



HAL
open science

Place de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de la sclérose en plaques

Juliette Bertin, Margot Genty

► **To cite this version:**

Juliette Bertin, Margot Genty. Place de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de la sclérose en plaques. Sciences cognitives. 2015. dumas-01212307

HAL Id: dumas-01212307

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01212307v1>

Submitted on 26 Oct 2015

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.

ACADEMIE DE PARIS
UNIVERSITE PARIS VI PIERRE ET MARIE CURIE

MEMOIRE POUR LE CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

**PLACE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE
DE LA SCLEROSE EN PLAQUES**

Directrice de mémoire
Nathaly Joyeux

Année universitaire 2014-2015

Juliette Bertin
Née le 21/09/1988

Margot Genty
Née le 05/06/1991

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, nous souhaitons adresser nos remerciements à Nathaly Joyeux, orthophoniste, pour avoir accepté de diriger notre mémoire et nous avoir apporté son soutien pour mener correctement cette étude. Pour le temps qu'elle nous a consacré et pour ses précieux conseils nous permettant d'aiguiller nos recherches, nous la remercions.

Nous tenons également à remercier Marie Villain, orthophoniste, pour ses conseils avisés et l'intérêt qu'elle a manifesté à notre étude en acceptant d'être notre rapporteur.

Ensuite, nous remercions particulièrement Mesdames Laroche du réseau MIPSEP, Rouanet déléguée de l'APF à Marseille, Servel déléguée de l'AFSEP à Montpellier et Giampietro présidente de l'association SEP Loire Sud pour leur aide dans le recrutement des personnes interrogées par téléphone.

Pour le temps qu'ils nous ont accordé en répondant à nos différentes interrogations, nous remercions Madame Le Mao à Périgueux et Monsieur Edmond au Val-de-Grâce.

De plus, nous remercions la Fondation ARSEP, la LFSEP et la Fédération UNISEP ainsi que toutes les personnes que nous avons contactées pour la diffusion de notre questionnaire patient, nous permettant d'obtenir autant de réponses. Nous remercions chaleureusement les 20 répondantes à nos entretiens téléphoniques, les 510 personnes ainsi que tous les professionnels de santé qui ont pris le temps de répondre à notre questionnaire.

Enfin, nous souhaitons adresser des remerciements spécifiques.

Margot & Juliette

Je tiens à remercier ma famille et mes amis pour leur soutien indéfectible à chaque étape de la réalisation de ce travail et tout au long de ces quatre années d'études. Merci pour votre présence et votre compréhension face à mes annulations de dernière minute pour avancer mon mémoire. Merci également à Margot pour sa patience, son écoute et sa bienveillance.

Juliette

Un immense merci à mes parents, mes proches qui m'ont soutenue, épaulée, conseillée et bien souvent supportée pendant toutes ces années. Merci à Bertrand pour son aide avec les tableaux croisés dynamiques, pour son écoute et son soutien quotidien. Enfin merci à Juliette qui a su nous remotiver dans les moments difficiles et tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à ce mémoire.

Margot

ENGAGEMENTS DE NON PLAGIAT

Je soussignée Juliette Bertin, déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Je soussignée Margot Genty, déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

ARS : Agence Régionale de Santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST (loi) : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

IRM : Imagerie à Résonance Magnétique

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

LCR : Liquide Céphalo-Rachidien

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Économique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PP : Progressive Primaire

PR : Progressive Récurrente

RR : Récurrente-Rémittente

SEP : Sclérose en Plaques

SNC : Système Nerveux Central

SP : Secondairement Progressive

UE : Union Européenne

Table des matières

I-INTRODUCTION.....	1
II-ASSISES THÉORIQUES.....	2
A.La sclérose en plaques.....	2
1.Présentation de la pathologie.....	2
1.1.Généralités : historique, définition et épidémiologie.....	2
1.2.Diagnostic.....	3
1.3.Évolution.....	4
1.4.Symptomatologie.....	5
1.5.Traitements pharmacologiques.....	6
2.Retentissements de la maladie chronique.....	7
2.1.Notion de handicap.....	7
2.2.Qualité de vie.....	9
2.3.Attentes des personnes ayant une sclérose en plaques.....	10
B.Les propositions de prise en charge.....	11
1.Les professionnels impliqués.....	11
1.1.Une prise en charge pluridisciplinaire.....	11
1.2.Le rôle de l'orthophoniste.....	11
Déglutition.....	12
Articulation.....	12
Cognition.....	13
2.Des parcours de soins proposés.....	14
2.1.Les centres de rééducation fonctionnelle.....	14
2.2.Les réseaux de santé.....	15
2.3.Les associations de patients.....	16
2.4.La clinique de la SEP.....	18
C.L'éducation thérapeutique du patient.....	18
1.Un dispositif en plein expansion.....	19
1.1.L'évolution des conceptions en santé.....	19
1.2.Une approche systémique.....	20
1.3.Des méthodes pédagogiques.....	22
1.4.Une nouvelle relation soignant/patient.....	23
2.Les réponses proposées dans la sclérose en plaques.....	25

2.1. Une éducation transdisciplinaire pour une meilleure efficacité, les professionnels concernés.....	25
2.2. Une éducation inspirée de différents courants.....	26
2.3. Une information encore peu présente.....	28
III-PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES.....	30
A. Problématique générale.....	30
B. Hypothèses.....	31
IV-PARTIE EXPÉRIMENTALE.....	32
A. Structure de l'étude.....	32
1. L'enquête par questionnaire.....	32
1.1. La technique du questionnaire.....	32
Élaboration.....	32
Intérêts des questionnaires.....	33
1.2. Le questionnaire destiné aux patients.....	33
Population.....	33
Matériel.....	34
Collecte des données.....	35
1.3. Le questionnaire destiné aux professionnels.....	35
Population.....	35
Matériel.....	36
Collecte des données.....	37
2. L'entretien semi-dirigé.....	37
2.1. Population.....	37
2.2. Matériel.....	37
2.3. Collecte des données.....	38
2.4. Intérêts dans l'étude.....	38
B. Présentation des résultats.....	39
1. Analyse du questionnaire patient.....	39
1.1. Analyse descriptive.....	39
Données factuelles.....	39
Sclérose en plaques.....	39
Orthophonie.....	40
Association / Réseau.....	40
Organisation de l'ETP.....	41

Conclusion de l'analyse descriptive.....	41
1.2.Analyse statistique.....	41
Hypothèse 1 « L'éducation thérapeutique des patients fait partie intégrante de la prise en charge de la sclérose en plaques. ».....	42
Hypothèse 2 « L'orthophonie n'est pas privilégiée dans les prises en charge de la sclérose en plaques. ».....	44
Hypothèse 3 « En 2015, au sein de la prise en charge, un parcours de soin unique et bien défini existe pour les personnes atteintes de sclérose en plaques. ».....	45
Conclusion de l'analyse statistique.....	46
2. Analyse qualitative des entretiens.....	46
2.1.Le choix de l'analyse thématique.....	46
2.2.Présentation population.....	47
2.3.Analyse thématique.....	47
Le diagnostic.....	47
Le suivi en orthophonie.....	48
Entourage.....	48
Apports d'une adhésion à une association ou un réseau.....	49
Apports de l'ETP.....	49
Modes d'information sur la SEP.....	50
Suivi des professionnels.....	50
Conclusion de l'analyse thématique.....	51
3.Analyse du questionnaire professionnel.....	52
Données factuelles.....	52
Organisation de l'éducation thérapeutique.....	52
Conclusion de l'analyse descriptive du questionnaire aux professionnels.....	52
V-DISCUSSION.....	53
A.Confrontation des résultats aux hypothèses.....	53
1.Hypothèse 1 : L'éducation thérapeutique des patients fait partie intégrante de la prise en charge de la sclérose en plaques. Ses participants n'ont pas de caractéristiques particulières hormis en diagnostic de SEP posé.....	53
2.Hypothèse 2 : L'orthophonie n'est pas privilégiée dans les prises en charge de la sclérose en plaques.....	54
3.Hypothèse 3 : En 2015, au sein de la prise en charge, un parcours de soin unique et bien défini existe pour les personnes atteintes de sclérose en plaques.....	55

B. Confrontation aux données de la littérature.....	56
1. Coordination des différents suivis.....	56
2.Chronicité et ETP.....	57
3.SEP et orthophonie.....	58
C.Critique méthodologique.....	59
VI-CONCLUSION.....	60
VII-BIBLIOGRAPHIE.....	61
VIII-ANNEXES.....	67
A.Annexe A : Parcours de soins SEP selon la HAS, (HAS, 2006).....	67
B.Annexe B : Liste des réseaux SEP en France (Brochet et al., 2012).....	68
C.Annexe C : Liste des principales associations SEP (Brochet et al., 2012).....	69
D.Annexe D : Questionnaire destiné aux patients.....	70
E. Annexe E : Questionnaire destiné aux professionnels.....	73
F. Annexe F : Protocole des entretiens semi-dirigés.....	77
G.Annexe G : Grille d'analyse thématique.....	78
H.Annexe H : Tableau de présentation des sujets interrogés par téléphone.....	86

Index des illustrations

Figure 1: Formes évolutives de la sclérose en plaques.....	5
Figure 2: Interactions entre les composantes de la CIF.....	8
Figure 3: Fréquence des symptômes.....	39
Figure 4: Symptômes les plus gênants au quotidien.....	40
Figure 5: Participation à l'ETP en fonction de chaque symptôme.....	43
Figure 6: Suivi orthophonique en fonction de chaque symptôme.....	44

I- INTRODUCTION

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurodégénérative et auto-immune inflammatoire, responsable de la première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune. En France, environ 90 000 personnes sont atteintes par cette maladie chronique. Ses manifestations sont très variées d'une personne à l'autre. Par conséquent, elle nécessite une prise en charge spécifique et pluridisciplinaire. Pour y répondre, un nouveau modèle médical se développe. Des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont progressivement mis en place. Cette méthode a fait ses preuves dans la prise en charge du diabète et de l'asthme. En effet, elle permet aux individus atteints de maladie chronique de devenir acteurs de leurs soins, de s'inscrire dans un réel partenariat et de permettre une meilleure observance au traitement. Lors de notre formation, nous avons rencontré très peu de patients présentant cette affection. Pourtant parmi les symptômes récurrents, plusieurs concernent l'orthophonie : atteinte du langage, des fonctions cognitives, de la déglutition et de l'articulation. L'unique suivi d'un patient SEP, nous a permis de constater l'importance d'agir précocement et conjointement avec une équipe pluridisciplinaire. Par conséquent, nous nous sommes interrogées sur les différentes prises en charge existantes et la place de l'orthophoniste. Une infirmière nous a parlé de l'émergence de l'ETP pour cette pathologie. Ceci a attiré notre attention, nous avons donc décidé de mener une étude sur la place de l'ETP et de l'orthophonie dans la prise en charge de cette pathologie. Puis, plus globalement, nous nous sommes demandé comment le parcours de soins recommandé par la HAS était mis en place.

Pour réaliser cette étude, nous nous intéresserons aux spécificités de la SEP ; nous étudierons les caractéristiques de cette pathologie et ses retentissements en tant que maladie chronique. Ensuite, nous analyserons les différentes propositions de prise en charge, avec les professionnels impliqués et les parcours de soins proposés. Enfin, nous caractériserons l'ETP et étudierons comment ce dispositif en pleine expansion a trouvé les moyens d'apporter des réponses dans le cadre de la SEP. Nous présenterons ensuite la problématique établie puis les trois hypothèses déterminées. Par la suite nous répondrons à ces hypothèses en menant une expérimentation par des questionnaires et des entretiens. Nous présenterons donc la méthodologie de notre étude et les résultats obtenus. Enfin, dans une discussion nous confronterons ces résultats aux hypothèses et à la littérature pour en tirer des conclusions. Nous reviendrons également sur les limites de notre étude avant de conclure et de présenter les perspectives de celle-ci.

II- ASSISES THÉORIQUES

A. La sclérose en plaques

1. Présentation de la pathologie

1.1. Généralités : historique, définition et épidémiologie

La Sclérose en plaques (SEP) a été nommée ainsi par J.-M. Charcot, neurologue français, en 1868. Depuis 1838, année où Roberts Carswell a décrit la lésion anatomique de la moelle, de nombreux chercheurs se sont intéressés à cette pathologie (Ouallet et al., 2004). Vulpian et Charcot sont les auteurs de la première synthèse anatomoclinique de la SEP. En 1885, Joseph Babinski lui consacra sa thèse de médecine, apportant des connaissances anatomiques, histologiques et cliniques primordiales (Philippon, 2007). En 1909, Déjérine rappellera que la SEP peut atteindre les enfants (Hautecoeur, 2013).

« La sclérose en plaques (SEP) est une maladie du système nerveux central associant une composante auto-immune inflammatoire et une composante neurodégénérative. »
(Cambier et al., 2011).

Pour des raisons encore inconnues, le système immunitaire, répondant à l'exposition d'un virus, une bactérie ou un autre agent de l'environnement, se retourne contre lui. Les lymphocytes T, réponse du système immunitaire, traversent la barrière hématoencéphalique. Ils détériorent les oligodendrocytes (cellules gliales produisant la myéline) et les gaines de myéline qui servent à protéger les nerfs et à accélérer la transmission du message électrique. Les fibres nerveuses du système nerveux central (SNC) se durcissent et forment des plaques sclérosées disséminées à différents endroits de la moelle épinière et du cerveau. Certains travaux émettent l'hypothèse de la coexistence d'un processus démyélinisant inflammatoire et d'un processus neurodégénératif indépendant (Defer et al., 2010).

Première cause de handicap neurologique non traumatique chez le sujet jeune, elle touche environ 2 millions d'individus dans le monde, dont 80 000 en France. Chaque année, la population française compte entre 3 000 et 5 000 nouveaux cas déclarés (Depaz et al., 2013). Les caractéristiques de ces personnes sont : un âge relativement jeune, environ 30 ans, et une prédominance féminine. En effet, les premiers symptômes de la SEP apparaissent entre 20 et 40 ans et le sex-ratio est de 1,7/1 soit deux femmes pour un homme (HAS, 2006). La répartition de la SEP à travers le monde est marquée par un gradient nord-est vers le sud-ouest ainsi qu'une prévalence qui croît dans chaque

hémisphère de l'équateur vers les pôles (Defer et al., 2010).

L'étiologie de cette affection est inconnue. Les données épidémiologiques permettent de formuler des hypothèses mais aucune n'est vérifiée pour l'ensemble des malades. Il semblerait que plusieurs facteurs soient à l'origine du déclenchement de la SEP : des prédispositions génétiques accompagnées de facteurs environnementaux (Keegan et al., 2002).

1.2. Diagnostic

Plusieurs éléments permettent de poser le diagnostic de SEP : des éléments cliniques et paracliniques associés à un diagnostic différentiel. En 2001, l'ANAES et la Fédération française de neurologie publiaient des recommandations avec les critères diagnostiques de la SEP. Les arguments cliniques sont liés à des symptômes et des signes neurologiques variés ; ils sont caractérisés par le nombre de poussées et leur degré d'aggravation au cours du temps. Les arguments paracliniques reposent sur l'étude de l'imagerie par résonance magnétique (IRM), des potentiels évoqués, en particuliers visuels dans le cas de SEP Primaire Progressive ainsi que sur l'analyse du liquide céphalo-rachidien (LCR), (ANAES, 2001). En 2013, R. Depaz et al. indiquaient qu'actuellement l'étude du LCR n'est plus un critère diagnostique retenu mais sert à identifier la nature de l'inflammation.

Depuis quelques années, l'IRM domine les recherches de critère diagnostique pour la SEP. Les critères de McDonald, réactualisés en 2005 puis 2010 par Polman et al., ont été simplifiés. Ils se basent sur une seule IRM cérébrale d'un patient présentant un syndrome clinique isolé, c'est-à-dire un premier épisode inflammatoire démyélinisant (Depaz et al., 2013). Ces critères conservent leur spécificité et sensibilité diagnostiques et pourraient permettre un diagnostic plus précoce. Ils reposent sur la dissémination temporelle (nombre de poussées) et spatiale (diffusion des lésions dans l'espace).

- il y a dissémination spatiale (DIS) si l'on observe au moins une lésion T2 dans au moins deux des quatre territoires du SNC considérés comme caractéristiques de SEP : juxtacortical, périventriculaire, sous-tentorial, médullaire. En cas de syndrome médullaire ou du tronc cérébral, les lésions symptomatiques sont exclues des critères diagnostiques et ne participent pas au compte des lésions (Swanton et al., 2006).

- il y a dissémination temporelle (DIT) si l'on observe une nouvelle lésion en T2 et/ou une lésion prenant le gadolinium sur une IRM de suivi quel que soit le moment de l'IRM initiale ainsi que la présence simultanée de lésions asymptomatiques rehaussées et non

rehaussées par le gadolinium à n'importe quel moment (Montalban et al., 2010).

Pour la SEP Progressive Primaire (PP), il faut observer la progression des symptômes sur un an et retrouver deux des trois critères suivants : 1) Mise en évidence d'une dissémination spatiale cérébrale : \geq à une lésion T2 périventriculaire, juxta-corticale ou sous-tentorielle. 2) Mise en évidence d'une dissémination spatiale médullaire : \geq à deux lésions T2 médullaires. 3) LCR positif : présence de bandes oligoclonales et/ou élévation de l'index IgG (Polman et al., 2011).

Cependant, il faut généralement attendre quelques mois, avec un suivi clinique et une IRM pour poser avec certitude le diagnostic de SEP. Cette réactualisation a pour conséquence un risque plus élevé de faux positifs (13%) et donc la possibilité de prescription abusive d'un traitement. De ce fait, un certain nombre de neurologues préfèrent conserver les critères de McDonald de 2005 (Depaz et al., 2013).

1.3. Évolution

Poussée et progression permettent d'émettre le diagnostic mais également de caractériser les différentes formes de SEP (Defer et al., 2010). La poussée est définie par un symptôme, naissant ou renouvelé, s'installant en quelques heures ou quelques jours, durant plus de 24 heures, avec un intervalle entre les poussées d'au moins un mois. La progression est l'évolution négative des symptômes neurologiques sur une période supérieure à six mois.

Classiquement, trois formes de SEP sont évoqués : la forme progressive primaire (PP), la forme secondairement progressive (SP) et la forme récurrente-rémittente (RR). Les formes progressives primaires (PP) sont des formes qui évoluent d'emblée progressivement avec ou sans poussées surajoutées. Elles représentent 15 % des cas et surviennent généralement chez les sujets dont la maladie débute après 40 ans. Les formes secondairement progressives (SP) sont initialement rémittentes et deviennent progressives à partir d'un certain temps. Elles représentent 50 % des cas à dix ans d'intervalle avec le diagnostic. Les formes rémittentes-récurrentes (RR) évoluent par poussées et rémissions laissant parfois des séquelles. Elles représentent 85 % des formes au début. Pour affiner la caractérisation de la forme de SEP, les adjectifs « bénin », « sévère » ou « agressif » peuvent être employés (Fromont et al., 2007).

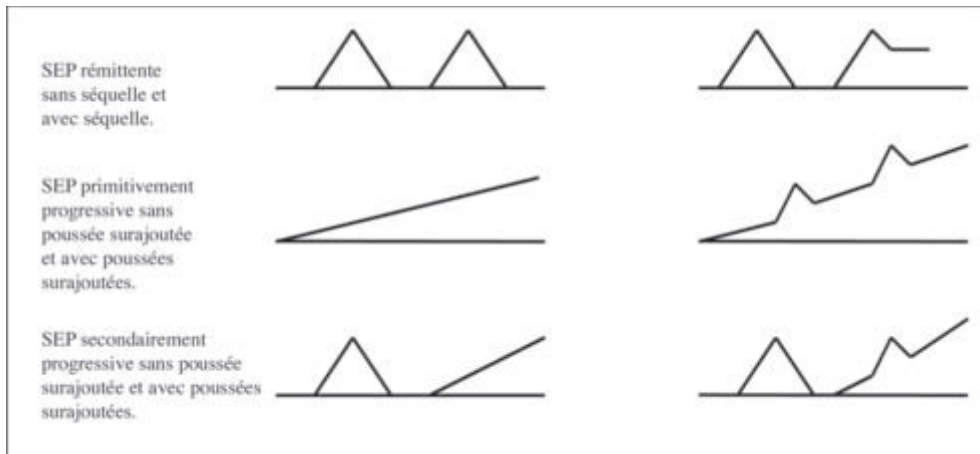


Figure 1: Formes évolutives de la sclérose en plaques

(Fromont et al., 2007)

1.4. Symptomatologie

Les lésions se situant à différents endroits dans le SNC entraînent une symptomatologie polymorphe. La sclérose en plaques s'exprime de façon plus ou moins importante, provoquant un handicap plus ou moins lourd. Les principaux symptômes inauguraux sont des troubles moteurs, sensitifs et visuels.

Les manifestations motrices sont généralement de type monoparésique ou paraparésique et rarement hémiparésique. Elles s'installent généralement progressivement mais leur installation peut être brutale. La plupart du temps, la personne se rend compte qu'elle est de plus en plus fatiguée et que son périmètre de marche se réduit.

Au niveau sensitif, tous les modes de sensibilité peuvent être touchés. Des paresthésies, des dyesthésies telles que des picotements, sensations de ruissellement, de peau cartonnée, de marcher sur du coton, des fourmillements... peuvent être des signes cliniques rapportés par les personnes atteintes de SEP. L'un des signes caractéristiques de la SEP, pouvant survenir lors des poussées ou après, suite à une démyélinisation, est le signe de Lhermitte. Il correspond à une sensation de décharge électrique partant du cou et descendant le long de la moelle épinière lors de l'antéflexion de la nuque.

Des troubles visuels sont fréquents dans la SEP. Des douleurs peuvent apparaître lors des mouvements du globe oculaire. Une névrite optique rétrobulbaire peut être inaugurale. Cette inflammation du nerf optique rend la vision floue et produit une baisse d'acuité visuelle plus ou moins intense s'installant progressivement en 24 à 48 heures. De plus, au cours du temps, il est possible d'avoir une vision double. Cette diplopie est la conséquence de l'inflammation d'une partie des nerfs reliés aux muscles oculaires ou des connexions

nerveuses situées dans le tronc cérébral gérant la coordination entre les deux yeux. Parfois, une dyschromatopsie (trouble de la vision des couleurs) est présente (Ouallet et al., 2004), (Defer et al., 2010).

Outre ces trois principaux signes d'origine neurologique, la fatigue est une plainte très fréquente. Elle semble être le symptôme le plus rapporté par les personnes atteintes de SEP. C'est une sensation subjective qui s'exprime différemment chez chaque individu. Elle est responsable de l'arrêt d'activités personnelles et professionnelles avec parfois une incompréhension de la part de l'entourage.

D'autres symptômes sont rapportés : des troubles cognitifs, des troubles sphinctériens, des troubles sexuels, des manifestations cérébelleuses avec un syndrome cérébelleux statique et/ou cinétique très souvent accompagné d'une dysarthrie cérébelleuse, des atteintes du tronc cérébral pouvant produire des paralysies faciales périphériques, des névralgies du trijumeau, des nystagmus, des vertiges rotatoires ainsi que des troubles de déglutition (Defer et al., 2010). De manière secondaire, des troubles thymiques et émotionnels apparaissent.

1.5. Traitements pharmacologiques

Actuellement, il n'existe pas de traitement permettant d'éradiquer la sclérose en plaques. Les traitements prescrits sont de trois types : le traitement de fond, le traitement des symptômes et le traitement des poussées.

Les traitements de fond ont pour objectif d'agir sur le système immunitaire soit avec des immuno-modulateurs soit avec des immuno-suppresseurs. Le but étant de réduire la fréquence des poussées et d'éviter la survenue du handicap à long terme. Ces traitements sont spécifiques du mode de fonctionnement rémittent ou progressif de la SEP (Depaz et al., 2013).

Les immunomodulateurs sont les interférons bêta (IFN β 1b : *Betaferon*[®] ; IFN β 1a : *Avonex*[®], *Rebif*[®]) et l'acétate de glatiramère (*Copaxone*[®]). Les interférons bêta réduisent l'entrée des lymphocytes dans le SNC et diminuent la production des cytokines pro-inflammatoires. L'acétate de glatiramère réduit la réponse immunitaire contre la myéline. Il est non indiqué pour les SEP PP et SP. Leurs effets sur l'évolution du handicap semblent modestes (Cambier et al., 2011).

Les immunosuppresseurs sont le méthotrexate et l'azathioprine parfois utilisés dans les formes PP, la mitoxantrone réservée aux formes agressives, le natalizumab (*Tysabri*[®])

limité aux patients adultes présentant une forme très active malgré un traitement par interféron bêta ou une SEP RR sévère et d'évolution rapide (HAS, 2014), (Cambier et al., 2011).

Les premières molécules par voie orale ont été mises sur le marché en 2012. Elles sont réservées à la forme rémittente. Le tériflunomide (*Aubagio*®) et le diméthyl fumarate (*Tecfidera*®) sont des traitements de première ligne. Peu de traitements existent pour les formes progressives, des résultats d'études sont attendus en 2015 (De Seze, 2015).

Le traitement des poussées se fait à base de corticoïdes et a pour but la récupération clinique de ce que la poussée a dégradé. Le méthylprednisolone est injecté en perfusion par voie intra-veineuse pendant trois à cinq jours. Les effets désirés sont le raccourcissement de la durée de la poussée, la limitation des formations de nouvelles lésions ainsi que la diminution du handicap résiduel. En cas de non-réponse à une poussée sévère, le recours aux échanges plasmatiques est possible (Cambier et al., 2011).

Le traitement des symptômes est extrêmement varié du fait de leur grande diversité. Il nécessite le concours de plusieurs intervenants (Ouallet et al., 2004). Cette prise en charge multidisciplinaire fait intervenir le domaine médical, paramédical et social au moment opportun.

2. Retentissements de la maladie chronique

La SEP est une « *maladie chronique grave à évolution souvent progressive mais imprévisible[...]* » (HAS, 2006). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « *les affections chroniques sont des problèmes de santé qui nécessitent une prise en charge continue pendant des années, voire des décennies* » (OMS, 2003). Pour le Ministère de la santé, c'est « *une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves* » (Bas, 2007). Ces pathologies chroniques vont se traduire dans la plupart des cas par un handicap temporaire ou définitif. Le plan national 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques met en exergue l'impact majeur sur la qualité de vie des personnes.

2.1. Notion de handicap

La sclérose en plaques est la première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune (Perennes et al., 2008).

La notion de handicap a beaucoup évolué durant les vingt dernières années. En 1970, elle renvoyait à un écart à la norme sociale conduisant à une mise au ban de ces personnes. En

2001, l'OMS publiait la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF ou CIH-2), révision d'un premier texte publié en 1980. Cette révision est le fruit d'une évolution liant le fonctionnement et le handicap à la santé, aspects positifs et aspects négatifs de la santé. Le handicap est défini comme un défaut de fonctionnement renvoyant à des notions personnelles et environnementales. La comparaison ne se fait plus entre deux personnes (l'une sans trouble de santé et l'autre avec) mais elle se fait au sein du même être humain, entre ce qu'il fait et ce qu'il pourrait faire suivant son environnement. Ce sont les facteurs environnementaux et personnels qui ont un impact en termes d'activité et de participation de la personne au quotidien (Winance, 2008).

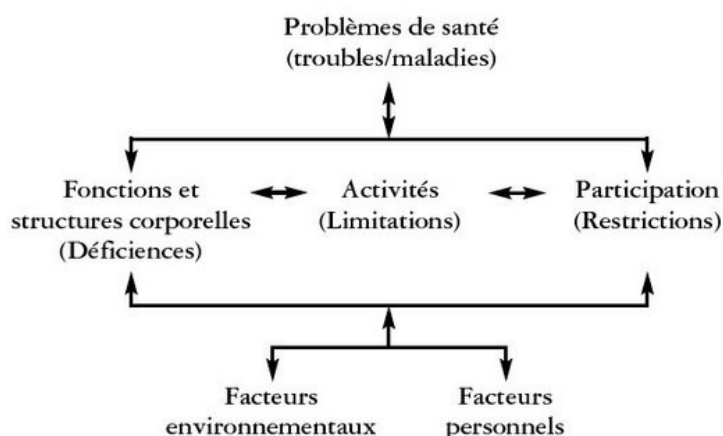


Figure 2: Interactions entre les composantes de la CIF

(OMS, 2001)

En France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées définit le handicap ainsi : « *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.* »

Dans la SEP, le handicap, ou défaut de fonctionnement, peut prendre différents aspects. En fonction de la localisation spatiale des plaques, les atteintes sont différentes : elles peuvent être motrices, sensitives, cognitives, sphinctériennes... (Depaz et al., 2013). Ainsi, un déficit moteur est fréquemment présent dans la phase initiale de la maladie (Heinzlef, 2009). Tout comme dans 40 à 70% des cas de SEP, des troubles cognitifs sont présents (Ouallet et al., 2004). Pour mesurer ces atteintes, des échelles sont utilisées. La plus connue est l'échelle d'évaluation somatique EDSS (Expanded Disability Status Scale de

Kurtzke JF., 1983) utilisée internationalement malgré ses défauts. Elle est cotée de 0 (pas de handicap) à 10 (décès) (Heinzlef, 2009).

2.2. Qualité de vie

En février 2014, l'European Multiple Sclerosis Platform, dans son Code de bonnes pratiques dans la sclérose en plaques et ses documents de consensus indique que la qualité de vie des personnes vivant avec une SEP peut être altérée de par l'évolution de la maladie qui conduit parfois à un déclin physique, cognitif, psychologique et/ou émotionnel (EMSP, 2008). Cette affection chronique fait basculer le projet de vie de la personne. Ce retentissement est d'autant plus fort que ce sont majoritairement des jeunes entre 20 et 40 ans, en plein essor de leur vie professionnelle, sociale et familiale qui sont touchés (HAS, 2006).

La Mission SEP de l'Association des Paralysés de France (APF), dans l'enquête IPSOS de 2001, rapporte trois moments particulièrement difficiles à vivre : l'avant-diagnostic, le diagnostic et l'après-diagnostic. Ces trois périodes sont emplies de doutes, d'incertitudes et d'angoisses. Mais l'annonce du diagnostic représente l'élément déclencheur, faisant basculer la vie du patient.

Nombre de questions et d'incertitudes apparaissent. Il est important de prendre ces données en compte dans la prise en charge des patients (WHO et al., 2008). Le besoin d'être accompagné, soutenu par des professionnels, d'avoir confiance en une personne ressource est important autant pour l'observance du traitement que pour tout type de questionnement.

Pour mesurer l'impact sur la qualité de vie, des questionnaires existent. Le questionnaire généraliste SF36 est parfois utilisé. L'outil SEP-59, adaptation française du questionnaire MSQOL-54, est plus spécifique à la SEP. Il est constitué d'une partie généraliste et d'une autre propre à la SEP. Les thèmes abordés sont la santé en général, l'état émotionnel, les restrictions d'activités physiques au quotidien, les douleurs, l'impact sur la vie sociale, professionnelle et personnelle, le sommeil, l'attention, la vie sexuelle, la disponibilité des aidants et les problèmes urinaires ou intestinaux. Proposer cet auto-questionnaire montre l'intérêt que les professionnels portent aux ressentis de leurs patients. En effet, les données médicales objectives ne sont pas toujours représentatives de ce que les patients expriment et ressentent. Prendre en compte la qualité de vie des patients semble complémentaire de l'évaluation purement médicale réalisée. Mais il faut se souvenir que ce sont des mesures subjectives qui sont également liées à l'état cognitif de la personne (Clavelou et al., 2009).

L'évolution de la maladie est imprévisible. Elle requiert une constante adaptation du patient à celle-ci. En 2013, Couture et al. concluaient que pour veiller à un équilibre psychologique face à la SEP, le malade devait passer par un processus de construction de sens. Selon leur étude, l'adaptation à la SEP se fait de manière active en deux temps :

- « limiter l'impact de la maladie par des mesures de choix de vie concrets
- s'engager dans des activités et des relations significatives où le besoin de se sentir utile est maintes fois souligné ».

2.3. Attentes des personnes ayant une sclérose en plaques

Pour prendre en charge globalement le patient, il est nécessaire de comprendre ce que celui-ci ressent et la perception qu'il a de lui-même. Les besoins des personnes vivant avec une SEP rejoignent certes ceux des personnes ayant une autre affection chronique ou un autre handicap neurologique mais ils s'en distinguent aussi du fait des caractéristiques spécifiques de la SEP : prépondérance féminine, âge de survenue jeune, méconnaissance de l'évolution chronique avec des symptômes divers non prévisibles.

En 2006, les États Généraux de la SEP, réunissant professionnels et patients, ont permis la réalisation d'un Livre blanc de la Sclérose en plaques. Les personnes ayant une SEP ont pu exprimer leurs ressentis et les points qui leur semblent importants à modifier ou à mettre en avant. L'une de leurs préoccupations est le développement de la recherche pour trouver de nouveaux traitements, dans une visée curative ou d'atténuation des symptômes. Ensuite, selon eux, améliorer leur état de santé grâce à une meilleure prise en charge médicale de leurs symptômes, une meilleure disponibilité et écoute des professionnels à leur égard passerait par une meilleure formation de ces professionnels autour de la SEP. Puis, pour améliorer leur prise en charge et faciliter leur vie quotidienne, les patients souhaiteraient une prise en charge globale et coordonnée entre le neurologue et tous les autres professionnels médicaux, paramédicaux, sociaux. Enfin, ils souhaiteraient faire évoluer le regard des autres face à cette maladie méconnue, faire disparaître les préjugés.

Les attentes de ces patients varient selon quatre périodes définies en fonction des capacités de la personne :

- Période 1 : craintes au moment du diagnostic et des premiers symptômes, la méconnaissance de la pathologie par le patient lui-même et le corps médical à un moindre degré, l'annonce du diagnostic et le début de la prise en charge thérapeutique.
- Période 2 : moments avec poussées puis récupération plus ou moins complète, apparition

d'une certaine limitation des capacités provoquant des interrogations concernant la vie professionnelle et familiale ainsi que la prise en charge des symptômes liés à la maladie.

- Période 3 : capacités de plus en plus limitées avec progressivement la diminution du périmètre de marche et l'augmentation de difficultés dans la vie professionnelle et quotidienne voire la dépendance et le besoin d'un aménagement par un ergothérapeute.

- Période 4 : les capacités sont nettement limitées et la dépendance est plus ou moins totale. (Comité de pilotage de la SEP, 2006).

B. Les propositions de prise en charge

1. Les professionnels impliqués

1.1. Une prise en charge pluridisciplinaire

Selon la HAS, les professionnels impliqués dans la prise en charge thérapeutique sont :

- le neurologue, prescrivant initialement le traitement de fond et le renouvelant,
- le médecin traitant, assurant un suivi régulier, surveillant les effets indésirables et prescrivant les traitements concernant les symptômes,
- le médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), s'occupant de la rééducation fonctionnelle en partenariat avec les divers professionnels du paramédical (masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes...),
- le psychologue clinicien, apportant un soutien psychologique,
- l'infirmier, réalisant des actes de soins et proposant, selon la démarche clinique infirmière, de l'aide, un accompagnement et une éducation aux patients et aidants,
- des médecins spécialistes, des professionnels du secteur médico-social et d'autres intervenants paramédicaux, agissant à un moment approprié et selon les besoins spécifiques de la personne (HAS, 2006).

Le nombre important d'intervenants nécessite une bonne coordination. Par conséquent, la HAS préconise « [...] *l'intérêt d'un programme d'éducation et d'une prise en charge globale dans le cadre d'un réseau, dédié ou non, et en articulation avec des structures spécialisées.* » (HAS, 2006).

1.2. Le rôle de l'orthophoniste

Les troubles qui vont intéresser l'orthophonie sont les troubles de la déglutition, les troubles d'articulation et de parole ainsi que les troubles cognitifs.

- **Déglutition**

La déglutition est un mécanisme qui se produit naturellement et spontanément lorsque l'on avale. Elle permet de conduire la salive, les boissons et les aliments de la bouche jusqu'à l'estomac. Ses fonctions sont la nutrition et la protection des voies respiratoires (Merrot et al., 2011). Une sensation de gêne ou d'obstacle à la progression du bol alimentaire est appelée dysphagie (Pariante, 2011).

La dysphagie dans la SEP est méconnue alors que d'après les études de De Pauw et al. en 2002, Terré-Bolliart et al. en 2004 et Marchese-Ragona et al. en 2006, elle concerne 24 à 43 % des patients. De plus, 65 % des patients atteints de SEP ayant un EDSS à 8 ou 9 sont concernés par ce trouble (De Pauw et al., 2002).

Afin de dépister les troubles de déglutition dans la SEP, Villain et al. en 2013 ont validé en français le questionnaire DYMUS. Ce questionnaire est composé de 10 questions dont les réponses attendues sont oui ou non. Un total égal ou supérieur à 3 oui est considéré comme un indicateur de risque. L'étude a confirmé certaines constatations issues de la clinique dont celle que l'âge et la durée d'évolution de la SEP n'ont pas d'influence sur la dysphagie. Or pour une efficacité optimum, une prise en charge le plus précocement possible est nécessaire (Villain et al., 2013). Un dépistage systématique semble préconisé, sachant que ce trouble peut être inaugural dans cette affection (Wiesner et al., 2002).

- **Articulation**

Un trouble de la réalisation motrice de la parole suite à l'atteinte du système nerveux central et/ou périphérique est appelé dysarthrie (Darley et al., 1972).

Les types de dysarthries rencontrées dans la SEP sont la dysarthrie spastique, la dysarthrie ataxique et la dysarthrie mixte lorsque des éléments spastiques et ataxiques sont combinés. L'intensité de ces dysarthries est légère à modérée mais augmente avec l'évolution de la SEP. L'étude d'Ange réalisée en France en 2009 a conclu que ce sont principalement les critères en lien avec la prosodie qui sont affectés. De plus, au niveau de la parole, une raucité vocale, des consonnes imprécises, une fluence discontinue, un trouble de la résonance nasale et un éraïllement de la voix sont notés (Ange, 2009).

La dysarthrie est fréquente dans la SEP, 40 à 50 % des patients sont concernés (Ange, 2009). Dès 1972, l'étude réalisée à la Mayo Clinic par Darley et al. rapportait que 41 % des patients présentaient une dysarthrie. Mais actuellement peu de patients présentant une dysarthrie suivent une rééducation orthophonique dès le début de la prise en charge de leur

SEP (Puech, 2009). Une réponse potentielle à ce constat serait la relativement basse fréquence de la plainte concernant ce trouble de la communication suite au diagnostic (Schalling et al., 2007).

- **Cognition**

La cognition est l'acte de connaissance, la faculté de connaître, c'est un processus d'acquisition de la conscience des événements et des objets dans l'environnement (Brin et al., 2004). Mémoire, perception, attention, fonctions exécutives, langage, calcul, représentation dans l'espace et le temps, geste, raisonnement, etc. font partie des fonctions cognitives. Un trouble cognitif est un processus qui détériore l'une de ces fonctions.

Dans toutes les formes de SEP, un déclin des capacités cognitives est présent. Dès la description initiale de Charcot, l'existence de ces troubles était reconnue. 40 % des personnes ayant une SEP auraient des troubles cognitifs (Defer et al., 2010).

Ces troubles cognitifs sont marqués par un ralentissement de la vitesse de traitement de l'information, une altération de la mémoire de travail ainsi que l'atteinte des fonctions exécutives et attentionnelles (Defer et al., 2010).

L'état cognitif a un impact sur les réponses données concernant la qualité de vie. Les personnes vivant avec une SEP, dont l'atteinte cognitive est plus importante, ont une perception qui est perturbée. En effet, l'étude de Gerbaud et al. montre que ces personnes indiquent une qualité de vie nettement supérieure à celles n'ayant pas de déficit cognitif (Gerbaud et al., 2006).

Quant au langage, des troubles plus ou moins importants sont rapportés. Des troubles de la dénomination, de la narration, de la compréhension de phrases, de la lecture, de la fluence verbale sont parfois observés chez les personnes ayant une SEP. Tout comme des difficultés au niveau des fonctions supérieures du langage, du raisonnement conceptuel verbal, de la flexibilité mentale, de la compréhension de phrases ambiguës et la génération d'inférences sont décrites. La nature de ces troubles du langage varie en fonction de la forme de SEP (Nota, 2002).

En conséquence, ces trois types d'atteintes (déglutition, articulation et cognition) rendent l'action des orthophonistes nécessaire à la prise en charge des patients ayant une SEP et à leur intégration au sein des réseaux de soins (Puech, 2009).

2. Des parcours de soins proposés

Pour assurer cette prise en charge pluridisciplinaire, la HAS a proposé un parcours de soin bien défini (**Annexe A**). Les parcours divergent selon la nécessité d'un traitement de fond pour la SEP ou pas. En cas de traitement de fond, la HAS recommande un suivi conjoint par le neurologue et le généraliste. En parallèle, une prise en charge multidisciplinaire sera réalisée par les réseaux et structures spécialisées, par les MPR, et les autres spécialistes. Les paramédicaux, services sociaux et associations de patients interviendront également. La prise en charge sera ponctuée d'hospitalisations transitoires ou d'un suivi institutionnel permanent pour les formes les plus évoluées, notamment lors des poussées ou des complications, ou pour des ajustements thérapeutiques.

2.1. Les centres de rééducation fonctionnelle

La SEP est une maladie avec une atteinte neurologique, les patients sont donc également pris en charge dans des centres de rééducation fonctionnelle. Les programmes sont souvent pluridisciplinaires, associant des techniques de rééducation neurologiques spécifiques à des exercices plus fonctionnels voire du réentraînement à l'effort.

Cela peut-être des centres spécialisés dans la SEP ou juste dans les pathologies neurologiques, et la prise en charge peut-être en ambulatoire ou traditionnelle (hôpital de jour ou hospitalisation à la semaine). D'après le livre blanc de la sclérose en plaques, les patients sont hospitalisés dans des centres de rééducation pour trois raisons possibles : *«1- après une poussée invalidante 2- dans le cadre d'une indication ponctuelle, comme après aggravation à la suite d'une complication intercurrente ou après une chirurgie à visée symptomatique 3- dans le cadre de séjour d'évaluation ou de réadaptation, les objectifs sont fixés sous forme de contrat. »*

Ensuite les objectifs de rééducation et de prise en charge seront différents selon le degré de gravité des poussées et le stade avancé ou non de la maladie. C'est tout d'abord une fonction d'éducation thérapeutique, en partenariat avec les réseaux, un rôle d'information et de prise en charge psychologique. Si le patient a des poussées avec des symptômes plus marqués, la rééducation sera plus active, avec des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des orthophonistes. Dans toutes les situations, l'objectif commun sera le réentraînement à l'effort et le maintien d'une activité physique. Dans l'ensemble, un suivi médico-social et la prévention des complications s'avèrent indispensables.

Les centres de rééducation fonctionnelle ont aussi pour objectif de *« soulager »* les aidants

et de donner des conseils aux patients pour une bonne organisation à domicile (Comité de pilotage de la SEP, 2006).

C. Donzé a mis en évidence grâce à une analyse de la littérature, les bienfaits d'une rééducation en centre. En effet, elle conclut que « *les effets de la rééducation sont donc positifs à court terme sur les capacités fonctionnelles, la mobilité et quelques aspects de la qualité de vie. Les bénéfices constatés sont généralement plus importants dans les études non contrôlées ou rétrospectives incluant souvent des patients après poussées* ». La question qui perdure étant à quel moment les professionnels de santé doivent-ils orienter les patients vers ces centres, faut-il attendre que le handicap soit qualifiés de sévère ou pas ? (Donzé, 2007).

La rééducation fonctionnelle fait donc partie des traitements proposés et son efficacité semble maintenant établie, il est donc nécessaire de l'intégrer pleinement à la prise en charge des patients atteints de SEP.

2.2. Les réseaux de santé

La SEP est une maladie chronique spécifique qui justifie entièrement de par ses caractéristiques la prise en charge au sein d'un réseau. En effet, elle a une évolution selon des modalités particulières qui nécessitent un soin régulier, des surveillances multiples et spécifiques selon les symptômes. Ceci d'autant plus que c'est une pathologie qui touche souvent le sujet jeune, dans la vie active.

Les réseaux de santé sont définis dans le livre blanc de la SEP comme « *un ensemble d'entités du monde de la santé ayant décidé de coopérer en organisant leurs échanges de données et leur partage d'information de nature médicale, individuelle ou statistique ou encore de nature économique, administrative ou relevant du domaine de la recherche ou de la formation* ».

Ils se développent afin de mieux faire face aux pathologies chroniques invalidantes comme la SEP. Ils ont été créés afin de répondre à une demande de prise en charge pluridisciplinaire et médico-sociale. Ce mode de prise en charge, qui place le patient au centre du dispositif, commence donc par une identification systématisée des besoins du patient et repose sur une bonne coordination entre les professionnels (Bocquet et al., 2005).

Une étude menée en 2010 révèle que les structures de coordination ont une grande importance pour les patients, en effet, ils témoignent d'une meilleure fluidité du parcours de soins quand ils sont atteints de maladie chronique et adhérents au sein de réseaux

(Demaille-Wlodyka et al., 2011).

Différents bénéfices à la prise en charge par un réseau peuvent être relevés : tout d'abord, permettre l'accès à de nombreuses informations (plaquettes, internet, secrétariat dédié...) rendant ainsi le patient acteur de sa prise en charge. Ensuite, le réseau permet au patient d'avoir accès à des soins de proximité, permettant de réintégrer le généraliste, le neurologue comme partie prenante de la prise en charge et une bonne coordination de tous les professionnels paramédicaux. Le réseau va également créer une traçabilité de cette prise en charge et la rendre plus efficace. Le parcours de soins du patient sera mieux défini, plus harmonisé avec une « *filière de soins qui resitue le rôle des établissements de santé au sein de ce parcours.* ». Enfin, les réseaux permettent un partenariat avec les structures sociales, les services sociaux et ils participent au développement de la recherche, surtout en épidémiologie.

Les services proposés par ces réseaux sont : ateliers d'éducation thérapeutiques selon des thèmes prédéfinis (gestion de la fatigue, gestion des injections...), visites à domicile, organisation de réunions de sensibilisation pour le grand public ou pour les aidants et les patients, enfin transfert d'informations sous des formes variées pour aider le patient à gérer sa maladie au quotidien (Comité de pilotage de la SEP, 2006).

Aujourd'hui, en France on dénombre une quinzaine de réseaux dédiés à la sclérose en plaques, qui sont plus ou moins implantés depuis longtemps et répartis de façon inégalitaire sur le territoire. On notera également une grande disparité au niveau du nombre de patients, et du mode de fonctionnement à relier à l'ancienneté des réseaux. Parmi les réseaux les plus influents on compte entre autres le G-SEP (Nord Pas de Calais), le réseau SINDEFI-SEP (Ile de France) (**Annexe B**).

2.3. Les associations de patients

La SEP, maladie chronique, première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune, conduit à une réorganisation globale de l'existence. Le lien social a un rôle prépondérant dans cette reconstruction. L'implication dans une association favorise l'échange avec des pairs et l'acquisition d'une expertise donnant les moyens d'agir. Elle permet de trouver des informations et commence à redistribuer le pouvoir expert/profane (Colinet, 2010).

Les associations de patients font partie du réseau associatif français. (**Annexe C**) Pour la SEP, des associations généralistes telle l'Association des Paralysés de France (APF) et des

associations spécialisées telle la Ligue Française contre la Sclérose En Plaques (LFSEP) existent. Certaines comme la Fédération UNISEP (Union pour la lutte contre la sclérose en plaques) regroupent plusieurs associations nationales et régionales luttant contre la SEP. La Fondation ARSEP issue de l'Association pour la Recherche sur la Sclérose En Plaques sert, comme son nom l'indique, à soutenir la recherche sur cette pathologie (Colinet, 2010).

L'APF est à l'origine de l'école de la SEP en France, projet né en Belgique en l'an 2000. En France, ces premières écoles de la SEP ont eu lieu à Aix-en-Provence, Lyon et Paris en 2009. Sur son site internet, l'APF précise que « *Ce projet vise à informer les personnes de plus de 18 ans nouvellement diagnostiquées (moins de 5 ans) et/ou leur entourage sur tous les aspects de la sclérose en plaques afin de pouvoir mieux appréhender la maladie mais aussi apprendre à vivre avec...* ». Josiane Rouanet, référente SEP déléguée départementale 13 et chargée de Mission Développement Réseau de l'APF, précise que les sessions sont constituées de cinq séances par an et sont organisées dans la région PACA, Rhône-Alpes, Nord-Pas de Calais et en Ile-de-France. Elles accueillent trente à cinquante personnes (patients SEP et leur entourage) par séance afin de conserver le format « cours magistral » et d'éviter l'effet groupe de parole. Les intervenants sont des professionnels, des anciens participants et une équipe de l'APF chargée de l'animation et garante du bon déroulement des séances.

Outre l'associatif, les personnes atteintes de SEP ont créé des groupes intitulés « Café SEP ». Aucune littérature n'existe à propos de ces groupes. Selon Isabelle Hanauer, participante au café SEP Marseille, ces groupes ont pour but « *d'échanger mais surtout d'informer les malades et de faire connaître cette maladie souvent invisible.* »

De plus, depuis 2010, la « Maison de la SEP » est organisée tous les ans dans plusieurs villes de France. Cette manifestation a pour objectif la convivialité, le partage et l'échange entre patients SEP et professionnels. Elle permet la rencontre entre patients, la prise de contact avec différentes associations de patients et l'échange avec des réseaux de santé. Lors de ces journées, de nombreux thèmes sont abordés et des activités physiques et de détente sont proposées. C'est le groupe Biogen France qui est à l'origine de ces rencontres. Cette société de biotechnologie a pour but la recherche et la production de nouvelles solutions thérapeutiques. « *Transformer l'avenir de la Sclérose en Plaques, ce n'est pas uniquement proposer des médicaments. C'est aussi apporter un accompagnement au quotidien pour permettre d'améliorer la prise en charge de cette maladie et participer au maintien d'une qualité de vie optimale pour les patients.* » (<http://lamaisondelasep.fr/>).

2.4. La clinique de la SEP

Le concept de clinique de la SEP se rapproche de celui existant au Canada depuis plusieurs années. Il s'agit de réunir dans un même lieu, lors d'une même journée, plusieurs praticiens acteurs dans la prise en charge de la SEP pour proposer une offre de soins globale et évaluer les problèmes rencontrés par les patients et les praticiens. Le but étant d'offrir un avis pluridisciplinaire et d'harmoniser la prise en charge de la SEP.

En France, ce concept a été expérimenté dans le Département de Neurologie à Rennes. Les patients qui assistent à cette journée ont été adressés par leur neurologue référent (80%) ou leur médecin généraliste (20%) et ont un dossier précisant clairement l'histoire de la maladie, les traitements et les résultats des examens (IRM). Le personnel présent est spécialisé. Parmi les soins effectués par les infirmiers, des ateliers d'éducation thérapeutique autour des immunomodulateurs sont proposés. La consultation avec le neurologue a un rôle consultatif, explicatif et non prescriptif. En fin de journée, une synthèse est réalisée avec tous les participants. Sur le même modèle, la CliboSEP (Clinique Bourguignonne de la SEP) a été mise en place par le Réseau Bourguignon de la Sclérose en plaques et le Département de neurologie de Dijon. Elle aussi propose aux personnes atteintes de SEP, adressées par leur neurologue, un lieu de rencontre, d'échanges pour aborder tous les problèmes médicaux et sociaux (http://sep.esante-bourgogne.fr/images/PDF/plaquette_informative.pdf). Poursuivant le même but, soit permettre une meilleure qualité de vie et de soins, plusieurs consultations pluridisciplinaires ont vu le jour en France. Elles sont situées, pour la plupart dans les CHU (Comité de pilotage de la SEP, 2006).

C. L'éducation thérapeutique du patient

Différentes recommandations pour la prise en charge de la sclérose en plaques existent. Tout d'abord, au niveau européen à travers « l'European Multiple Sclerosis Platform », il a été créé en 2008 *un code de bonnes pratiques sur les droits et la qualité de vie des personnes touchées par la sclérose en plaques*. Au sein de ce document, l'UE recommande un accès rapide aux traitements médicamenteux, mais également une prise en charge au sein d'une équipe interdisciplinaire avec un référent permettant une bonne coordination, et enfin « *La fourniture opportune d'informations accessibles, de conseils avisés et d'un soutien émotionnel dès le diagnostic, quant à la maladie, ses effets et impacts potentiels sur la personne, sa famille et son environnement social ainsi que des programmes d'aide pour les patients et leurs proches* ». Même si le terme d'éducation thérapeutique n'est pas

utilisé explicitement, le concept s'en rapproche beaucoup à travers ces recommandations (EMSP, 2008).

Au niveau national, la HAS a publié en 2006 un guide sur la sclérose en plaques, dans lequel elle donne ses recommandations pour la prise en charge. En dehors des traitements pharmacologiques et des rééducations individuelles, la HAS suggère que le patient bénéficie d'une éducation thérapeutique et d'une adaptation du mode de vie. En effet, l'ETP est importante dans le cadre des maladies chroniques, car elle permet au patient d'être acteur et de se trouver au centre du dispositif de prise en charge. Elle intervient dès l'annonce du diagnostic et permet une coordination des différents professionnels autour du patient afin qu'il dispose de toutes les informations nécessaires pour améliorer la gestion de ses soins et son quotidien avec la maladie (HAS, 2006).

Suite à ces recommandations mettant en évidence l'utilité de l'éducation thérapeutique, on a vu en France l'émergence de différents programmes agréés par l'Agence Régionale de Santé. Par exemple à Paris, le programme Motiv'SEP a été créé, impliquant des professionnels médicaux et paramédicaux et créant une autre relation avec le patient. Comme l'explique M-H. Colpaert, cadre de santé coordinatrice de ce programme, *« découvrir l'importance de l'écoute et les facettes non médicales de la maladie donne une autre image du soin [...] plus le patient sera prêt à commencer son traitement, plus l'adhésion sera importante. »* (Colpaert et al., 2006).

1. Un dispositif en plein expansion

1.1. L'évolution des conceptions en santé

Définie par l'OMS en 1998 puis citée par la HAS en 2007, l'éducation thérapeutique du patient a pour but *« d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique »*.

La HAS préconise que l'ETP soit intégrée au processus de soins, et centrée sur le patient, celui-ci devant acquérir des compétences d'autosoins et d'adaptation. L'ETP a pour but d'améliorer la qualité de vie du patient, le rendre plus autonome et provoquer une meilleure adhésion au traitement (HAS, 2007).

C'est surtout depuis 2009, que de nombreux programmes sont apparus. En effet la loi « Hôpital Patients Santé et Territoire » a introduit l'éducation thérapeutique dans le droit français (article 84). Cette loi a également confié à la HAS une mission pour évaluer puis améliorer les programmes d'ETP existants. (Golay et al., 2010).

L'ETP représente une évolution des conceptions en santé, en effet un modèle plus global émerge en parallèle du modèle biomédical actuel.

Le modèle biomédical se base sur une médecine curative, qui sépare le corps selon ses différents organes pour une meilleure efficacité, mieux cerner le problème. La médecine curative tente de définir un pronostic, et trouver une cause qui pourrait être guérie par la suite. Le malade est souvent exclu des décisions et du processus de soin, il est passif et observant dans la prise en charge (Golay et al., 2010).

Pour les maladies chroniques comme la sclérose en plaques, un modèle plus global, centré sur le patient et ses symptômes plus généraux, sur les causes environnementales, psychosociales a vu le jour. Cette approche humaniste met l'accent sur la communication entre les différents professionnels de santé, le médecin n'est plus le seul référent. La relation directive soignant-patient va se transformer en un véritable partenariat. Les intervenants doivent donc être formés, car il s'agit pour eux de passer du statut d'expert à celui de partenaire. Le patient est plus investi et actif, il a plus de compétences adaptées aux diverses situations de la vie quotidienne. C'est au cœur de ce modèle dit global que s'inscrit l'ETP (Simon et al., 2009).

Il est important de distinguer l'éducation thérapeutique du patient, de l'éducation pour la santé. Malgré un but commun, qui est de permettre au patient d'acquérir de nouvelles compétences, l'éducation pour la santé est à destination des personnes en bonne santé. Il n'y a donc pas d'urgence dans l'apprentissage, et les compétences acquises sont dans un but de prévention, d'information pour un éventuel usage futur.

Pour l'éducation thérapeutique, les apprentissages doivent être intégrés à la prise en charge car ils sont indispensables pour vivre et gérer la maladie. Les facteurs de risques concernent directement le patient malade et son quotidien. Cela va nécessiter une pédagogie adaptée, car la motivation et la bonne observance du patient en dépendent. De plus, il y a toute une dimension psychoaffective à prendre en compte car on demande un changement de comportement au patient alors que parallèlement il prend conscience des enjeux quotidiens engendrés par la chronicité de sa maladie.

1.2. Une approche systémique

D'après la HAS, la mise en œuvre d'un programme d'ETP en accord avec le patient se fait avec une approche systémique, en quatre étapes (HAS, 2007). La première étape est primordiale puisqu'il s'agit du diagnostic éducatif. C'est ce diagnostic qui permet de

connaître le patient plus précisément, ses caractéristiques, cerner ses besoins et ses attentes. Il se réalise sous forme d'entretien dirigé souvent individuel. L'entretien pourra mettre en évidence une dissociation entre ce que le patient dit et ce qu'il fait réellement, mais également mettre en valeur un ou des projets particuliers qu'aurait le patient par rapport à la prise en charge de sa maladie. Cette étape est très importante car si un besoin particulier d'un patient est négligé, cela risque de compromettre toute la suite de l'éducation thérapeutique. En 2011, dans leur ouvrage « apprendre à éduquer le patient », d'Ivernois et Gagnayre ont établi quatre questions essentielles à se poser pour organiser schématiquement l'entretien : Qu'est-ce que le patient a ? Qu'est-ce qu'il fait ? Qu'est-ce qu'il sait ? Qui est-il ? Cet entretien est également un temps d'informations et d'explications sur le parcours qui va suivre. Cela permet pour le patient de faire le point sur ses connaissances et faire du lien, de prendre conscience de sa situation d'éducation (Ivernois et al., 2011).

Ensuite, vient le temps de la planification d'un programme spécialisé d'éducation en fonction du diagnostic éducatif. Il faudra que l'équipe soignante se base sur les compétences et priorités d'apprentissage du patient, les formule et les négocie avec lui. C'est à partir de ces compétences que l'on pourra établir un programme et trouver les méthodes pédagogiques adaptées. Il s'agira ensuite pour les évaluateurs de transmettre ce programme à toute l'équipe. On peut différencier les compétences qui seront communes à tous les patients (atteints de sclérose en plaques) et celles qui seront vraiment particulières à chacun.

Le troisième temps consiste au choix des méthodes et techniques participatives adaptées. Il s'agira de choisir le contenu des différentes séances, et de les mettre en place. Le choix des méthodes pédagogiques dépend des caractéristiques du patient mais également de la culture pédagogique du professionnel, le modèle théorique d'apprentissage dans lequel il se trouve. Le soignant devra établir un ordre de priorité dans les contenus à aborder pour ne pas submerger le patient d'informations. Le but premier étant de répondre aux objectifs qui auront été décrits précédemment.

Enfin, le dernier temps de cette approche systémique est celui de l'évaluation. Il permet pour les soignants de revenir sur les objectifs établis et de mettre en évidence ce qui a été acquis ou pas, ce qui a fonctionné, les gestes techniques acquis et ce qui concrètement aura été mis en place au quotidien. C'est aussi l'occasion de faire un point avec l'entourage. Cette évaluation est impérative et devra être répétée plusieurs fois dans le temps.

L'évaluation permet de cerner les compétences du patient mais est aussi un retour sur le travail effectué par l'équipe. Il sera donc très important d'analyser attentivement les résultats pour que cela soit bénéfique pour tous. Elle permettra également de proposer au patient un autre programme d'ETP, en fonction des données obtenues et de l'évolution de sa sclérose en plaques.

L'approche systémique selon ces quatre étapes permet une logique et une cohérence dans la prise en charge du patient atteint de sclérose en plaques. Il est important pour les soignants d'avoir un modèle d'apprentissage auquel se référer. L'approche systémique a un caractère cyclique, partant des besoins et arrivant à l'évaluation, qui permet aux soignants d'éventuellement remettre en question le programme et de faire le point sur les différentes méthodes choisies. Cela renforce enfin l'aspect continu de l'ETP, qui se doit de s'inscrire dans une prise en charge de longue durée et de façon soutenue.

1.3. Des méthodes pédagogiques

Pour un programme d'éducation thérapeutique adapté à chaque patient et ses caractéristiques, on peut recenser différentes méthodes pédagogiques, qui doivent s'adapter à différents facteurs : le public concerné, ses compétences, les techniques d'apprentissages préférées par les uns ou les autres, la pathologie, l'aspect pratique de la méthode. D'Ivernois et Gagnayre (2011), parlent de « stratégie pédagogique » dans leur ouvrage, ce terme sous-entend que le soignant doit adapter sa méthode à chacun des patients (Ivernois et al., 2011). La principale qualité requise d'une méthode étant qu'elle soit pertinente, qu'elle réponde bien à l'objectif attendu : acquisition d'une nouvelle compétence. Toujours selon d'Ivernois et Gagnayre, « *une méthode pédagogique doit également respecter les principes de l'apprentissage, c'est-à-dire les concepts de participation active, le droit à l'erreur, la progression à un rythme individuel* »... Les différentes méthodes peuvent être classées selon trois types : les méthodes individuelles, les méthodes collectives et l'auto-apprentissage.

Les guidances individuelles consistent en un entretien avec un ou plusieurs professionnels, cela permet de maintenir un apprentissage continu et un soutien psychologique plus important. La guidance offre la possibilité de faire un point sur les compétences et d'orienter le patient vers des ateliers adaptés. C'est aussi l'occasion de transmettre des nouvelles informations, de nouveaux apprentissages. L'entretien ne doit pas être un discours informel mais bien organisé par le soignant.

Les méthodes collectives correspondent à des groupes de patients ayant les mêmes besoins, la même pathologie, regroupés selon des thèmes prédéfinis par les soignants. Les informations peuvent donc provenir des soignants ou d'autres patients ayant un vécu différent. Elles seront appréhendées différemment et parfois plus efficacement. Cela permet aussi d'intégrer l'entourage et les aidants plus aisément.

L'auto-apprentissage est par définition un apprentissage personnel, il ne se déroule pas uniquement dans le cadre de la structure où est pratiquée l'ETP et participe donc également à la formation continue du patient. On constate l'émergence de beaucoup de sources d'informations externes concourant à l'auto-apprentissage. Par exemple, les divers sites internet, les groupes de patients se formant sur les réseaux sociaux de type Facebook®, Twitter®, les nouveaux sites dits de e-learning qui proposent des recommandations sur la gestion de la SEP au quotidien. La question se pose alors de la source, la pertinence et donc la valeur des informations trouvées, il faudra veiller à ce que le patient ne se crée pas de fausses certitudes. En revanche, l'auto-apprentissage permet une certaine autonomie au patient, qui doit se remettre en question seul, ce qui va dans le sens de l'éducation thérapeutique.

Les méthodes pédagogiques en elles-mêmes sont ensuite très variées selon le lieu dans lequel est pratiqué l'ETP et les moyens mis à disposition. On pourra citer à titre d'exemple dans le domaine cognitif : exposés, études de cas, tables rondes, audiovisuel, usage de mots clés, classeur imagier, brochures et sites internet. Pour le domaine sensorimoteur : travaux pratiques, ateliers avec thématique sur la fatigue par exemple, simulations gestuelles, fiches techniques. Pour le domaine psychoaffectif : jeu de rôle, relaxation, photolangage®, brainstorming, entretien à partir d'une lecture, forums de discussion, rencontre avec des pairs, associations de patients, par exemple (Ivernois et al., 2011).

1.4. Une nouvelle relation soignant/patient

Avec l'évolution des modèles, la relation entre le soignant et le patient change également, elle devient bilatérale. D'une relation qui était plutôt paternaliste avant, dans le cadre de l'ETP un véritable partenariat se crée.

Tout d'abord, le soignant acquiert une nouvelle fonction, en 2011 d'Ivernois et Gagnayre parlent de « soignant-éducateur ». En effet, les statuts évoluent, l'éducation thérapeutique devient un moyen de renforcer la communication entre le soignant et le patient. Ce dernier étant toujours en demande d'informations, il souhaite comprendre les tenants et

aboutissants du traitement, cette demande est très fortement liée à la vulgarisation de l'accès aux informations médicales (sur internet notamment). Le rôle d'éducateur est une fonction à part entière car les professionnels peuvent se retrouver face à un patient dont les valeurs, les connaissances seront très éloignées des leurs. Cela peut donc représenter des obstacles à l'apprentissage qu'il faudra contourner. Ensuite, le soignant éducateur va se retrouver dans des situations d'apprentissage collectives, où il ne sera plus en relation duelle avec le patient mais il devra faire preuve de pédagogie dans l'enseignement.

Deux formes principales d'enseignement sont à distinguer. L'enseignement frontal, le plus souvent pratiqué en ETP, consiste en une suite de messages transmis du soignant au patient. Ces messages peuvent prendre différentes formes : être argumentés, imagés, expliqués, ou encore sous forme d'activités organisées par le soignant. Le patient de son côté, reçoit le message, le décode et doit le mémoriser. Dans cette approche, l'enseignement se déroule en direct (Simon et al., 2009). La seconde forme d'enseignement est celle dite behaviouriste, très présente en ETP dans les pays anglo-saxons. Elle fait moins appel à de l'apprentissage mais plutôt à des situations entraînant un changement de comportement, un conditionnement. Le stimulus induit par l'environnement va provoquer une réponse de l'individu. L'ETP propose ainsi des « *situations autoprogrammées sur papier* » (Golay et al., 2010).

À ces deux formes d'enseignements pourra être ajoutée « *la pédagogie de la liberté* » qui permet de devenir un expert profane en laissant aller chacun à son rythme, et « *la pédagogie constructiviste* » qui part des conceptions du patient pour les déconstruire ou se baser dessus et ajouter de nouveaux concepts (Simon et al., 2009).

L'éducation a donc des fins thérapeutiques avec l'apprentissage de gestes techniques, mais aussi un but d'aide au changement des comportements du patient. Le tout dans l'espoir d'améliorer l'observance des patients. Ce changement de relation entre le soignant et le patient permet une approche différente du concept de santé. En effet, la normativité par rapport à la santé n'est plus seulement fixée par le soignant, ce qui provoquerait un rapport d'obéissance strict, le patient ne comprendrait pas forcément le traitement et ne s'y plierait donc pas volontiers. En revanche, en éduquant le patient, en se basant sur ses références, sur ses valeurs, le soignant crée une « *autonormativité de santé* » qui permet une meilleure adhérence au traitement, le patient se sent plus impliqué dans son état de santé (Simon et al., 2009). Pour le patient, il faudra donc apprendre avec, mais aussi contre ses conceptions. Apprendre relève donc d'un processus complexe source de conflit cognitif et

il s'agira pour le soignant de réussir à mobiliser le patient dans cette nouvelle relation thérapeutique.

2. Les réponses proposées dans la sclérose en plaques

2.1. Une éducation transdisciplinaire pour une meilleure efficacité, les professionnels concernés

Les symptômes de la sclérose en plaques sont nombreux et souvent dépendants les uns des autres, une approche thérapeutique pluridisciplinaire s'avère donc indiscutable. Les données de la littérature et les études menées vont dans ce sens, par exemple la revue de littérature de Khan et coll en 2007, qui conclut sur l'efficacité des programmes multidisciplinaires si les rééducations proposées sont adaptées aux besoins des patients. Dans la maladie chronique comme la sclérose en plaques, une équipe multidisciplinaire permet de répondre aux nombreuses interventions dont le patient a besoin, elle permet de faciliter les traitements complexes, enfin elle privilégie le rôle du patient en le plaçant au centre d'un système de soin coordonné et complet (Khan et al., 2007).

En éducation thérapeutique, la coordination des acteurs impliqués dans la prise en charge des patients est un des fondements du programme. En effet, un programme d'ETP rassemble des professionnels de fonctions et spécialités différentes mais qui ont un objectif commun : un projet éducatif et thérapeutique pour un patient atteint de SEP. Il va donc falloir faire preuve de transdisciplinarité, c'est-à-dire garder une identité professionnelle et parallèlement, faire preuve de complémentarité avec les autres soignants, redéfinir les rôles de chacun selon cet objectif. Un travail d'équipe n'est pas évident, il faut savoir effacer les relations de hiérarchie qui sont encore très prégnantes dans le modèle français, apprendre à travailler ensemble, communiquer et avoir des intérêts communs pour que le discours et les actes soient cohérents. Pour que le patient soit au centre du dispositif, il faut qu'il s'approprie les rôles et les compétences de chacun pour savoir à qui s'adresser selon sa demande.

D'un point de vue plus général, une équipe multidisciplinaire permet d'analyser le patient sous toutes ses facettes, d'avoir une vision globale et homogène. Par conséquent, les objectifs thérapeutiques seront plus adaptés, les axes d'intervention pourront être déterminés et hiérarchisés en équipe. Il en ressort que les patients sont mieux satisfaits de leur prise en charge et adhèrent mieux aux recommandations (Simon et al., 2009).

Le point de départ d'une équipe transdisciplinaire est de se mettre d'accord sur les objectifs

centrés sur le patient, c'est ce qui sera le ciment du groupe et qui permettra l'interaction entre les membres. Sans but commun, les membres de l'équipe redeviennent isolés. Au sein de l'équipe il faudra désigner un leader, qui ne sera pas forcément le médecin pour gérer la mise en place du groupe, la recherche d'infrastructures, il aura un rôle organisationnel qui permettra la bonne entente de tous les professionnels. La motivation de chacun joue également un rôle essentiel, puisque cela permet le respect et la reconnaissance du travail des autres professionnels. Les professionnels ayant reçu une formation sur l'éducation pourront s'investir davantage mais surtout partager leur savoir-faire. Enfin l'étape de l'évaluation de l'équipe sera très importante car elle permettra d'avoir un retour avec les éléments positifs et négatifs sur ce qui a été réalisé.

Ainsi, en éducation thérapeutique et pour la sclérose en plaques, la composante éducative sera intégrée à l'approche, tout comme la composante médicale et les aspects psychosociaux. La coordination permet une cohérence et une continuité dans la prise en charge afin d'avoir un suivi de qualité. Enfin elle permet également de laisser une place à part entière au patient et son entourage au sein du programme d'ETP.

2.2. Une éducation inspirée de différents courants

Les pratiques thérapeutiques en ETP sont nombreuses, que ce soit en France ou à l'international, cette diversité est liée aux nombreux modèles théoriques existants.

On peut notamment opposer une approche centrée sur la personne et son projet de vie, au modèle écosystémique ou écologique de Bronfenbrenner (INPES, 2010), qui prend beaucoup plus en compte l'environnement et l'interaction du sujet avec son milieu.

L'approche centrée sur la personne, très utilisée en France, est organisée de façon systémique. Elle vise à l'acquisition de nouvelles compétences par le patient, pour qu'il puisse activement prendre en charge ses propres soins et faire preuve d'auto-surveillance. La relation avec le soignant est un partenariat, une coopération, et le processus est basé sur de l'apprentissage, un soutien psychosocial, des actions éducatives. Le risque étant que le savoir du professionnel ne soit plus reconnu comme celui d'un expert, l'approche étant centrée sur la personne et sa situation, ses compétences.

Un autre cadre de référence est le modèle écosystémique, ou écologique de Bronfenbrenner. Il est de plus en plus utilisé dans le contexte des maladies chroniques. En effet, il est centré sur les interactions entre les personnes et leur milieu, il permet de ne pas réduire le processus de soins à la seule responsabilité de la personne et son entourage. Les

perspectives de soins ne sont donc pas stigmatisantes ou réductrices. Une bonne compréhension de la dynamique entre la personne et son milieu permet une intervention plus adaptée. Cela permet également de concevoir l'environnement comme un appui pour le patient, et d'insister sur le rôle des aidants. D'après l'INPES, dans ce modèle, « *les comportements sont influencés par les contextes immédiats dans lesquels les personnes évoluent (microsystème), par la nature, la qualité et la quantité des interrelations existant entre les différents milieux (mesosystème), par les lieux, institutions ou organisations avec lesquels elles sont en contact (exosystème) et par les valeurs, les croyances, les normes et les conduites proposées par la société (macrosystème)* ». Ce modèle a donc une vision globale du patient et des interactions sur lesquelles il peut intervenir avec son environnement (INPES et al., 2010).

Au Québec, la mise en place d'ETP se fait sur le principe du Chronic Care Model. Il est basé sur le concept d'empowerment, c'est-à-dire la capacité des gens de mieux comprendre et de mieux contrôler les forces personnelles, sociales, économiques et politiques qui déterminent leur qualité de vie, dans le but d'agir pour améliorer celle-ci. Le Chronic Care Model prévoit donc une participation active des patients et de leur entourage dans la prise en charge de leur maladie chronique mais de leur santé plus en général. On considère trois éléments importants dans ce modèle : le système de santé, la communauté et la prestation de services. C'est le système de santé qui doit mettre à disposition de la communauté, une prestation de services, une éducation thérapeutique permettant au patient de développer ses savoir faire et sa motivation (INPES et al., 2010).

Enfin, l'ETP prend racine sur un dernier concept théorique : le modèle motivationnel. Il a été développé pour favoriser les modifications des comportements en santé, en addictologie, par Miller et Rollnick au cours des années 80. L'élément essentiel de ce modèle est l'entretien motivationnel. C'est un état d'esprit, un style relationnel en opposition au style frontal de la relation patient-soignant. L'entretien motivationnel a pour objectif de conduire le patient à exprimer ses intentions de changement. C'est donc une guidance qui doit pousser le patient à agir, susciter le changement. Plus les intentions du patient seront évidentes, mieux le changement et le programme d'ETP seront investis. Prochaska et Di Clemente ont démontré que tout individu passe par six stades de changement : précontemplation (je ne suis pas concerné), contemplation (je suis indécis), préparation au changement, puis action et maintenance, parfois rechutes.

Du côté du soignant, trois principes ressortent : un style chaleureux et bienveillant avec

une bonne qualité d'écoute, la prise en compte des préoccupations et priorités du patient, enfin, la valorisation des objectifs que le patient s'est fixés. Le soignant devra prendre en compte dans ses objectifs thérapeutiques, le stade auquel se trouve le patient.

L'entretien motivationnel a été créé à partir de l'analyse des raisons de l'échec du simple conseil. Il permet une approche plus relationnelle, s'appuie sur la communication et met en confiance le patient, pour l'aider à avancer dans les changements (INPES et al., 2010).

Ce sont sur ces différents modèles et en appui sur ces concepts que ce sont créés les courants des programmes d'éducation thérapeutique en France comme à l'international.

2.3. Une information encore peu présente

Il existe peu de littérature sur les programmes d'ETP adaptés spécifiquement à la SEP en France. Dans la revue de littérature « Self care programs and multiple sclerosis : Physical therapeutics treatment », les auteurs recensent douze études qu'ils ont classées selon les symptômes (santé générale, fatigue, troubles locomoteurs, douleurs, cognition et enfin une étude sur les aidants). Dans la discussion, les auteurs précisent bien que les études portant sur l'ETP sont rares et que souvent leur méthodologie est discutable, étant donné que les différents programmes d'ETP ne sont pas toujours bien définis et cadrés. En revanche « *De nombreux livrets d'information portant sur chaque symptôme sont disponibles. Malheureusement, même s'ils sont pour la plupart réalisés par des thérapeutes spécialisés dans la SEP, leur méthode d'élaboration n'est pas connue et leur impact a rarement été évalué* » (Demaille-Wlodyka et al., 2011).

En 2007, le ministère de la santé a publié un « plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques », c'est un document comprenant quinze mesures concrètes à mettre en place entre 2007 et 2011. Parmi ces mesures, tout un axe est consacré à l'éducation thérapeutique, avec l'intégration à la formation médicale, la rémunération de cette activité à l'hôpital et en ville, la mise à disposition de moyens pour les médecins traitants et enfin la reconnaissance de nouveaux acteurs de prévention. La SEP est clairement définie comme une maladie chronique donc entrant bien dans le cadre de ce plan. Dans ces mesures, tous les professionnels du soin sont concernés et doivent être formés, ce qui reste compliqué en pratique (Bas, 2007).

Au niveau européen, l'information est un peu plus présente. Une étude menée en Allemagne sur la gestion des poussées, a démontré que les patients apprécient l'information factuelle et peuvent faire face aux incertitudes scientifiques, puisque c'est perçu comme

une possibilité de prise d'autonomie. En effet, en cas de rechutes, l'étude prouve que les personnes avec une SEP préfèrent être autonomes et agir activement dans la prise de décisions au niveau des traitements, ce qui est possible grâce aux programmes d'ETP. « *The majority of trained pwMS reported active involvement in treatment decisions when relapses occurred.* » (Kopke et al., 2012).

Enfin, il existe une autre étude intéressante mais réalisée également en Allemagne, qui évalue l'efficacité du programme d'autogestion par rapport à la lecture de brochures (soins habituels) pour des patients atteints de SEP. Cette étude conclut que « *Compared to the control group, ‘S.MS’ participation was associated with a significant, sustained improvement of selfmanagement abilities, anxiety and disease-specific quality of life.* » Les effets sont donc bien prouvés en termes de qualité de vie, d'anxiété et d'autogestion de la maladie, et en pratique une bonne application des compétences d'autogestion a un impact très positif sur les patients.

De nombreux biais apparaissent dans les études, en effet, les programmes sont peu comparables car leurs effectifs sont trop petits ou le cadre méthodologique n'est pas strictement identique, malgré cela le bienfait des programmes d'ETP est avéré. Suite aux recommandations de la HAS, les programmes d'ETP pour la SEP émergent en France, ils se mettent en place en collaboration avec les réseaux et les différents hôpitaux (Zephir et al., 2012).

L'information en France reste donc diffuse et peu présente, il faut se tourner au niveau européen pour avoir une véritable littérature illustrant cette efficacité.

III- PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES

A. Problématique générale

Apprendre que l'on a une maladie chronique est un bouleversement majeur dans la vie quotidienne d'une personne (Bugel, 2001). La sclérose en plaques, première cause non traumatique de handicap sévère acquis chez le sujet jeune, touche majoritairement des femmes qui ont entre 20 et 40 ans (Perennes et al., 2008). Ce diagnostic induit des modifications au niveau de leur qualité de vie, avec un impact familial, social et professionnel. Par conséquent, les patients ont de multiples questionnements, des attentes précises telles le développement de la recherche, une meilleure formation des professionnels, une prise en charge globale et coordonnée ainsi que la diffusion au grand public d'une information plus juste (Comité de pilotage de la SEP, 2006).

Pour faire face à la maladie, une prise en charge pluridisciplinaire est nécessaire. La HAS (2006) a donc proposé un parcours de soins impliquant différentes structures. Après la caractérisation du type de SEP au moment du diagnostic avec le neurologue, la HAS envisage différentes possibilités. Elle propose la mise en place d'un traitement de fond et symptomatique, avec un suivi conjoint médecin généraliste et neurologue. Ensuite une prise en charge multidisciplinaire en ambulatoire est nécessaire. Selon les besoins et l'expression des symptômes, les patients peuvent être amenés à solliciter de nombreux professionnels : les réseaux et structures spécialisées, le MPR, d'autres spécialistes, les paramédicaux, les services sociaux ou des associations de patients.

En effet, en France 17 réseaux SEP existent, regroupant des professionnels et des personnes ayant une SEP. Ces réseaux permettent un partage d'informations et proposent des sessions d'éducation thérapeutique. Les patients peuvent également s'investir au sein de multiples associations leur apportant un lien social et un partage d'expériences. Outre le médecin généraliste et le neurologue, d'autres spécialistes tels l'urologue, l'ophtalmologiste, peuvent agir auprès des patients. Les paramédicaux sont également amenés à prendre en charge les patients. Les masseurs-kinésithérapeutes, les orthoptistes, les ergothérapeutes sont présents et plus rarement les orthophonistes intervenant au niveau de la déglutition, des troubles cognitifs, des troubles du langage et de la dysarthrie. De plus, à travers le centre de rééducation fonctionnelle, la Médecine Physique et de Réadaptation offre l'accès à une rééducation intensive, sur une journée en ambulatoire ou sur des séjours plus longs de quelques semaines. Enfin pour faire face à la gestion

administrative, les patients peuvent faire appel aux services sociaux (HAS, 2006).

Par ses caractéristiques, la SEP implique une véritable modification du mode de vie. La personne vivant avec sa SEP apprend à la gérer au quotidien sans y être préparée. Actuellement, le système de santé induit une relation patient/professionnel déséquilibrée (Simon et al., 2009). Le médecin étant la personne détenant le savoir, le patient profane est passif concernant les décisions thérapeutiques. Par conséquent, l'éducation thérapeutique est un outil adapté permettant de rétablir l'équilibre en donnant au patient toutes les clés nécessaires à l'auto-gestion de sa maladie. Une équipe pluridisciplinaire met en place un programme articulé selon une approche systémique : diagnostic éducatif, organisation personnalisée, choix des méthodes puis évaluation. Elle se base sur le concept d'empowerment, c'est-à-dire qu'il faut rendre le patient expert de cette maladie afin qu'il puisse agir sur sa qualité de vie (INPES et al., 2010).

Actuellement, l'éducation thérapeutique se développe dans la prise en charge de la SEP, par conséquent nous nous sommes demandé comment celle-ci et plus particulièrement la participation orthophonique dans les programmes d'ETP y sont intégrées ? Puis, plus globalement, comment le parcours de soins recommandé par la HAS est-il mis en place ?

B.Hypothèses

Hypothèse 1 : L'éducation thérapeutique des patients fait partie intégrante de la prise en charge de la sclérose en plaques. Ses participants n'ont pas de caractéristiques particulières hormis un diagnostic de sclérose en plaques posé. En effet, nous avons émis cette hypothèse car l'ETP est recommandée par la HAS pour la prise en charge de toutes les pathologies chroniques. Or la SEP est une maladie chronique. (HAS, 2007).

Hypothèse 2 : L'orthophonie n'est pas privilégiée dans les prises en charge de la sclérose en plaques. Nous avons pu constater que la prise en charge orthophonique dans cette affection est peu évoquée dans la littérature (Damioli et al., 2006). De plus, lors de la formation initiale des orthophonistes cette pathologie est très peu développée.

Hypothèse 3 : En 2015, au sein de la prise en charge, un parcours de soin unique et bien défini existe pour les personnes atteintes de sclérose en plaques. Nous avons formulé cette hypothèse en concordance avec le parcours décrit dans le guide de la HAS pour la SEP (HAS, 2006).

IV- PARTIE EXPÉRIMENTALE

A. Structure de l'étude

Notre étude a débuté par l'élaboration de deux questionnaires, l'un à destination des professionnels et l'autre des personnes ayant une sclérose en plaques. Par la suite, nous avons réalisé des entretiens téléphoniques pour recueillir des informations plus précises à propos de certains thèmes.

1. L'enquête par questionnaire

1.1. La technique du questionnaire

- **Élaboration**

« Un questionnaire utilisé par une étude scientifique est avant tout un outil de mesure, permettant de recueillir des données si possible précises et valides sur des variables dont l'analyse doit permettre de répondre à une question de recherche. » (Perneger, 2004).

Pour construire un questionnaire, plusieurs phases sont nécessaires : définir l'objet de l'enquête, ses objectifs et hypothèses ainsi que la population ciblée. Une phase de prétest est utile pour la rédaction définitive du questionnaire car elle sert à évaluer la pertinence de l'ordre des questions, la clarté de la rédaction, les ambiguïtés et le temps de passation. Après avoir choisi son mode d'administration et sa présentation, le questionnaire doit être diffusé. Enfin, viendront les phases de dépouillement, d'analyse des résultats et de rédaction des conclusions. Un questionnaire doit être introduit par une explication brève et précise. Il doit être structuré et organisé (Vilatte, 2007b).

Pour avoir des questionnaires courts, nous avons sélectionné les questions les plus pertinentes, en prenant soin de justifier chacune d'entre elles. Nous avons choisi l'auto-administration, c'est-à-dire que l'enquêté répondait seul au questionnaire. Google docs® nous a permis de mettre en page nos questionnaires, de les héberger et de recueillir les réponses sur internet.

Au début des questionnaires, nous avons présenté notre étude et énoncé clairement nos objectifs afin que les participants connaissent le cadre dans lequel s'inscrivent leurs réponses. Pour le questionnaire destiné aux personnes ayant une SEP, nous leur avons garanti l'anonymat. Les questions étaient de type ouvert ou fermé, à choix unique ou choix multiples. Certaines questions étaient facultatives suivant les réponses données précédemment. Afin de ne pas restreindre les possibilités des répondants, nous avons

proposé un choix semi-ouvert pour quelques questions fermées. Pour vérifier la clarté des questions, la facilité à y répondre, évaluer le temps réel de passation et la fluidité du questionnaire, nous avons fait relire le questionnaire à quelques professionnels de santé afin de l'améliorer avant de le diffuser.

- **Intérêts des questionnaires**

Selon Vilatte (2007b), « *Le questionnaire est une méthode qui est uniquement collective. C'est une méthode quantitative qui s'applique à un ensemble (échantillon) qui doit permettre des inférences statistiques. C'est le nombre d'éléments de l'ensemble qui assure au questionnaire sa validité et qui permet aux informations obtenues d'être jugées dignes de confiance. À l'inverse, dans une observation ou un entretien, c'est la qualité qui est le critère de pertinence.* » En sociologie, les questionnaires permettent de faire ressortir des réponses plus objectives, tout en conservant une part de subjectivité pour certaines questions, contrairement aux entretiens qui ne supposent que des réponses subjectives (Singly, 2012).

Ainsi, nous avons choisi de mener une enquête par questionnaire afin d'évaluer, le plus objectivement possible, l'état de la prise en charge. L'avantage de cette technique d'enquête est une diffusion plus large permettant le recueil de nombreuses réponses afin de relever des idées directrices. De plus, les questionnaires sont composés d'une majorité de questions fermées ou semi-fermées, le temps de réponse est donc diminué et cela les rend plus accessibles aux répondants. D'autre part, la diffusion d'un questionnaire en ligne permet de réduire les contraintes de disponibilité et de coût, l'enquêteur ne doit pas nécessairement se trouver face au répondant.

Nous avons choisi de réaliser un questionnaire patient et un questionnaire professionnel afin de pouvoir confronter les réponses des deux parties concernées dans l'ETP.

Cependant le questionnaire a des limites que nous avons prises en compte. Choisir une réponse parmi une liste ne nous permet pas une analyse approfondie. Il nous a donc semblé pertinent de réaliser des entretiens semi-dirigés en complément.

1.2. Le questionnaire destiné aux patients

- **Population**

Notre questionnaire s'adressait aux personnes ayant une SEP, étant francophones, résidant en France et ayant accès à l'internet. Par conséquent, les personnes n'ayant pas internet n'ont pas pu répondre à notre questionnaire. Notre principal critère d'exclusion était le fait

de ne pas habiter en France.

- **Matériel**

Nous avons organisé les 15 à 20 questions selon un ordre logique défini en quatre parties : les données administratives, qualification de la SEP, l'orthophonie et l'organisation de l'ETP. (**Annexe D**)

Nos premières questions ont servi au recueil de données administratives : le genre, le département du lieu d'habitation, la tranche d'âge, le niveau d'études. Ces questions courtes nous donnent des informations essentielles pour l'identification des sujets. Elles nous permettent de savoir si comme dans la littérature : les femmes sont plus fréquemment atteintes et les personnes les plus touchées ont entre 18 et 40 ans (Cambier et al., 2011). La connaissance du département permet de confirmer notre critère d'exclusion et de vérifier la bonne répartition des répondants sur le territoire français.

Ensuite, les questions étaient de type fermé et concernaient la maladie et ses symptômes : date post-diagnostic, forme de la SEP, principaux symptômes et parmi ces derniers, les trois plus gênants au quotidien. Relier ces questions avec celle sur la participation à des sessions d'ETP, nous permet de mettre en évidence une relation de dépendance. En effet, un certain nombre de programmes sont réservés aux patients récemment diagnostiqués ou ayant une forme de SEP en particulier. De plus, connaître la date post-diagnostic nous permet de savoir si le patient a un long vécu de sa maladie. L'analyse des principaux symptômes et des trois plus gênants permet d'évaluer les besoins et de faire valoir la place de l'orthophonie au sein des prises en charge de la SEP. Les questions concernant l'utilité de l'orthophonie dans la prise en charge et le suivi éventuel de chacun concourent également à caractériser cette place.

Puis nous nous sommes intéressées à une éventuelle adhésion à une association rassemblant des personnes ayant une SEP ou à un réseau (patients et professionnels). Ces informations participent à l'étude d'une influence des associations ou réseaux sur la prise en charge en ETP.

Enfin, nos dernières questions portaient sur l'ETP. Si le répondant n'en avait pas fait, nous lui proposons, pour conclure, de nous transmettre ses remarques. Mais s'il avait participé à des sessions d'ETP, nous l'interrogeons sur les caractéristiques et l'organisation du programme suivi : origine de la proposition, intégration de l'entourage, préférence entre des sessions individuelles ou collectives. Pour avoir un ressenti plus personnel nous

terminions en demandant de qualifier en trois mots le suivi en éducation thérapeutique.

- **Collecte des données**

Nous avons contacté ces personnes à travers les réseaux sociaux. Nous avons envoyé un message expliquant notre démarche accompagné du lien vers le questionnaire aux gestionnaires des groupes Facebook® suivants : « Sclérose en plaques forum sépiens », « SEP pour nous », « Sclérose en plaques en France : liste des groupes de cafés sépiens », « Sclérose en plaques - informations & témoignages », « Sclérose en plaques pour toujours », « Groupe pour célibataire ayant la sclérose en plaques », « Lutter contre la sclérose en plaques », « Espoir - groupe sclérose en plaques en français », « Groupe des malades atteints de la sclérose en plaques », « La sournoise tous contre notre ennemie la sclérose en plaques », « SEP'as fini », « Contre la sclérose en plaques » et enfin « SEP (Sclérose en plaques) ». Ensuite, nous avons eu la même démarche en contactant par mail certaines associations : Ligue Française contre la SEP (LFSEP), la fondation pour l'Aide à la Recherche sur la SEP (ARSEP). Elles nous ont répondu favorablement en diffusant notre message sur leurs pages Facebook®. La fédération Unisep a également décidé de relayer la publication de la Fondation ARSEP.

Les réponses ont été enregistrées entre le 11/12/2014 et le 09/01/2015. Nous avons reçu 517 réponses. Nous avons retiré 47 réponses dont des Belges, Suisses, Québécois... car notre seul critère d'exclusion était les personnes ne vivant pas en France (DOM et TOM inclus). En effet, nous souhaitions étudier la place de l'ETP au sein de la prise en charge de la SEP dans le système de soins français, afin de comparer les faits en pratique et la théorie exposée et préconisée dans la loi HPST de 2009.

1.3. Le questionnaire destiné aux professionnels

- **Population**

Nous avons contacté tous les programmes validés par l'ARS ainsi que les réseaux SEP des différentes régions. Les programmes que nous avons contactés sont les suivants : Motiv'SEP (hôpital de la Pitié Salpêtrière, 75), SEP et troubles de la déglutition (Garches, 92), Fondation ophtalmologique Adolphe de Rothschild (75), Hôpital d'instruction des armées du Val de Grâce (75), Réseau SINDEFI-SEP (94), Centre hospitalier de Gonesse (95), Réseau SEP Ile de France Ouest (78), Educ'SEP (CHD la Roche-sur-Yon, 44), Réseau RESEP Loire (44), Centre hospitalier Annecy-Genevois (74), Réseau Rhône-Alpes SEP (69), Centre de rééducation Germaine Revel (69), CHU de Périgueux (33), Réseau

AquiSEP 33, Réseau EDUCSEP47 Agen, Hôpital local d'Espalion St Laurent d'Olt (12), Réseau MIPSEP (31), GHICL Hôpital St Philibert (59), CHRU de Lille (59), Réseau G-SEP (59), Réseau PACASEP (AP-HM de la Timone 13), Hôpital d'Aix-en-Provence (13), CHU de Nice (06), Réseau LORSEP (54), Réseau ALSACEP (68), Réseau SEP Bretagne (35), Réseau ADNA (25), Réseau SEP Auvergne (63), Réseau RBN-SEP (14), Réseau RES-SEP (76), Réseau Bourguignon de la SEP (21), et enfin Réseau Neurocentre (37).

- **Matériel**

Nous avons organisé les 23 questions en quatre parties : identification du répondant et du programme, caractéristiques du programme, organisation et représentation de l'ETP, place de l'orthophoniste. (**Annexe E**)

Dans un premier temps, nos questions avaient pour but le recueil de données administratives. Nous demandions d'abord la profession et le statut du répondant dans le programme. Puis nous l'interrogeons sur le programme dont il fait partie : nom de la structure d'accueil et ville organisatrice, validation par l'ARS et date si programme validé, titre du programme et taille de leur cohorte de patients. Ces données servent à identifier les programmes recensés.

Les données suivantes nous renseignent sur les critères d'organisation. Nous voulions savoir si les programmes ont tous des critères sélectifs concernant le choix des patients (un type de SEP, à un moment précis du diagnostic). Puis nous nous sommes intéressées plus spécifiquement aux sessions d'ETP : déroulement en groupe et/ou individuellement, nombre de sessions prévues, répartition dans le temps et éventuellement suivi des patients en dehors des sessions.

Ensuite, nous voulions recueillir des informations sur les professionnels participant au programme. Nous souhaitions connaître le nombre de professionnels formés spécifiquement à l'ETP, étudier la diversité des intervenants selon les programmes afin d'avoir une idée de la place de l'orthophoniste. L'objectif étant de constater les points communs et disparités entre les différents programmes. Enfin, ils devaient se positionner par rapport à leur démarche en ETP selon des profils types que nous avons définis : approche d'apprentissage et d'échanges en groupe, école de la SEP, approche « case management », consultations pluridisciplinaires, consultation individuelle.

La dernière question portait sur le champ de compétences de l'orthophoniste selon le répondant : savoir s'ils recommandent un suivi en dehors du programme d'ETP.

- **Collecte des données**

Afin de recenser les programmes d'ETP dans la SEP, nous avons effectué des recherches sur ceux agréés par les ARS. Par la suite, nous avons complété notre liste en contactant les services de neurologie de différents hôpitaux. D'abord par téléphone puis par mail, nous leur avons expliqué notre démarche et transmis le lien vers notre questionnaire. Pour un panel de réponses le plus exhaustif possible, nous avons relancé régulièrement les coordinateurs des différents programmes. Nous avons choisi de les contacter d'abord par téléphone afin de se présenter et d'établir un premier contact. Ensuite, nous avons choisi de continuer les échanges par mail dans un souci d'accessibilité et de rapidité. Cela permettait aussi de conserver une trace de nos demandes.

Les réponses ont été enregistrées entre le 13/11/2014 et le 29/01/2015. Nous avons envoyé le questionnaire le 12/11/2014 puis nous avons envoyé des rappels le 03/12/2014, 12/12/2014 et 22/01/2015. Nous avons reçu 17 réponses sur 32 programmes contactés.

2. L'entretien semi-dirigé

2.1. Population

Parmi les personnes atteintes de SEP, nous avons fait le choix de réaliser des entretiens auprès de dix d'entre eux ayant assisté à des sessions d'ETP et dix n'en ayant pas eu. Les patients ont été sélectionnés sur la base du volontariat. Nous avons contacté arbitrairement des associations et réseaux de régions différentes qui ont accepté de nous aider. Nous avons décidé de ne pas contacter un patient traumatisé crânien afin d'avoir le moins d'interférences possibles avec les symptômes de la SEP.

2.2. Matériel

La technique de l'entretien permet de récolter les informations en étant directement en interaction avec les personnes. Les réponses données sont subjectives et reflètent mieux le point de vue du répondant. C'est un outil d'évaluation qualitative. L'entretien semi-dirigé n'est ni totalement fermé ni totalement ouvert. Les thèmes sont fixés à l'avance mais leur évocation n'est pas ordonnée. Si certains thèmes ne sont pas abordés spontanément, l'intervieweur se charge de les évoquer. Après leur enregistrement, les entretiens sont transcrits avant d'être analysés. Différentes analyses existent : celle dite de contenu et celle dite interprétative. Parmi les analyses de contenu, on trouve l'analyse propositionnelle du discours, l'analyse stylistique, l'analyse lexicologique et l'analyse thématique, celle retenue pour l'étude (Vilatte, 2007a).

Nos entretiens se sont basés sur le questionnaire patient que nous avons réalisé précédemment. En effet, nous avons repris la même trame mais nous y avons ajouté des questions ouvertes pour laisser libre cours au répondant. Nous avons préféré la technique de l'entretien semi-dirigé parce qu'« *il s'agit pour l'enquêteur d'avoir une attitude non directive afin de favoriser la libre expression de la pensée de l'enquêté, tout en s'assurant de l'obtention des informations sur les points qu'il a définis à l'avance* » (Allee et al., 2004). L'entretien était structuré selon des thèmes prédéfinis : présentation de l'enquêté, caractéristiques de la SEP, orthophonie et SEP, structures et prise en charge, entourage, informations sur la SEP. Pour ceux ayant fait de l'ETP, une partie sur l'éducation thérapeutique était plus approfondie. **(Annexe F)**

2.3. Collecte des données

Nous avons réalisé des entretiens téléphoniques. Les conversations étaient enregistrées afin de les retranscrire puis de les analyser. Pour prendre contact avec ces personnes, le réseau MIPSEP à Blagnac (31) et les associations APF à Marseille (13), AFSEP à Montpellier (34) et l'Association Sclérose en plaques Loire Sud à Saint-Étienne (42) ont accepté d'être nos intermédiaires. Ces structures nous ont fourni les coordonnées téléphoniques d'adhérents volontaires pour répondre à nos questions. Dans un premier temps, nous avons contactés ces volontaires pour leur expliquer notre démarche, leur garantir l'anonymat et fixer un rendez-vous s'ils n'étaient pas disponibles dans l'immédiat. Les entretiens duraient environ 15 minutes.

2.4. Intérêts dans l'étude

La réalisation d'entretiens nous a permis de confirmer et d'approfondir les résultats observés à l'aide du questionnaire. Nous avons pu compléter l'analyse quantitative par une analyse qualitative, prenant mieux en compte le vécu des personnes interrogées. Par rapport à un questionnaire en ligne, recueillir les données par téléphone crée une interaction, affirmant notre intérêt, et nous offrant la possibilité de rebondir sur ce que la personne nous confie. Les réponses sont plus détaillées. L'intérêt d'interroger deux groupes distincts, avec et sans ETP, permet de les comparer et d'observer l'émergence d'éventuelles caractéristiques.

Les limites de ce type d'étude reposent sur la subjectivité des propos du répondant, et de l'enquêteur lors du choix des termes à analyser. Selon le cadre et le moment de l'entretien, les réponses ne seront éventuellement pas les mêmes, ce qui pose question au niveau de

l'interprétation.

B. Présentation des résultats

Avertissement : Certaines données recueillies n'étant pas ou peu exploitables, nous avons préféré réaliser une analyse descriptive sur l'ensemble de ces données et réserver l'analyse statistique aux plus pertinentes pour répondre à nos hypothèses. Par ailleurs, les contraintes temporelles ne nous ont pas permis de faire appel à un statisticien, nous avons donc choisi de présenter les résultats sous forme de pourcentages.

1. Analyse du questionnaire patient

1.1. Analyse descriptive

- **Données factuelles**

Les 470 réponses, 17% d'hommes et 83% de femmes, ont été enregistrées entre le 11/12/2014 et le 09/01/2015. Géographiquement, les réponses couvrent l'ensemble de la France. La majorité des répondants a entre 18 et 40 ans (54%) et les plus de 40 ans représentent 45%. Tous les niveaux d'études sont représentés : 35% n'ont pas le bac, 50% ont un diplôme entre bac et bac+ 3 et 15% ont un niveau supérieur à bac+3.

- **Sclérose en plaques**

10% des répondants ont appris leur diagnostic il y a moins d'1 an, 33% entre 1 et 5 ans, 25% entre 5 et 10 ans et 32% il y a plus de 10 ans. En ce qui concerne la forme de SEP 50% ont une forme RR, 20% ne la connaissent pas, 11% ont une forme SP, 7% ont une SEP de type PP, 7% ont une forme PR et 4% ont une forme bénigne. Certains (1%) décrivent leur SEP comme « agressive », « active », « évolutive » ou « par poussées ».

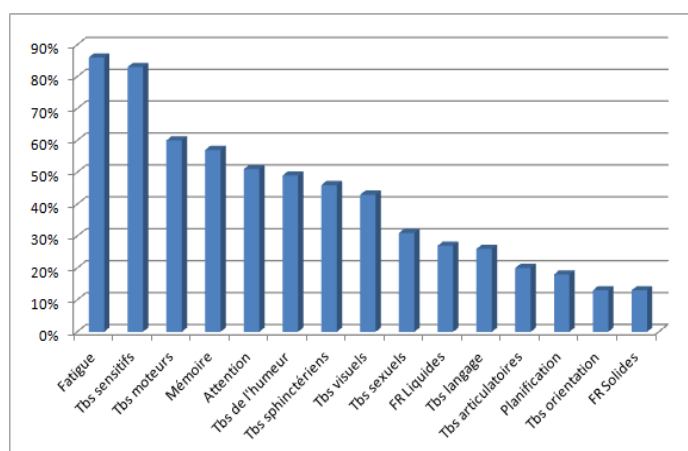


Figure 3: Fréquence des symptômes

Les principaux symptômes recensés sont la fatigue (86% des sujets mentionnent ce

symptôme), les troubles sensitifs (83% des sujets mentionnent ce symptôme) et les troubles moteurs (60% des sujets mentionnent ce symptôme). Des troubles de la mémoire sont présents chez 57% des répondants, des difficultés d'attention chez 51% des répondants, des troubles de planification chez 18% et des problèmes d'orientation chez 13%. Seulement 27% expriment une gêne à cause des fausses-routes aux liquides et 13% pour des fausses-routes aux solides. 26% signalent des troubles du langage et 20% des troubles d'articulation. Dans les autres troubles signalés, sont exprimés des troubles de l'équilibre, des troubles intestinaux et l'absence de trouble.

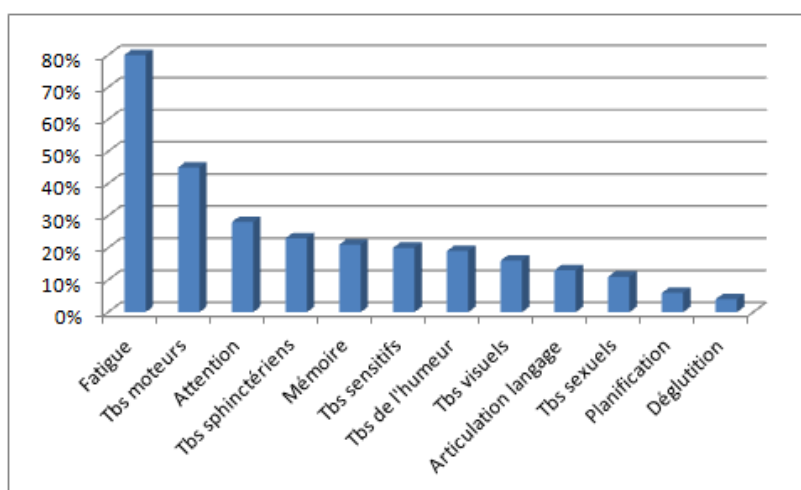


Figure 4: Symptômes les plus gênants au quotidien

Le premier symptôme exprimé, lorsque l'on demande de préciser les trois plus gênants au quotidien, est la fatigue (80% des sujets mentionnent ce symptôme parmi les plus gênants). Le second correspond aux troubles moteurs (45%). Tous les autres symptômes sont compris entre 4 % pour les troubles de la déglutition et 28 % pour les troubles attentionnels.

- **Orthophonie**

Il y a presque autant de personnes qui pensent que l'orthophonie a un intérêt dans la prise en charge de la SEP (43%) que de personnes ne sachant pas le rôle joué par celui-ci. D'autre part, 14% pensent que l'orthophonie n'a pas sa place dans la prise en charge. Ils sont seulement 5% à suivre une rééducation orthophonique. Ces derniers l'ont fait pour la plupart pour des troubles de mémoire, d'attention mais aussi pour des troubles du langage (manque du mot), du bégaiement et de la déglutition.

- **Association / Réseau**

34% des personnes font partie d'une association de patients SEP. Parmi les non-adhérents,

4% l'ont été mais ne le sont plus et 12% aimeraient l'être. Concernant les réseaux, 29% y participent, 16% souhaiteraient y adhérer et 4% y ont déjà participé.

- **Organisation de l'ETP**

Des sessions d'ETP ont été proposées à seulement 12% des répondants et 4% ont refusé l'offre. Sur les 34 personnes qui ont fait de l'ETP, l'origine des propositions est à 67% par l'hôpital, 18% par les réseaux de santé, 9% par les associations, 3% par les centres de rééducation et autant par les neurologues. Dans 68% des cas, l'entourage n'a pas été convié.

À propos du déroulement des séances, elles sont organisées dans 37% des cas en individuel, 32% en groupe, 17% en groupe de patients accompagnés de proches, enfin 10% en alternance groupe/individuel. Parmi les 34 personnes ayant effectué de l'ETP, 35% n'ont pas de préférence d'organisation, 23% préfèrent être en groupe de patients, 18% préfèrent l'alternance, 12% préfèrent être en groupe accompagnés des proches, enfin 12% préfèrent être seuls.

Pour caractériser l'ETP en trois mots, deux types de descriptions sont faites : l'emploi de termes positifs (pour la majorité des répondants) et d'autres à tonalité plus négative. Dans les positifs, les mots qui reviennent le plus souvent sont « *utile, instructif, intéressant, indispensable, bénéfique, enrichissant, diversifié, rassurant, motivant, constructif* ». Dans les critiques, on retrouve « *tardif, incomplet, peu accessible, pas assez suivi et inutile* ».

- **Conclusion de l'analyse descriptive**

Cette analyse descriptive met en exergue une méconnaissance de l'orthophonie dans la prise en charge de la SEP ainsi qu'un faible taux de proposition de participation à des sessions d'ETP. De même, nous notons que l'entourage est peu convié à ces sessions.

1.2. Analyse statistique

Pour l'analyse statistique, nous avons calculé certaines données à l'aide d'un tableau croisé dynamique. Nous avons également choisi d'utiliser le test du Khi-deux d'indépendance pour affiner certains résultats car « *il propose de trouver une manière de faire « raisonnable » pour tester si une liaison observée est due ou non au hasard.* » (Cibois, 2003). C'est la valeur de la p-value qui indique si les variables sont liées. Lorsqu'elle est inférieure à 0.05, un lien de dépendance est avéré, sans pour autant définir le sens de la relation. Nous avons donc réalisé ce test car nous avons des données qualitatives nominales et des groupes indépendants or le test du khi-deux d'indépendance permet « [...]

de tester s'il existe ou non une liaison significative entre deux variables qualitatives. »
(Baccini, 2010).

- **Hypothèse 1 « L'éducation thérapeutique des patients fait partie intégrante de la prise en charge de la sclérose en plaques. Ses participants n'ont pas de caractéristiques particulières hormis un diagnostic de sclérose en plaques posé. »**

➤ Existe-t-il un effet de date post-diagnostic dans le fait de participer ou non à l'ETP ?

Sur les 34 personnes qui ont participé à l'ETP, 15% sont diagnostiquées depuis moins d'un an alors qu'au sein du groupe n'ayant pas participé, ils représentent 9%. Parmi les personnes ayant participé à l'ETP, 29% sont diagnostiqués depuis 1 à 5 ans alors qu'au sein du groupe n'ayant pas participé, ils représentent 33%. Parmi les personnes ayant participé à l'ETP, 15% sont diagnostiqués depuis 5 à 10 ans alors qu'au sein du groupe n'ayant pas participé, ils représentent 26%. Parmi les personnes ayant participé à l'ETP, 41% sont diagnostiqués depuis plus de 10 ans alors qu'au sein du groupe n'ayant pas participé, ils représentent 31%. Le test statistique khi-deux nous permet de conclure qu'il n'y a pas de différence significative entre chaque groupe ayant ou non participé à l'ETP.

➤ Existe-t-il un effet de formes de SEP dans le fait de participer ou non à l'ETP ?

56% des participants à des programmes d'ETP ont une forme RR alors qu'au sein de ceux n'ayant pas effectué d'ETP, ils sont 49% à présenter cette forme. 15% des personnes ayant effectuées de l'ETP ont une forme SP alors qu'au sein du groupe n'en ayant pas effectué, ils sont 11% à présenter cette forme. 9% des participants à l'ETP ont une forme PP alors qu'au sein du groupe n'en ayant pas effectué, ils sont 7% à présenter cette forme. 9% des participants à l'ETP ont une forme PR alors qu'au sein du groupe n'ayant pas participé, 6% présentent cette forme. 6% des participants à l'ETP ont une forme bénigne alors qu'au sein du groupe n'ayant pas participé, ils sont 4% à avoir cette forme. Enfin, 3% des personnes ayant fait de l'ETP ne savent pas quelle forme ils ont alors qu'au sein de ceux n'en ayant pas effectué, ils sont 19%. Seul le test statistique khi-deux entre les groupes ETP effectué ou non et le critère « ne connaît pas sa forme de SEP », nous permet de conclure qu'il y a une différence significative entre ces groupes (khi-deux = 5.354 ; p = 0.0207).

➤ Existe-t-il un effet sur l'un des symptômes dans le fait de participer ou non à l'ETP ?

Parmi ceux ayant effectué de l'ETP, 35% se plaignent d'un trouble de planification alors que parmi ceux n'en ayant pas effectué, seul 17% décrivent ce symptôme. Le test

statistique khi-deux nous permet de conclure qu'il y a une différence significative entre ceux ayant effectué de l'ETP et ceux n'en ayant pas fait, pour le trouble de planification (khi-deux = 7.579 ; p = 0.0059).

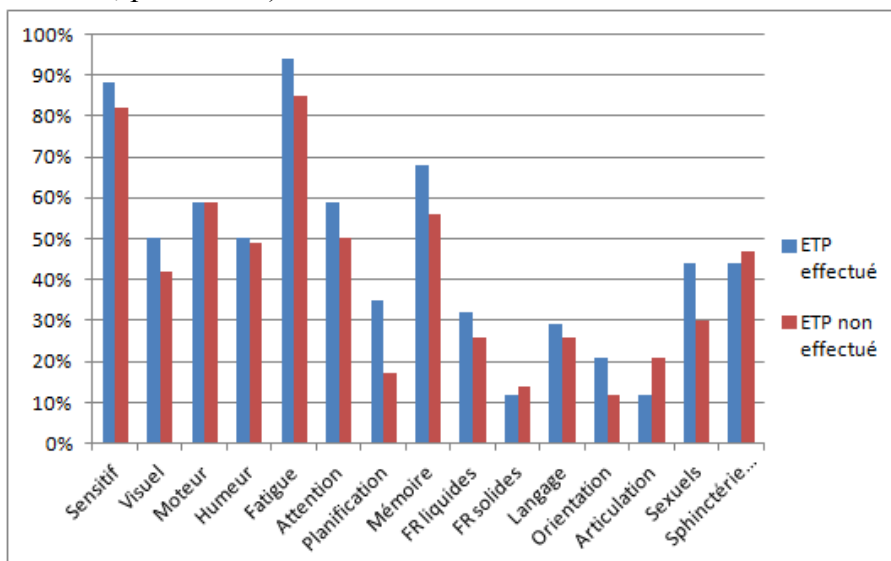


Figure 5: Participation à l'ETP en fonction de chaque symptôme

- Existe-t-il un effet d'adhésion à une association de patients dans le fait de participer ou non à l'ETP ?

Parmi ceux ayant effectué de l'ETP, 41% adhèrent à une association alors que parmi ceux n'en ayant pas fait, ils sont 33% à adhérer. Le test statistique khi-deux nous permet de conclure qu'il n'y a pas de différence significative entre ces groupes.

- Existe-t-il un effet de la participation à un réseau dans le fait de participer ou non à l'ETP ?

Parmi ceux ayant fait de l'ETP, 41% participent à un réseau alors que parmi ceux qui n'en ont pas fait, 28% participent à un réseau. Le test statistique khi-deux nous permet de conclure qu'il n'y a pas de différence significative entre ces groupes. Inversement, parmi les adhérents à un réseau, seul 10% ont effectué de l'ETP et parmi ceux qui n'y participent pas, 6% ont effectué de l'ETP. Les pourcentages de personnes ayant effectuées de l'ETP sont relativement faibles ce qui suggère que l'ETP ne fait pas partie intégrante de la prise en charge de la SEP. Le résultat est supérieur pour ceux qui participent à un réseau, car les réseaux sont des acteurs importants dans l'ETP.

- Existe-t-il un effet de suivi orthophonique dans le fait de participer ou non à l'ETP ?

Sur 34 personnes ayant fait de l'ETP, seul 6% ont un suivi en orthophonie alors que parmi ceux n'en ayant pas fait, 5% ont un suivi. Il ne semble pas y avoir de lien entre l'ETP et l'orthophonie, les pourcentages étant très faibles. Le test statistique khi-deux nous permet

de conclure qu'il n'y a pas de différence significative entre chaque groupe.

- **Hypothèse 2 « L'orthophonie n'est pas privilégiée dans les prises en charge de la sclérose en plaques. »**

- Existe-t-il un effet de forme de SEP dans le fait de suivre une prise en charge orthophonique ou non ?

Parmi ceux bénéficiant d'un suivi orthophonique, 50% présentent une forme RR et parmi ceux n'ayant pas de suivi orthophonique, ils sont également 50%. Parmi ceux bénéficiant d'un suivi orthophonique, 8% présentent une forme PP et parmi ceux n'en bénéficiant pas, ils sont 7%. Parmi ceux bénéficiant d'un suivi orthophonique, 17% présentent une forme SP et parmi ceux n'en bénéficiant pas, ils sont 11%. Parmi ceux bénéficiant d'un suivi orthophonique, 4% présentent une forme PR et parmi ceux n'en bénéficiant pas, ils sont 7%. Parmi ceux bénéficiant d'un suivi orthophonique, 6% présentent une forme bénigne et parmi ceux n'en bénéficiant pas, ils sont 4%. Parmi ceux bénéficiant d'un suivi orthophonique, 17% ne connaissent pas leur forme de SEP et parmi ceux n'en bénéficiant pas, ils sont 18%. Le test statistique khi-deux nous permet de conclure qu'il n'y a pas de différence significative entre chaque groupe.

- Existe-t-il un effet d'un symptôme particulier dans le fait de suivre une prise en charge orthophonique ou non ?

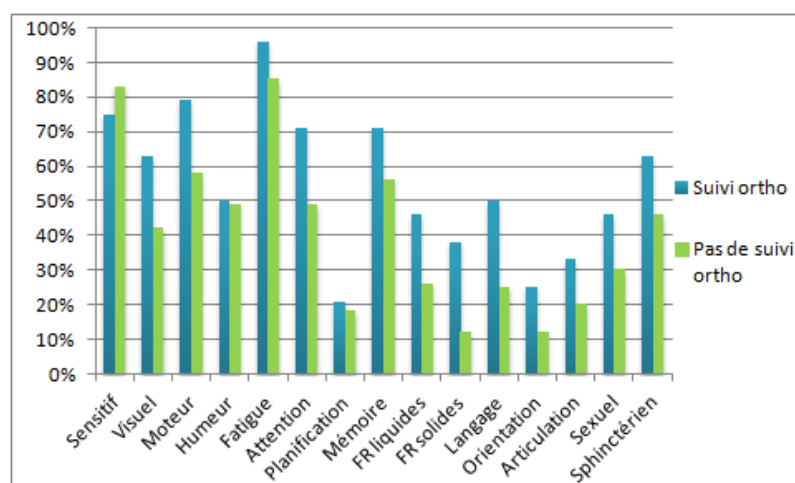


Figure 6: Suivi orthophonique en fonction de chaque symptôme

Le test statistique khi-deux nous permet de conclure qu'il y a une différence significative entre le groupe qui a eu un suivi orthophonique versus celui non suivi pour les symptômes suivants : vision (khi-deux = 4.024 ; p = 0.0449), moteur (khi-deux = 4.112 ; p = 0.0426), attention (khi-deux = 4.302 ; p = 0.0381), FR liquides (khi-deux = 4.794 ; p = 0.0286), FR solides (khi-deux = 12.599 ; p = 0.0004), langage (khi-deux = 7.607 ; p = 0.0058).

- Existe-t-il un effet d'adhésion à une association dans le fait de suivre une prise en charge orthophonique ou non ?

Parmi les personnes ayant eu un suivi orthophonique, 54% sont adhérentes à une association alors que parmi les personnes n'ayant pas de suivi, 33% sont adhérentes. Le test statistique khi-deux nous permet de conclure qu'il y a une différence significative entre ces groupes (khi-deux = 4.673 ; p = 0.0306).

- Existe-t-il un effet d'adhésion à un réseau dans le fait de suivre une prise en charge orthophonique ou non ?

Parmi les personnes ayant eu un suivi orthophonique, 21% sont adhérents à un réseau alors que parmi ceux n'ayant pas de suivi, 30% sont adhérents. Le test statistique khi-deux nous permet de conclure qu'il n'y a pas de différence significative entre chacun des groupes.

- **Hypothèse 3 « En 2015, au sein de la prise en charge, un parcours de soin unique et bien défini existe pour les personnes atteintes de sclérose en plaques. »**

- Existe-t-il un effet de forme de SEP dans le fait de participer ou non à une association ?

Parmi les adhérents à une association, 46% présentent une forme RR alors que parmi les non-adhérents, ils sont 52% à présenter cette forme. Parmi les adhérents à une association, 12% présentent une forme PP alors que parmi les non-adhérents, ils sont 5%. Parmi les adhérents à une association, 18% présentent une forme SP alors que parmi les non-adhérents, ils sont 8%. Parmi les adhérents à une association, 6% présentent une forme PR alors que parmi les non-adhérents, ils sont 7%. Parmi les adhérents à une association, 2% présentent une forme bénigne alors que parmi les non-adhérents, ils sont 5%. Parmi les adhérents à une association, 16% ne connaissent pas leur forme de SEP alors que parmi les non-adhérents, ils sont 18%. Parmi les adhérents à une association, 1% sont en cours de diagnostic alors que parmi les non-adhérents, ils sont 4%. Le test statistique khi-deux nous permet de conclure qu'il y a une différence significative entre chaque groupe pour les formes de SEP : PP (khi-deux = 7.069 ; p = 0.0078), SP (khi-deux = 10.465 ; p = 0.0012) ou en cours de diagnostic (khi-deux = 4.080 ; p = 0.0434).

- Existe-t-il un effet de forme de SEP dans le fait de participer ou non à un réseau ?

Parmi les participants à un réseau, 49% sont atteints de la forme RR et parmi ceux qui n'en font pas partie, ils sont 50%. Parmi les participants à un réseau, 9% sont atteints de la forme PP et parmi ceux qui n'en font pas partie, ils sont 7%. Parmi les participants à un

réseau, 15% sont atteints de la forme SP et parmi ceux qui n'en font pas partie, ils sont 9%. Parmi les participants à un réseau, 6% sont atteints de la forme PR et parmi ceux qui n'en font pas partie, ils sont 7%. Parmi les participants à un réseau, 5% sont atteints de la forme bénigne et parmi ceux qui n'en font pas partie, ils sont 4%. Parmi les participants à un réseau, 15% ne connaissent pas leur forme de SEP et parmi ceux qui n'en font pas partie, ils sont 19%. Parmi les participants à un réseau, 1% sont en cours de diagnostic et parmi ceux qui n'en font pas partie, ils sont 4%. Le test statistique khi-deux nous permet de conclure qu'il n'y a pas de différence significative entre chacun des groupes.

➤ Existe-t-il un effet d'âge dans le fait d'adhérer ou non à une association ?

Parmi les adhérents à une association, 1% ont moins de 18 ans et autant parmi les non-adhérents. Parmi les adhérents à une association, 48% ont entre 18 et 40 ans alors que parmi les non-adhérents, ils sont 57%. Parmi les adhérents à une association, 48% ont plus de 40 ans alors que parmi les non-adhérents, ils sont 58%. Le test statistique khi-deux nous permet de conclure qu'il n'y a pas de différence significative entre chacun des groupes.

➤ Existe-t-il un effet d'âge dans le fait de participer à un réseau ?

Parmi les adhérents à un réseau, aucun n'a moins de 18 ans et parmi les non-adhérents, ils représentent 1%. Parmi les adhérents à une association, 59% ont entre 18 et 40 ans alors que parmi les non-adhérents, ils sont 52%. Parmi les adhérents à une association, 41% ont plus de 40 ans alors que parmi les non-adhérents, ils sont 47%. Le test statistique khi-deux nous permet de conclure qu'il n'y a pas de différence significative entre chaque groupe.

• **Conclusion de l'analyse statistique**

L'analyse statistique nous permet d'apporter des éléments de réponses à nos hypothèses. Seuls les groupes « ne connaissant pas leur forme de sep » et « ayant un trouble de planification » ont un effet sur la participation à l'ETP. Tous les autres éléments étudiés ne sont pas liés à la participation à l'ETP. Ce qui suggère que les participants n'ont pas de caractéristiques particulières. Concernant le suivi orthophonique, un effet d'adhésion à une association SEP est à souligner. Pour répondre à l'hypothèse 3, l'analyse statistique nous permet d'estimer la façon dont les patients peuvent être informés de l'existence de l'ETP mais une analyse plus qualitative s'avère nécessaire pour confirmer ces résultats.

2. Analyse qualitative des entretiens

2.1. Le choix de l'analyse thématique

« Une analyse thématique consiste à repérer des « noyaux de sens » qui composent la

communication et dont la présence ou la fréquence d'apparition pourront signifier quelque chose pour l'objectif analytique choisi » (Bardin, 1977).

Nous avons fait le choix de l'analyse thématique car cela permet, par l'intermédiaire des thèmes, de dégager un portrait d'ensemble du corpus. « *L'analyse thématique [...] découpe transversalement ce qui, d'un entretien à l'autre, se réfère au même thème » (Blanchet et al., 1992).* Pour réaliser cette analyse thématique, il a tout d'abord fallu retranscrire les entretiens, puis réaliser une lecture dite « flottante », afin de bien s'en imprégner. De cette lecture, nous avons extrait les principaux thèmes qui nous semblaient pertinents et les avons insérés dans une grille d'analyse (**Annexe G**). « *Les analyses thématiques ont comme problème la définition du concept de « thème » Le thème, construction intellectuelle élaborée par le chercheur à partir d'éléments textuels récurrents, est une abstraction » (Fallery et al., 2007).* Mais au vu de notre objet d'analyse, et par rapport à une analyse lexicale ou linguistique, l'analyse thématique nous a semblé la plus pertinente.

2.2. Présentation population

Pour présenter les vingt personnes interrogées, nous avons répertorié leurs données factuelles et celles correspondant au questionnaire en ligne dans un tableau. (**Annexe H**)

2.3. Analyse thématique

L'analyse que nous avons réalisée est ordonnée suivant ces thèmes : le diagnostic, le suivi en orthophonie, l'entourage, l'apport d'une adhésion à une association ou un réseau, l'apport de l'ETP au quotidien, le mode d'information sur la SEP ainsi que le suivi des professionnels.

• Le diagnostic

La période de diagnostic est souvent un moment long et confus. La plupart des personnes décrivent un parcours désorganisé. Pour l'une des répondantes, c'est le personnel des urgences qui a été étonné du fait qu'elle n'avait pas encore eu d'IRM. Elle a alors expliqué qu'elle changeait presque tous les trois ans de généraliste car aucun ne savait dire ce qu'elle avait. Les urgences ont fait un courrier à sa généraliste du moment. Celle-ci lui a fait une ordonnance mais ne l'a pas envoyée au bon endroit « *Elle m'a dit d'aller passer l'IRM à Desbief qui ne faisait que les scanners à l'époque »(n°17)*

Un réel manque de coordination apparaît dans plusieurs de nos témoignages. Certaines personnes ayant un parcours professionnel dans le médical, le paramédical ou la biologie disent qu'elles savaient avant que le diagnostic ne soit clairement posé. Par exemple, à la

question concernant le temps post-diagnostic, l'une des répondantes dit « *Dix ans mais en fait ça fait huit ans. Mais moi je l'ai diagnostiquée avant [...] par rapport à mon métier d'infirmière, aujourd'hui j'ai 25 ans de métier, je savais que c'était ça.* »(n°18) De plus, le statut d'infirmière permet la connaissance des traitements médicamenteux et de choisir en collaboration avec le neurologue son traitement « *Comme je suis infirmière et que ma neurologue le sait, elle sait que je connais tous les médicaments [...] Je choisis, voilà, c'est l'avantage.* »(n°18)

Il apparaît dans les différents entretiens que les répondantes ne sont pas toujours informées ou n'ont pas retenu le type de diagnostic qui leur a été posé. Quand on demande le type de SEP les réponses sont très hétérogènes, reflétant la méconnaissance « *Elle est lente disons* »(n°3), « *je l'ai par poussées* »(n°4), « *là elle est évolutive* »(n°15).

- **Le suivi en orthophonie**

Quand on analyse la concordance entre les symptômes décrits par les patients et un éventuel suivi en orthophonie, les résultats sont surprenants. Par exemple, une patiente mentionnant des pertes de mémoire, des fausses-routes aux liquides, des troubles de langage (manque du mot, inversions), des difficultés d'articulation répondra qu'une orthophoniste est utile dans la prise en charge « *pour déglutir et pour les mots* » mais qu'elle n'est pas suivie « *parce que c'est un travail à faire de manière anticipée* »(n°20). Une autre dira qu'on lui a proposé mais qu'elle a refusé car elle travaille seule sur ses difficultés de lecture et d'écriture et « *qu'il y en a qui en ont beaucoup plus besoin que moi* »(n°16). Alors que lorsqu'on lui demande si elle est sujette aux fausses-routes, elle indique « *Oui, je fais très souvent des fausses-routes quand je mange.* »(n°16) mais personne ne lui a parlé des conséquences qu'elles provoquent à répétition.

- **Entourage**

Dans l'ensemble, les patientes que nous avons interviewées nous décrivent une situation assez similaire. Elles en parlent à leur entourage, mais c'est plus ou moins bien perçu car au départ, la maladie n'est « visible » que lors des poussées ou lorsqu'un trouble moteur est présent. Plusieurs interviewées disent que ce n'est que lorsqu'elles ont dû se déplacer avec une canne ou un fauteuil roulant que la famille a commencé à reconnaître la maladie. L'une témoigne « *Quand j'ai commencé à avoir du mal à marcher, là, ils se sont rendu compte.* »(n°10) Une autre précise « *On ne voit pas ma maladie donc c'est vrai que les gens ont du mal à comprendre* »(n°4). Une autre réaction décrite a été l'inquiétude de la

part d'un genre de la transmission génétique à sa compagne et ses futurs descendants « [...] c'est mon gendre qui s'est informé si c'était contagieux [...] j'étais un peu déçue de lui. »(n°6). Par conséquent, certaines ont exprimé un « besoin d'accompagnement des aidants, [...] une information par des professionnels car c'est plus argument d'autorité »(n°20).

Un autre profil, apparaît, celui des professionnelles du paramédical ou du médical. Elles ont déclaré que la famille ne veut pas accepter qu'elles soient malades. L'une de nos questionnées mentionnait que sa mère lui avait dit « Tu n'es pas malade ! Une infirmière n'est pas malade ! »(n°18)

- **Apports d'une adhésion à une association ou un réseau**

Les répondantes adhérant à une association ou un réseau sont unanimes quant aux bénéfices que cela leur a apporté. Tout d'abord, « on rencontre d'autres personnes, on peut discuter mais pas que de la maladie ! »(n°3). Une autre répondante indique qu'être adhérente d'une association permet « de garder un lien social sinon je resterais enfermée chez moi [...], d'apprendre et d'avoir des informations. »(n°8). Pour une autre, c'est le besoin de conseils qui l'a poussée à chercher une association car « je me dépatouillais à l'hôpital, avec mon dossier, le neurologue, je lui courrais derrière. »(n°5).

En revanche, parfois les réponses laissent transparaître une appréhension de prime abord « je freinais avec les deux pieds, je pensais qu'on n'allait que se regarder le nombril »(n°12), « je suis restée 2-3 ans inscrite, je payais mon adhésion mais je n'y allais pas »(n°14)

- **Apports de l'ETP**

Les répondantes ayant participé à des sessions d'ETP sont positives, insistant beaucoup sur les informations que cela apporte. « Cela m'a permis de moins avoir peur, de mieux définir la fatigue par exemple, après ça n'a rien changé dans mon quotidien parce que je savais quand même des choses sur la SEP (...) c'est aussi un échange important de vécus, de situations, d'astuces »(n°20). « Cela aide au début, parce qu'on se pose pas mal de questions »(n°14) « C'est super intéressant, on y apprend beaucoup de choses »(n°11). Beaucoup emploient des termes très positifs pour qualifier l'éducation thérapeutique et disent que c'est « indispensable »(n°16). Le seul point négatif ressortant est, pour les personnes ayant encore une activité professionnelle ou une famille nombreuse, le manque de temps à consacrer à ces sessions « il faut que quelqu'un garde les enfants »(n°7). De

même l'impact sur la qualité de vie dépend des personnes : l'une a répondu « *Oui, je pense que oui.* »(n°16), une autre « *Après, c'est à nous de changer de tactique de la vie quotidienne* »(n°19) alors qu'une autre indique « *Non, je connaissais déjà.* »(n°18).

Concernant l'organisation de l'ETP, une complémentarité entre l'information provenant de professionnels et le témoignage de patients apparaît essentielle. En effet, « *Le docteur va dire le truc professionnel alors qu'un malade va raconter sa vie, comment ça se passe. [...] On a à apprendre des deux.* »(n°7). Il en est de même entre des sessions en individuel et en groupe « *C'est bien d'avoir une alternance entre de l'individuel et du groupe. ça permet de pouvoir poser ses questions personnelles en individuel puis en groupe, ça permet d'entendre des choses auxquelles on n'a pas encore pensé.* »(n°16)

- **Modes d'information sur la SEP**

Dans l'ensemble, il ressort différents moyens d'informations, certaines répondantes se contentent de contacter leurs médecins ou leur neurologue en cas de nouveaux symptômes ou questions. Plusieurs nous ont dit aller voir sur internet mais avec grande précaution, pour les nouveaux traitements par exemple, « *je vais voir les nouveautés sur internet et après je pose des questions aux neurologues* »(n°15), « *je cherche des témoignages sur internet mais ce n'est pas productif du tout !* »(n°20) « *Internet j'y allais au début, mais maintenant je n'y vais plus, ça fait plus peur qu'autre chose* »(n°14). L'une des répondantes indique qu'elle a créé une alerte Gmail pour recevoir des informations sur son traitement médicamenteux « *J'ai créé une alerte à propos du Gylénia® sur Gmail®.* »(n°16) Le troisième grand mode d'information qui ressort est en discutant avec d'autres personnes ayant une SEP dans les associations. « *Je préfère discuter avec des gens qui ont tel ou tel traitement, en parler avec d'autres malades au niveau de l'association.* »(n°12). Néanmoins, certaines répondantes disent que parfois elles ne veulent pas s'informer « *Je passe de grandes périodes où je fais l'autruche puis d'autres fois, je m'informe.* »(n°9) Une autre nous confiait « *Je trouve que ça fait trop parler de la maladie et on n'a pas envie d'en parler des fois.* »(n°19)

- **Suivi des professionnels**

Le suivi par les professionnels reste compliqué et hétérogène. Plusieurs répondantes pensent que leur médecin généraliste ne connaît pas cette maladie « *certains généralistes ne connaissent pas du tout la maladie, dans ce cas ça pose problème !* »(n°3). L'une d'entre elles raconte « *Au bout de trois ans, ben je change parce que ça n'aboutit pas. Je change*

de généraliste »(n°17) car aucun ne sait lui dire ce qu'elle a. De plus, certaines sont confrontées à des opticiens qui leur disent « Ah alors je ne vais pas vous faire des lunettes, ça sert à rien ! Votre vue elle bouge ! Ça fait trois opticiens qui me font le coup ! Attendez un peu que ça soit stabilisé ! »(n°17).

Outre ces professionnels, le neurologue apparaît souvent comme une personne de confiance, un référent « *C'est le seul que je vois. J'ai confiance en lui. Je le connais depuis très longtemps.* »(n°6), « *quand je suis arrivée à l'hôpital, j'ai un neurologue qui m'a suivie. C'est devenu mon neurologue référent.* »(n°16). Mais parfois, un manque d'informations est ressenti lors de l'annonce du diagnostic « *Ah ben sur le coup, ma neurologue m'a dit « vous avez la SEP mais ne vous inquiétez pas, vous n'allez pas mourir ! » Du coup j'ai dit « Alors, expliquez-moi. », elle allait se lever. Je suis sortie de là, j'étais pas inquiète hein, je n'allais pas mourir ! »(n°7).*

Aussi, à l'hôpital, un temps d'attente trop long est déploré « *L'hôpital, il faut faire la queue et compagnie, non non.* »(n°6), « *avant d'avoir un rendez-vous, on a le temps de déprimer.* »(n°7).

D'autres lieux sont évoqués par les répondantes. L'une d'elles explique qu'elle a un suivi en orthophonie suite à un séjour dans un centre de rééducation fonctionnelle « *Je suis allée en centre de rééducation fonctionnelle à St Martin où j'ai fait de l'orthophonie. Le docteur en rééducation fonctionnelle m'a fait une ordonnance à la sortie.* »(n°17) Aucune autre n'abordera ce sujet. La manifestation organisée par la Maison de la SEP, la journée d'informations organisée par le réseau Pacasep et le café de la SEP seront mentionnés comme des événements permettant de s'informer « *Pour les réunions qu'il va y avoir, au Château des fleurs et au Parc Chanot, ça oui. Ils disent les malades plus la famille. [...] Je vais au café SEP aussi.* »(n°7).

De nombreuses sources d'informations apparaissent mais provoquent une confusion. Une patiente analysait la situation ainsi « *il ne faut pas rester seul dans son coin sinon on se perd, en fait on aurait besoin d'un coordinateur* »(n°20).

• Conclusion de l'analyse thématique

Que ce soit lors du diagnostic ou après, lors du suivi, les répondantes font état de carences et d'un manque de coordination. Une hétérogénéité des sources d'informations est mise en exergue. Les associations et réseaux sont des lieux appréciés et privilégiés pour recueillir des informations et partager son expérience. Les réactions des proches ne sont pas toujours

bien perçues, souvent à cause d'une méconnaissance de la maladie. Par ailleurs, les participantes aux sessions d'ETP sont dans l'ensemble satisfaites de leur expérience. Enfin, un décalage apparaît entre une symptomatologie comprenant des fausses-routes, des troubles de communication et l'absence d'un suivi orthophonique.

3. Analyse du questionnaire professionnel

- **Données factuelles**

Nous avons reçu 17 réponses à notre questionnaire. La majorité des répondants sont les coordinateurs des programmes ou des personnes à qui l'on délègue ce rôle. Les répondants sont des infirmiers, médecins, psychologues ou cadre de santé. Les programmes validés par l'ARS sont récents, validés entre 2010 et 2014. La plupart des programmes (53%) ont une cohorte de plus de 100 patients, 18% des programmes ont entre 50 et 100 patients, enfin 2 programmes sur les 17 ont plus de 500 patients et autant en ont moins de 50. Les cohortes de patients sont donc assez hétérogènes selon les régions. Entre 1 et 7 personnes par programme sont formées spécifiquement à l'ETP.

- **Organisation de l'éducation thérapeutique**

L'organisation est très variée selon chaque programme : certains organisant plusieurs ateliers par mois, d'autres 3 ou 4 ateliers par an, certains suivent un protocole strict (diagnostic, suivi, évaluation), d'autres sont plus modulables selon les besoins des patients. De même, quelques programmes (35%) se déroulent avec un professionnel alors que d'autres programmes privilégient la pluridisciplinarité. 71% des programmes sont organisés en sessions individuelles et collectives, et 29% n'organisent que des sessions individuelles. Seuls 2 réseaux comptent parmi leur programme un orthophoniste, les autres professions majoritairement représentées étant les infirmiers, neurologues, psychologues, neuropsychologues, masseurs-kinésithérapeutes... Quatre programmes reconnaissent ne pas du tout adresser leurs patients à des orthophonistes.

- **Conclusion de l'analyse descriptive du questionnaire aux professionnels**

Il apparaît donc un manque d'uniformisation des programmes d'ETP, que ce soit au niveau de l'organisation des sessions, ou de la taille de la cohorte des patients reçus. Par ailleurs, l'orthophonie semble ne pas être intégrée au sein de ces sessions.

V- DISCUSSION

A. Confrontation des résultats aux hypothèses

L'objectif de notre étude était de savoir comment l'éducation thérapeutique et plus particulièrement la participation orthophonique dans les programmes d'ETP sont intégrées dans la prise en charge de la sclérose en plaques. Puis, plus globalement, comment le parcours de soins recommandé par la HAS est-il mis en place.

Pour répondre à ces interrogations, nous avons émis trois hypothèses. Nous avons ensuite réalisé des enquêtes par questionnaires auprès de patients ayant une SEP ainsi qu'auprès des professionnels, coordinateurs de programme d'ETP pour la SEP. Pour approfondir les résultats obtenus avec ces questionnaires, nous avons interrogé dix personnes ayant fait de l'ETP et dix personnes n'en ayant pas fait. Les analyses qualitatives, statistiques et thématiques apportent des éléments de réponses validant ou infirmant nos hypothèses.

1. Hypothèse 1 : L'éducation thérapeutique des patients fait partie intégrante de la prise en charge de la SEP. Ses participants n'ont pas de caractéristiques particulières hormis un diagnostic de SEP posé.

Premièrement, nous constatons que seulement 12% des répondants du questionnaire patient ont été conviés à des sessions d'ETP. Cette proportion dérisoire atteste que l'ETP est loin d'être systématique dans la prise en charge de la SEP.

Lors de la recherche des différents programmes existants, nous avons constaté que les plus anciens sont validés par les ARS depuis 2010. Cette relative récence est due au fait que l'ETP n'est inscrite dans la loi que depuis 2009, ce qui explique aussi leur nombre restreint. Par ailleurs, il ressort du questionnaire des professionnels que l'organisation et le recrutement des patients de ces programmes sont très variés. Par exemple, certains ont des critères de sélection tels que la forme de SEP ou un diagnostic récent. L'organisation des sessions est également très différente selon les programmes : fréquence des sessions, nombre de professionnels y participant... Par conséquent, nous présumons que cela ne contribue pas à l'inclusion de l'ETP au sein de la prise en charge de la SEP.

De plus, dans les entretiens téléphoniques, les répondantes expriment très clairement un besoin d'informations et de suivi. Ce rôle pourrait être assuré par l'éducation thérapeutique. En effet, il est parfois compliqué de se repérer entre toutes les structures accueillant des personnes ayant une SEP et les sources d'informations existantes.

Pourtant, les personnes ayant eu accès à des sessions d'ETP sont, dans l'ensemble, très

positives quant aux sessions qui leur ont été proposées : elles évoquent un échange de vécus, l'occasion d'apprendre de nouvelles informations tant par les professionnels que par les autres malades. L'apport de l'ETP semble incontestablement bénéfique. En revanche, il ressort des entretiens un manque de sensibilisation de l'entourage. Bien que la SEP est une maladie chronique, l'entourage est relativement désorienté par cette pathologie parfois indécélable. Or dans 68% des cas l'entourage n'est pas convié aux sessions d'ETP. Il serait donc important de comprendre pourquoi ce score est si élevé afin de combler ce manque.

Notre étude statistique corrobore le fait que les participants à l'ETP n'ont pas de caractéristiques spécifiques. Aucun effet d'âge, de date post-diagnostic, de forme de sep, de symptômes, d'adhésion associative, de participation à un réseau et de suivi orthophonique dans le fait de suivre ou non des sessions d'ETP n'est démontré. Cette conclusion est à nuancer du fait de la faible proportion de notre échantillon (34 personnes ayant participé à des sessions d'ETP).

En pratique, nous nous sommes rendu compte que peu de patients atteints de SEP ont accès à ces programmes d'ETP, voire n'en ont même pas connaissance. Comment expliquer cet écart alors que la HAS recommande clairement la mise en place d'ETP au sein de la prise en charge ? Une uniformisation des différents programmes ainsi qu'une meilleure diffusion auprès des professionnels des bénéfices apportés par l'ETP permettraient son inclusion plus systématiquement. En conclusion, les résultats nous permettent d'infirmer la première partie de notre hypothèse : l'éducation thérapeutique reste peu proposée dans la prise en charge de la SEP. En revanche, la deuxième partie de notre hypothèse est validée : ses participants n'ont pas de caractéristiques particulières hormis un diagnostic de SEP posé.

2. Hypothèse 2 : L'orthophonie n'est pas privilégiée dans les prises en charge de la sclérose en plaques.

Les résultats sont probants : seuls 5% des répondants ont déjà eu un suivi orthophonique alors qu'ils sont 57% à signaler des troubles attentionnels, 26% des troubles de langage, 20% des troubles d'articulation, 27% ont des fausses-routes aux liquides et 13% aux solides. De plus, 43% des répondants au questionnaire ne connaissent pas le rôle joué par l'orthophoniste. Il apparaît donc important de sensibiliser et communiquer sur le rôle de l'orthophoniste au sein de la prise en charge de la SEP.

L'analyse des entretiens confirme cette méconnaissance. Plusieurs répondantes reconnaissent l'utilité de l'orthophonie mais estiment ne pas en avoir besoin alors que leurs plaintes concordent avec ce champ de compétence. Nous constatons que les participantes

négligent les troubles ne provoquant pas un effet manifeste immédiat (par exemple les fausses-routes), certainement par manque d'informations. De nombreuses interviewées ont découvert le rôle de l'orthophoniste après en avoir discuté avec nous au téléphone.

En ce qui concerne les professionnels, seuls deux programmes sur les dix-sept interrogés comptent un orthophoniste au sein de leur équipe et quatre reconnaissent ne pas du tout adresser leurs patients à des orthophonistes. Dans la littérature, les troubles relevant de l'orthophonie sont peu décrits. Le cas échéant, ils ne représentent qu'une partie minime de la symptomatologie générale et sont donc peu considérés.

Un lien significatif existe entre le suivi en orthophonie et les symptômes liés à cette discipline (fausses-routes, langage, attention). D'autre part, un lien majeur apparaît, celui d'un effet de l'adhésion à une association sur le suivi orthophonique. Dès lors, les associations apparaissent comme des espaces de sensibilisation à valoriser.

En conclusion, en dépit de quelques études montrant l'efficacité d'une prise en charge précoce des troubles concernant l'orthophonie, ce domaine reste méconnu et loin d'être privilégié dans la prise en charge de la sclérose en plaques. Notre hypothèse est donc validée. Peut-on lier ce fait à un manque d'information des autres professionnels ou à une volonté de protéger le patient alors que ce dernier est au contraire en demande d'informations ?

3. Hypothèse 3 : En 2015, au sein de la prise en charge, un parcours de soins unique et bien défini existe pour les personnes atteintes de sclérose en plaques.

L'analyse des données statistiques nous permet d'envisager la manière dont les patients ont connaissance des programmes d'ETP pour la SEP. Nous observons un effet pour les formes de SEP PP, SP ou pour les personnes dont leur forme est en cours de diagnostic dans le fait d'être adhérent d'une association. Nous supposons que cet effet est dû à la forme de SEP progressive qui engendre un impact plus important et durable au quotidien.

Seuls 34% des répondants au questionnaire patient sont adhérents à une association SEP. Il en existe un grand nombre mais aucune n'est clairement définie comme leader pour représenter les personnes ayant une SEP. Dans les remarques annexes au questionnaire patient, certains nous ont également demandé de leur transmettre des coordonnées d'associations de leur région, ce qui témoigne d'un manque de repères au sein du parcours de soins.

L'analyse des entretiens révèle une hétérogénéité au sein des offres de soins. Aucun parcours n'est identique. En effet, certaines sont suivies en MPR, à l'hôpital, en ville ou ont une prise en charge paramédicale alors que d'autres ne le sont pas. À titre d'exemple, les sessions d'éducation thérapeutique sont proposées par différentes structures : 61% par l'hôpital, 17% par les associations, 17% par les réseaux et 5% par le centre de rééducation ou neurologue en libéral. Plusieurs répondantes sont en demande d'un suivi plus spécifique leur permettant d'avoir accès à des informations précises et d'être mieux accompagnées. Elles vont chercher les informations auprès des neurologues, sur internet ou auprès d'association, à défaut d'avoir une source bien définie et spécifique.

La HAS a établi un parcours de soins pour la prise en charge des patients SEP, dans lequel elle évoque différentes structures : réseaux et structures spécialisées, MPR, autres spécialistes, paramédicaux, services sociaux, associations de patients. Or en pratique, les suivis dans ces structures ne sont pas complémentaires mais plutôt dépendantes du libre choix du patient, ou des informations qu'il détient les concernant. Nous avons donc mis en évidence le fait qu'il ne semble pas exister de parcours unique. Notre étude ne nous permet pas de valider ou d'infirmer notre hypothèse.

B. Confrontation aux données de la littérature

L'un des premiers constats est que la moyenne d'âge de notre échantillon de patients SEP ayant répondu au questionnaire est plus jeune que celle décrite dans la littérature. Ongagna et al. (2015) publient une étude avec une cohorte de 464 patients SEP ayant une moyenne d'âge de $53,4 \pm 11,2$. Or dans notre étude, la tranche d'âge la plus représentée est celle des 20-40 ans. Nous l'expliquons par la diffusion de notre questionnaire via les réseaux sociaux, ce qui suggère un échantillon certainement plus jeune. Par ailleurs, la moyenne d'âge des répondantes aux entretiens est de 48 ans, ce qui s'accorde davantage avec l'étude d'Ongagna et al.

Par la suite, nous avons confronté nos données à la littérature pour la coordination des différents suivis, l'ETP puis l'orthophonie dans la prise en charge de la SEP.

1. Coordination des différents suivis

En 2006, les États Généraux de la SEP faisaient remarquer qu'une prise en charge globale et coordonnée serait bénéfique pour l'amélioration du suivi des personnes ayant une SEP et faciliter leur vie quotidienne. Durant cette même année, la HAS a publié un parcours de soins dans le Guide d'affection de longue durée sur la SEP. « *L'objectif de ce guide*

médecin est d'expliciter, pour les professionnels de santé, la prise en charge optimale et le parcours de soins d'un malade admis en ALD au titre de l'ALD 25 : sclérose en plaques. Destiné à servir de socle commun de référence aux médecins traitants et médecins conseils, un tel guide a vocation à constituer un outil opérationnel sans pour autant figer une norme. » (HAS, 2006) Aujourd'hui, dans notre étude, le constat est sans appel, la situation reste identique malgré ces recommandations. En 2015, les patients font toujours état de cet éparpillement entre les différentes structures de soins et les multiples intervenants, ils déplorent l'absence de coordinateur. Le témoignage d'une personne récemment diagnostiquée nous a interpellées. En effet, il semblerait qu'une coordination se mette en place : à l'hôpital, son neurologue référent l'a rapidement orientée vers un réseau qui l'entoure, lui permet un suivi coordonné et lui dispense des sessions d'ETP. Ce cas isolé laisse penser que la situation évolue mais cet unique témoignage ne nous permet pas d'en tirer des conclusions.

Dans le parcours de soin, les associations et réseaux sont mentionnés, leur rôle apparaît très important en pratique comme dans la littérature. En 2010, Colinet spécifie que l'implication dans une association favorise l'échange avec ses pairs et l'acquisition d'une expertise donnant les moyens d'agir. En 2013, elle ajoute que cette implication « *vient rétablir une continuité du parcours de vie entre l'avant, l'annonce, la découverte de la SEP et l'après, en donnant un sens à leur vie à travers l'expérience associative.* » (Colinet, 2013). De plus, Couture et al. (2013) stipulent que l'adaptation à la SEP se fait de manière active dont « *s'engager dans des activités et des relations significatives où le besoin de se sentir utile est maintes fois souligné.* » Cet engagement peut correspondre à l'implication dans une association ou un réseau. En pratique, 34% des répondants au questionnaire font partie d'une association et 12% voudraient l'être, 29% font partie d'un réseau et 16% voudraient y participer. Quand nous avons approfondi cette question au cours des entretiens téléphoniques, il est ressorti que l'apport de ces associations ou réseaux était enrichissant. Il conviendrait donc de mieux sensibiliser les patients aux bienfaits d'une adhésion à un réseau ou association afin qu'ils aient une nouvelle source d'informations et d'échanges.

2. Chronicité et ETP

Au fil du temps, de nombreuses évaluations ont été menées pour améliorer la prise en charge des patients atteints de maladie chronique. Ainsi, est paru en 2013 « *Évaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011* ». Cela constituait déjà une grande avancée apportant des solutions

globales. Elle suggérait entre autre, la mise en place d'ETP pour une meilleure autonomisation du patient. En 2008, a été lancé un plan appelé « *plan sophia* » pour améliorer l'état de santé, la qualité de vie et maîtriser l'augmentation des coûts de prise en charge des patients salariés ayant une maladie chronique. En 2010, une étude « *Optimiser les dépenses de santé* » portait sur les obstacles empêchant une bonne coordination des soins et sur les moyens pour y remédier dans les systèmes de santé de la zone OCDE. Enfin, en 2006 *Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de « disease management »* était un rapport analysant les objectifs, les modalités et les résultats du disease management aux USA ainsi qu'en Angleterre et en Allemagne avant de tenter d'en dégager des enseignements pour la France.

Nous constatons donc que de nombreuses études questionnent le système de soin sur son organisation et son efficacité à accompagner des patients au long cours, notamment par l'ETP, mais aussi le rôle de l'hôpital et son articulation avec la ville. En revanche, ces études portent beaucoup sur des maladies chroniques telles que le diabète ou les insuffisances cardiaques, mais ces conclusions ne sont pas encore étendues à la sclérose en plaques (Bizard et al., 2013).

Très peu d'études existent concernant l'éducation thérapeutique dans la sclérose en plaques. En France, elles sont extrêmement rares et ciblent principalement certains symptômes. Or, l'ETP s'inscrit dans le parcours de soins des maladies chroniques et a fait ses preuves dans la prise en charge d'autres maladies chroniques. En outre, la revue de littérature de Demaille-Wlodyka et al. en 2011 confirme l'importance d'inclure l'éducation thérapeutique au sein de la prise en charge de la sclérose en plaque. Notre étude concorde donc bien avec les éléments décrits dans la littérature.

3. SEP et orthophonie

Dans notre étude, nous avons constaté le faible pourcentage de plaintes liées à l'orthophonie. En effet, notre questionnaire destiné aux patients révèle que 27% font des fausses-routes aux liquides et 13% aux solides, 26% ont des troubles du langage et 20% souffrent de troubles d'articulation. Ces faibles pourcentages peuvent être expliqués par un manque d'informations des patients et professionnels concernant le champ de compétences de l'orthophoniste. De même, le peu de sensibilisation aux domaines de l'orthophonie apparaît également dans les questionnaires de qualité de vie. Par exemple, aucune rubrique n'est dévolue à l'orthophonie dans le questionnaire SEP 59. Intégrer ces domaines dans les questionnaires de qualité de vie destiné aux patients SEP serait judicieux.

Par ailleurs, quand les personnes sont conscientes de leurs troubles orthophoniques et s'en plaignent, elles n'ont pas pour autant un suivi. En effet, 43% des répondants au questionnaire ne connaissent pas le rôle joué par l'orthophoniste et seul 5% des répondants ont un suivi. Dans les entretiens, la plupart des répondantes estiment ne pas en avoir besoin certainement par une méconnaissance du rôle joué par l'orthophoniste. À titre d'exemple, dès 2007, Schalling et al. suggéraient que le faible taux de prise en charge de la dysarthrie serait lié à une basse fréquence relative à cette plainte. L'insuffisance de littérature récente entre l'orthophonie et la SEP renforce l'idée que le lien entre les deux n'en est qu'à ses prémices.

C. Critique méthodologique

Nous avons conscience que notre recherche comporte quelques biais et limites. De fait, la conception de certains énoncés des questionnaires n'a pas été assez rigoureuse. Par exemple, demander l'année de naissance des répondants plutôt que suggérer des tranches d'âge aurait été plus judicieux pour l'analyse. En effet, nous n'avons pas pu exploiter correctement les résultats concernant les tranches d'âge car celles-ci ne sont pas égales. D'autre part, l'échantillon de personnes ayant participé à des sessions d'ETP étant relativement faible (34 personnes), nos conclusions sur cette population sont à nuancer. Néanmoins, les dix entretiens convergent également vers ces résultats et les accréditent. Par ailleurs, lors de l'analyse qualitative, nous avons sélectionné des thèmes, choisis arbitrairement selon leur pertinence dans l'étude, ce qui a pour conséquence une certaine subjectivité. Malgré ces limites, notre étude rapporte des faits éloquentes. Notre travail doit être considéré comme une étude préliminaire au développement de l'éducation thérapeutique et à la reconnaissance de l'orthophonie dans la prise en charge de la SEP.

VI- CONCLUSION

En réalisant ce mémoire, nous souhaitons étudier la place de l'ETP et parallèlement celle de l'orthophonie dans la prise en charge de la SEP. Les résultats obtenus, aux questionnaires et entretiens réalisés, nous ont permis d'établir des conclusions pertinentes pour notre analyse. En effet, une certaine confusion transparait dans le parcours de soins, les patients étant en demande d'informations et ne sachant pas clairement vers quelles structures s'orienter. Un réel besoin de coordination dans le suivi ainsi qu'une sensibilisation au rôle de l'orthophoniste ont émergé. L'ETP se développe progressivement mais n'est pas encore systématique malgré les retours positifs des patients en ayant bénéficié. Ces résultats ne sont pas exhaustifs mais pourront contribuer à d'éventuelles recherches plus spécifiques.

Pour une meilleure uniformisation du parcours de soins, il serait nécessaire d'avoir un coordinateur, afin de créer une réelle cohésion entre tous les intervenants. Dès 2006, le Comité de pilotage des États Généraux de la SEP abordait cette notion de coordination. La HAS la reprenait en 2007 dans le document « ETP Définition, finalités et organisation ». Aujourd'hui, notre étude établit ce même constat. Les réseaux semblent une réponse adéquate mais restent à développer pour consolider les partenariats et les implanter dans tous les départements. Ensuite, il est important que les orthophonistes communiquent sur leur rôle afin de sensibiliser les professionnels de santé et les patients à l'importance de cette prise en charge. Enfin, l'éducation thérapeutique est un dispositif novateur qui mérite de s'inscrire durablement dans la prise en charge de la SEP et de s'élargir à l'orthophonie.

Actuellement, la HAS évalue l'apport des premiers programmes d'ETP dans la SEP. Suite à cette évaluation, il conviendra d'envisager la création et l'intégration d'ateliers relatifs au domaine de l'orthophonie.

VII- BIBLIOGRAPHIE

- Allee, A., & Pillet, A. (2004). *L'analyse de la pratique et construction de l'identité professionnelle des orthophonistes* (Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie non publié). Université Claude Bernard Lyon I, Lyon.
- ANAES, F. française de neurologie. (2001). Conférence de consensus de la SEP. Amphi Charcot à l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris.
- Ange, A. (2009). Sclérose en plaques et dysarthrie. *Rééducation Orthophonique*, 47(239), 133–145.
- Baccini, A. (2010, Mai). Statistique Descriptive Multidimensionnelle (pour les nuls). Institut de Mathématiques de Toulouse.
- Bardin, L. (1977). L'analyse de contenu. *Presses Universitaires de France. Paris.*
- Bas, P. (2007). Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. *Ministère de La Santé, de La Jeunesse, Des Sports et de La Vie Associative.*
- Bizard, B., Gringault, A., & Lumbroso, C. (2013). *Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie* (p. 25). Pôle Santé CRDM.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes: l'entretien*. Paris: Nathan Université.
- Bocquet, H., Mantovani, J., Raffy, C., Cayla, F., & Clement, S. (2005). Dynamique interdisciplinaire autour d'un réseau de soins : évaluer et construire en même temps. *Santé Publique*, 17(4), 607.
- Brin, F., Courrier, C., Lerderle, E., & Masy, V. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues (76-78 rue Jean-Jaurès, 62330): Ortho-éd.
- Brochet, B., Busch, E., Laroche, C., & Ramelli, A.-L. (2012). *Vivre avec la SEP : pouvoir en parler*. Novartis.
- Bugel, H. (2001). Etat d'esprit, besoins, attentes des personnes atteintes de SEP. Mission SEP de l'APF - Enquête IPSOS.
- Cambier, J., Masson, M., & Masson, C. (2011). *Neurologie*. Paris: Elsevier Masson.

- Cibois, P. (2003). Les écarts à l'indépendance. Techniques simples pour analyser des données d'enquête. *Méthodes Quantitatives Pour Les Sciences Sociales (Sciences Humaines)*, 2003, 102.
- Clavelou, P., Auclair, C., Taithe, F., & Gerbaud, L. (2009). La qualité de vie des patients souffrant de sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 165, S123–S128.
- Colinet, S. (2010). L'implication associative de personnes atteintes de sclérose en plaques. *Socio-Logos, Revue de L'association Française de Sociologie*, (5).
- Colinet, S. (2013). Entre implication et désimplication associatives. Cas des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP). *¿ Interrogations ?, Identité fictive et fictionnalisation de l'identité (II)*(16), 14.
- Colpaert, M.-H., Petronio, C., & Pereira Paulo, L. (2006). MOTIV-SEP, un programme d'éducation thérapeutique pour des patients atteints de sclérose en plaques. *Elsevier Masson SAS*, (707), 48–51.
- Comité de Pilotage de la SEP. (2006). Livre blanc de la Sclérose en plaques. Presented at the Etats Généraux de la SEP.
- Damioli, F., & Savoure, M. (2006, Juillet). *Etude et état des lieux de la prise en charge orthophonique de patients atteints de Sclérose En Plaques* (Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie). Université Claude Bernard Lyon I.
- Darley, F. L., Brown, J. R., & Goldstein, N. P. (1972). Dysarthria in Multiple Sclerosis. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 15(2), 229.
- Defer, G., Brochet, B., Pelletier, J., & Lyon-Caen, O. (2010). *Neuropsychologie de la sclérose en plaques*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Demaille-Wlodyka, S., Donze, C., Givron, P., & Gallien, P. (2011). Self care programs and multiple sclerosis: Physical therapeutics treatment - literature review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54(2), 109–128.
- De Pauw, A., Dejaeger, E., D'hooghe, B., & Carton, H. (2002). Dysphagia in multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 104(4), 345–351.
- Depaz, R., Aboab, J., & Gout, O. (2013). Actualités dans le diagnostic et la prise en charge

- thérapeutique de la sclérose en plaques. *La Revue de Médecine Interne*, 34(10), 628–635.
- De Seze, J. (2015). Nouveautés dans la sclérose en plaques de forme rémittente, *18*(175).
- Donze, C. (2007). Rééducation fonctionnelle et sclérose en plaques: une vue d'ensemble. *Revue Neurologique*, 163(6), 711–719.
- EMSP. (2008). Code de bonnes pratiques sur les droits et la qualité de vie des personnes touchées par la sclérose en plaques.
- Fallery, B., & Rodhain, F. (2007). Quatre approches pour l'analyse de données textuelles: lexicale, linguistique, cognitive, thématique. In *XVI ème Conférence de l'Association Internationale de Management Stratégique AIMS* (p. pp–1). AIMS.
- Fromont, A., & Moreau, T. (2007). Sclérose en plaques: des formes «bénignes» aux formes rapidement invalidantes. *Médecine*, 3(4), 162–166.
- Gerbaud, L., Deffond, D., Mulliez, A., Benausse, F., Vernay, D., & Clavelou, P. (2006). Déficit cognitif et mesure de la qualité de vie dans la sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 162(10), 970–979.
- Golay, A., Lager, G., & Giordan, A. (2010). *Comment motiver le patient à changer ?*. Paris: Maloine.
- HAS. (2006). Guide affection longue durée Sclérose en plaques. *Haute Autorité de Santé*.
- HAS. (2007). Éducation thérapeutique du patient : Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?
- HAS. (2014). Actes et prestations - Affection de longue durée -sclérose en plaques, (25), 1–16.
- Hautecoeur, P. (2013). *Évolution des concepts dans la sclérose en plaques*. Courbevoie: Edimark.
- Heinzlef, O. (2009). Handicap moteur. *Revue Neurologique*, 165, S163–S166.
- INPES, Vincent, I., Loaec, A., Fournier, C., & Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (France). (2010). *Modèles et pratiques en éducation du patient: apports internationaux*. Saint-Denis: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.

- Ivernois, J.-F. D', & Gagnayre, R. (2011). *Apprendre à éduquer le patient: approche pédagogique*. Paris: Maloine.
- Keegan, B. M., & Noseworthy, J. H. (2002). MULTIPLE SCLEROSIS. *Annual Review of Medicine*, 53(1), 285–302.
- Khan, F., Turner-Stokes, L., Ng, L., Kilpatrick, T., & Amatya, B. (2007). Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. In The Cochrane Collaboration (Ed.), *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.
- Kopke, S., Richter, T., Kasper, J., Muhlhauser, I., Flachenecker, P., & Heesen, C. (2012). Implementation of a patient education program on multiple sclerosis relapse management. *Patient Education and Counseling*, 86(1), 91–97.
- Merrot, O., Guatterie, M., & Chevalier, B. (2011). Prise en charge des troubles de la déglutition. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 31(3-4), 141–144.
- Montalban, X., Tintore, M., Swanton, J., Barkhof, F., Fazekas, F., Filippi, M., ... others. (2010). MRI criteria for MS in patients with clinically isolated syndromes. *Neurology*, 74(5), 427–434.
- Nota, A. (2002). Les troubles du langage en SEP (pp. 1–11). Mission SEP de l'APF.
- OMS. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF*. Genève: Organisation mondiale de la santé.
- OMS. (2003). *Des Soins Novateurs pour les Affections Chroniques Elements Constitutifs*. Geneva; Ottawa: World Health Organization Renouf Pub. Co. [distributor].
- Ongagna, J.-C., Berthe, C., Courtois, S., Gaultier, C., Zaenker, C., & De Seze, J. (2015). Tolérance et efficacité du fampyra dans une cohorte de la vraie vie de patients atteints de sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 171, A79.
- Ouallet, J.-C., & Brochet, B. (2004). Aspects cliniques, physiopathologiques, et thérapeutiques de la sclérose en plaques. *EMC-Neurologie*, 1(4), 415–457.
- Pariante, A. (2011). Dysphagie : du symptôme au diagnostic. *EMC - Traité de médecine AKOS*, 6(3), 1–3.

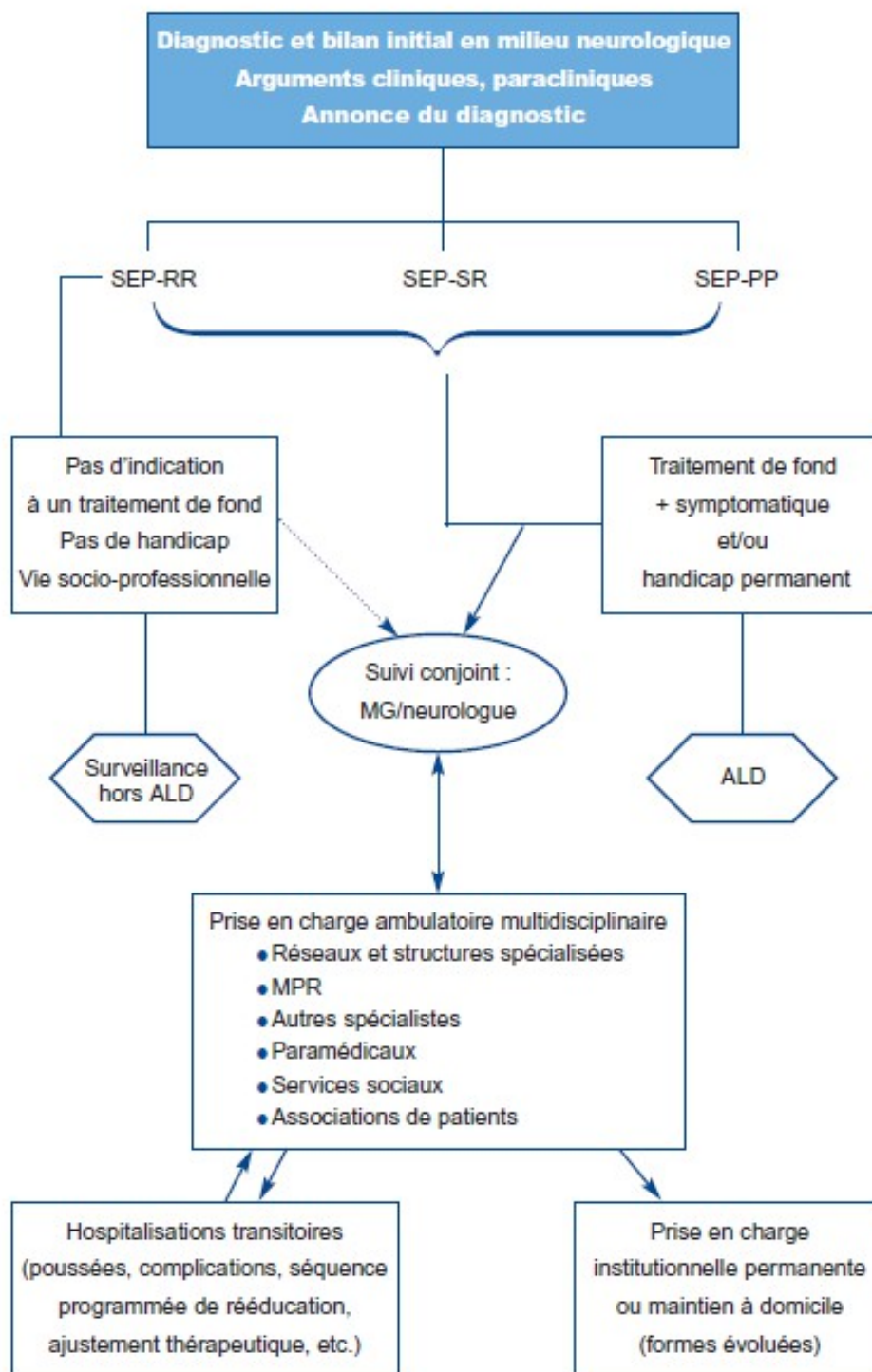
- Perennes, M., Ollivier, C., & Lorillon, P. (2008). La sclérose en plaques, première cause non traumatique de handicap sévère acquis. *Actualités Pharmaceutiques Hospitalières*, 4(13), 14–16.
- Perneger, T. (2004). Le questionnaire de recherche : mode d'emploi à usage des débutants: (Editorial). *Revue Des Maladies Respiratoires*, 21(4, Part 2), 71–74.
- Philippon, J. (2007). Cent cinquantième de Joseph Babinski-L'oeuvre de Babinski. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine (Paris)*, 191(7), 1319.
- Polman, C. H., Reingold, S. C., Banwell, B., Clanet, M., Cohen, J. A., Filippi, M., ... others. (2011). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Annals of Neurology*, 69(2), 292–302.
- Puech, M. (2009). Prise en charge de la dysarthrie dans la sclérose en plaques. *Rééducation Orthophonique*, 47(239), 147–159.
- Schalling, E., Hammarberg, B., & Hartelius, L. (2007). Perceptual and acoustic analysis of speech in individuals with spinocerebellar ataxia (SCA). *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 32(1), 31–46.
- Simon, D., Traynard, P. Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R., & Grimaldi, A. (2009). *Éducation thérapeutique: prévention et maladies chroniques*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier-Masson.
- Singly, F. de. (2012). *Le questionnaire* (3ème édition). Paris: A. Colin.
- Swanton, J. K., Fernando, K., Dalton, C. M., Miszkief, K. A., Thompson, A. J., Plant, G. T., & Miller, D. H. (2006). Modification of MRI criteria for multiple sclerosis in patients with clinically isolated syndromes. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 77(7), 830–833.
- Vilatte, J.-C. (2007a). L'entretien comme outil d'évaluation. *Laboratoire Culture et Communication, Université d'Avignon*, 41–42.
- Vilatte, J.-C. (2007b). Méthodologie de l'enquête par questionnaire. *Laboratoire Culture & Communication Université d'Avignon*.
- Villain, M., Ngoudjo-Deutou, L., Diawara, A., & Heinzlef, O. (2013). Validation française d'un questionnaire de dépistage des troubles de déglutition dans la sclérose en

- plaques : étude DYMUS. *Revue Neurologique*, 169, A117.
- WHO, & Multiple Sclerosis International Federation. (2008). *Atlas: multiple sclerosis resources in the world, 2008*. (T. Dua & P. Rompani, Eds.). Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Wiesner, W., Wetzel, S., Kappos, L., Hoshi, M., Witte, U., Radue, E., & Steinbrich, W. (2002). Swallowing abnormalities in multiple sclerosis: correlation between videofluoroscopy and subjective symptoms. *European Radiology*, 12(4), 789–792.
- Winance, M. (2008). La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001. *Dynamis*, 28, 377–406.
- Zephir, H., De Bruycker, C., & Peter, M. (2012). L'éducation thérapeutique du patient (ETP) Pour une prise en charge optimale de la maladie chronique, 15(145), 46–50.

VIII- ANNEXES

A. Annexe A : Parcours de soins SEP selon la HAS, (HAS, 2006)

Parcours de soins SEP : schéma récapitulatif



B. Annexe B : Liste des réseaux SEP en France (Brochet et al., 2012)

Les Réseaux de santé spécialisés dans la SEP sont des structures régionales composées d'équipes pluridisciplinaires qui coordonnent les prises en charge des patients dès le début de la maladie. Leur objectif est d'améliorer la qualité de vie de chacun. Ces réseaux, en fonction de leur organisation, peuvent proposer les services d'infirmières coordinatrices, d'ergothérapeutes, de psychologues, de neuropsychologues, de médecins coordonnateurs, d'assistantes sociales...

Voici la liste des Réseaux de santé SEP en France. Pour plus d'information, parlez-en à votre équipe soignante qui saura vous orienter vers le réseau le plus proche de chez vous.

Réseau	Départements concernés	Téléphone	Adresse e-mail
ADNA RAPIDFR-NAT	25 - 39 - 70 - 90	03 81 61 28 99	rapid@cegetel.rss.fr
ALSACEP	67 - 68	03 89 30 54 17	infos@alsacep.org
GSEP	59 - 62	03 20 49 04 04	secretariat@gsep.fr
LORSEP	52 - 54 - 55 - 57 - 88	03 83 30 27 78	lorsep@wanadoo.fr
MIPSEP	09 - 12 - 31 - 32 - 46 - 65 81 - 82	05 62 74 18 79	contact@mipsep.fr
PACA SEP	04 - 05 - 06 - 13 - 83 - 84	04 91 42 00 96	pacasep@free.fr
RBN-SEP	14 - 50 - 61	02 31 08 16 00	rbn-sep@wanadoo.fr
RES-SEP	27 - 76	02 35 89 11 65	RES-SEP@wanadoo.fr
RÉSEAU AQUISEP 33	33	05 56 17 48 71	aquisep@wanadoo.fr
RÉSEAU NEURO CENTRE	18 - 28 - 36 - 37 - 41 - 45	02 44 77 06 45	secretariat@reseaueurocentre.fr
RÉSEAU RHONE ALPES SEP	01 - 07 - 26 - 38 - 42 - 69 73 - 74	04 72 68 13 14	coordination@rhone-alpes-sep.org
RÉSEAU SEP AUVERGNE	03 - 15 - 43 - 63	04 73 15 14 45	reseausepauvergne@wanadoo.fr
RESEP-LOIRE	44 - 49 - 53 - 72 - 85	02 40 03 49 09	marclefort@club-internet.fr
SEP-BOURGOGNE	21 - 58 - 71 - 89	03 80 29 30 30	caroline.olszewski@chu-dijon.fr
SEP BRETAGNE	22 - 29 - 35 - 56	02 99 28 37 09	secretariat@neurobretagne.org reseausep@neurobretagne.org
SINDEFI SEP	75 - 77 - 91 - 93 - 94	0 810 810 981	coordination@sindefi.org
Réseau SEP Ile de France Ouest	78 - 92 - 95	01 39 21 81 30	reseau.sep.idf.ouest@orange.fr

C. Annexe C : Liste des principales associations SEP (Brochet et al., 2012)

Les principales associations d'aide aux personnes atteintes de sclérose en plaques sont :

- **L'AFSEP** (Association Française des Sclérosés En Plaques)
Tél : 05 34 55 77 00
Site web : www.afsep.fr
L'AFSEP publie la revue Facteur Santé et organise des groupes de parole. Elle représente les personnes atteintes de SEP, les défend et les renseigne dans leur vie quotidienne grâce à un service social et juridique.

- **La LFSEP** (Ligue Française contre la Sclérose En Plaques)
Numéro azur « écoute SEP » au 0810 808 953 (prix d'un appel local depuis un poste fixe) du lundi au vendredi
Tél : 01 53 98 98 80
Site web : www.lfsep.asso.fr
La LFSEP organise des groupes de parole pour les patients et pour la famille et publie une revue trimestrielle Courrier de la SEP.

- **L'ARSEP** (Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose en Plaques)
Tél : 01 43 90 39 39
Site web : www.arsep.org
L'ARSEP publie un trimestriel La Lettre de la Fondation ARSEP, et met à disposition du public des documents (brochures, articles, livres). Accès à un forum de discussion sur leur site web et à une permanence téléphonique (médecins et psychologue).

- **L'APF** (Association des Paralysés de France)
Numéro vert « l'APF - écoute info SEP » : 0 800 85 49 76 (appel gratuit depuis un poste fixe)
Tél : 01 40 78 27 23
Site web : sclerose-en-plaques.apf.asso.fr
L'APF organise toutes sortes d'activités et d'ateliers dans les différentes délégations.

- **L'UNISEP** (UNIon pour la lutte contre la Sclérose En Plaques)
Tél : 01 43 90 39 35
Site web : www.unisep.org
Association à but non lucratif mettant en relation différentes associations autour de la sclérose en plaques.
Permanence téléphonique assurée par des médecins bénévoles :
 - Le lundi, 13h30 à 17h00 ; le mardi de 13h00 à 16h00 au 01 43 90 39 39
 - Le jeudi matin de 9h00 à 12h00 au 01 60 78 23 87

D. Annexe D : Questionnaire destiné aux patients

Sclérose en plaques et éducation thérapeutique

Questionnaire à l'attention des personnes ayant une sclérose en plaques

Étudiantes en 4ème année d'orthophonie à Paris VI, nous réalisons notre mémoire de fin d'études sur l'éducation thérapeutique dans la Sclérose en Plaques. Notre recherche est encadrée par Nathaly JOYEUX, orthophoniste, diplômée d'un master santé en Education Thérapeutique du Patient (ETP).

Au préalable, nous souhaiterions avoir plus de renseignements sur vous, les principaux acteurs de la recherche sur la Sclérose en Plaques. En répondant à notre questionnaire, vous nous donnerez de précieuses informations indispensables à notre étude.

Nous insistons sur le fait que ce questionnaire est anonyme. Par avance, MERCI

* Obligatoire

1. Vous êtes ... *
 - Une femme
 - Un homme

2. Dans quel département habitez-vous? *

3. Vous avez ... *
 - moins de 18 ans
 - entre 18 et 40 ans
 - plus de 40 ans

4. Quel est votre niveau d'études ? *
 - < bac
 - bac ou bac +3
 - > bac +3
 - Autre :

5. Depuis combien de temps votre Sclérose en plaques (SEP) est-elle diagnostiquée ? *
 - Moins d'1 an
 - Entre 1 et 5 ans
 - Entre 5 et 10 ans
 - Plus de 10 ans

6. Savez-vous quelle est la forme de votre Sclérose en Plaques? *
 - Forme progressive récurrente
 - Forme secondairement progressive
 - Non, c'est en cours de diagnostic
 - Forme primaire progressive
 - Non, je ne sais pas
 - Forme récurrente-rémittente
 - Forme Bénigne
 - Autre :

7. Quels sont vos principaux symptômes ? Vous avez... *

Les symptômes peuvent être très différents d'une personne à l'autre

- Plusieurs réponses possibles -

 - Des troubles sensitifs (douleurs, fourmillements...)
 - Des troubles de la vision (douleurs, vision des couleurs perturbée, vision double...)
 - Des troubles au niveau de vos gestes moteurs (lorsque vous marchez ou lorsque vous attrapez quelque chose)

- Des troubles de l'humeur
- Une fatigue importante
- Des difficultés à rester attentif(ve)
- Des difficultés de planification
- Des pertes de mémoire, des oublis
- Vous toussiez parfois lorsque vous avalez de l'eau ou votre salive
- Vous toussiez lorsque vous avalez des aliments ou après avoir avalé des aliments
- Des difficultés au niveau de votre langage
- Des problèmes d'orientation
- Des difficultés à articuler
- Des troubles au niveau sexuel
- Des troubles sphinctériens (besoin impérieux d'uriner, des fuites urinaires...)
- Autre :

8. Quels sont les 3 symptômes qui vous gênent le plus au quotidien ? *

- Gêne sphinctérienne
- Difficultés dans mon articulation, parole, langage
- Problèmes de vision
- Difficultés d'attention, concentration
- Troubles sexuels
- Difficultés d'organisation, planification
- Fatigue
- Troubles de la mémoire
- Gêne pour avaler de l'eau et/ou des aliments
- Gêne au niveau des sensations
- Difficultés à faire des mouvements, marcher...
- Troubles de l'humeur
- Autre :

9. Pensez-vous qu'un(e) orthophoniste peut intervenir dans la prise en charge de la SEP ? *

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

10. Êtes-vous suivi en orthophonie? *

- Oui
- Non

11. Pour quel(s) symptôme(s) suivez-vous une prise en charge orthophonique ?

12. Êtes-vous adhérent d'une association regroupant des gens souffrant de sclérose en plaques ? *

- Oui
- Non
- Non mais je l'ai été
- Non mais j'aimerais l'être

13. Participez-vous à un réseau regroupant patients et professionnels ? *

- Oui
- Non
- Non mais j'y ai participé
- Non mais je souhaiterais y participer

14. Vous a-t-on proposé de participer à des sessions d'éducation thérapeutique ? *

- Non
- Oui
- Oui mais j'ai refusé d'y participer
- Autre :

SI ET SEULEMENT SI, À LA QUESTION 14, VOUS AVEZ RÉPONDU OUI, VEUILLEZ CONTINUER

DE RÉPONDRE AUX AUTRES QUESTIONS.

SI NON, SI VOUS AVEZ RÉPONDU **NON** OU **OUI MAIS J'AI REFUSÉ D'Y PARTICIPER**,
VEUILLEZ NE PAS RÉPONDRE AUX AUTRES QUESTIONS. VOUS POUVEZ, SI VOUS LE
SOUHAITEZ, NOUS TRANSMETTRE DES INFORMATIONS À LA FIN DE CE QUESTIONNAIRE.
MERCİ

1. Si oui, par qui cela vous a été proposé ? *
 - une association
 - l'hôpital
 - un réseau de santé
 - Autre :

2. A-t-on proposé à votre entourage de participer à ces sessions d'Éducation Thérapeutique ? *
 - Oui
 - Non
 - Oui mais ils ne souhaitaient/pouvaient pas y participer
 - Autre :

3. Les sessions d'Éducation Thérapeutique se déroulent-elles ... *
 - En groupe de personnes atteintes de SEP
 - En individuel
 - En groupe et en individuel selon les besoins
 - En groupe de personnes atteintes de SEP et avec des proches
 - Autre :

4. Pour l'organisation des sessions d'Éducation Thérapeutique, vous préférez: *
 - Être en groupe avec seulement des personnes ayant une SEP
 - Être seul
 - Qu'il y ait une alternance entre les sessions en groupe et les sessions individuelles
 - Ça m'est égal
 - Être en groupe avec des gens ayant une SEP et des proches

5. En 3 mots, comment décririez-vous la prise en charge en éducation thérapeutique que vous avez suivie? *
 -
 -
 -

AVEZ-VOUS DES REMARQUES À NOUS TRANSMETTRE ?

.....
.....
.....
.....

NOUS VOUS REMERCIONS DU TEMPS QUE VOUS NOUS AVEZ ACCORDÉ.

Juliette Bertin & Margot Genty
étudiantes en orthophonie
etp.sep.bertin.genty@gmail.com

E. Annexe E : Questionnaire destiné aux professionnels

L'Éducation Thérapeutique du Patient atteint de Sclérose en Plaques

Étudiantes en 4ème année d'orthophonie à Paris VI, nous réalisons notre mémoire de fin d'études sur l'Éducation Thérapeutique du Patient atteint de Sclérose En Plaques.

Notre recherche est encadrée par Nathaly JOYEUX, orthophoniste, diplômée d'un master santé en Éducation Thérapeutique du Patient.

Afin de mieux comprendre les apports des programmes d'ETP dans la prise en charge des patients atteints de SEP et en particulier les possibilités d'intervention orthophonique, nous souhaitons réaliser un Focus group sur des programmes d'ETP.

Au préalable, nous souhaiterions avoir plus de renseignements sur votre programme, sur les conditions de mise en œuvre de l'ETP SEP.

En répondant à notre questionnaire, vous nous donnerez de précieuses informations indispensables à notre étude.

Par avance, MERCI

***Obligatoire**

Quelle est votre profession ? *

- Infirmier(e)
- Autre :

Êtes-vous le coordinateur du programme ? *

Dans quelle(s) ville(s), réalisez-vous votre programme d'ETP SEP ? *

Programme validé ou non, ou en cours de validation par l'ARS

Quel est le nom de votre structure ? *

Nom d'un hôpital, d'une association...

Où en est la validation du programme par l'ARS ? *

- Validé
- En cours de validation, déposé à l'ARS
- En cours de validation, déposé à la direction de votre structure
- En préparation, rédaction
- Autre :

Si votre programme est validé par l'ARS, veuillez indiquer depuis quand?

Quelle est la taille de votre cohorte de patients/adhérents bénéficiant ou ayant bénéficié du programme? *

- 0
- <50

- entre 50 et 100
- > 100
- > 500

Organisez-vous des sessions individuelles ou en groupe? *

A quel type de patients/adhérents SEP s'adresse votre programme ? Avez-vous des critères précis ? *

- Ceux d'une certaine tranche d'âge
- Ceux récemment diagnostiqués
- Ceux ayant une certaine forme de SEP
- Pas de critères
- Autre :

Proposez-vous à l'entourage des patients/adhérents de participer aux sessions d'ETP ? *

Dans le cadre de l'ETP, et indépendamment des autres rencontres, combien de sessions sont prévues? Comment sont-elles réparties dans le temps? *

Les sessions se déroulent-elles avec 1 professionnel ou plusieurs ? *

- 1 professionnel uniquement
- 1 professionnel mais les patients bénéficient d'une consultation pluridisciplinaire
- Plusieurs professionnels
- Autre :

Pensez-vous vous situer dans une démarche d'ETP ? *

- Oui
- Non
- Autre :

Selon vous, votre démarche est de quel type ? *

- Les patients viennent régulièrement dans la structure et ont des consultations pluridisciplinaires
- Vous vous situez plutôt dans une approche d'apprentissage et d'échanges en groupe, avec des sessions régulières
- Vous êtes une école de la SEP, avec des professionnels qui interviennent ponctuellement lors d'une série de sessions rapprochées pour un groupe donné
- Vous êtes seul(e) à rencontrer le patient et à lui donner des conseils
- Vous vous situez plutôt dans une approche "case management", en adressant vos patients, selon leurs besoins, à certains professionnels
- Autre :

Avez-vous des contacts avec les patients/adhérents en dehors des sessions d'ETP prévues ? *

Si oui, à quel moment?

- A un rythme régulier
- Au tout début
- Selon ses demandes
- Autre :

Quels professionnels font partie du programme ? *

- Ergothérapeute(s)
- Orthoptiste(s)
- Psychomotricien(ne)(s)
- Neuropsychologue(s)
- Sexologue(s)
- Diététicien(ne)(s)
- Médecin(s) généraliste(s)
- Philosophe(s)
- Neurologue(s)
- Assistante(s) sociale(s)
- Aide(s)-soignant(e)(s)
- Orthophoniste(s)
- Psychologue(s)
- Masseur(s) Kinésithérapeute(s)
- Juriste(s)
- Ophtalmologiste(s)
- Urologue(s)
- Infirmier(e)(s)
- Autre :

Combien d'intervenants sont formés à l'ETP ? *

Conformément à la loi du 21 juillet 2009 et à l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP qui précise le niveau de compétence minimal requis, à savoir 40 heures de formation d'enseignements théoriques et pratiques

- 0
- 1
- 2
- 3
- Autre :

Est-il possible d'avoir accès au détail de votre programme ou au dossier déposé ? *

Si oui, merci de nous le transmettre à l'adresse etp.sep.bertin.genty@gmail.com

Seriez-vous d'accord pour participer à notre étude sur la représentation des patients et des professionnels de l'ETP SEP ? *

Concernant l'orthophoniste, en dehors de l'ETP, pour quelle(s) raison(s) lui adressez-vous des patients? *

- Plainte au niveau de la déglutition
- Je n'adresse pas mes patients à un(e) orthophoniste

- Plainte au niveau de la fatigue, de l'attention, de la vigilance...
- Plainte au niveau de la parole, de la voix, de l'articulation...

Avez-vous des remarques à nous transmettre ?

Merci de préciser votre adresse mail ainsi que votre numéro de téléphone *

Envoyer

NOUS VOUS REMERCIONS DU TEMPS QUE VOUS NOUS AVEZ ACCORDÉ.

Juliette Bertin & Margot Genty
étudiantes en orthophonie
etp.sep.bertin.genty@gmail.com

F. Annexe F : Protocole des entretiens semi-dirigés

1- Fiche patient = le **même questionnaire en ligne** mais demander année de naissance à la place de la tranche d'âge (sexe, âge, département, type de SEP)

Genre, date de naissance, département du lieu de vie, niveau d'études, date du diagnostic, forme de SEP, principaux symptômes, les 3 symptômes les plus gênants au quotidien, suivi orthophonique (si oui pour quels symptômes), adhésion à une association, participation à un réseau

Partie ETP : Vous a-t-on proposé de participer aux sessions d'ETP, Si oui par qui ?, proposition à l'entourage, comment se déroulent les sessions (groupe, individuel ou les 2), préférence d'organisation, description en 3 mots

2- Questions ouvertes

- **Formation/Information SEP**

Comment vous informez-vous sur votre SEP ?

Pensez-vous être suffisamment informé sur la SEP ?

Souhaiteriez-vous être plus informé sur la SEP ?

Comment réagissez-vous dès qu'un nouveau symptôme apparaît ?

Vers qui vous tournez vous ?

Quels sont les professionnels qui vous suivent ?

Allez-vous sur Internet chercher des informations ?

Quels sont les sites en qui vous avez confiance ?

- **Entourage/aidants**

Avez-vous parlé de votre SEP à votre entourage ?

Quels sont les membres qui vous entourent au quotidien ?

- **ETP**

Avez-vous entendu parler d'éducation thérapeutique ?

Si ETP :

Comment se sont déroulées les séances ? Vous en avez eu plusieurs ? Quel en était le contenu ?

Pensez-vous que votre qualité de vie est meilleure depuis que vous avez eu ces séances d'ETP ?

Qu'avez-vous changé dans votre quotidien suite à votre participation à ce programme ?

A-t-il correspondu à vos attentes ? Qu'est-ce qu'il vous a apporté ? Qu'est-ce qui vous a manqué ?

Est-ce que ce programme vous a fait changer d'avis sur certains points ? Lesquels ?

Vous a-t-on proposé une suite ou un suivi ?

- **Association/Réseau**

S'ils sont adhérents d'une association ou s'ils participent à un réseau :

Qu'est-ce que cette adhésion/participation vous apporte ?

Comment avez-vous choisi cette association/réseau ?

G. Annexe G : Grille d'analyse thématique

Thèmes	Sous-thèmes	Réponses
Diagnostic	Histoire du diagnostic	<p>N°6 : Ça m'est arrivé après la naissance de ma deuxième fille. Ça a commencé par des chutes et des chutes tous les deux mois [...] Mais j'avais toujours une excuse. [...] c'est devenu quinze jours, quinze jours. C'est mon mari qui m'a dit « Oh ! Tu fais que tomber, tu te fais mal va voir un docteur ! C'est pas bien normal ! » Après une semaine « Mais c'est pas possible que je tombe sans arrêt ! » et c'est là où on m'a dit on va vous faire une ponction lombaire, une prise de sang et c'est la ponction lombaire qui a déterminé que j'avais une SEP. C'était la surprise.</p> <p>N°9 : pendant un an je refusais d'écouter ce qu'on me disait. Par contre la première IRM qui a été significative, c'était... ben il y aura deux ans au mois d'avril. Quand on me l'a dit, j'ai cherché midi à quatorze heures et j'ai laissé... Par contre c'est depuis janvier 2014, donc ça fait plus d'un an en fait, quand je suis allée voir le grand chef de service et j'ai dit « voilà, je viens pour une suspicion » et il m'a dit que c'était pas une suspicion du tout mais une certitude. Et c'est là que j'ai entendu la première fois, en janvier, janvier 2014.</p> <p>N°16 : Trois jours après la fin de mon dernier contrat, j'ai dû aller à l'hôpital car je présentais plusieurs symptômes. [...] je perdais mes mots, on commençait à ne plus me comprendre donc j'ai consulté mon médecin traitant. Il m'a fait faire un test de lecture puis m'a fait une ordonnance pour aller aux urgences. Là j'ai été hospitalisé pendant dix jours. Ils m'ont fait une prise de sang, deux IRM, l'une de la colonne vertébrale et l'autre céphalique. Ils ont vérifié que ce ne soit pas une méningite ou un AVC. Ils m'ont fait une ponction lombaire et c'est elle qui a confirmé le diagnostic de SEP.</p> <p>N°17 : Depuis 2011 seulement ! Alors que j'ai des symptômes, quand je revois, je prends le recul depuis que [...] quand je l'ai eue, j'ai pas reconnu. Par contre je pensais que j'avais un truc neuro parce que j'avais des trucs, la mémoire, j'avais des trucs, j'avais l'impression d'être un peu épileptique [...] mais c'est bizarre parce que, ça me faisait des trucs psychédéliques quoi, je tombais, je tombais dans les pommes, avec des flashes électriques sans perdre la conscience.</p> <p>N°18 : Dix ans mais en fait ça fait huit ans. Mais moi je l'ai diagnostiquée avant [...] par rapport à mon métier d'infirmière, aujourd'hui j'ai 25 ans de métier, je savais que c'était ça.</p>
	Connaissances sur le diagnostic	<p>N°1 : Rémittente</p> <p>N°2 : C'est la rémittente progressive</p> <p>N°3 : Elle est lente disons</p> <p>N°4 : je l'ai par poussées</p> <p>N°5 : C'est une forme secondairement progressive il me semble.</p> <p>N°6 : Heu...progressive, elle est progressive... [...] Je sais pas, maintenant on me dit un terme mais je ne me rappelle pas</p> <p>N°7 : Oui, c'est ... récurrente. Après, moi, tout ces noms, ces appellations... je ne connais pas. Comme ça ne fait qu'un an et demi... J'ai compris ce que ça veut dire mais je ne connais pas tous les termes.</p>

		<p>N°8 : Rémittente-récurrente et maintenant progressive</p> <p>N°9 : C'est une forme récurrente-rémittente</p> <p>N°10 : Elle est progressive</p> <p>N°11 : Euh... rémittente</p> <p>N°12 : Euh, d'emblée progressive</p> <p>N°13 : J'ai une forme progressive</p> <p>N°14 : Je ne m'en rappelle plus, elle doit être progressive parce que je marche, je suis très ralentie mais je suis bien. Je marche avec une canne mais pas trop quand même.</p> <p>N°15 : là elle est évolutive</p> <p>N°16 : Récurrente-rémittente</p> <p>N°17 : Récurrente-rémittente, elle est stabilisée là, a priori</p> <p>N°18 : Je suis en forme progressive [...] au début j'étais en intermittente-récurrente</p> <p>N°19 : La forme ? Qu'est-ce que vous dites par la forme ? [...] Ah ben je dirais que c'est progressif</p> <p>N°20 : Récurrente-rémittente</p>
Le suivi en orthophonie	Suivi	<p>N°1 : Je vois quelqu'un depuis 1 an déjà, on travaille le manque du mot, la concentration, les troubles de parole.</p> <p>N°2 : J'ai de la chance parce que par rapport à certaines personnes je n'ai pas été trop touchée, j'ai encore toutes mes capacités</p> <p>N°3 : Je n'ai pas de problèmes de langage ni rien donc j'ai de la chance.</p> <p>N°10 : Oui, je vois une orthophoniste pour ça (ndlr : articulation)</p> <p>N°11 : Moi non mais je sais qu'il y a pas mal de personnes qui sont demandeurs et que ça peut être utile oui!</p> <p>N°13 : Alors j'ai fait un test de mémoire à l'hôpital mais je ne crois pas qu'elle était orthophoniste, plutôt neuro...</p> <p>N°16 : Ça m'a été proposé. J'ai eu un bilan lors de mon hospitalisation. Le problème c'était la lecture et l'écriture. Mais j'ai beaucoup travaillé ça et maintenant je pense qu'il y en a qui en ont beaucoup plus besoin que moi.</p> <p>N°17 : Au niveau cognitif, organisationnel...</p> <p>N°19 : Ben on faisait des exercices, on faisait de... de la mise en place d'une phrase, ou d'un petit récit quoi. Elle me donnait des mots puis fallait que je fasse des phrases avec. C'était ça. Non mais c'était bien mais bon c'est vrai que ça me barrait.</p> <p>N°20 : parce que c'est un travail à faire de manière anticipée</p>
	Utilité orthophonie	<p>N°3 : Oui c'est utile chez certaines personnes oui !</p> <p>N°4 : Ceux qui ont des problèmes au niveau du langage oui ça peut aider c'est sûr.</p> <p>N°6 : Ahhh orthophoniste y a juste vous, sinon je connaissais pas. Au début je croyais que c'étaient les oreilles.</p> <p>N°12 : Je suis persuadée que c'est utile, d'autant que ma fille est orthophoniste, elle a guetté dès le départ mes troubles de déglutition et compagnie. D'ailleurs au départ je ne comprenais pas pourquoi elle était aussi attentive à moi mais j'ai compris bien sûr !</p> <p>N°13 : Pour moi elle aide à ... comment on dit, contrôler pour apprendre à,</p>

		<p>mince, voilà voilà pour gérer notre planning on va dire !</p> <p>N°14 : Je ne sais pas du tout je n'ai jamais eu affaire avec.</p> <p>N°15 : Je ne pense pas non.</p> <p>N°17 : Ben oui, ça m'a l'air très bien puisque j'en ai une.</p> <p>N°18 : Pour moi, c'est archi-important qu'il y ait des orthophonistes pour cette maladie neurodégénérative. Y a cinq ans, franchement j'aurais dit non. Mais là ! De tous les symptômes que je ne supporte pas, c'est ces troubles cognitifs, du langage, si je perds mon langage, je suis morte ! En plus c'est gênant pour l'entourage parce que la personne ne comprend pas.</p> <p>N°19 : Je pense que oui, ça fait du bien.</p> <p>N°20 : pour déglutir et pour les mots</p>
Entourage		<p>N°1 : j'ai mon conjoint qui m'aident quotidiennement et j'ai beaucoup de chance d'avoir mes parents parce que quand on tombe malade à 25 ans c'est la dynamique qui se casse. Après les gens ne comprennent pas forcément, j'ai une amie qui m'a dit « pourquoi tu ne fais pas le tour du pâté de maison tous les jours un peu plus et tu vas y arriver » sauf que quand ça ne répond pas ça ne répond pas, la volonté ça ne fait pas tout.</p> <p>N°2 : Au début j'en parlais, maintenant j'en parle de moins en moins parce que la SEP c'est une maladie qui ne se voit pas sauf quand j'ai des béquilles. Quand j'en parle les gens font deux pas en arrière je dois leur dire que ce n'est pas contagieux donc j'arrête d'en parler.</p> <p>N°3 : Tout le monde est au courant, mes enfants et tout, je n'ai pas de problème la dessus</p> <p>N°4 : J'en ai parlé à tout mon entourage, alors soit c'est bien reçu, soit c'est mal perçu. On ne voit pas ma maladie donc c'est vrai que les gens ont du mal à comprendre</p> <p>N°5 : Mes parents sont au courant depuis 2011 et donc le fait, quand ça s'est aggravé, ils ne s'en sont pas rendu compte. Pas du tout rendu compte de l'état dans lequel j'étais. Et ils continuent à... Bon ils savent que je suis malade mais ils continuent à penser que je peux faire ça, que je peux leur rendre service, que je peux aller leur faire ci, que je peux aller leur faire ça...</p> <p>N°6 : Ma mère elle le sait mais ma mère, elle, à son âge... Mes enfants [...] c'est mon gendre qui s'est informé si c'était contagieux [...] j'étais un peu déçue de lui.</p> <p>N°8 : Oui, une fois mais ça a suffit. Je n'ai plus jamais abordé le sujet avec eux ! Ce n'est pas la peine, ils ne peuvent pas croire que je suis malade.</p> <p>N°9 : À quelques-uns oui. Mais c'est très complexe parce qu'il y a ceux qui me donnent des leçons donc ça, ça me rend très agressive et puis y a les autres qui me disent « mais t'en fais pas, attend... » mais qui n'ont pas envie d'entendre, ça les dérange. Voilà mais bon pour le moment je suis très autonome donc personne ne veut admettre que j'ai quelque chose. [...] Ils veulent m'expliquer leur trucs Olala, qu'est-ce que c'est pénible ! Puis tu dois faire, on te dit « tu dois, tu dois, tu dois »... Mais fermez-là quoi ! Ce n'est pas possible ! « Tu dois faire » ça c'est intenable.</p> <p>N°10 : Disons que ça a été très progressif [...] au début j'ai rien dit [...] quand on m'a posé des questions, que j'étais fatiguée, j'ai dit Oui, j'ai une maladie : la sclérose en plaques. Mais disons que quand j'ai commencé à avoir du mal à</p>

		<p>marcher que là, ils se sont rendu compte...</p> <p>N°11 : Tout le monde est au courant, j'en ai parlé.</p> <p>N°12 : Oui oui je suis du genre à bien expliquer aux gens les choses, sans être en train de me promener avec mon étiquette hein, ce n'est pas ça du tout mais je préfère d'entrée de jeu dire que j'ai tel ou tel souci et voilà c'est fait. Je ne le dis pas aux tout venant mais c'est vrai que les gens qui me côtoient assez fréquemment le savent.</p> <p>N°13 : Tout le monde est au courant.</p> <p>N°14 : J'en parle facilement, par contre avec mes enfants je les ai eu très jeunes et je n'arrive pas à en parler avec eux. Ils n'arrivent pas à accepter que je sois malade parce que quand ils me voient j'ai toujours bonne mine, du coup quand je suis très mal je ne sors pas et je ne les vois pas. Je crois qu'ils n'arrivent pas à me voir diminuée.</p> <p>N°16 : Oui oui, ils sont au courant. Ben mon compagnon, [...] c'est lui qui m'a emmenée aux urgences donc oui, il a tout suivi au fur et à mesure. J'en ai de suite parlé à mes parents. Même s'ils sont divorcés, ils sont présents et je leur en parle. Ma famille est au courant, ma belle-famille aussi. J'en ai également parlé à mes amis. Tout le monde le sait.</p> <p>N°17 : J'avais déjà la SEP depuis jeune. Je crois que ma mère me l'a caché ou qu'elle n'était pas sûre du diagnostic et ne sachant pas, elle ne m'a rien dit mais elle se doutait de quelque chose. [...] au début quand je le disais on me disait Ah ben ouais, t'as plus 20 ans ! Je disais oui j'ai plus 20 ans mais j'ai pas ton âge ! C'est des collègues qui partaient à la retraite qui me disaient ça ! [...] Elles se rassuraient mes collègues ! [...] Quand j'ai eu le diagnostic j'étais rassurée [...] c'est qu'une sclérose je lui ai dit. Et mais lui, il paniquait quoi. Du coup moi je parlais plus à mes parents et lui a téléphoné.</p> <p>N°18 : ma famille m'a dit « T'es pas malade, tu fais semblant d'être malade » Avec le métier que je fais, vous aussi vous allez vivre ça avec les années, pour l'entourage comme vous êtes dans la santé, on n'a pas le droit d'être malade. Et moi, c'est comme ça que ma famille l'a pris. Même ma mère m'a dit « Tu n'es pas malade ! Une infirmière n'est pas malade ! »</p> <p>N°20 : J'en parle mais ce n'est pas entendu de la même manière que d'un avis extérieur. Il y aurait besoin d'un accompagnement des aidants, (...) une information par des professionnels car c'est plus argument d'autorité</p>
<p>Apports d'une adhésion à une association ou un réseau</p>	<p>Bénéfices</p>	<p>N°1 : l'association ça permet de voir concrètement ou va l'argent et d'agir sur notre quotidien, là on a mis en place un atelier bien-être. Parce que la recherche ça n'avance pas vite et les laboratoires ils s'en mettent plein les poches.</p> <p>N°3 : on rencontre d'autres personnes, on peut discuter mais pas que de la maladie !</p> <p>N°4 : Ça aide un peu au début, parce que bon on se pose pas mal de questions !</p> <p>N°5 : ça permet de sortir parce que je suis cloîtrée parce que j'ai des difficultés pour me bouger [...] On discute entre nous [...] au moins on discute avec des gens qui ont la même maladie, qui sont au courant. Même si on est toutes différentes, on n'a pas les mêmes traitements [...] alors avec des personnes extérieures, c'est encore plus difficile.</p>

		<p>N°6 : je suis contente ! ah mon dieu, c'est super ! [...] c'est un rire continu ! [...] super, c'est super ! Super ouais ! [...] ça vous met de bonne humeur toute la journée</p> <p>N°8 : de garder un lien social sinon je resterai enfermée chez moi [...], d'apprendre et d'avoir des informations.</p> <p>N°12 : Finalement c'est vraiment bien et comme j'ai eu envie de m'investir j'essaie de faire plein de trucs.</p> <p>N°16 : ça apporte une quiétude puis ils sont très investis donc ça donne envie de s'investir. On se sent vraiment soutenu, écouté.</p>
	Crain	<p>N°2 : Je me suis dis que je n'irais jamais parce que pour moi il est hors de question que je plie pour cette maladie. Mais je vais peut-être adhérer à l'ARSEP</p> <p>N°12 : je freinais avec les deux pieds, je pensais qu'on allait que se regarder le nombril</p> <p>N°14 : je suis restée 2-3 ans inscrite, je payais mon adhésion mais je n'y allais pas...</p>
Apports de l'ETP	Bénéfices	<p>N°11 : C'est super intéressant, on y apprend beaucoup de choses, je le conseille à beaucoup de monde. c'est vraiment un partage entre sépiens et professionnels c'est super intéressant. Ça pourrait être intéressant pour vous d'y inclure l'orthophonie je pense, ça peut être sympa !</p> <p>N°12 : Les professionnels étaient vraiment balèzes balèzes, c'était bien.</p> <p>N°13 : Ça m'a aidé à voir que je n'étais pas toute seule dans cette galère et à voir la maladie autrement quoi! Nous en plus on a de la chance d'avoir un groupe de parole pour nos enfants c'est génial ça les aide à comprendre la maladie avec d'autres mots.</p> <p>N°14 : Cela aide au début, parce qu'on se pose pas mal de questions, j'ai beaucoup aimé</p> <p>N°16 : Le réseau MIPSEP m'apporte beaucoup d'informations puis un rapprochement social. Les sessions d'éducation thérapeutique sont vraiment intéressantes car elles permettent d'échanger en groupe. [...] en trois mots, je dirais humain, investissement et indispensable.</p> <p>N°17 : de mieux comprendre, de faire le point et poser des questions.</p> <p>N°19 : C'est enrichissant parce qu'on apprend des choses de la maladie, on apprend à gérer la fatigue et tout ça. C'est bien, on apprend plein de choses quand même. Puis bon, avec des personnes qui savent.</p> <p>N°20 : Cela m'a permis de moins avoir peur, de mieux définir la fatigue par exemple, après ça n'a rien changé dans mon quotidien parce que je savais quand même des choses sur la SEP (...) c'est aussi un échange important de vécus, de situations, d'astuces. L'ETP m'a permis de relativiser, de me dire que le jour où ça ne va pas il ne faut pas hésiter à contacter le MIPSEP.</p>
	Points négatifs	<p>N°7 : Non, parce que du fait que j'ai les enfants, du fait que j'ai des contraintes horaires, pour plein de raisons. [...] je ne peux pas me déplacer, j'ai des bébés à la maison, je suis enceinte, j'habite de l'autre côté de Marseille.</p> <p>N°15 : Je n'y vois pas grand intérêt, en même temps je ne rentre pas dans les cases, je ne correspond pas au profil type d'une personne atteinte de SEP depuis plusieurs années, je l'ai eu jeune, j'ai 4 enfants, je travaille et même si</p>

		<p>mon état se détériore je continue de travailler, je suis têtue !</p> <p>N°16 : Si je peux, ce jour-là, voilà. Faut toujours que je sois disponible.</p> <p>N°19 : Parce qu'à force, je trouve que ça fait trop parler de la maladie et on n'a pas envie d'en parler des fois. Il faut laisser tranquille un peu, les choses quoi. Donc de temps en temps d'y aller c'est bien mais pas tout le temps.</p> <p>N°20 : Géographiquement, c'est un réseau qui est éloigné, il faut pouvoir se déplacer ou le faire par téléphone mais ça ne fait pas tout.</p>
	Impact qualité de vie	<p>N°11 : Je ne dirais pas que ça a changé mon quotidien, mais j'ai trouvé ça super intéressant.</p> <p>N°14 : Oui j'étais dans le milieu médical pourtant je ne savais pas que cela touchait les problèmes urinaires, moi j'attribuais ça au fait d'avoir eu 3 enfants et à mon âge. Le fait d'être dans ce groupe, de voir qu'il y avait beaucoup de gens qui avaient ces choses là ça m'a permis d'en parler au médecin. Parce que eux ils ne vous en parlent pas.</p> <p>N°16 : Oui, je pense que oui.</p> <p>N°18 : Non, je connaissais déjà.</p> <p>N°19 : Après, c'est à nous de changer de tactique de la vie quotidienne</p>
Information sur la SEP	Source d'informations	<p>N°1 : J'ai 2 neurologues et dès que j'ai des questions je me tourne vers eux.</p> <p>N°2 : Je téléphone à mon neurologue qui me dit si c'est une poussée et je rentre à l'hôpital, il m'a donné des bouquins, je prends des renseignements sur les associations sur internet aussi.</p> <p>N°3 : Moi je m'informe par les médecins</p> <p>N°4 : Je me tourne plus vers le neurologue quand je fais une poussée différente, pour savoir si c'est vraiment une poussée.</p> <p>N°5 : Par l'association, par Internet, des fois ils en parlent à la télé</p> <p>N°9 : Je m'informe par Internet, par mon neurologue. On en parle avec mon médecin traitant. Puis ici, à l'association... Mais je passe de grandes périodes où je fais l'autruche puis d'autres fois, je m'informe.</p> <p>N°10 ! C'est avec l'association. Parfois j'écoute la télévision... et la radio..</p> <p>N°12 : Je préfère discuter avec des gens qui ont tel ou tel traitement, en parler avec d'autres malades au niveau de l'association, cela permet de garder un lien comme ça !</p> <p>N°13 : Je vais voir mes médecins, et à l'association entre nous avec mes amis</p> <p>N°15 : je vais voir les nouveautés sur internet et après je pose des questions aux neurologues</p> <p>N°16 : mon médecin traitant [...] neurologue référent à l'hôpital [...] psychologue du réseau [...] avec mon traitement, j'ai eu un journée de formation et on m'a donné une valise d'informations.</p> <p>N°17 : j'attends les rencontres Pacasep. Je suis aussi sur plusieurs réseaux en ligne. [...] maintenant je ne fais plus la recherche, j'attends qu'elle vienne à moi... Sauf, sauf si j'ai un nouveau truc.</p> <p>N°19 : Au début de la maladie on cherche un peu à droite à gauche pour avoir des informations. Puis maintenant que bon, maintenant qu'on connaît bien la.. enfin... connaît bien entre parenthèses, parce qu'on ne connaît jamais bien, on avise. [...] Ben un peu tout le monde quoi. Parce que le neurologue bon, il vous informe sur quelque chose. Les infirmières nous informent sur autre</p>

		<p>chose.</p> <p>N°20 : J'appelle mon neurologue et je vais chercher des témoignages sur Internet.</p>
	Internet	<p>N°1 : Internet c'est à boire et à manger dessus donc je me méfie un peu de ce que je trouve et je relativise un peu.</p> <p>N°4 : Internet j'y allais au début, maintenant je n'y vais plus, parce qu'on en voit tellement que ça fait plus peur qu'autre chose !</p> <p>N°5 : Oui, y a des sites [...] le site de l'APF, de l'ARSEP, de la Maison de la SEP... [...] y a le site du Centre National de Neurologie [...] des blogs j'y vais pas.</p> <p>N°6 : Internet non</p> <p>N°7 : Donc quand vous sortez de ça, qu'est-ce que vous faites, vous allez sur Internet ! Donc je suis allée sur Internet mais pas sur les forums. J'ai tapé sclérose en plaques et j'ai regardé tous les sites et j'ai regardé celui de la Timone. Mais je n'ai pas regardé les forums. Après, oui, j'ai regardé pour avoir un peu les avis parce que j'ai vu tous les détails que ça pouvait faire.</p> <p>N°8 : Je vais sur des sites médicaux puis sur le site d'Allo docteur et EGORA.</p> <p>N°9 : Ben y a les sites de la SEP et puis l'INSERM. Il y a des sites de l'INSERM qui sont très intéressants. C'est très bien fait. Parce que je suis allée sur les sites de la SEP et puis après y a des fois des renvois à d'autres choses et c'est comme ça que je suis allée sur les sites de l'INSERM. Et là, franchement, y a des articles très très bien faits, enfin, des choses qui me conviennent à moi, on va dire. Parce qu'il faut que ça convienne en fait.</p> <p>N°12 : Je vais toujours voir sur internet un petit peu mais ce n'est pas mon outil favori.</p> <p>N°14 : Internet j'y allais au début, mais maintenant je n'y vais plus, ça fait plus peur qu'autre chose</p> <p>N°16 : Sur Internet, je suis abonnée à des groupes sur Facebook ® [...] J'ai aussi créé une alerte à propos du Gylénia® sur Gmail®. [...] Je ne vais pas sur n'importe quel site, ça évite les fausses informations.</p> <p>N°17 : y a les blogs, les différents blogs des différentes associations [...] l'APF [...] un site qui s'appelait « lolopanama entre-aide sclérose en plaques ». C'est un site qui a évolué et qui s'appelle « la sclérose en plaques.com » [...] j'ai trouvé « Réconfort SEP » aussi. Ça c'est des neurologues, c'est le forum... alors avant c'était le forum et maintenant c'est juste un site d'informations.</p> <p>N°19 : Avant oui j'y allais. Maintenant non. Je connais bien le.. On a pas mal de livres que l'infirmière nous a donnés. Sinon j'y vais des fois, voir sur Internet mais bon... C'est rare.</p> <p>N°20 : je cherche des témoignages sur internet mais ce n'est pas productif du tout !</p>
Suivi général du parcours de soins	Rééducation fonctionnelle	<p>N°17 : Je suis allée en centre de rééducation fonctionnelle à St Martin où j'ai fait de l'orthophonie. Le docteur en rééducation fonctionnelle qui gérait l'équipe complète m'a fait une ordonnance à la sortie.</p>
	École de la SEP	<p>N°7 : On me l'a proposé mais c'est payant. Il faut payer l'adhésion l'association. C'est une des raisons qui ont fait que j'ai dit non à l'école de la SEP. Puis c'est compliqué pour venir comme je vous l'ai dit, et c'est le samedi</p>

		matin et si en plus, je suis fatiguée...
	Café SEP	<p>N°7 : Je vais au café SEP. [...] Mais à part café de la SEP, c'est tout ce que je retiens. Ou sinon, je sais que je vais à la Timone.</p> <p>N°8 : Je suis chargée de la page Facebook® du Café SEP Marseille. [...] Puis je m'occupe du Café SEP, je l'organise.</p>
	Suivi des professionnels	<p>N°3 : certains généralistes ne connaissent pas du tout la maladie, dans ce cas ça pose problème!</p> <p>N°6 : Ah non, non, non, mon médecin traitant, je ne sais même pas s'il connaît honnêtement. L'hôpital, il faut faire la queue et compagnie, non non. [...] Toutes les trois semaines, je vais chez le docteur, chez le neurologue. [...] C'est le seul que je vois. J'ai confiance en lui. Je le connais depuis très longtemps.</p> <p>N°7 : Ah ben sur le coup, ma neurologue à St-Jo m'a dit « vous avez la SEP mais ne vous inquiétez pas, vous n'allez pas mourir ! » Du coup j'ai dit « Alors, expliquez-moi. », elle allait se lever. Je suis sortie de là, j'étais pas inquiète hein, je n'allais pas mourir hein ! [...] / Parce que j'ai la Timone, oui c'est de l'éducation thérapeutique mais avant d'avoir un rendez-vous, on a le temps de déprimer.</p> <p>N°16 : quand je suis arrivée à l'hôpital, j'ai un neurologue qui m'a suivie. C'est devenu mon neurologue référent.</p> <p>N°17 : Ma vue bouge [...] entre le moment où j'ai l'ordonnance et le moment où je vais essayer les lunettes [...] je ne vois pas pareil du tout. Et du coup [...] Il me dit Mais c'est bizarre, depuis quand vous l'avez faite votre ordonnance ? [...] Je dis Non mais ne vous inquiétez pas, j'ai une SEP -Ah alors je ne vais pas vous faire des lunettes, ça sert à rien ! Votre vue elle bouge ! Ça fait trois opticiens qui me font le coup ! -Attendez un peu que ça soit stabilisé ! [...] voilà donc j'ai pas repris, refais l'ordonnance après la poussée parce que j'en ai eu marre. [...] la première fois que j'ai eu un IRM, [...] j'ai atterri aux urgences. [...] m'ont dit Mais qu'est-ce qu'ils font, qu'est-ce qu'il fait votre généraliste, j'ai dit Ben, mon généraliste, il, je suis nomade parce qu'il y a personne qui sait ce que j'ai alors, du coup, j'arrive jamais. Au bout de trois ans, ben je change parce que ça n'aboutit pas. Je change de généraliste [...] qui ont fait un courrier à ma généraliste du moment, [...] Envoyez-là chez un neurologue avec un IRM. Sauf qu'elle m'a dit d'aller passer l'IRM à Desbief qui ne faisait que les scanners à l'époque, y avait pas d'IRM. Donc, du coup je me retrouve chez le neurologue avec, sans IRM, [...] le neurologue m'a fait faire un IRM complet [...] c'est une SEP, je vous envoie voir Rico [...] j'ai eu le rendez-vous très rapidement. Que sinon j'aurais attendu encore je ne sais pas combien d'années.</p> <p>N°18 : Comme je suis infirmière et que ma neurologue le sait, elle sait que je connais tous les médicaments [...] Je choisis, voilà, c'est l'avantage.</p> <p>N°20 : que ces formes de prise en charge soient mieux connues des médecins, plus répandues au niveau des cabinets car il y a une méconnaissance générale quand même! (...) il ne faut pas rester seul dans son coin sinon on se perd, en fait on aurait besoin d'un coordinateur</p>

H. Annexe H : Tableau de présentation des sujets interrogés par téléphone

N°	Sexe	Dpt	Anné	NivEtude	Date	Forme SEP	Principaux symptômes	3 + gênants	UtilitéOrtho	Suiviortho	AdhAssoc	AdhRés	ETP
1F	10	1987	Bac	2013	Rémittente	S, V, M, H, F, Att, P, Mé, L, Art, Sph	M, F, S	oui	oui	L, C	AFSEP	Non	Non
2F	10	1976	BEP CAP	2002	PR	S, V, M, H, F, Att, Mé, P, L, Art, Sph	V, M	oui	oui	non	Non	Non	Non
3F	42	1955	< Bac	1978	P	S, V, M, F, FR, Sph	F, Sph, S	oui	oui	non	Oui	Non	Non
4F	42	1984	Bac	2008	poussées	S, V, M, H, F	F, S, V	oui	oui	non	Oui	Non	Non
5F	34	1958	> bac+3	>10ans	SP	S, V, M, H, F, Att, FRI	F, M, V	Nsp	Nsp	non	AFSEP	non	Non
6F	13	1948	< Bac	1995	Nsp	S, M, F, Mé, FRI, L, O	F, L, Mé	Nsp	Nsp	non	APF	non	Non
7F	13	1983	2 Cap	2013	récurrente	S, V, M, Sph, Sx	V, F, H	Nsp	Nsp	non	Non	Pacasep	Non
8F	13	1965	Podologue	1993	SP	F, V, C, S, M, H, L, Sph	F, V, Mé	Oui	Oui	non	APF	non	Non
9F	34	1951	Infirmière	2014	RR	V, H, F, Att, Mé, Sx	F, Att, Mé	Nsp	Nsp	non	AFSEP	non	Non
10F	34	1954	Bac+2	1983	SP	V, M, FRI, L, Art, Sph	Sph, V, L, Art, M	oui	oui	Art Mé	AFSEP	non	Non
11F	42	1977	Bac	2005	Rémittente	S, M, H, F, Att, P, Mé, L, Sph	S, F, C	oui	oui	non	oui	non	Oui
12F	42	1958	Bac	2006	Progressive	S, M, H, Att, P, Mé, L, Sph	F, M, P	oui	oui	non	oui	RESEP	Oui
13F	42	1966	Brevet	2005	Progressive	S, V, M, H, F, Att, P, Mé, L Sph	Sph, Mé, F	oui	oui	non	oui	RESEP	Oui
14F	42	1952	Bac+3	2005	Progressive	S, V, M, H, F, Att, P, Mé, FR, L, Art, O, Sph	Att, M, Sph	Nsp	Nsp	non	oui	Non	Oui
15F	42	1983	Bac +2	1998	Evolutive	S, V, M, F, FRI, L, Sph	S, M, V	Non	Non	non	oui	RESEP	Oui
16F	31	1985	Bac+4	2013	RR	C, F, Att, FRs	F, C, Att	Oui	Oui	non refus	Non	Mipsep	Oui
17F	13	1965	Bac+3	2011	RR	S, V, M, H, F, Att, Mé, FRI, O, Sx, Sph	F, S, V	Oui	Oui	oui C	APF	pacasep	Oui
18F	13	1965	Infirmière	2007	SP	S, V, F, H, L, C, FRI, Att, Sph	S, F, Sph	Oui	Oui	Non	APF	Pacasep	Oui
19F	31	1961	< Bac	1999	PP	S, M, H, F, Att, Mé, FRI, Sph	Mé, M, F	Oui	Oui	oui Mé L	Non	MIPSEP	Oui
20F	65	1982	Bac +5	2011	RR	S, V, M, H, F, Mé, FRI, L, Art, O, Sph	F, L, Sph	oui	oui	FR, L	non	MIPSEP	Oui

Légende

S Sensitif Mé Mémoire
V Vision Art Articulation
M Moteur C Cognitif
H Humeur Sph Sphinctérien
F Fatigue Sx Sexuel
L Langage O Orientation
Att Attention P Planification
FRI FR liquides Nsp Ne sais pas
FRs FR solides

Place de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de la sclérose en plaques.

Résumé

Afin d'étudier les différentes prises en charges existantes et plus spécifiquement la place de l'ETP et de l'orthophonie dans la SEP, des questionnaires et entretiens téléphoniques, à destination des patients et professionnels de santé, ont été réalisés. Le questionnaire publié via les réseaux sociaux a permis d'obtenir plus de 500 réponses. Par la suite, les analyses descriptives et statistiques ainsi que thématiques ont mis en évidence des conclusions intéressantes. Elles ont permis de définir la place de l'ETP dans cette prise en charge, d'étudier comment le parcours de soins recommandé par la HAS est vécu en pratique ainsi que le rôle et la représentation de l'orthophonie.

Mots-clés

Éducation thérapeutique du patient - Sclérose en plaques - Orthophonie - Prise en charge - Parcours de soins

Abstract

The goal of this document is to study the different existing patient management measures and especially the importance of Therapeutic Patient Education (TPE) and speech and language therapy in the treatment of Multiple Sclerosis. To do that, questionnaires and phone interviews to patients and health professionals were conducted. The questionnaire published on social networks resulted in over 500 respondents. Thereafter descriptive and statistics analyses as well as a thematic one revealed some relevant conclusions . They helped to define the role of TPE in patient care and to study how the care pathway recommended by the HAS is implemented. Lastly they allowed to focus on the role and representation of speech and language therapy in the treatment of this pathology.

Keywords

Therapeutic patient education - Multiple Sclerosis - Speech language pathology – Patient management - Care pathways

86 pages

66 références bibliographiques