty : does a written information sheet improve recall by patients ? *Annals of the Royal College of Surgeons of England ; 84 (6) : 404-8.*
81. LAROCCA NG (1995). Employment and multiple sclerosis. *New York : National Multiple Sclerosis Society.*
82. LAROCCA N (2005). Emotional and cognitive issues. *In KALB R, Multiple Sclerosis, a guide for families, third edition. Demos : 11-34.*
83. LAROCCA NG, CARUSO L (1) (2006). Assessment of cognitive changes. *In LAROCCA N, KALB R, Multiple Sclerosis, understanding the cognitive challenges. Demos : 41-54.*
84. LAROCCA N, CARUSO L (2) (2006). Strategies for managing cognitive changes. *In LAROCCA N, KALB R, Multiple Sclerosis, understanding the cognitive challenges. Demos : 81-105.*

85. LAROCCA NG. Treatment of cognitive changes (2006). In LAROCCA N, KALB R, *Multiple Sclerosis, understanding the cognitive challenges. Demos* : 55-79.
86. LAZARUS R, FOLKMAN S (1984). Stress, appraisal and coping. *New York, Springer*.
87. LENGENFELDER J, BRYANT D, DIAMOND BJ, KALMAR JH, MOORE NB, DELUCA J (2006). Lengenfelder processing speed interacts with working memory efficiency in multiple sclerosis. *Archives of Clinical Neuropsychology* ; 21 : 229-38.
88. LETHLEAN JB, MURDOCH BE (1997). Performance of subjects with multiple sclerosis on tests of high level language. *Aphasiology*, 11, 39-57.
89. LODE K, LARSEN JP, BRU E, KLEVAN G, MYHR KM, NYLAND H (2007). Patient information and coping styles in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* ; 13 : 792-9.
90. LUBLIN FD, REINGOLD SC (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis : results of an international survey. *Neurology* ; 46 : 906-11.
91. LYNCH SG, KROENCKE DC, DENNEY DR (2001). The relationship between disability and depression in multiple sclerosis : the role of uncertainty, coping, and hope. *Multiple Sclerosis* ; 7 : 411-6
92. LYNCH SG, PARMENTER BA, DENNEY DR (2005). The association between cognitive impairment and physical disability in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* ; 11 (4) : 469-76.
93. MARIANI C, FARINA E, CAPPA SF, ANZOLA GP, FAGLIA L, BEVILACQUA L, et al. (1991). Neuropsychological assessment in multiple sclerosis : a follow-up study with magnetic resonance imaging. *Journal of Neurology* ; 238 (7) : 395-400.
94. MACWADE (2010). Créations graphiques : réussissez vos brochures, logos, pages web, newsletters, flyers et bien plus encore. *Pearson*.
95. MITCHELL JN (1981). Multiple Sclerosis and the prospects for employment. *Journal of the Society of Occupational Medicine* ; 31 : 134-138.
96. MOLTON I, JENSEN MP, EHDE DM, CARTER GT, KRAFT G, CARDEMAS DD (2008). Coping with chronic pain among younger, middle-aged and older adults living with neurological injury and disease. *Journal of Aging and Health* ; 20 : 972-96.
97. MONTEL SR, BUNGENER C (2007). Coping and quality of life in one hundred and thirty five subjects with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* ; 13 : 393-401.
98. MONTREUIL M, PELLETIER J (2010). Troubles thymiques et émotionnels. In DEFER G, BROCHET B, PELLETIER J. *Neuropsychologie de la sclérose en plaques. Masson* ; 27-46.

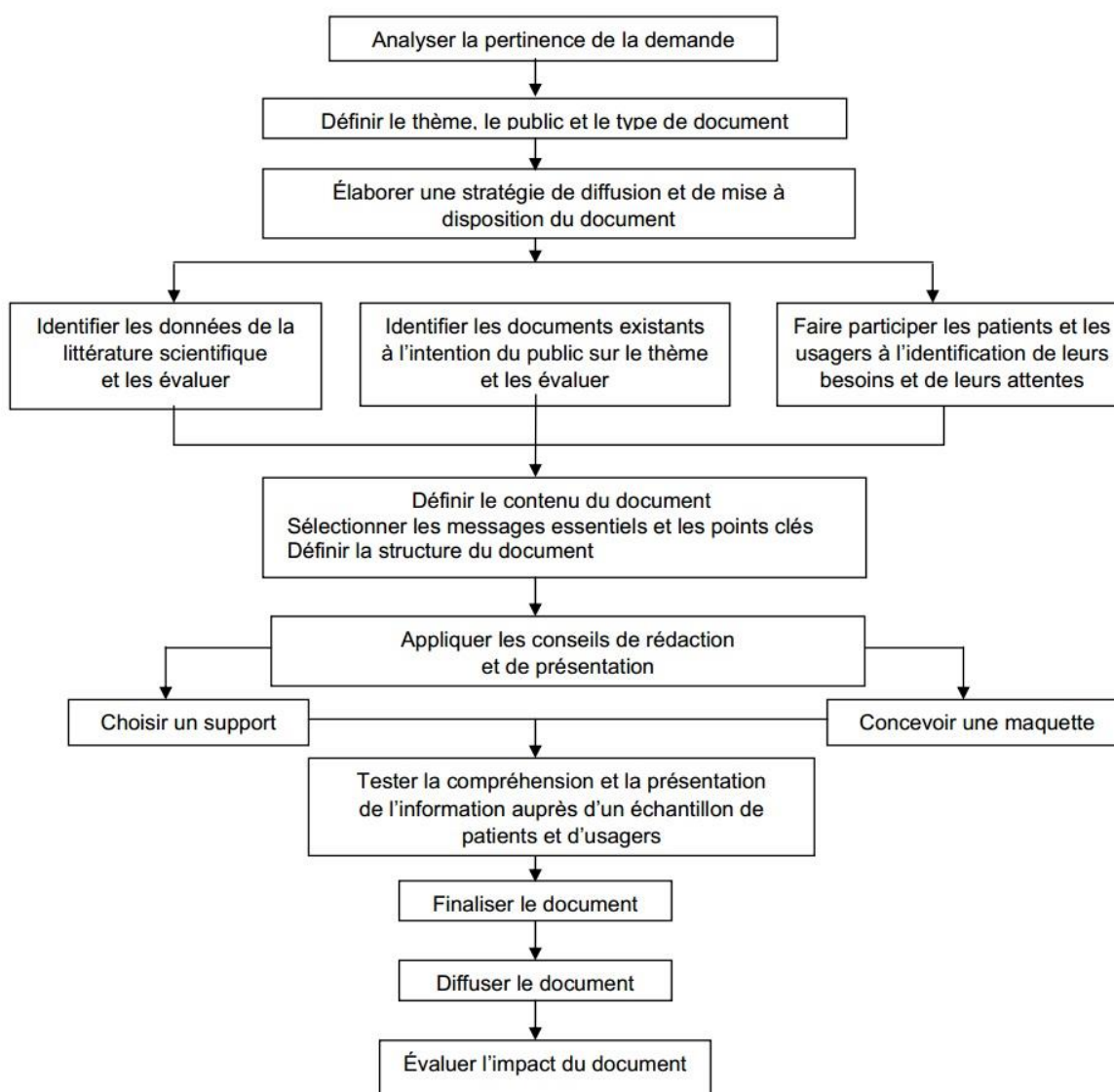
99. MONTREUIL M (2001). La prise en charge psychologique de la SEP. Comment « s'adapter » à la SEP : les questions les plus souvent posées. *Conférence organisée par l'APF mission SEP Paris 25 janvier 2001.*
100. MOREAU T (2010). Coping et sclérose en plaques. *In DEFER G, BROCHET B, PELLETIER J. Neuropsychologie de la sclérose en plaques. Masson ; 47-51.*
101. MOREAU T, SCHMIDT N, JOYEUX O, BUNGNER C, SOUVIGNET V (2009). Coping strategy and anxiety evolution in multiple sclerosis initiating interferon beta treatment. *European journal of Neurology ; 62 : 79-85.*
102. NOSERWORTHY JH, LUCCHINETTI C, RODRIGUEZ M, WEINSHENKER BG (2000). Multiple sclerosis. *The New England Journal of Medicine ; 343 : 938-52.*
103. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (2001). Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, CIF.
104. PATTI F, AMATO MP, TOLA M, TROJANO M, FERRAZZA P, PICCONI O, et al., for the COGIMUS Study Group (2008). Effects of subcutaneous interferon beta-1a on disease parameters and cognition in patients with early relapsing-remitting multiple sclerosis : longitudinal clinical and cognitive results from the COGIMUS study. *Multiple Sclerosis ; 14 : 54.*
105. PELOSI L, GEESKEN JM, HOLLY M, HAYWARD M, BLUMHARDT LD (1997). Working memory impairment in early multiple sclerosis. Evidence from an event-related potential study of patients with clinically isolated myelopathy. *Brain ; 120 (Pt 11) : 2039-58.*
106. PFLEGER CC, FLACHS EM, KOCH-HENRIKSEN N (2010). Social consequences of multiple sclerosis. Part 2. Divorce and separation : a historical prospective cohort study. *Multiple Sclerosis ; 16 (7) : 878-82.*
107. PIRAS MR, MAGNANO I, CANU EDG, PAULUS KS, SATTI WM, SODDU A, et al. (2003). Longitudinal study of cognitive dysfunction in multiple sclerosis : neuropsychological, neuroradiological, and neurophysiological findings. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry ; 74 : 878-85.*
108. PLISKIN NH, HAMER DP, GOLDSTEIN DS, TOWLE VL, REDER AT, NORONHA A, et al. (1996). Improved delayed visual reproduction test performance in multiple sclerosis patients receiving interferon beta-1b. *Neurology ; 47 : 1463-8.*
109. POLMAN CH, REINGOLD SC, BANWELL B, CLANET M, COHEN JA, FILIPPI M, et al. (2010). Diagnostic criteria for Multiple Sclerosis : 2010 Revisions to the McDonald Criteria. *Annals of Neurology ; 69 (2) : 292-303.*

- 110.POWER PW (1985). Family coping behaviors in chronic illness : a rehabilitation perspective. *Rehabilitation Literature*, 46 : 78-83.
- 111.RAO SM (1995). Neuropsychology of multiple sclerosis. *Current opinion in Neurology* ; 8 : 216-220.
- 112.RAO SM (1996). White matter disease and dementia. *Brain and Cognition* ; 31 : 250-68.
- 113.RAO SM, LEO GJ, HAUGHTON VM, ST. AUBIN-FAUBERT P, BERNARDIN L (1) (1989). Correlation of magnetic resonance imaging with neuropsychological testing in multiple sclerosis. *Neurology* ; 39 : 161-6
- 114.RAO SM, ST. AUBIN-FLAUBERT P, LEO GL (2) (1989). Information processing speed in patients with multiple sclerosis. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* ; 11 : 471-477.
- 115.RAO SM, LEO GJ, BERNARDIN L, UNVERZAGT F (1991). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology* ; 41 : 685-691.
- 116.ROBERTS A (2005). S'occuper d'une personne atteinte de SP fait-il de vous un(e) aidant(e) ? *SP Ontario*.
- 117.ROESSLER RT, RUMRILL PD JR (1995). The relationship of perceived worksite barriers to job mastery and job satisfaction for employed people with multiple sclerosis. *Rehabilitation Counseling Bulletin* ; 39 : 2-14.
- 118.RUET A, DELOIRE MS, CHARRE-MORIN J, HAMEL D, BROCHET B (2013). A new computerised cognitive test for the detection of information processing speed impairment in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* ; 19 (12) : 1665-72
- 119.SCHULTHEIS MT, DELUCA J, GARAY E (2001). The influence of cognitive impairment on driving performance in multiple sclerosis. *Neurology* ; 56 : 1089-1094.
- 120.SCHULTHEIS MT, GARAY E, MILLIS SR, DELUCA J (2002). Motor vehicle crashes and violations among drivers with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* ; 83 : 1175-1178.
- 121.SCHWID SR, GOODMAN AD, WEINSTEIN A, MCDERMOTT MP, JOHNSON KP for the Copaxone Study Group (2007). Cognitive function in relapsing multiple sclerosis: minimal changes in a 10-year clinical trial. *Journal of Neurological Sciences* ; 255 (1-2) : 57-63.
- 122.SHAWARYN MA, SCHULTHEIS MT, GARAY E, DELUCA J (2002). Assessing functional status : the relationship between the multiple sclerosis functional composite and driving. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* ; 83 (8) : 1123-1129.

123. SMITH A (1982). Symbol Digits Modalities Test (SDMT). *Western Psychological Services, Los Angeles*.
124. SPERLING RA, GUTTMANN CRG, HOHOL MJ, WARFIELD SK, JAKAB M, PARENTE M, et al. (2001). Regional magnetic resonance imaging lesion burden and cognitive function in multiple sclerosis. A longitudinal study. *Archives of neurology* ; 58 : 115-21.
125. STEINGLASS P (2005). When MS joins the family. In KALB R, Multiple Sclerosis, a guide for families, third edition. *Demos* : 7.
126. SUMMERS M, SWANTON J, FERNANDO K, DALTON C, MILLER DH, CIPOLOTTI L, et al. (2008). Cognitive impairment in multiple sclerosis can be predicted by imaging early in the disease. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry* ; 79 (8) : 955-8
127. TOURBAH A, MOREAU T (2005). L'évolution et le pronostic. In TOURBAH A, MOREAU T, Sclérose en Plaques, guide à l'usage des patients et de leur entourage. *Bash* ; 54-66.
128. TULVING E (1995). Organization of memory : quo vadis ? Gazzaniga MS, ed. The cognitive neurosciences. *The MIT Press, Cambridge, Mass* ; 839-47.
129. VAN DEN BURG W, VAN ZOMEREN AH, MINDERHOUD JM, PRANGE AJA, MEIJER NSA (1987). Cognitive impairments in patients with multiple sclerosis and mild physical disability. *Archives of Neurology* ; 44 : 494-501.
130. WILD KV, LEZAK MD, WHITMAN RH, BOURDETTE DN (1991). Psychosocial impact of cognitive impairment in the multiple sclerosis patient. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* ; 13 : 74.
131. WISHART H, SHARPE D (1997). Neuropsychological aspects of multiple sclerosis – A quantitative review. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* ; 19 : 810-24.
132. ZAKZANIS KK (2000). Distinct neurocognitive profiles in multiple sclerosis subtypes. *Archives of Clinical Neuropsychology* ; 15 : 115-36.

Annexes

ANNEXE 1 : ETAPES CLES DE L'ELABORATION D'UN DOCUMENT D'INFORMATION (HAS, 2008)



ANNEXE 2 : FICHES DE RENSEIGNEMENTS

Fiche de renseignements

(à compléter par le professionnel de santé)

Code patient : _____

Sexe (F / M) : _____

Année de naissance : _____

Date de début de la maladie (1ers signes objectifs indiqués sur le dossier médical) : _____

Rééducation orthophonique axée sur les troubles cognitifs ? (oui / non) : _____

Date de début de la rééducation : _____

Niveau d'études : _____

Situation professionnelle actuelle (ou ancienne activité) : _____

Score MMSE (Mini Mental State Examination) : _____

Score CSCT (Computerized Screening Cognitive Test) ou SDMT : _____

Score BDI (Beck's Depression Inventory) _____

ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Formulaire de consentement

Les troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques : information à destination des proches

Melle ROUX Alice, étudiante au département d'orthophonie de Bordeaux, m'a proposé de participer à une étude intitulée « *Les troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques : information à destination des proches* ». Elle m'a précisé que j'étais libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche.

Afin d'éclairer ma décision, elle m'a remis une note d'information que je certifie avoir lue et comprise.

J'ai eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais à Alice ROUX qui m'a expliqué la nature, les objectifs, les bénéfices attendus et les contraintes liés à ma participation à cette étude.

Ma participation :

Ma participation à cette recherche consistera à remplir le présent questionnaire portant sur les troubles cognitifs dans la sclérose en plaques. Bien que les réponses à chacune des questions soient importantes pour la recherche, je demeure libre de choisir de ne pas répondre à l'une ou l'autre d'entre elles, ou encore de mettre fin à ma participation à tout moment. Toutefois, puisque aucune donnée permettant de m'identifier (ex : nom, coordonnées) ne sera recueillie par le questionnaire, si je choisis de me retirer du projet une fois les données parvenues à Alice ROUX, celles-ci ne pourront être détruites. Dans un deuxième temps, il me sera éventuellement demandé de remplir un questionnaire de satisfaction si une plaquette d'information venait à être créée.

Anonymat :

Ma participation à ce projet étant anonyme, il ne sera jamais possible de m'identifier.

Attestation de consentement :

Le simple retour du questionnaire rempli sera considéré comme l'expression implicite de mon consentement à participer au projet.

ANNEXE 4 : ENQUÊTES PRELIMINAIRES DES PATIENTS ET PROCHES

QUESTIONNAIRE PATIENT
CODE PATIENT : _____

Enquête préliminaire

Le questionnaire suivant est réalisé dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie. Il vise à établir l'intérêt d'informer les proches de patients souffrant de sclérose en plaques (SEP) des troubles cognitifs pouvant être induits par la maladie. Toutes les réponses sont anonymes.

Nalg. : Certaines questions de cette enquête (signalées par un astérisque les précédant ()) peuvent ne pas vous concerner. Merci de bien vouloir les passer.*

VOTRE CONNAISSANCE DES TROUBLES COGNITIFS

Un professionnel de santé vous a-t-il déjà informé(e) sur la sclérose en plaques et sur les troubles éventuels liés à la maladie ?

- Oui
 Non

Quelqu'un a-t-il fait la démarche de vous informer des troubles cognitifs pouvant être induits par la sclérose en plaques ?

- Oui
 Non

Si oui, qui vous en a parlé ?

Un professionnel de santé ou un psychologue :

- Médecin traitant
 Neurologue
 Orthophoniste
 Psychologue spécialisé en neuropsychologie
 Autre (précisez) _____

Une autre personne ou une structure :

- Associations autour de la sclérose en plaques
 Une personne vivant avec la SEP
 Un ami
 Autre (précisez) _____

Si non, auriez-vous aimé qu'on vous informe à ce sujet ?

- Oui
 Non

Avez-vous eu besoin de vous informer par vous-même / de compléter l'information reçue concernant les troubles cognitifs ?

- Oui
 Non

Si oui, par quel(s) biais ?

- Associations autour de la sclérose en plaques
 Brochures spécialisées sur la SEP
 Internet
 Livres
 Sollicitation de professionnels de santé
 Autre (précisez) _____

A propos de quoi avez-vous cherché à vous informer ? (ex : manifestations courantes de ces troubles, répercussions éventuelles sur le quotidien, moyens d'y faire face, rôle des différents professionnels, autre)

Comment qualifieriez-vous l'information obtenue :

	Oui	Non
Adaptée à vos attentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suffisamment complète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Claire et accessible (vocabulaire simple, compréhensible)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
*Attractive (si support écrit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fiable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Destabilisante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inquiétante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autre(s) qualificatif(s) : _____

INTÉRÊT D'UNE DÉMARCHÉ D'INFORMATION

Quelle quantité d'information cherchez-vous / avez-vous cherché à obtenir à propos de la sclérose en plaques ?

- Je ne cherche pas à m'informer
- Je cherche peu d'informations
- Je cherche un nombre modéré d'informations
- Je cherche beaucoup d'informations

Si vous ne cherchez pas ou si vous cherchez peu à vous informer, quelles en sont les raisons ? (ex : méfiance face à l'information, crainte, désir de ne pas savoir, autre)

D'une manière générale, informer les proches de patients vivant avec la SEP des troubles cognitifs pouvant être induits par la maladie vous paraît :

- Inutile
- Relativement utile
- Très utile
- Indispensable

Souhaiteriez-vous / auriez-vous souhaité que l'on informe vos proches ?

- Oui
- Pourquoi ? (troubles difficiles à comprendre de prime abord, facilitation de la communication, autre)

- Non
- Pourquoi ? (peur du changement de regard de votre proche sur vous, envie de transmettre l'information par vous-même, autre)

Si vous avez répondu positivement à l'une des deux questions qui précèdent : la création d'une brochure d'information traitant des troubles cognitifs, adressée aux proches de personnes vivant avec une SEP, vous paraît-elle adaptée pour répondre à cette demande d'information ?

- Oui
- Dans quelle mesure ?
 - Relativement utile
 - Très utile
 - Indispensable
- Non

Si vous la jugez utile, qu'aimeriez-vous voir figurer dans cette plaquette d'information (et dans quelle mesure) ?

Intérêt:	nul	faible	modéré	fort
Explication du terme de "troubles cognitifs" de la SEP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Description des principaux troubles cognitifs de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Répercussions possibles de ces troubles sur la vie quotidienne et socio-familiale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Moyens de faire face à ces troubles / adaptations possibles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aide pouvant être apportée par des personnes ou structures	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rôle des différents professionnels intervenant dans la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rubrique de contacts utiles dans votre région	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Témoignages de personnes vivant une situation similaire à la vôtre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez) _____				

VOTRE EXPÉRIENCE PERSONNELLE :

Qui a repéré ces troubles cognitifs en premier ?

- Vous
- Votre conjoint
- Votre entourage proche (famille, amis)
- Votre entourage professionnel
- Votre médecin traitant
- Votre neurologue
- Autre (précisez) _____

Retentissement :	NÉGATIF				POSITIF			
	Fort	Modéré	Faible	Aucun	Faible	Modéré	Fort	
Moral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Sentiment de sérénité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Perception de l'avenir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Estime de soi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Bien-être général	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Energie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Autonomie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Vie quotidienne (général)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Gestion des tâches domestiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Gestion des finances	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Vie professionnelle (général)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Rendement au travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Relations professionnelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Communication avec les collègues / l'employeur / les employés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Vie familiale (général)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Organisation de la vie de famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Répartition des rôles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Relations familiales (avec vos parents / enfants)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Communication intrafamiliale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Vie sociale (général)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Activités de loisirs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Relations sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Communication avec vos ami(e)s	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Nombre de sorties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Relation conjugale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
*Communication avec votre partenaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Autre (précisez) _____

Les questions qui suivent sont facultatives. Il s'agit de partager votre expérience avec des personnes qui pourraient être dans une situation similaire à la vôtre. Sauf mention contraire, en répondant à ces questions, vous acceptez que vos réponses puissent être utilisées anonymement comme témoignage dans une possible plaquette d'information.

Qu'est-ce qui a changé dans votre vie quotidienne, conjugale, familiale, sociale ou professionnelle, en raison de vos troubles cognitifs ?

Quelles sont / ont été vos stratégies pour faire face à ces changements ? Quels aménagements avez-vous faits dans votre vie pour éviter le retentissement de ces troubles ?

Enquête préliminaire

Le questionnaire suivant est réalisé dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie. Il vise à établir l'intérêt d'informer les proches de patients souffrant de sclérose en plaques (SEP) des troubles cognitifs pouvant être induits par la maladie. Toutes les réponses sont anonymes.

Quel est votre statut vis-à-vis de votre proche souffrant de sclérose en plaques ?

- Son conjoint(e)
- Son enfant (de plus de 18 ans)
- Un parent
- Son frère / sa sœur
- Un(e) ami(e)
- Autre (précisez) _____

Note : En fonction de votre statut, certaines questions de cette enquête (signalées par un astérisque () peuvent ne pas vous concerner. Merci de bien vouloir les passer.*

VOTRE CONNAISSANCE DES TROUBLES COGNITIFS

Un professionnel de santé vous a-t-il déjà informé(e) sur la sclérose en plaques et sur les éventuels troubles liés à la maladie ?

- Oui
- Non

Quelqu'un a-t-il fait la démarche de vous informer des troubles cognitifs pouvant être induits par la sclérose en plaques ?

- Oui
- Non

Si oui, qui vous en a parlé ?

Un professionnel de santé ou un psychologue :

- Le médecin traitant de votre proche
- Le neurologue de votre proche
- L'orthophoniste de votre proche
- Le psychologue spécialisé en neuropsychologie de votre proche
- Autre (précisez) _____

Une autre personne ou une structure :

- Associations autour de la sclérose en plaques
- Une personne vivant avec la SEP
- Votre proche
- Autre (précisez) _____

Si non, auriez-vous aimé qu'on vous informe à ce sujet ?

- Oui
- Non

Avez-vous eu besoin de vous informer par vous-même / de compléter l'information reçue concernant les troubles cognitifs ?

- Oui
- Non

Si oui, par quel(s) biais ?

- Associations autour de la sclérose en plaques
- Brochures spécialisées sur la SEP
- Internet
- Livres
- Sollicitation de professionnels de santé
- Autre (précisez) _____

A propos de quoi avez-vous cherché à vous informer ? (ex : manifestations courantes de ces troubles, répercussions éventuelles sur le quotidien, moyens d'y faire face, rôle des différents professionnels, autre)

Comment qualifieriez-vous l'information obtenue :

	Oui	Non
Adaptée à vos attentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suffisamment complète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Claire et accessible (vocabulaire simple, compréhensible)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
*Attrayante (si support écrit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fiable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Destabilisante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inquiétante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autre(s) qualificatif(s) : _____

Cette information vous a-t-elle permis de mieux comprendre les difficultés de votre proche ?

- Oui
 Non

Cette information vous a-t-elle éventuellement permis de modifier votre comportement avec votre proche ?

- Oui
 Non

Si oui, en quoi avez-vous changé votre comportement ?

Si vous ne cherchez pas ou si vous cherchez peu à vous informer, quelles en sont les raisons ? (ex : méfiance face à l'information, crainte, désir de ne pas savoir, autre)

D'une manière générale, informer les proches de patients vivant avec la SEP des troubles cognitifs pouvant être induits par la maladie vous paraît :

- Inutile
 Relativement utile
 Très utile
 Indispensable

Souhaiteriez-vous / auriez-vous souhaité que l'on vous informe à ce sujet ?

- Oui

Pourquoi ? (troubles difficiles à comprendre de prime abord, facilitation de la communication, autre)

- Non
 Pourquoi ? (inquiétude face à l'information, envie de ne pas savoir, autre)

Si vous avez répondu positivement à l'une des deux questions qui précèdent : la création d'une brochure d'information traitant des troubles cognitifs, adressée aux proches de personnes vivant avec une SEP, vous paraît-elle adaptée pour répondre à cette demande d'information ?

- Oui
 Dans quelle mesure ?
 Relativement utile
 Très utile
 Indispensable
 Non

INTÉRÊT D'UNE DÉMARCHE D'INFORMATION

Quelle quantité d'information cherchez-vous / avez-vous cherché à obtenir à propos de la sclérose en plaques ?

- Je ne cherche pas à m'informer
 Je cherche peu d'informations
 Je cherche un nombre modéré d'informations
 Je cherche beaucoup d'informations

ANNEXE 5 : CONSEILS DE REDACTION ET DE PRESENTATION DE LA HAUTE AUTORITE DE SANTE (2008)

Préférences des patients et des usagers pour la présentation des documents écrits :

☺	☹
<ul style="list-style-type: none"> - Ton positif, rassurant, encourageant, optimiste, constructif - Information honnête, pratique, non condescendante - Personnalisation : utilisation du « vous » plus impliquant - Vocabulaire d'usage, clair, facile à lire et à comprendre - Phrases courtes, explication des termes - Texte concis, avec une structure visible - Caractère lisibles - Edition professionnelle - Mélange équilibré du texte et des illustrations - Eléments interactifs qui favorisent la participation active : liste de questions pour préparer une consultation, espace pour les notes personnelles 	<ul style="list-style-type: none"> - Ton négatif, alarmiste, trop centré sur ce qui va mal - Information masquant les problèmes réels - Dépersonnalisation : parler des patients en général - Langage et explications compliqués, texte mal écrit - Texte trop long, termes trop techniques - Texte trop dense, non structuré - Taille trop petite des caractères - Edition d'amateur, d'apparence « bon marche » - Présentation triste, non attractive

La sémantique : le langage et le choix des termes.

Plus le langage est simple, précis et clair, plus le texte est accessible au plus grand nombre.

- *Eviter le jargon.* Utiliser un français courant. Les termes techniques indispensables sont définis ou expliqués. Chaque mot est précis.
- *Limiter l'emploi de synonymes.* Utiliser le même terme tout au long du document. Il permet au lecteur d'enregistrer un élément important et facilite l'accès au message.
- *Eviter les mots abstraits.*
- *Eviter et / ou définir toutes les abréviations d'utilisation non courante.* Certaines abréviations sont acceptables comme « ml » pour millilitre, d'autres sont plus obscures. Il en est de même pour les acronymes.
- *Privilégier la voie active* (style direct, incitatif) à la voie passive (style plus lourd, impersonnel).
- *Utiliser un ton personnel* pour insister sur un comportement ou une implication du lecteur. Employer un ton impersonnel pour présenter des conséquences négatives, des complications. Augmenter l'intérêt du lecteur par une forme directe (« vous », « nous ») en complément de la voix active.
- *Personnaliser l'information* en partant d'une situation vécue (attention à l'assimilation avec des cas particuliers) : proportions de personnes concernées par la maladie, description des symptômes, etc.
- *Activer les connaissances préalables* par des expressions telles que « vous savez déjà que... »
- *Communiquer sur les bénéfices, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles, l'efficacité d'un test de dépistage, d'un traitement ou d'une stratégie de soins par rapport à un autre* : être prudent dans l'écriture de toute précision à caractère scientifique (données statistiques par exemple) de manière à ne pas biaiser le message

en privilégiant une présentation plutôt qu'une autre. Il semble que les patients préfèrent les histogrammes à d'autres représentations comme les camemberts, les courbes de survie etc.

La syntaxe.

La relation entre les mots et leurs fonctions dans une phrase est importante pour la compréhension d'un texte.

- *Utiliser des phrases courtes et simples* (une seule idée par phrase ; 15 à 20 mots en moyenne) pour obtenir un texte percutant et clair.
- *Utiliser la structure habituelle de la phrase* (sujet / verbe / complément) et réduire la distance (mot ou groupe de mots) qui peut séparer sujet et verbe, pour une information mieux comprise et plus assimilable.
- *Utiliser des locutions* qui structurent une phrase complexe (pour que, auprès de, jusqu'à, etc.), sans en abuser
- *Eviter l'abus de mots longs*
- *Supprimer les mots redondants et les mots inutiles* qui n'apportent rien à la compréhension
- *Reformuler les phrases ambiguës*
- *Eviter les tournures de phrases négatives* (négation sur une partie de phrase, plusieurs négations dans la même phrase, double négation).

La structure du texte.

Le lecteur repère et retient la hiérarchie et la logique des informations par une structure simple du texte.

- *Choisir un titre clair et court* qui interpelle directement le patient ou l'usager. Il peut être informatif ou incitatif (accrocheur) avec si nécessaire un sous-titre explicite pour aider le lecteur à anticiper le contenu. La finalité des documents peut être indiquée sur le document lui-même au moyen d'une expression de mise en condition du lecteur.
- *Limiter le nombre de messages* : un message essentiel ou principal et 3 à 5 points clés selon l'objectif du document.
- *Placer une phrase clé* au début du document et / ou de chaque section pour inciter le lecteur à lire le document. L'intérêt de cette phrase est de faire attendre une suite.
- *Insérer un système de hiérarchisation* des informations ou de découpage du texte qui facilite l'appropriation des messages (numérotation, questions-réponses, sous-titres courts et informatifs, paragraphes bien visibles).
- *Organiser le texte* pour guider le lecteur et l'aider à :
 - o Aller du général au particulier
 - o Repérer les définitions et les identifier comme telles
 - o Faire des liens logiques entre les informations contenues dans le texte : cause, effet, explication, évolution
 - o Identifier explicitement une comparaison, une opposition, un parallélisme
 - o Identifier une invitation, un conseil, une préconisation
 - o Reconnaître un classement entre différentes options de traitement, d'investigation, de soins, d'apprentissage et les critères explicites qui ont permis cette mise en ordre.

La charge graphique et visuelle : caractères et disposition du texte.

Il n'y a pas de règle unique pour choisir la police de caractères et la disposition du texte. Il est conseillé de s'appuyer sur les éléments suivants et de les adapter aux caractéristiques du public à qui s'adresse le document écrit et à son utilisation prévue. Ces éléments contribuent à améliorer la lisibilité du document.

- *La dimension des caractères* : au-delà du corps 10, toutes les polices courantes de caractères sont lisibles. La taille des caractères sera cependant adaptée en fonction des lecteurs ciblés (malvoyants, etc.)
- *Le dessin des caractères* : les mots en minuscules sont généralement plus lisibles que ceux en majuscules.
- *La ligne justifiée ou non* : la vitesse de lecture ne semble pas affectée par des textes justifiés ou en justification libre.
- *La longueur des lignes* : la vitesse de lecture est gênée dans le cas de lignes anormalement courtes ou longues.
- *L'espacement entre les lignes et entre les mots* : les interlignes sont très importants pour faire ressortir la structure d'un texte. Ils peuvent être de 1, ½ ou 2. Un interlignage serré réduit la vitesse de lecture. Les espaces trop faibles ou trop importants entre les mots ou les lignes gênent la lecture du texte.

Les tableaux et les illustrations.

Les tableaux et les illustrations condensent ou complètent l'information. Les illustrations concrétisent, expliquent les idées, montrent une action.

- *Les photographies, les figures (diagrammes, courbes et graphiques)* : une légende rend chaque tableau ou illustration « autosuffisant », il ne doit pas être nécessaire de se rapporter au corps du texte pour les comprendre. Le choix de la figure dépend de la nature des données chiffrées et de l'intention des rédacteurs.
 - o Les courbes font ressortir des évolutions, des tendances
 - o Les histogrammes permettent une comparaison de différents chiffres
 - o Les diagrammes en « camembert » sont adaptés à la présentation des pourcentages et donnent une information précise sur l'importance respective des différentes parties d'un ensemble. Estimés parfois plus esthétiques, les diagrammes en « camembert » sont moins bien compris que les histogrammes
- *Les encadrés, la mise en relief des mots clés* s'utilisent avec prudence car ils peuvent faire concurrence aux titres et sous-titres et donc nuire à la structure visible d'un texte

La mise en page

- Le texte est éclairé par les illustrations : les grandes masses de texte sont habituellement peu engageantes
- Le texte et les illustrations sont disposés de manière équilibrée

La couleur

- *Les fonctions de la couleur* : elles constituent un élément de la hiérarchisation et de la valorisation d'un élément de la page par rapport à un autre, d'une partie du document par rapport à une autre
- *Les jeux de couleur (alternances et contrastes)* : l'emploi d'une seule ou de plusieurs couleurs rend une page attrayante (mais l'excès de couleur entraîne un effet inverse). Utiliser de préférence des caractères foncés sur fond clair, en particulier pour les personnes âgées ou malvoyantes

ANNEXE 6 : ENQUÊTES DE SATISFACTION DES PATIENTS ET PROCHES

QUESTIONNAIRE PATIENT

Enquête de satisfaction

Dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie, nous avons élaboré cette brochure d'information concernant les troubles cognitifs de la sclérose en plaques, destinée aux proches de patients. L'intérêt de ce questionnaire est de rechercher ce qui peut être amélioré dans la brochure d'information créée. Merci de nous aider dans cette démarche en acceptant de le compléter. Les réponses sont anonymes.

ASPECT DE LA BROCHURE

La présentation vous donne-t-elle envie de lire la brochure ?

- Oui.
 Non. Pourquoi ?

Êtes-vous satisfait des illustrations (aspect, utilité) ?

- Oui.
 Non. Pourquoi ?

Les informations importantes vous semblent-elles suffisamment mises en valeur (éléments en gras, encarts de couleur) ?

- Oui.
 Non. Pourquoi ?

L'organisation de la brochure vous semble-t-elle pertinente (enchaînement des différentes parties, notamment) ?

- Oui.
 Non. Pourquoi ?

La brochure vous paraît-elle suffisamment lisible (taille de la police de caractère, couleurs) ?

- Oui.
 Non. Pourquoi ?

CONTENU DE LA BROCHURE

De manière générale, est-ce que l'information contenue dans cette brochure est facile à comprendre ?

- Oui
 Non

Après avoir lu la brochure, pouvez-vous dire avec vos propres mots de quoi elle parle ?

- Oui
 Non
 Difficilement

Pour chacune des rubriques composant la brochure, veuillez attribuer une "note de satisfaction" allant de 0 (rubrique inutile) à 5 (rubrique très satisfaisante).

Note de satisfaction :	0	1	2	3	4	5
Introduction (p.3)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sommaire (p.5)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Que sait-on de ces troubles ? (p.6 à 7)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le point sur la recherche (p.8 à 9)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les différents troubles et leurs manifestations quotidiennes (p.10 à 17)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Répercussions possibles de ces troubles cognitifs (p.18 à 19)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le rôle des professionnels (p.20 à 23)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le rôle des structures (p.24 à 25)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vivre auprès d'un proche ayant des troubles cognitifs (p.26 à 29)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Notes (p.30 à 31)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Contacts et liens utiles (p.32 à 33)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Avez-vous compris toutes les notions figurant dans la brochure ?

- Oui
 Non

Si non, quelles notions n'ont pas été comprises ?

Pensez-vous qu'il y ait des notions / parties manquantes ?

- Oui
 Non

Si oui, lesquelles ?

Pensez-vous qu'il y ait des notions / parties inutiles ?

- Oui
 Non

Si oui, lesquelles ?

Selon vous, quelles améliorations pourraient être apportées au document ? (contenu, mise en page, couleurs, illustrations)

IMPACT DE LA BROCHURE

Cette brochure vous semble-t-elle remplir correctement son rôle d'information ?

- Oui
- Non (précisez pourquoi)

Si non, pourquoi ?

Quel(s) sentiment(s) a entraîné chez vous la lecture de cette brochure d'information ?

- Curiosité
- Intérêt
- Inquiétude
- Méfiance
- Réassurance
- Autre (précisez) _____

De manière générale, que pensez-vous que cette brochure puisse apporter à l'entourage et aux patients vivant avec ces troubles cognitifs ?

A l'issue de votre lecture, pensez-vous que cette brochure d'information puisse être proposée aux proches de personnes ayant une sclérose en plaques ?

- Oui
- Non

Si vos proches étaient amenés à la lire, pensez-vous qu'une telle brochure d'information puisse avoir un impact positif dans vos vies ?

- Oui
- Non

QUESTIONNAIRE PROCHE

Enquête de satisfaction

Dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie, nous avons élaboré cette brochure d'information concernant les troubles cognitifs de la sclérose en plaques, destinée aux proches de patients. L'intérêt de ce questionnaire est de rechercher ce qui peut être amélioré dans la brochure d'information créée. Merci de nous aider dans cette démarche en acceptant de le compléter. Les réponses sont anonymes.

L'organisation de la brochure vous semble-t-elle pertinente (enchaînement des différentes parties, notamment) ?

- Oui.
 Non. Pourquoi ?

La brochure vous paraît-elle suffisamment lisible (taille de la police de caractère, couleurs) ?

- Oui.
 Non. Pourquoi ?

ASPECT DE LA BROCHURE

La présentation vous donne-t-elle envie de lire la brochure ?

- Oui.
 Non. Pourquoi ?

Êtes-vous satisfait des illustrations (aspect, utilité) ?

- Oui.
 Non. Pourquoi ?

Les informations importantes vous semblent-elles suffisamment mises en valeur (éléments en gras, encarts de couleur) ?

- Oui.
 Non. Pourquoi ?

CONTENU DE LA BROCHURE

De manière générale, est-ce que l'information contenue dans cette brochure est facile à comprendre ?

- Oui
 Non

Après avoir lu la brochure, pouvez-vous dire avec vos propres mots de quoi elle parle ?

- Oui
 Non
 Difficilement

Pour chacune des rubriques composant la brochure, veuillez attribuer une "note de satisfaction" allant de 0 (rubrique inutile) à 5 (rubrique très satisfaisante).

Note de satisfaction :	0	1	2	3	4	5
Introduction (p.3)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sommaire (p.5)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Que sait-on de ces troubles ? (p.6 à 7)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le point sur la recherche (p.8 à 9)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les différents troubles et leurs manifestations quotidiennes (p.10 à 17)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Répercussions possibles de ces troubles cognitifs (p.18 à 19)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le rôle des professionnels (p.20 à 23)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le rôle des structures (p.24 à 25)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vivre auprès d'un proche ayant des troubles cognitifs (p.26 à 29)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Notes (p.30 à 31)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Contacts et liens utiles (p.32 à 33)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Avez-vous compris toutes les notions figurant dans la brochure ?

- Oui
 Non

Si non, quelles notions n'ont pas été comprises ?

Pensez-vous qu'il y ait des notions / parties manquantes ?

- Oui
 Non

Si oui, lesquelles ?

Pensez-vous qu'il y ait des notions / parties inutiles ?

- Oui
 Non

Si oui, lesquelles ?

Selon vous, quelles améliorations pourraient être apportées au document ? (contenu, mise en page, couleurs, illustrations)

ANNEXE 7 : RESULTATS DETAILLES DE L'ENQUÊTE PRELIMINAIRE

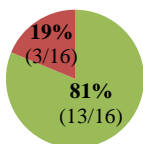
OBJECTIF n°1

Question 1 : Un professionnel de santé vous a-t-il déjà informé sur la sclérose en plaques et sur les troubles éventuels liés à la maladie ?

Question 2 : Quelqu'un a-t-il fait la démarche de vous informer des troubles cognitifs pouvant être induits par la sclérose en plaques ?

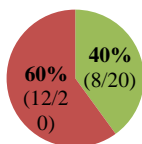
PATIENTS

■ Oui ■ Non



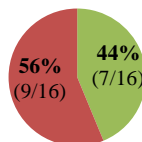
PROCHES

■ Oui ■ Non



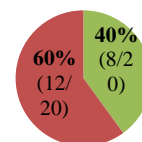
PATIENTS

■ Oui ■ Non

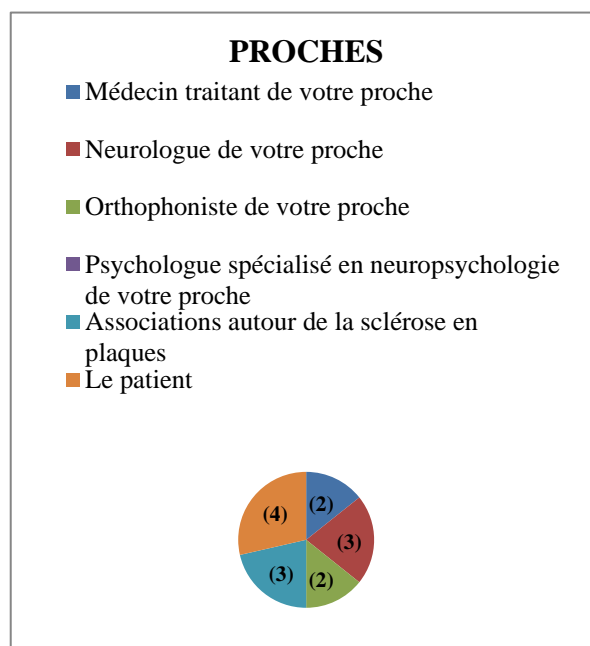
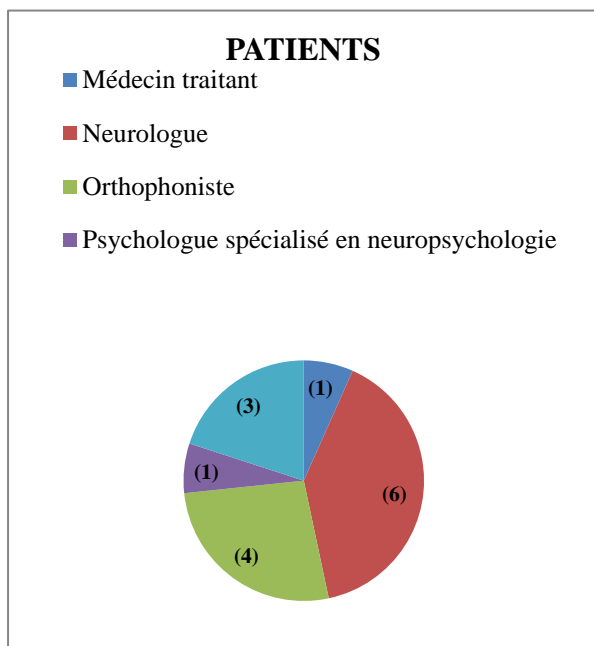


PROCHES

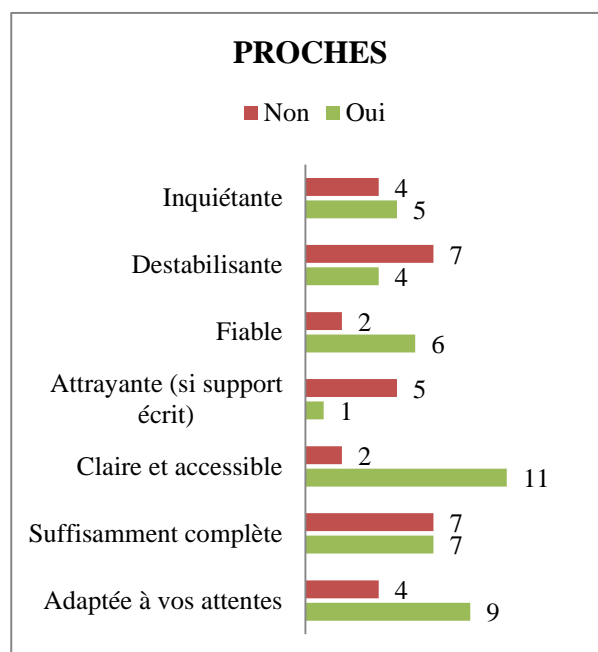
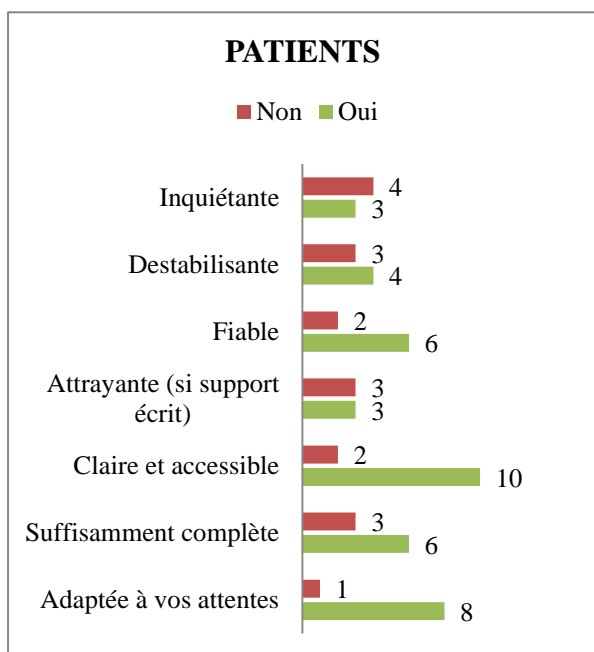
■ Oui ■ Non



Question 3 : Si oui, qui vous en a parlé ?



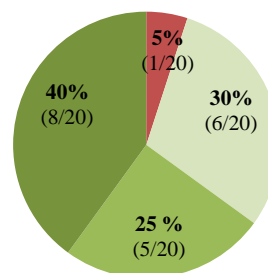
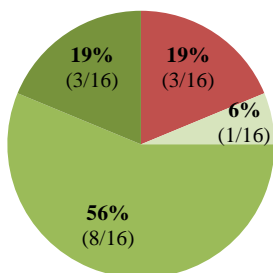
Question 4 : Comment qualifieriez-vous l'information reçue / obtenue ?



OBJECTIF n°2

Question 6 : *Quelle quantité d'information cherchez-vous / avez-vous cherché à obtenir à propos de la sclérose en plaques ?*

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ■ Je ne cherche pas à m'informer ■ Je cherche peu d'informations ■ Je cherche un nombre modéré d'informations ■ Je cherche beaucoup d'informations | <ul style="list-style-type: none"> ■ Je ne cherche pas à m'informer ■ Je cherche peu d'informations ■ Je cherche un nombre modéré d'informations ■ Je cherche beaucoup d'informations |
|---|---|



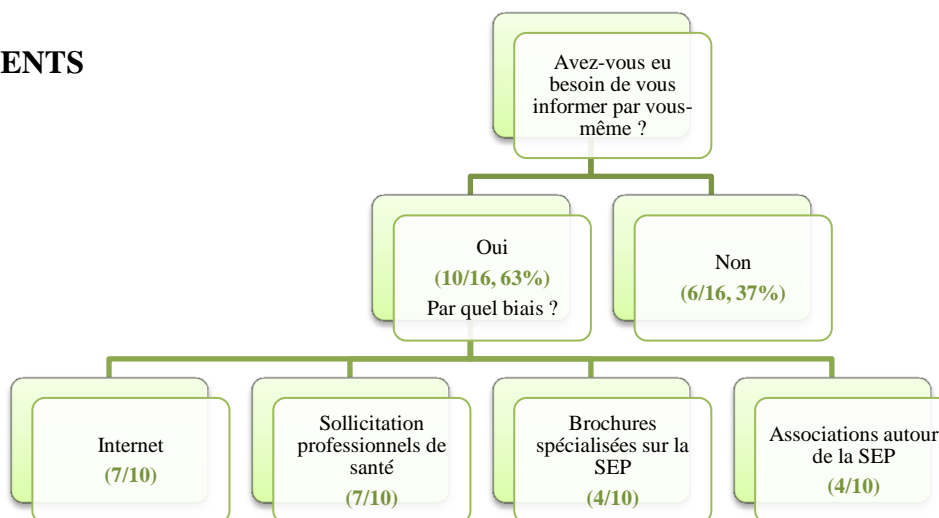
Question 7 : *Si vous ne cherchez pas ou peu d'informations, quelles en sont les raisons ?*

Patients : Crainte de savoir (4), Troubles peu importants (3), SEP ancienne, peu d'informations nouvelles à chercher (1).

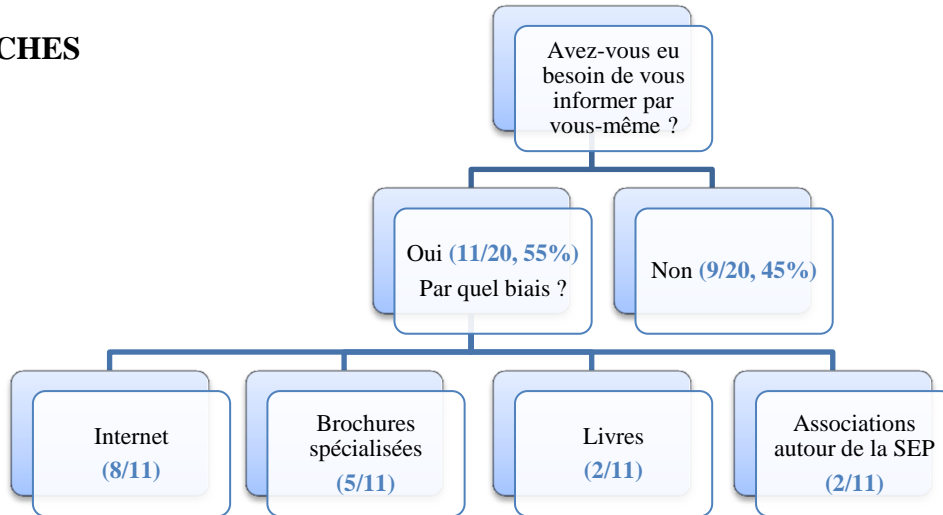
Proches : Je suis tenu au courant par mon proche (2), SEP ancienne, peu d'informations nouvelles à chercher (1), Jusque-là trop jeune pour comprendre des explications scientifiques complètes (1), Troubles peu importants (1), Crainte (1).

Questions 8 et 9 : *Avez-vous eu besoin de vous informer par vous-même / de compléter l'information reçue concernant les troubles cognitifs ? Si oui, par quel biais ?*

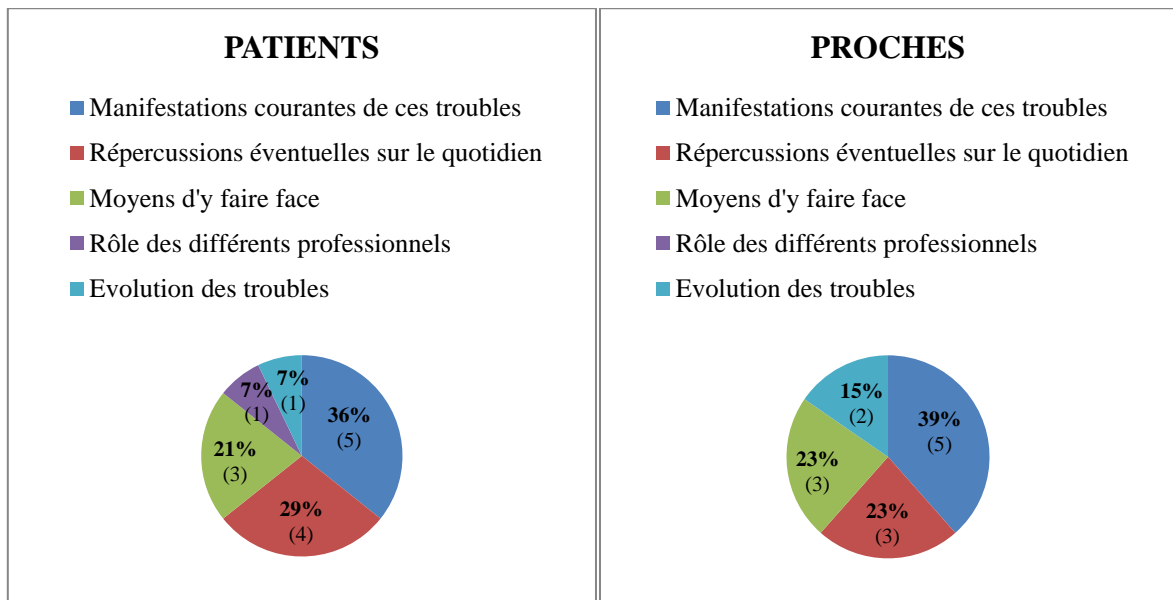
PATIENTS



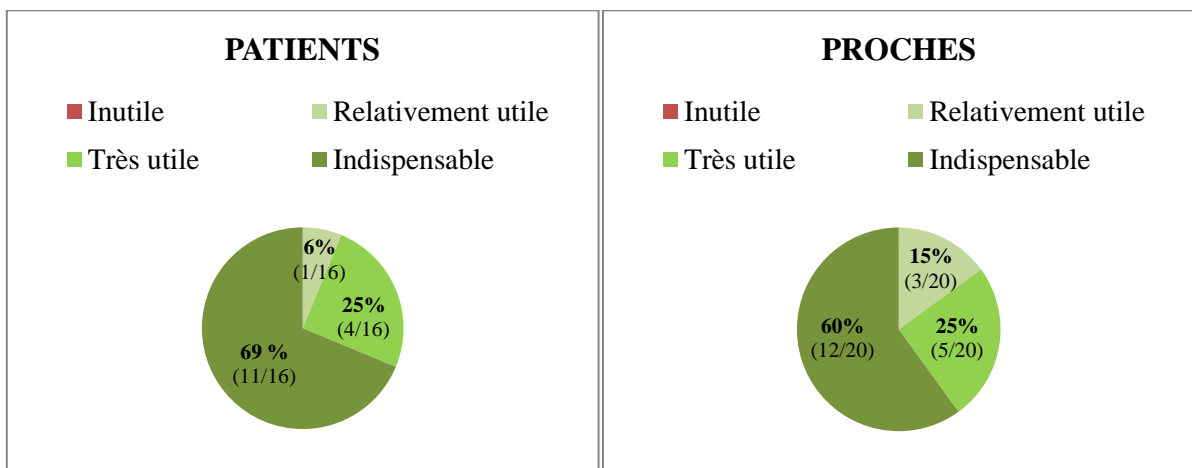
PROCHES



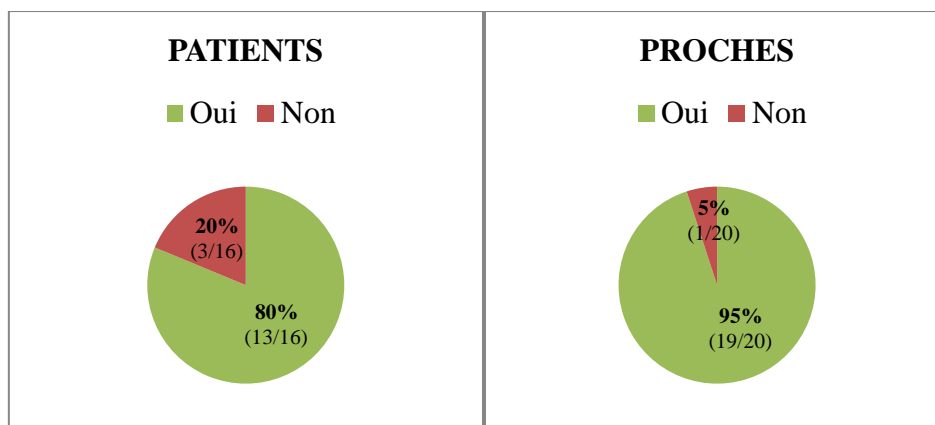
Question 10 : A propos de quoi avez-vous cherché à vous informer ?



Question 11 : D'une manière générale, informer les proches de patients vivant avec une SEP des troubles cognitifs pouvant être induits par la maladie vous paraît... ?



Question 12 : Souhaiteriez-vous / Auriez-vous souhaité que l'on informe vos proches ?



Question 13 : Pour quelle(s) raison(s) ?

Patients :

Oui : Troubles difficiles à comprendre de prime abord (8), Car je ne suis pas parvenu à le faire moi-même (1), Pour faciliter la communication (1), L'incompréhension peut amener l'entourage à trop en demander (1).

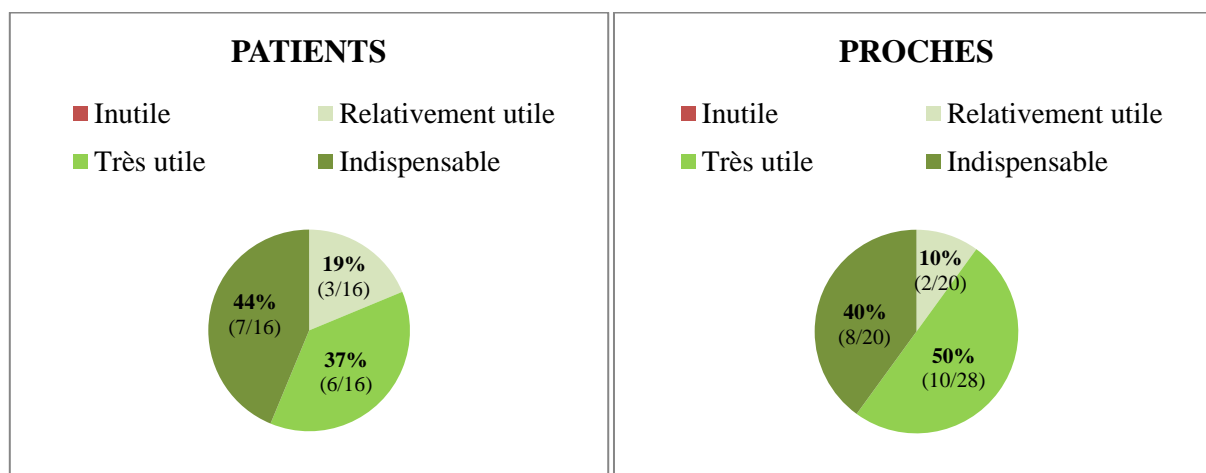
Non : Envie de transmettre l'information soi-même (2), Peur du changement d'attitude (1).

Proches :

Oui : Troubles difficiles à comprendre de prime abord (9), Pour adapter son comportement face aux difficultés du malade (4), Pour mieux envisager le futur (3), Troubles angoissants (3), Pour éviter que ces troubles n'impactent les relations patient / proche (2), Eviter l'isolement (1), Facilitation de la communication (1), Pour être plus attentif à certains signes (1).

Non : Inquiétude face à l'information (1)

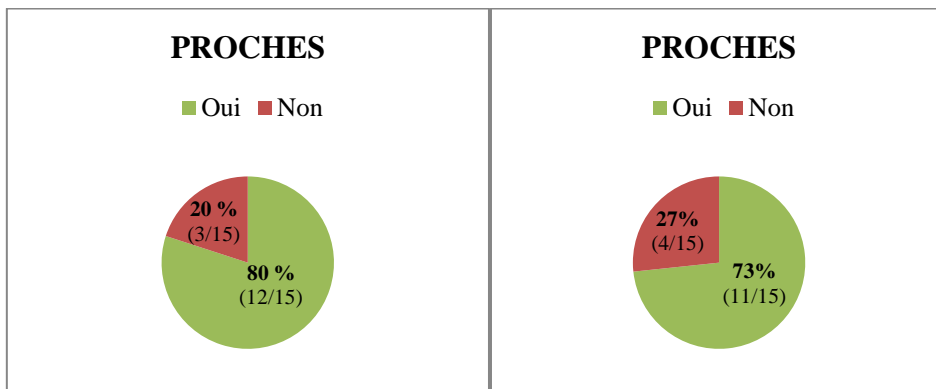
Question 14 : La création d'une brochure d'information traitant des troubles cognitifs, adressée aux proches de personnes vivant avec une SEP vous paraît-elle adaptée pour répondre à cette demande d'information et dans quelle mesure ?



OBJECTIF n°3

Question 15 : L'information vous a-t-elle permis de mieux comprendre les difficultés de votre proche ?

Question 16 : L'information vous a-t-elle éventuellement permis de modifier votre comportement avec votre proche ?



Question 17 : Si oui, en quoi avez-vous changé votre comportement ?

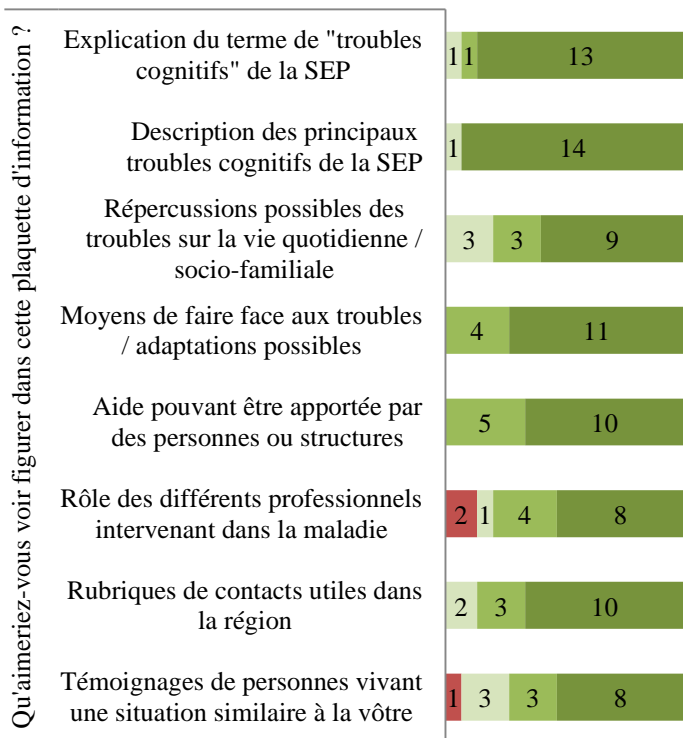
Proches : De la patience (4), De l'adaptation dans les rôles (3), De la tolérance (2), De la bienveillance (2), Du soutien (1).

OBJECTIF n°4

Question 18 : Si vous la jugez utile, qu'aimeriez-vous voir figurer dans cette plaquette d'information (et dans quelle mesure) ?

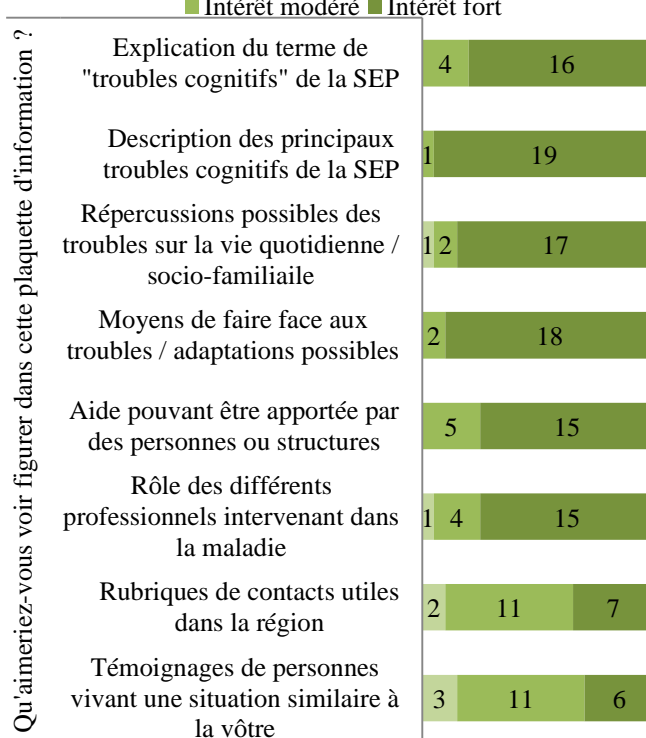
PATIENTS

■ Aucun intérêt ■ Intérêt faible ■ Intérêt modéré ■ Intérêt fort



PROCHES

■ Aucun intérêt ■ Intérêt faible
■ Intérêt modéré ■ Intérêt fort



Autres demandes (proches) : Traitements et leurs effets secondaires (1), répercussions de ces troubles sur la vie professionnelle (1), ce qui amène les troubles cognitifs (1)

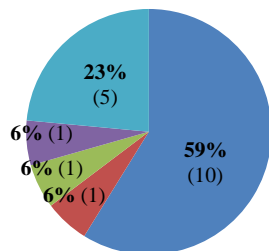
OBJECTIF n°5

Question 19a : Qui a repéré ces troubles cognitifs en premier ?

Question 19b : Avez-vous remarqué des changements de comportement chez votre proche ?

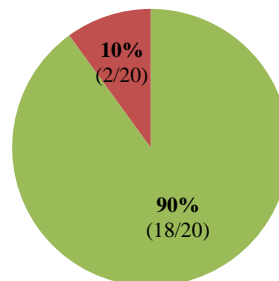
PATIENTS

- Le patient
- Son conjoint
- Son entourage proche
- Son médecin traitant
- Son neurologue



PROCHES

- Oui
- Non

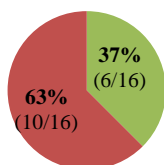


Question 20a : Avez-vous facilement relié ces troubles à la SEP ?

Question 20b : Avez-vous facilement relié ces changements de comportement à la SEP de votre proche ?

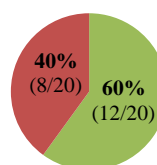
PATIENTS

- Oui
- Non



PROCHES

- Oui
- Non

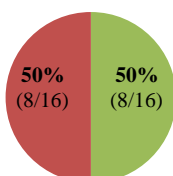


Question 21a : Avez-vous facilement réussi à parler de ces troubles avec vos proches ?

Question 21b : Avez-vous facilement réussi à parler de ces troubles avec votre proche ?

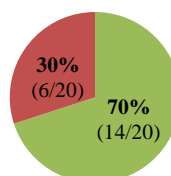
PATIENTS

- Oui
- Non



PROCHES

- Oui
- Non

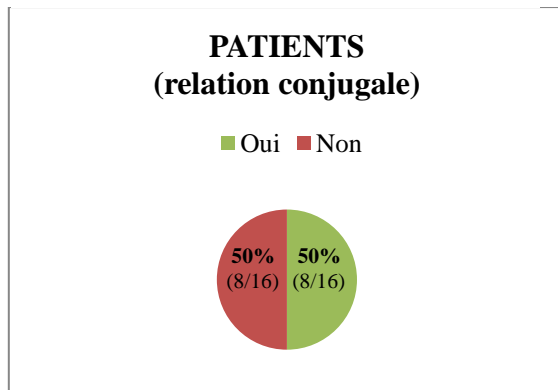


Question 22 : Si non, quelles difficultés sont venues entraver la communication ?

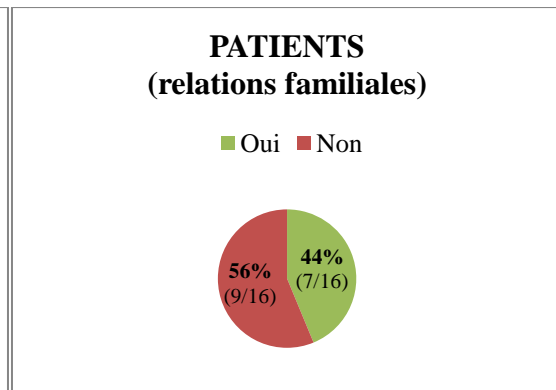
Patients : Sujet difficile à aborder (5), Troubles non reliés à la maladie (3), L'entourage banalise les troubles (2), Peur que les autres ne comprennent pas (1), Troubles légers (1), Pudeur (1), Proches ne veulent pas en parler (1).

Proches : Dénier du patient (4), Sujet difficile à aborder (2), Méconnaissance des troubles cognitifs (1), Patient agressif (1), Troubles cognitifs ont un impact sur la communication (1).

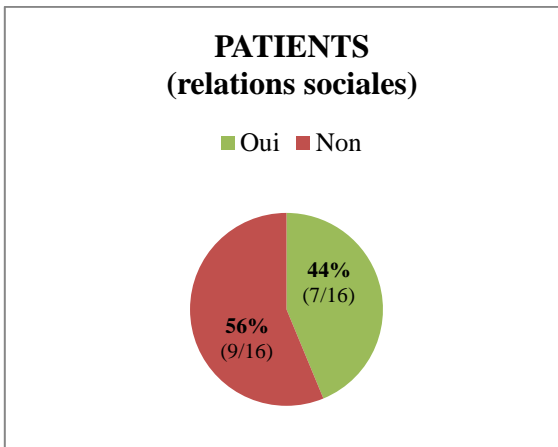
Question 23a : Ces troubles ont-ils modifié votre relation conjugale ?



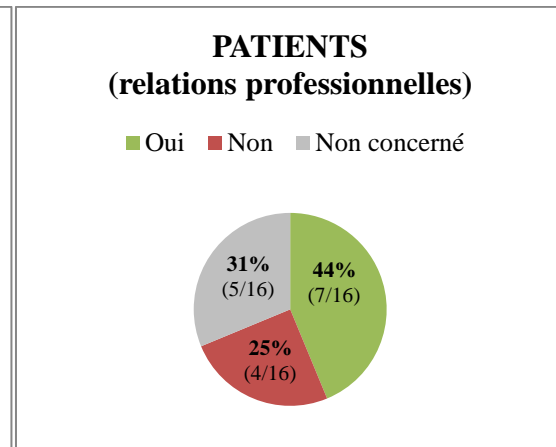
Question 24 : Ces troubles ont-ils modifié vos relations familiales ?



Question 25 : Ces troubles ont-ils modifié vos relations sociales ?



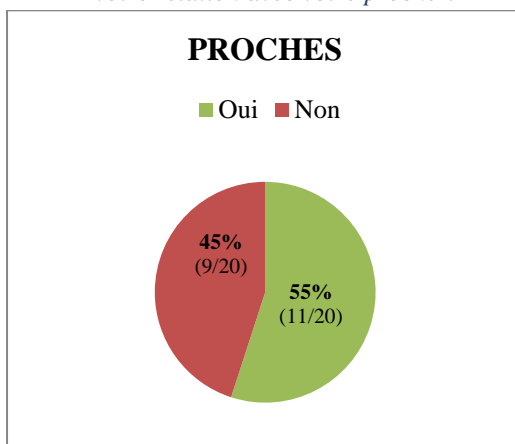
Question 26 : Ces troubles ont-ils modifié vos relations professionnelles ?



Question 27a : Si oui, en quoi vos relations ont-elles été modifiées ?

Patients : Impact relationnel au sein de la sphère professionnelle (4), Repli sur soi et isolement relationnel (3), Perte de confiance ayant un retentissement sur les relations (2)

Question 23b : Ces troubles ont-ils modifié votre relation avec votre proche ?



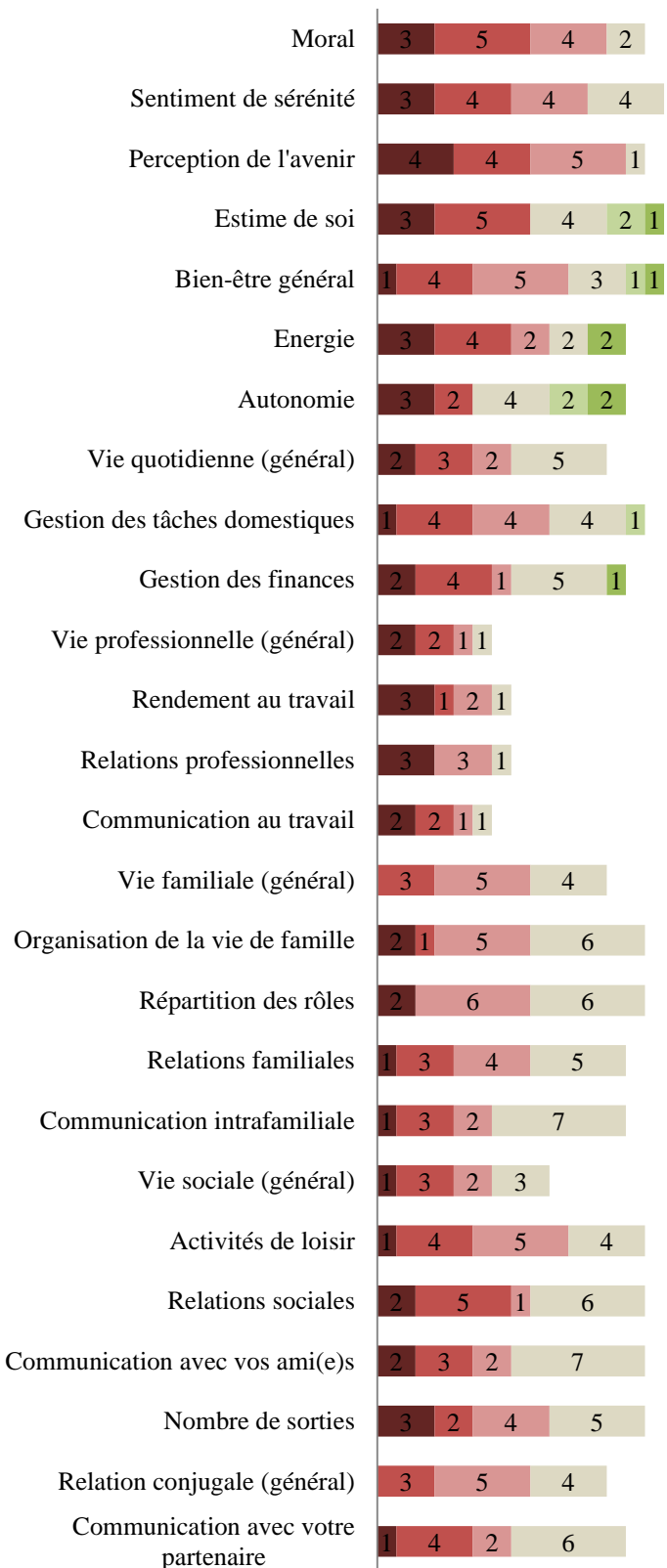
Question 27b : Si oui, en quoi votre relation a-t-elle été modifiée ?

Proches : Tensions (2), Moins d'activités faites ensemble (2), Culpabilisation du proche par le malade (1), Irritabilité (1), Meilleure communication (1), Renforcement de la relation (1), Plus de temps passé ensemble (1).

Question 28 : Pour vous, ces troubles cognitifs ont-ils eu, d'une façon ou d'une autre, un retentissement (positif ou négatif) sur l'un des aspects suivants de votre vie, et dans quelle mesure ?

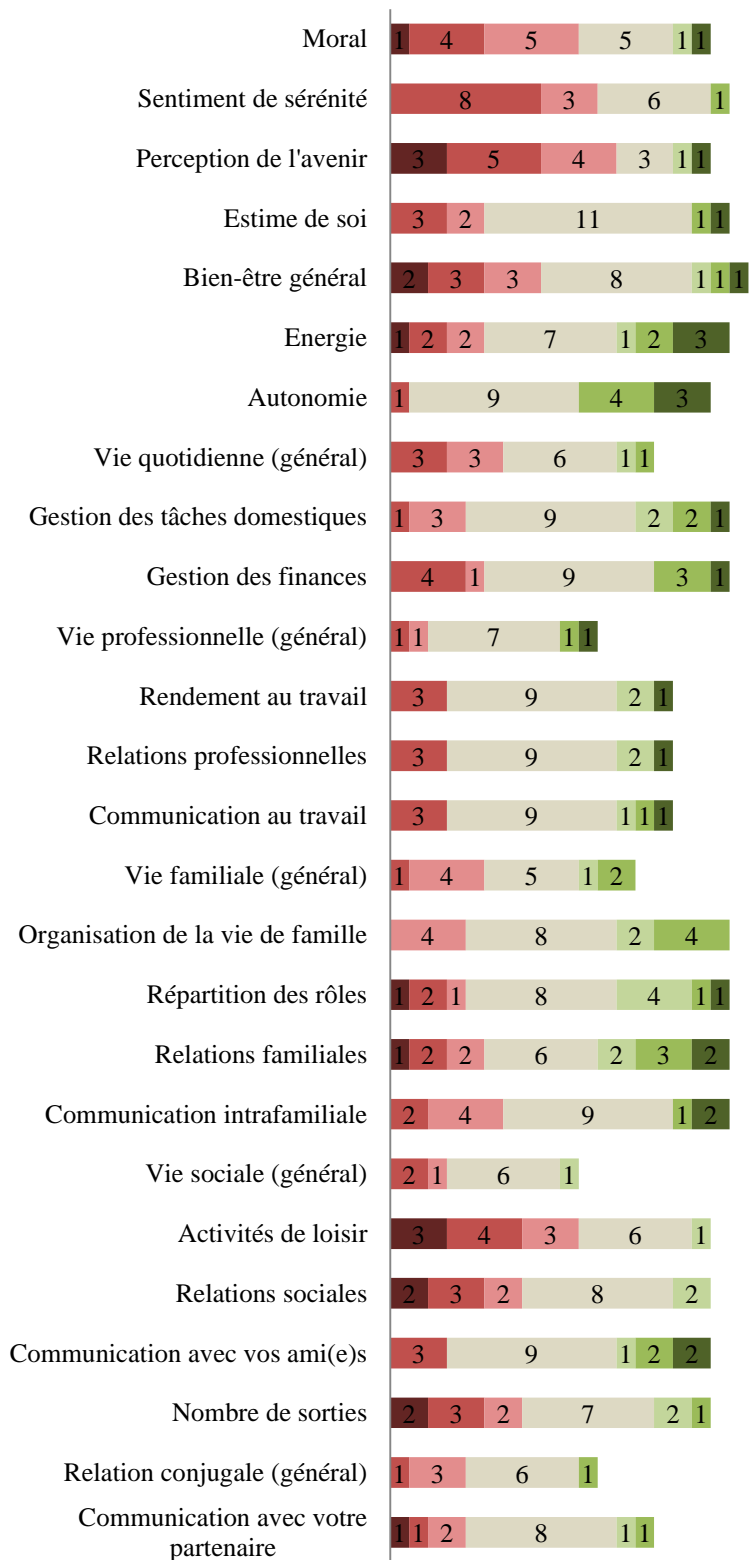
PATIENTS

■ Retentissement négatif fort ■ Retentissement négatif modéré
 ■ Retentissement négatif faible ■ Aucun
 ■ Retentissement positif faible ■ Retentissement positif modéré



PROCHES

■ Retentissement négatif fort ■ Retentissement négatif modéré
 ■ Retentissement négatif faible ■ Aucun
 ■ Retentissement positif faible ■ Retentissement positif modéré
 ■ Retentissement positif fort



Question 29a : *Qu'est-ce qui a changé dans votre vie quotidienne, conjugale, familiale, sociale ou professionnelle, en raison de vos troubles cognitifs ?*

Patients : Isolement social (6), Tâches demandent plus d'énergie, sont moins réussies (6), Pas ou peu de changement (3), Perte de confiance (3), Evitement des situations difficiles (2), Baisse de moral (2), Echanges verbaux plus difficiles (2), Besoin de plus de temps (1), Mise sous curatelle (1), Changement de personnalité (1), Arrêt de travail (1).

Question 29b : *Qu'est-ce qui a changé dans votre vie à cause des troubles cognitifs de votre proche ?*

Proches : Plus de tâches quotidiennes endossées (5), Réorganisation du quotidien (5), Impact négatif sur la relation (disputes, agacement) (4), Isolement social (3), Pas ou peu de changement (2), Impact positif sur la relation (1).

Question 30 : *Quelles sont / ont été vos stratégies pour faire face à ces changements ? Quels aménagements avez-vous faits dans votre vie pour éviter le retentissement de ces troubles ?*

Patients :

Remédiation cognitive (5), Utilisation de « prothèses mentales » : post-it, listes... (3), Acceptation des difficultés (2), Repos (2), Allègement du temps de travail (2), Inscription à des activités cognitivement stimulantes (1), S'obliger à sortir (1), Appui sur les proches (1).

Proches :

Pas ou peu de stratégies nécessaires (5), Prise en charge orthophonique (4), Faire preuve de patience (3), Communiquer plus et mieux (3), Plus de prise en compte des besoins de son proche (3), Positiver (2), Plus de présence dans la gestion du quotidien (2), Laisser le proche se reposer (2), Utilisation de « prothèses mentales » : post-it, listes... (2), Humour (1), Aide-ménagères (1), Suivre les conseils des professionnels de santé (1), Faire la part des choses entre ce qui est dû aux troubles et les actes liés à la personne (1), Mise en place de stratégies dans le but de retrouver un équilibre de vie (1).

Questions 31a, 32, 33 : *Quel serait pour vous le message à transmettre à un conjoint / à la famille / à l'entourage social d'une personne vivant avec la SEP et ayant des troubles cognitifs ? Quels conseils pourriez-vous lui donner ?*

Patients, au conjoint : Être à l'écoute du patient (4), Essayer de faire preuve de patience (3), Venir en renfort à la personne malade (3), Se renseigner sur les troubles (2), Prendre en compte que ces troubles sont dus à la maladie (1), Se tourner vers des professionnels de santé au moindre changement observé (1).

Patients, à la famille : Accepter les troubles (3), Prendre en compte que ces troubles sont dus à la maladie (3), Se renseigner sur les troubles (2), Adapter son comportement aux troubles (2), Aider dans certaines tâches (1), Essayer de faire preuve de patience (1), Se tourner vers des professionnels de santé au moindre changement observé (1), Se souvenir que le « fonctionnement » de la personne a changé, mais pas sa personnalité (1), Faire preuve d'humour (1), Continuer d'échanger avec le malade (1).

Patients, à l'entourage social : Se renseigner sur les troubles cognitifs et ce qu'ils impliquent (2), Ne pas juger (2), Être à l'écoute (2), Essayer de faire preuve de patience (2), Prendre en compte que ces troubles sont dus à la maladie (1), Se méfier de la généralisation (1), Vérifier l'information médiatique (1).

Essayer de faire preuve de patience (3), Faciliter le quotidien du proche (3), Accepter les troubles (2), Se rapprocher des professionnels de santé pour mieux comprendre (2), Répéter les choses (1),

Questions 31b : *Quel serait pour vous le message à transmettre au proche d'une personne vivant avec la SEP dans la même situation que vous, qui se poserait des questions sur ces troubles cognitifs ?*

Proches : Laisser des moments de tranquillité (1), Se renseigner sur les troubles (1), Ne pas tout faire à la place de son proche (1), Ne pas changer son comportement avec le malade (1), Se rapprocher de familles concernées par la SEP (1)

**SCLÉROSE EN PLAQUES ET
TROUBLES COGNITIFS
GUIDE À L'USAGE DES PROCHES**



Ce guide a pour but de vous informer sur les troubles cognitifs qui **peuvent éventuellement survenir** au cours de la sclérose en plaques, comme les **troubles de la mémoire, de l'attention et de la concentration.**

Document remis par un professionnel de santé

Un diagnostic de sclérose en plaques peut avoir des retentissements sur le quotidien et les projets de la personne atteinte mais aussi sur ceux de sa famille et de son entourage proche.

Les « troubles cognitifs », parfois présents dans cette maladie, sont difficiles à appréhender et peuvent générer une certaine angoisse.

Conjoint, enfant, frère ou sœur, parent éloigné, ami, **vous représentez un soutien essentiel pour la personne concernée.**

Voir quelqu'un de proche ou même une simple connaissance atteinte de troubles cognitifs, même légers ou modérés, n'est jamais facile. Il est normal de se faire du souci et de se poser des questions.

Cette brochure a pour objectif de **vous amener à mieux comprendre ces troubles qui vous préoccupent peut-être, de vous permettre d'y voir plus clair.** Ainsi, vous pourrez plus facilement aider et soutenir la personne de votre entourage qui en est affectée.

SOMMAIRE

Que sait-on de ces troubles ? p.6

Le point sur la recherche p.8

Les différents troubles et leurs manifestations quotidiennes p.10

Répercussions possibles de ces troubles p.18

Le rôle des professionnels p.20

Le rôle des structures p.24

Vivre auprès d'un proche ayant des troubles cognitifs p.26

Notes p.30

Contacts et liens utiles p.32

QUE SAIT-ON DE CES TROUBLES ?

LE CONCEPT DE « COGNITION »

La « cognition » se réfère aux **fonctions cérébrales supérieures** comme la mémoire, l'attention et le raisonnement. Les facultés cognitives **varient naturellement** d'une personne à une autre et sont considérées comme normales si elles permettent de faire face à la vie quotidienne de manière adéquate.

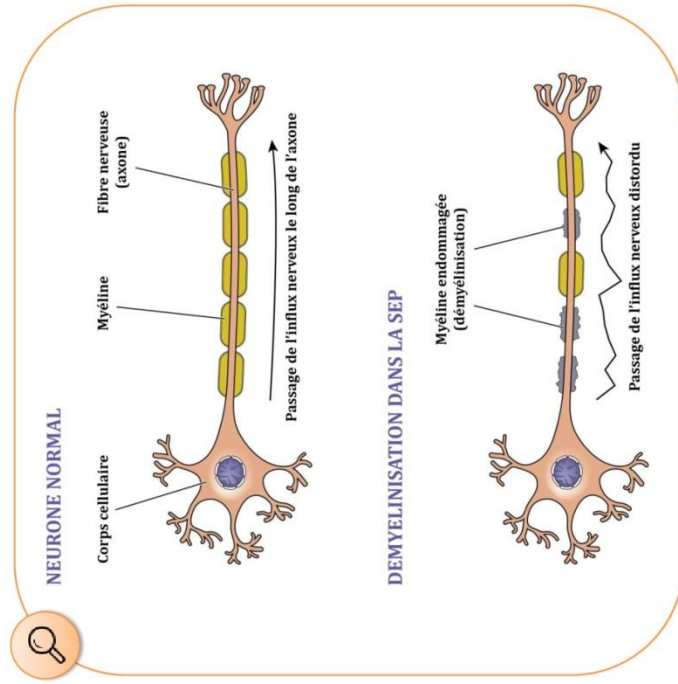
La sclérose en plaques (SEP) peut venir affecter la cognition.

COMMENT SE DÉVELOPPENT-ILS ?

La SEP est une **maladie auto-immune**. Cela veut dire que le système immunitaire habituellement impliqué dans la lutte contre bactéries et virus attaque la gaine blanche protectrice (= myéline) des neurones du système nerveux central (cerveau, cervelet et moelle épinière). **Cette attaque se concentre en des points précis**, d'où le terme de « sclérose en plaques ».

Cela entraîne un **ralentissement de la vitesse de conduction de l'influx nerveux voire un arrêt complet**, ce qui occasionne des signes neurologiques très divers. En fonction de leur localisation, ces troubles peuvent être physiques (sensitifs, moteurs, visuels...) mais peuvent également être des troubles de la pensée, regroupés sous le terme de « troubles cognitifs ». **Les troubles cognitifs apparaissent généralement lorsque l'atteinte cérébrale est relativement diffuse**, interrompant la communication entre les neurones impliqués dans les différentes fonctions cognitives.

Comme la sclérose en plaques peut toucher n'importe quelle partie du cerveau, en théorie **n'importe quelle fonction cognitive peut être atteinte**.



LE POINT SUR LA RECHERCHE

La recherche récente a montré que **40 à 65 %** des personnes ayant une SEP développent des troubles cognitifs. Tout en étant relativement répandus, ces troubles restent **généralement légers à modérés**. Comme les autres symptômes de la SEP, ils sont **très variables** d'une personne à l'autre. Dans la majorité des cas, **l'atteinte se limite à certaines fonctions cognitives**, notamment la mémoire et l'attention.

Ainsi, cela laisse à la personne des **atouts** sur lesquels s'appuyer pour compenser (et parfois masquer) les difficultés des autres secteurs cognitifs.

Cependant, dans **5 à 7 %** des cas, les changements cognitifs dans la SEP peuvent être **plus sévères**, interférant de manière plus significative avec les actes de la vie quotidienne.



MALENTENDUS FRÉQUENTS

- La sclérose en plaques est **différente de la maladie d'Alzheimer**. Il n'y a pas de déclin cognitif global et continu comme dans les démences.
- Les troubles cognitifs de la SEP ne sont pas synonymes d'une **perte d'intelligence**.

Ces troubles peuvent parfois être **présents en début de maladie en l'absence de symptômes physiques**. À l'inverse, des personnes souffrant de SEP **depuis longtemps ou ayant un handicap physique important** peuvent être **exemptes de troubles cognitifs**.

Le risque de développer des troubles cognitifs est **légèrement plus élevé dans les formes progressives de SEP**.

Ces troubles peuvent **s'accentuer lors des poussées**, mais de façon généralement moins marquée que les symptômes physiques.

Concernant l'évolution, ils **peuvent changer et progresser** comme tous les autres symptômes, mais de façon assez lente dans la plupart des cas. Ils **peuvent également rester stables, voire s'améliorer**.

Les troubles peuvent aussi bien être **temporaires que permanents**. Il arrive que les troubles cognitifs soient restreints aux phases actives de la maladie. Différents facteurs peuvent faire empirer temporairement les troubles : fatigue, fièvre, tension, dépression, anxiété, ménopause... Ils seront à traiter indépendamment.

Aujourd'hui, il n'existe **pas de pilule miracle qui permettrait de rétablir les fonctions cognitives**. Cependant, certaines données concordantes laissent penser que les **traitements de fond** pourraient avoir un effet positif indirect sur la cognition. De nouveaux médicaments devraient voir le jour dans un avenir proche.

LES DIFFÉRENTS TROUBLES ET LEURS MANIFESTATIONS QUOTIDIENNES

LES DOMAINES LES PLUS COURAMMENT TOUCHÉS
SONT :

LA MÉMOIRE

C'est la **plainte la plus fréquente**. On la retrouve chez environ **60%** des personnes ayant une SEP. C'est la **mémoire des faits récents** qui est généralement affectée.

Au quotidien, votre proche peut éventuellement :

- Avoir des difficultés à apprendre ou rappeler de nouvelles informations.
- Avoir du mal à se souvenir de l'intrigue ou des personnages d'un livre.
- Oublier ce qui a été dit lors de conversations, d'émissions télévisées ou de films.
- Ne pas se souvenir pourquoi il entre dans une pièce
- Perdre des objets comme ses lunettes, ses clés ou la télécommande.
- Oublier le nom des gens, des rendez-vous, des numéros de téléphones.
- Oublier des articles en faisant ses courses.
- Oublier d'effectuer une tâche qui avait pourtant été planifiée.

10

L'ATTENTION ET LA CONCENTRATION

Les processus attentionnels sont nombreux. Dans la SEP, ce sont souvent **les formes les plus complexes d'attention** qui sont affectées.

Au quotidien, votre proche peut éventuellement :

- Avoir des difficultés à inhiber des distracteurs *comme du bruit, des pensées, des activités concurrentes.*
- Avoir des difficultés à gérer des "doubles-tâches", *comme écouter ce qu'un membre de la famille dit et faire autre chose en même temps.*
- Ne pas réussir à se concentrer sur une tâche pendant longtemps sans être distrait.
- Avoir des difficultés à se rappeler quelque chose, en raison d'un manque d'attention au moment où les informations lui ont été données.

LE TRAITEMENT DE L'INFORMATION

Dans la SEP, **la rapidité avec laquelle les informations sont traitées** peut être affectée. Les personnes ayant une SEP disent souvent qu'elles sont toujours capables de faire ce qu'elles pouvaient faire avant (pour ce qui est de la sphère « intellectuelle »), mais qu'elles doivent le faire plus lentement.

Au quotidien, votre proche peut éventuellement :

- Avoir une productivité réduite dans un certain laps de temps, même si la qualité du travail effectué demeure inchangée.
- Avoir des difficultés à répondre rapidement lorsqu'une grande quantité d'informations lui est présentée.
- Avoir des difficultés à planifier et à exécuter des tâches en raison du temps supplémentaire qui lui est nécessaire pour les

11

LES FONCTIONS EXÉCUTIVES

Les fonctions exécutives représentent le plus haut niveau des processus cognitifs humains. Ce terme **englobe de nombreuses capacités comme la planification, l'anticipation ou l'élaboration de stratégies.**

Au quotidien, votre proche peut éventuellement :

- Avoir des difficultés à organiser et suivre des tâches complexes *comme remplir sa déclaration de revenus, planifier des vacances ou acheter une nouvelle voiture.*
- Avoir des difficultés à établir des priorités, à organiser le temps et à respecter les échéances.
- Passer d'une tâche à une autre sans logique apparente.
- Se sentir dérouté et accablé par une tâche en attente et ne pas savoir par où commencer
- Oublier d'effectuer une tâche qui avait pourtant été planifiée.

LA FLEXIBILITÉ

La flexibilité définit la **capacité à changer de tâche ou de stratégie mentale** et à passer d'une opération cognitive à une autre.

Au quotidien, votre proche peut éventuellement :

- Avoir des difficultés à reprendre une tâche après avoir été interrompu. *Il peut par exemple lui être difficile de se rappeler ce qu'il était en train de faire avant que le téléphone ne sonne.*
- Avoir des difficultés à faire des allers-retours entre plusieurs tâches. *Il peut, par exemple avoir du mal à parler avec vous tout en faisant ses comptes. Soit votre proche ne se souviendra plus où il en était, soit il oubliera ce que vous lui aurez dit.*
- Avoir des difficultés à détourner son attention de la tâche en cours lorsqu'un événement inattendu demande une réponse courte et rapide. *Par exemple, il peut lui être difficile d'être attentif à une question de son enfant lorsqu'il prépare le dîner.*



LE RAISONNEMENT CONCEPTUEL

Le raisonnement conceptuel se réfère à un type spécifique de la pensée qui **implique l'abstraction, la réflexion ainsi que la pensée créative et la résolution de problèmes**. Les difficultés sont particulièrement visibles dans les tâches intellectuellement très stimulantes.

Au quotidien, votre proche peut éventuellement :

- Avoir des difficultés à suivre des arguments ou des explications élaborées.
- Manquer de subtilité et de nuance dans certaines situations, particulièrement dans les situations sociales complexes.
- Avoir des difficultés à faire des puzzles compliqués ou à répondre à des devinettes, alors que c'était auparavant facile.
- Avoir des difficultés à comprendre les analogies, les symboles, les métaphores.
- Être trop « littéral », trop « concret » dans son interprétation des mots, et avoir des difficultés à comprendre l'humour.

14

LA PERCEPTION VISUELLE ET L'ORIENTATION SPATIALE

Les fonctions visuo-spatiales **permettent de s'orienter dans l'espace, de percevoir les objets de notre environnement et de les organiser en une scène visuellement cohérente**, d'imaginer mentalement un objet absent.

Au quotidien, votre proche peut éventuellement :

- Être perdu en conduisant, même dans un environnement familier.
- Devenir confus à propos des directions gauche / droite.
- Avoir des difficultés à assembler des jouets / meubles à partir d'un schéma ou d'instructions écrites.
- Trouver difficile de comprendre comment les machines fonctionnent (programmer un téléphone portable, un micro-onde, un lecteur DVD).
- Avoir des difficultés à visualiser des objets à partir d'une description orale.
- Avoir des difficultés à jauger les distances entre des objets (par exemple en garant la voiture).

15

LE LANGAGE

Dans la littérature, **les avis des auteurs sur la question relative à l'existence de problèmes de langage dans la SEP sont partagés**.

Au quotidien, votre proche peut éventuellement :

- Avoir un discours moins fluide.
- Avoir régulièrement un sentiment de « mot sur le bout de la langue » (on parle de « manque du mot »).
- Avoir des difficultés dans ce qui est nommé « langage élaboré » : richesse du lexique, syntaxe complexe, compréhension fine.

Ainsi, ces troubles cognitifs entraînent des difficultés que **nous pouvons tous expérimenter un jour ou l'autre**, et notamment lors des moments de fatigue. Il peut donc parfois être difficile de différencier ce qui vient de troubles cognitifs de ce qui vient du processus de vieillissement normal. Dans ce cas, une évaluation neuropsychologique peut aider à faire la part des choses.

Ces difficultés sont cependant **plus fréquentes** chez les personnes souffrant de sclérose en plaques et peuvent avoir un **impact plus ou moins important dans leur vie quotidienne**. L'impact de ces troubles cognitifs est souvent négligé car ils sont plus difficiles à repérer que les symptômes physiques. On parle alors de **handicap invisible**.

En raison de ces troubles, vous pouvez avoir l'impression que votre proche est :

- Tête en l'air
- Rêveur
- Distrait, étourdi
- Négligent
- Indifférent
- Ralenti

Pourtant ces troubles ne sont pas dus à de la mauvaise volonté ou à du désintérêt : ils sont une conséquence de la SEP. Ainsi, les difficultés quotidiennes sont hors du contrôle de votre proche et souvent difficiles à accepter pour lui aussi. Malgré cela, votre proche atteint de SEP **reste la même personne qu'avant.**

« Maintenant que je comprends les troubles de ma conjointe, je passe plus de temps à expliquer les choses, je suis plus tolérant vis-à-vis de ses lenteurs ou de ses oublis, que j'attribuais avant à de la mauvaise volonté »

« Lorsque les troubles de mémoire de ma femme se sont réellement fait sentir, c'était parfois énervant, mais j'ai pris sur moi lorsque j'ai compris que c'était dû à la maladie »

« L'information m'a permis de réaliser que les troubles de mémoire de ma mère étaient bien dus à la maladie et non pas à l'âge ou à un manque d'attention. Maintenant, je comprends qu'elle veuille se battre pour conserver ses facultés, d'autant plus que ces troubles ne sont pas irrévocables »

Voici quelques témoignages de personnes souffrant de troubles cognitifs :

« J'ai du mal à suivre une conversation »

« J'appréhende de conduire »

« J'ai arrêté de travailler »

« Je m'énerve de ne pas trouver le bon mot »

« Pendant les conversations, il m'arrive de décrocher ou de ne pas prendre en compte la totalité de l'échange »

« Je suis désorganisée dans la préparation des repas »

« J'éprouve une grande perte de confiance en moi et une baisse de moral passagère liée à mes difficultés cognitives »

« Je suis perdue dans l'espace »

« Lorsque je fais mes courses sur internet, j'oublie fréquemment des articles »

« Je cherche beaucoup mes affaires car je ne fais pas attention quand je les pose »

« Mon travail me prend de plus en plus de temps, avec l'impression de ne pas avancer »

« Je suis moins à l'aise dans les échanges verbaux »

RÉPERCUSSIONS POSSIBLES DE CES TROUBLES COGNITIFS

Outre les difficultés quotidiennes citées précédemment, ces troubles peuvent éventuellement impacter :

L'ESTIME DE SOI

La capacité à penser, se souvenir et raisonner aide à se définir en tant qu'individu différent de tous les autres, parfois plus encore que les capacités physiques. Les changements dans les capacités cognitives peuvent ainsi entraîner chez votre proche une perte d'estime de soi importante et s'avérer source d'inquiétude.

LA VIE PROFESSIONNELLE DE VOTRE PROCHE

Les changements cognitifs (notamment le ralentissement de la vitesse de traitement de l'information et les troubles de mémoire) interfèrent avec les relations et les performances au travail de nombreuses façons et peuvent être interprétés par l'entourage professionnel comme de la négligence, du désintérêt ou un manque de compétences. Ils peuvent ainsi freiner l'évolution professionnelle de votre proche voire diminuer le crédit et le respect qui lui étaient accordés.

De plus, ces changements cognitifs peuvent affecter la confiance de votre proche en ses capacités. Notamment s'il avait l'habitude d'avoir un rôle important dans son travail, il peut se sentir tout à coup sans valeur, ce qui l'empêchera en plus d'interagir de manière confortable avec les autres.

LA CONDUITE D'UN VÉHICULE

Plus encore que les troubles physiques de la SEP, les troubles cognitifs peuvent venir impacter la capacité à conduire un véhicule et générer ainsi une perte d'autonomie.

LA VIE INTIME

Les troubles cognitifs ont parfois des retentissements indirects sur la sexualité en empêchant de maintenir le désir sexuel durant les moments intimes. Cela peut mener à un sentiment de rejet ou d'insuffisance chez le conjoint et de culpabilité chez la personne vivant avec une SEP.

De plus, les femmes comme les hommes peuvent avoir des difficultés à apprécier leur vie sexuelle à cause du fossé qui existe entre l'image culturelle internalisée d'une femme ou d'un homme sensuel(le) et désirable et de leurs changements physiques et/ou cognitifs liés à la SEP.

LA VIE SOCIALE

Les troubles cognitifs de votre proche peuvent l'amener à diminuer ou stopper ses activités sociales, culturelles ou intellectuelles antérieures, et ainsi conduire à un repli sur soi et à un certain isolement.



Si ces troubles affectent la vie familiale, conjugale, professionnelle ou sociale de votre proche, **n'hésitez pas à vous rapprocher ensemble de professionnels**. De nombreux moyens peuvent être mis en œuvre pour composer avec les troubles cognitifs de la SEP.

LE RÔLE DES PROFESSIONNELS

Si votre proche est d'accord, accompagnez-le aux consultations médicales et/ou paramédicales. Les professionnels de santé pourront répondre à vos questions. Leurs réponses, adaptées au cas particulier de votre proche, vous permettront de mieux cerner ses troubles cognitifs et leurs répercussions.

LE RÔLE DU NEUROLOGUE

Le neurologue est au **centre de la prise en charge pluridisciplinaire**. Il doit être considéré comme un référent à qui soumettre n'importe lequel de vos questionnements. Concernant les troubles cognitifs, c'est généralement lui qui les diagnostique et qui peut orienter ensuite vers une prise en charge spécifique.



Certains médicaments ayant pour but d'agir contre la dépression, les troubles de l'humeur, les douleurs et la fatigue peuvent faire empirer les troubles cognitifs. N'hésitez pas à questionner le neurologue de votre proche à ce sujet.



20

LE RÔLE DE L'ORTHOPHONISTE / NEUROPSYCHOLOGUE

En cas d'oubli ou de problèmes de concentration interférant avec le travail et la vie familiale, il peut être conseillé de réaliser une évaluation neuropsychologique complète.

L'évaluation neuropsychologique

Une évaluation neuropsychologique permet d'obtenir des informations sur « ce que le cerveau peut faire ». Cette évaluation dure 2 à 3 heures et est réalisée par des neuropsychologues ou des orthophonistes. Celle-ci consiste en :

- **Une sorte d'interview à propos du fonctionnement cognitif passé et présent de votre proche** (niveau d'études, profession, intérêts, maladies, médication, symptômes cognitifs mais aussi physiques liés à la SEP).
- **Des tests variés oraux et écrits** permettant de mesurer ses performances cognitives comme la mémoire, l'attention ou la résolution de problèmes.
- **Un retour sur ses résultats** aux différents tests, et un entretien permettant à votre proche de comprendre ce que veulent dire les scores chiffrés.

Cette évaluation neuropsychologique est généralement plus complète et plus sensible que l'évaluation neurologique rapide qui peut être proposée par le neurologue.

Elle permet de dégager les faiblesses cognitives de votre proche mais aussi les forces qui permettront de compenser ces faiblesses.



Il n'est pas pertinent de proposer une évaluation cognitive en cas de dépression, poussée ou stress excessif.

21

La remédiation cognitive

En l'absence de médicaments pour les troubles cognitifs, les personnes apprennent à compenser ces troubles ou à s'y adapter grâce à une remédiation cognitive. Un programme de remédiation cognitive s'appuie sur deux stratégies complémentaires : restaurer et compenser.

- **Restaurer** : Cette approche consiste à proposer des exercices de difficulté croissante pour renforcer la fonction cognitive déficitaire. Elle vise le "retour à la normale" du fonctionnement cognitif. Elle est particulièrement indiquée pour les difficultés de concentration et de mémoire.
- **Compenser** : Cette approche ne vise pas à améliorer la capacité abîmée, mais à améliorer le fonctionnement quotidien. Elle peut consister à contourner ses faiblesses en utilisant des fonctions cognitives intactes, ou à substituer une nouvelle façon de faire à une ancienne qui ne fonctionnait plus.

Ce programme de remédiation cognitive doit être adapté aux forces et aux faiblesses de votre proche, révélées par l'évaluation neuropsychologique.

Exemples de stratégies de compensation :

- Utilisation d'aides externes (bloc-notes, post-it, calendriers, listes, applications mobile type « SEP Agenda », cf. Rubrique « liens utiles ») pour contourner les problèmes de mémoire.
- Mise en place d'une zone sans éléments distrayeurs dans la maison afin de réduire les difficultés attentionnelles.



« J'ai pu bénéficier d'une remédiation cognitive intensive qui m'a permis de renforcer mes capacités, développer de nouvelles stratégies... Au fil du temps, j'ai pu entreprendre de nouvelles choses, récupérer de l'estime et de la confiance en moi, et même si je me sens toujours « limitée », je suis convaincue que sans cette rééducation, je n'aurais jamais atteint ce seuil. »

LE RÔLE DU PSYCHOLOGUE

Il peut se révéler difficile de voir un proche confronté aux difficultés inhérentes à un diagnostic de SEP. De même, vous pouvez trouver difficile d'envisager l'avenir avec cette maladie dans la famille.

Les troubles cognitifs sont parfois plus difficiles encore à accepter que les symptômes physiques et vous pouvez craindre de voir la personnalité de votre proche changer. Ces sentiments sont normaux. Une psychothérapie peut parfois être bénéfique à la famille entière afin de discuter de l'impact émotionnel de ces troubles sur chacun.

LE RÔLE DU MÉDECIN DU TRAVAIL

En fonction des difficultés de votre proche, le médecin du travail pourra lui proposer plusieurs types d'aménagements de son rythme de travail : des temps de repos, un temps partiel thérapeutique (temporaire) ou une modification de son contrat avec passage à temps-partiel.

Vous pourrez également être amené à rencontrer d'autres professionnels de santé gravitant autour de votre proche : infirmières, ergothérapeutes...

LE RÔLE DES AUXILIAIRES DE VIE / AIDE-MÉNAGÈRES / TRAVAILLEURS FAMILIAUX

N'hésitez pas à faire appel à ces professionnels pour vous décharger de certaines tâches quotidiennes et/ou domestiques. Il est important que vous vous protégiez en ne vous surmenant pas jusqu'à vous mettre en danger sur le plan physique ou psychologique. Le travailleur familial peut conduire vos enfants de moins de quinze ans à l'école. Vous pouvez contacter votre mairie pour trouver leurs coordonnées.

LE RÔLE DES STRUCTURES

LES MDPH

Depuis 2005, les **Maisons Départementales des Personnes Handicapées** (MDPH) exercent une mission d'accueil, d'information et d'accompagnement auprès des personnes handicapées et de leurs familles. Elles fonctionnent de façon pluridisciplinaire. Elles pourront aider votre proche dans la reconnaissance de son handicap ainsi que dans ses démarches pour les attributions d'aides (matérielles ou financières).

La MDPH de votre département permettra à votre proche de bénéficier de la prestation de compensation du handicap (PCH), versée par le Conseil général, destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées en finançant des aides (humaines, techniques...).

S'il devient difficile pour votre proche d'exercer son activité professionnelle en raison du handicap physique **ou cognitif** entraîné par la SEP, il peut faire une demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) via la MDPH. Ce statut lui permettra d'accéder à un accompagnement et à des aides.

La perte de salaire liée à une réduction du temps de travail peut être compensée par des aides financières, variables en fonctions des ressources, de l'âge et du niveau de handicap.



Il est à noter qu'une **assistante sociale** peut vous guider dans vos démarches administratives et sociales. Elle pourra notamment vous aider à constituer un dossier MDPH permettant la reconnaissance du handicap, nécessaire pour l'attribution d'aides.

LES ASSOCIATIONS ET RÉSEAUX

Leur rôle est avant tout d'informer, d'aider et d'améliorer la prise en charge et le suivi des patients ayant une SEP. Ils peuvent également avoir pour visée de rassembler des patients ou d'aider à la recherche. Certaines associations proposent à l'entourage des patients de se rencontrer. Vous pourrez y trouver une écoute attentive à vos difficultés et vos doutes dans un moment privilégié de partage d'expérience auprès de personnes vivant une situation similaire à la vôtre.

L'Association des Paralysés de France (APF) dispose d'un numéro vert (gratuit en France) d'écoute et de soutien pour les patients vivant avec une SEP et leurs proches (cf. Rubrique « *contacts et liens utiles* »)

Vous pouvez retrouver la liste complète des associations et réseaux SEP via le site de l'association des paralysés de France (www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr).

Accueil du site > Ressources, adresses > Associations SEP (patients, recherche, réseaux).

VIVRE AUPRÈS D'UN PROCHE AYANT DES TROUBLES COGNITIFS

En tant que proche d'une personne souffrant de troubles cognitifs, vous pouvez vous demander : « *Comment faire au mieux ?* ». Il n'existe évidemment aucune réponse universelle. L'important est de **prendre en compte vos propres besoins, ceux de votre proche mais aussi ceux de tout votre entourage**, et de trouver ensemble la meilleure façon d'affronter les difficultés qui se présentent.

Ces troubles cognitifs peuvent faire émerger chez vous de **nombreux sentiments** : tristesse, désespoir, incertitude, anxiété, peur de voir son proche changer, mais aussi parfois colère, rage, révolte, doute ou culpabilité. Les sentiments que vous éprouvez ne sont ni justes ni faux et il n'y a pas à les juger.

En tant que proche, vous êtes parfois les victimes oubliées de la violence de la maladie. On peut attendre de vous un réconfort physique ou moral alors que vous êtes débordé par votre propre peine.

Identifier vos sentiments permet parfois de les vivre en toute conscience et de ne pas vous laisser submerger. **En parler** avec votre proche ou une personne extérieure (entourage, psychologue), ou encore écrire vos sentiments peut vous permettre de les extérioriser. Le maintien d'une activité appréciée, la relaxation ou la spiritualité peuvent également aider à apaiser ces sentiments.

Les troubles cognitifs liés à la SEP peuvent avoir des répercussions sur votre propre vie. Ils peuvent empêcher votre proche de s'occuper de certaines tâches ou de faire face à certaines de ses responsabilités. Vous pourrez parfois être amené à « prendre la relève ».

Certaines tâches nouvelles peuvent ainsi vous incomber :

- Tâches ménagères
- Plus de responsabilités par rapport à la garde des enfants
- Reprise d'une activité professionnelle ou augmentation des heures de travail
- Démarches administratives diverses

Changer de rôle n'est pas toujours chose aisée et peut entraîner des difficultés pratiques et psychologiques.

Vous pourrez ainsi avoir moins de temps à consacrer à :

- Vos enfants
- Vos parents, amis, connaissances
- Vous-même, avec moins de temps pour vous reposer
- Vos loisirs
- Votre activité professionnelle / vos études

D'autres aspects de votre vie peuvent également être amenés à changer :

- La relation avec votre proche
- Les sujets de conversation avec les autres
- Les relations avec les membres de la famille, les amis, le voisinage
- L'image que vous avez de vous-même
- Votre sentiment de bien-être général

Pour un certain nombre de proches, les répercussions de ces troubles cognitifs dans leur vie sont aussi parfois être **positives** : regain d'énergie, augmentation de l'estime de soi, meilleure communication avec leur proche ou renforcement de la relation etc. Il n'y a ainsi aucune règle.



Même si vous disposez d'une énergie physique et morale importantes, il est possible que vous vous sentiez un jour surmené.

Plusieurs causes peuvent être à l'origine d'un surmenage :

- Les tâches supplémentaires
- Les soucis financiers
- Le manque de temps libre
- Le manque de sommeil
- L'isolement
- La peur que la personnalité de votre proche ne change
- Le sentiment de ne pas pouvoir partager vos soucis

Heureusement, des solutions existent. Vous pouvez avoir besoin :

- D'aide pour le ménage / les tâches quotidiennes
- D'aide pour la garde des enfants
- De repos
- D'un soutien financier
- D'un soutien psychologique
- Du soutien de vos amis
- De « répit » (accueil familial temporaire, accueil de nuit, séjour de vacances pour le couple patient-proche activités sociales ou culturelles en couple)

Une fois que vous aurez défini avec votre proche, selon votre situation personnelle, les domaines dans lesquels vous avez besoin d'aide, vous pourrez agir en conséquence.

Vous comme votre proche pourriez avoir besoin de maintenir vos activités extérieures, qu'elles soient culturelles (cinéma, théâtre, sorties avec vos amis, associations, sport), sociales ou intellectuelles, afin d'éviter l'isolement et le repli qui menacent parfois les personnes souffrant de troubles cognitifs et leur entourage.

N'hésitez pas à réserver du temps pour vous, pour vos activités mais aussi à déléguer à des membres de la famille ou à des amis si vous le pouvez. Cela permet que la maladie de votre proche ne prenne pas toute la place dans votre vie.

Pensez à prendre soin de vous-même, à accepter le soutien qui vous est proposé et à demander de l'aide concrète, car vous occuper de votre proche atteint de SEP vous touche également. **Ne négligez surtout pas votre propre bien-être.** Vous aiderez d'autant mieux votre proche que vous serez vous-même en forme physiquement et moralement.

Rapprochez-vous au besoin de professionnels de santé, de réseaux d'aide à domicile et d'associations de sclérose en plaques.

Enfin, n'hésitez pas à partager ce document avec votre proche, vos amis, votre entourage ainsi que les différents professionnels que vous serez amené à rencontrer. Celui-ci peut servir de support pour que chacun arrive à exprimer ses pensées, ses émotions ou ses craintes concernant ces troubles, et que des solutions concrètes puissent être trouvées.





NOTES

CONTACTS ET LIENS UTILES

RÉSEAU EN AQUITAINE

AquISEP, réseau aquitain de la sclérose en plaques

www.aquisep.fr

✉ 44 Boulevard Wilson 33000 BORDEAUX

✉ aquisep@wanadoo.fr

☎ 05 56 17 48 71

LES ASSOCIATIONS

APF, Association des Paralysés de France

<http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr>

Site de partage d'informations sur la SEP, ses traitements et la vie au quotidien.

☎ 0 800 854 976 (Ecoute SEP : Numéro vert d'écoute et de soutien pour patients et proches, du lundi au vendredi, 13h-18h)

UNISEP, Union pour la lutte contre la sclérose en plaques

<http://www.unisep.org>

AFSEP, Association Française des Sclérosés En Plaques

<http://www.afsep.fr>

✉ ZAC Triasis, rue Benjamin Franklin 31140 LAUNAGUET

✉ service.internet@afsep.fr

☎ 05 34 55 77 00

Ligue Française contre la sclérose en plaques

<http://www.ligue-sclerose.fr>

Site au service de toutes les personnes concernées par la SEP : les patients, leur famille et leur entourage.

✉ 40 rue Duranton 75015 PARIS

✉ info@ligue-sclerose.fr

☎ 0 810 808 953 ou 01 53 98 98 87

ARSEP, Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques

<http://www.arsep.org>

Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose en Plaques.

✉ 14 rue Jules Vanzuppe 94200 IVRY-SUR-SEINE

☎ 01 43 90 39 39

Application mobile SEP-AGENDA par Novartis Pharma S.A.S

<http://www.sep-et-vous.fr>

Cette application gratuite pour smartphone est accessible sur App Store et sur Android Market.

Son objectif est de permettre au patient de mieux appréhender les aspects quotidiens de la pathologie et également de faciliter le dialogue avec les différents spécialistes.

Plusieurs fonctionnalités sont proposées :

- Visualisation des différents traitements en cours et les rendez-vous de suivi ;
- Paramétrage d'alertes automatiques rappelant le jour et l'heure de la prise des médicaments prescrits ainsi que le jour de renouvellement de la boîte ;
- Regroupement des contacts utiles : professionnels de santé, associations de patients, réseaux de santé, sites internet ;
- Planification et préparation des consultations avec le neurologue afin d'optimiser au mieux les échanges : conseils utiles pour préparer sa consultation, liste des documents à emporter et des questions à poser ;
- Mise à disposition des réponses fréquemment posées et accès à des conseils pour mieux gérer la maladie au quotidien.

SEP-AGENDA est disponible sur l'App Store > Rubrique Médecine.

Cette brochure d'information est issue du travail d'Alice ROUX dans le cadre de son mémoire de fin d'études d'orthophonie à l'Université de Bordeaux, encadré par Claire LETE (orthophoniste) et soutenu en septembre 2014. La brochure a été réalisée en collaboration avec l'équipe du réseau Aquisep33, en particulier Delphine HAMEL et Bruno BROCHET, que nous remercions. Remerciements également à toutes les personnes impliquées dans ce travail, sans qui il n'aurait pu aboutir : à Mmes BLANCHOT Nelly, DEBELLEIX Anne, DESCHAMPS Nicole, JOUSSELIN Hélène, SARTHOU Anne-Sophie, THIRIET Sophie et VIGNAUD Amélie, ainsi qu'aux patients et à leurs familles.

Résumé

La sclérose en plaques (SEP) est la maladie neurologique la plus fréquente de l'adulte jeune. Sa symptomatologie est très variable d'un individu à l'autre. Au-delà des troubles physiques bien connus, on sait maintenant qu'elle peut entraîner, chez plus de la moitié des patients, des troubles cognitifs touchant principalement la vitesse de traitement de l'information et la mémoire de travail. Ceux-ci, bien que généralement légers à modérés, ont des répercussions multiples sur la vie familiale et socio-professionnelle et constituent ainsi un handicap invisible, souvent difficile à appréhender pour les proches, et pouvant mener, en raison de l'incompréhension, à des tensions intrafamiliales. Nous nous sommes questionnés sur l'intérêt d'informer les proches des troubles cognitifs de la maladie. Dans ce cadre, après analyse de la littérature, nous avons mené une enquête préliminaire auprès de 16 patients et 20 proches. Nos résultats ont mis en évidence un manque d'information écrite sur le thème des troubles cognitifs et un besoin d'informer les proches sur ce thème. Afin de répondre à ce besoin, nous avons élaboré une brochure d'information dont la pertinence et la qualité ont été reconnues via une enquête de satisfaction. L'aboutissement de ce travail, par une diffusion la plus large possible, est en cours.

Mots-clés : sclérose en plaques, troubles cognitifs, information, proches, entourage.

Summary

Multiple sclerosis (MS) is the most frequent neurological disorder in young adults. Its pathogeny is different among individuals. Beyond the well-known physical symptoms, we now know that MS can bring, in more than 50 % of the patients, cognitive dysfunctions, in particular information processing speed and working memory difficulties. Although these symptoms are generally mild to moderate, they have a lot of impact on family, social and professional lives and they generate an invisible handicap which is difficult to understand for the close relatives and which can lead, because of the misunderstandings, to family tensions. We asked ourselves about the opportunity to inform the family unit about the cognitive dysfunction in MS. To that end, after analyzing the literature, we conducted a preliminary inquiry among 16 patients and 20 close relatives. Our results highlighted the lack of written information about cognitive dysfunctions in MS and the need for the family unit to be informed. In order to answer this need, we created a booklet which relevance and quality have been validated through a satisfaction survey. The achievement of this effort, through a wider-scale distribution of the produced booklet, is underway.

Keywords: multiple sclerosis, cognitive dysfunction, information, close relatives, family circle.
