



HAL
open science

Réhabilitation orthophonique des personnes vivant avec une Sclérose en Plaques et présentant des troubles cognitivolinguistiques légers à modérés : un premier état des lieux des pratiques en Nouvelle-Aquitaine

Lucile Pech

► To cite this version:

Lucile Pech. Réhabilitation orthophonique des personnes vivant avec une Sclérose en Plaques et présentant des troubles cognitivolinguistiques légers à modérés : un premier état des lieux des pratiques en Nouvelle-Aquitaine. Sciences cognitives. 2021. dumas-03288468

HAL Id: dumas-03288468

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03288468>

Submitted on 16 Jul 2021

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.

Année universitaire 2020-2021

COLLEGE SCIENCES DE LA SANTE
Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie

Mémoire (U.E. 7.5) pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE
Grade Master

Présenté et soutenu publiquement le 15 juin 2021

par Lucile PECH

née le 25 mai 1995 à Montfermeil

**Réhabilitation orthophonique des personnes vivant avec une
Sclérose en Plaques et présentant des troubles cognitivo-
linguistiques légers à modérés : un premier état des lieux
des pratiques en Nouvelle-Aquitaine**

**Sous la direction de :
Delphine LAMARGUE**

Membres du jury :

Mme Sophie Le Marois, Orthophoniste, Bordeaux

Mme le Pr Aurélie Ruet, PU-PH, Neurologue, Bordeaux

Année universitaire 2020-2021

COLLEGE SCIENCES DE LA SANTE
Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie

Mémoire (U.E. 7.5) pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE
Grade Master

Présenté et soutenu publiquement le 15 juin 2021

par Lucile PECH

née le 25 mai 1995 à Montfermeil

**Réhabilitation orthophonique des personnes vivant avec une
Sclérose en Plaques et présentant des troubles cognitivo-
linguistiques légers à modérés : un premier état des lieux
des pratiques en Nouvelle-Aquitaine**

**Sous la direction de :
Delphine LAMARGUE**

Membres du jury :

Mme Sophie Le Marois, Orthophoniste, Bordeaux

Mme le Pr Aurélie Ruet, PU-PH, Neurologue, Bordeaux

RÉSUMÉ

Titre : Réhabilitation orthophonique des personnes vivant avec une Sclérose en Plaques et présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés : un premier état des lieux des pratiques en Nouvelle-Aquitaine

Résumé : Parmi les Personnes vivant avec une Sclérose en Plaques (PvSEP), 40 à 70% sont concernés par les troubles cognitivo-linguistiques. Ces troubles sont généralement d'ordre légers à modérés et ont un impact sur la communication dans différentes situations de la vie quotidienne et donc sur la qualité de vie des PvSEP. En l'absence de traitements médicamenteux significativement efficaces, la réhabilitation des troubles cognitivo-linguistiques est un axe indispensable à la prise en charge des PvSEP. L'objectif de cette étude est de réaliser un premier état des lieux des pratiques, besoins et attentes des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine dans le cadre de la prise en charge des PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés. 72 orthophonistes ont complété un questionnaire en ligne, parmi lesquelles 51 avaient déjà suivi au moins une PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés. Les résultats ont notamment montré des différences entre la réalité des pratiques cliniques actuelles et les recommandations scientifiques de modalités de réhabilitation basées sur l'Evidence-Based Practice (EBP). Ils ont aussi souligné des attentes et besoins en termes d'informations et de formation tant sur la réhabilitation que sur les processus atteints à réhabiliter, en termes de matériel et d'outil pour l'évaluation et la réhabilitation. Ce premier état des lieux des pratiques orthophoniques en Nouvelle-Aquitaine permet de mettre en évidence la nécessité de former et d'informer les orthophonistes sur ce type de réhabilitation, et de réaliser des études prenant en compte la réalité des pratiques. Ce travail ouvre des perspectives sur la mise en place des données de l'EBP tout en considérant le cadre légal et administratif actuel français.

Mots clés : SEP, réhabilitation orthophonique, troubles cognitivo-linguistiques, EBP, état des lieux des pratiques

Title : Speech and language therapy for people living with multiple sclerosis and presenting mild to moderate cognitive-linguistic disorders: an overview of practices in Nouvelle-Aquitaine

Abstract : Among people living with multiple sclerosis (MS), 40 to 70% are affected by cognitive-linguistic disorders. These disorders are generally mild to moderate in nature and have an impact on communication in various situations of daily life and therefore on the quality of life of people with MS. In the absence of significantly effective drug treatments, the rehabilitation of cognitive-linguistic disorders is an essential part of the management of people with MS. The aim of this study is to carry out an initial assessment of the practices, needs and expectations of speech therapists practicing in the Nouvelle-Aquitaine region in the context of the management of people with mild to moderate cognitive-linguistic disorders. 72 speech-language pathologists completed an online questionnaire, 51 of whom had already followed at least one patient with mild to moderate cognitive-linguistic disorders. The results showed differences between the reality of current clinical practice and the scientific recommendations for rehabilitation modalities based on Evidence-Based Practice (EBP). They also underlined expectations and needs in terms of information and training on rehabilitation as well as on the processes reached to be rehabilitated, in terms of material and tools for evaluation and rehabilitation. This first inventory of speech and language therapy practices in Nouvelle-Aquitaine highlights the need to train and inform speech and language therapists about this type of rehabilitation, and to carry out studies that take into account the reality of practices. This work opens perspectives on the implementation of EBP data while considering the current French legal and administrative framework.

Keywords : MS, speech-language rehabilitation, cognitive-linguistic disorders, EBP, overview of practices

Nombre de pages : 72 Nombre de références : 74

REMERCIEMENTS

Je remercie dans un premier temps Delphine Lamargue, ma directrice de mémoire, pour son accompagnement et sa disponibilité tout au long de cette année, qui m'ont permis de mener à bien ce travail.

Je remercie également Mesdames Sophie Le Marois et Aurélie Ruet, pour l'intérêt porté à ce travail en acceptant d'être jury de ce mémoire.

Je tiens à remercier Mme Longère ainsi que l'ensemble de l'équipe pédagogique, pour la qualité des enseignements reçus tout au long de ces 5 années.

Merci également à l'ensemble de mes maîtres de stage, qui ont contribué à ma formation en me transmettant leurs expériences ces dernières années : Mesdames Pascale Célérier, Émilie Dauga, Joanna Delattre, Audrey Fourches, Julie Gallet, Maud Grimont, Léa Leblond, Sandrine Mathey, Laurie Peyronnel et Chloé Schurmann.

Je remercie l'ensemble des orthophonistes m'ayant aidée à accomplir ce travail, en remplissant mon questionnaire ou en le relayant, merci pour vos retours précieux.

Je tiens à remercier mes amis, et particulièrement mes « PP » de Bordeaux, Aubane, Chloé, Claire, Marine et Noémie, pour cette belle amitié construite et enrichie pendant 5 ans.

Merci également à cette promotion 2016-2021, pour les rires et la bonne humeur partagée.

Merci à Loris, pour se montrer si compréhensif et à l'écoute au quotidien. Merci pour ton soutien, ton aide et ta bienveillance.

Je remercie ma soeur Éloïse et mes parents, pour tout. Merci d'avoir toujours cru en moi, de m'avoir soutenue durant mon parcours et de m'avoir transmis toutes ces belles valeurs. Je vous suis extrêmement reconnaissante et je suis heureuse de pouvoir vous rendre fiers.

Enfin, mes pensées les plus affectueuses vont à mon Pépé Gaby, dont le souvenir doux et chaleureux m'a accompagnée durant la fin de la rédaction de ce mémoire.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	2
REMERCIEMENTS	3
TABLE DES MATIÈRES	4
TABLE DES ILLUSTRATIONS	6
FIGURES	6
TABLEAUX	6
TABLE DES ANNEXES	7
TABLE DES ABRÉVIATIONS	7
INTRODUCTION	8
CONTEXTE THÉORIQUE	10
I. LA SCLÉROSE EN PLAQUES	10
A. Étiologie et physiopathologie	10
B. Critères diagnostiques et symptomatologie	10
C. Évolution — Formes et stades de SEP	11
II. TROUBLES COGNITIVO-LINGUISTIQUES ET SEP	11
A. Cognition dans la SEP	11
B. Caractérisation des troubles cognitivo-linguistiques dans la SEP	12
1. Vitesse de traitement de l'information	12
2. Fonctions attentionnelles	13
3. Fonctions exécutives	13
4. Mémoire	14
5. Langage	15
C. Évolution des troubles et variabilité interindividuelle	16
1. Évolution des troubles	16
2. Variabilité interindividuelle	16
D. Impact sur la vie quotidienne des PvSEP	17
III. ORTHOPHONIE ET TROUBLES COGNITIVO-LINGUISTIQUES DANS LA SEP	18
A. Objectifs et spécificités	18
1. Pluridisciplinarité	18
2. Réhabilitation cognitivo-linguistique	18
B. Données actuelles de la littérature	20
C. Plasticité cérébrale post-réhabilitation cognitivo-linguistique des PvSEP	22
D. Evidence-Based Practice (EBP)	23
E. Réhabilitation cognitivo-linguistique des PvSEP et cadre des pratiques orthophoniques cliniques	25
1. Cadre légal et juridique de la SEP en orthophonie	25
2. Types d'outils utilisés en réhabilitation orthophonique	26

OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES DE L'ÉTUDE	28
PARTIE PRATIQUE — MÉTHODE	30
I. POPULATION	30
A. Groupe interrogé	30
B. Description de la population - Critères d'exclusion et d'inclusion	30
1. Orthophonistes ayant déjà eu au moins une PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée dans leur patientèle	30
2. Orthophonistes n'ayant jamais eu de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée dans leur patientèle	30
II. MATÉRIEL	31
A. Structure du questionnaire	31
B. Objectifs	32
III. PROCÉDURE	33
A. Élaboration des questionnaires	33
B. Recueil des données	33
C. Méthode d'analyse des données	33
RÉSULTATS	34
I. POPULATION DE L'ÉTUDE	34
A. Effectif de l'échantillon	34
1. Effectif de la population	34
2. Caractéristiques de la population — Profil de l'échantillon	34
II. RÉPONSES AU QUESTIONNAIRE	36
A. Place de la SEP dans la formation et la pratique clinique des orthophonistes	36
B. Résultats des orthophonistes n'ayant jamais eu de PvSEP dans leur patientèle	37
C. Résultats des orthophonistes ayant déjà eu des PvSEP dans leur patientèle	37
1. Patientèle de PvSEP prise en soin	38
D. Pratiques actuelles concernant la prise en soin de PvSEP présentant une atteinte cognitivo-linguistique légère à modérée	39
1. Précocité des prises en soin — Distance du diagnostic	40
2. Fréquence et durée des prises en soin	40
3. Types de processus atteints dans la patientèle suivie	41
4. Matériel, outils et entraînement complémentaire utilisés en réhabilitation	42
E. Attentes des orthophonistes : des besoins aux souhaits	43
F. Avenant 17 et télésoin	46
G. Adéquation du cadre légal et administratif	47
H. Retour post-réhabilitation	48
DISCUSSION	49
CONCLUSION ET PERSPECTIVES	57
BIBLIOGRAPHIE	60
ANNEXES	66

TABLE DES ILLUSTRATIONS

FIGURES

Figure 1 — Structure du questionnaire	31
Figure 2 — Représentation du nombre de PvSEP suivies durant leur carrière par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine (n=72)	36
Figure 3 — Raisons de l'absence de PvSEP dans la patientèle des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine (n=19)	37
Figure 4 — Représentation des formes de SEP présentées par les PvSEP suivies par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine (n=53)	38
Figure 5 — Atteintes les plus fréquentes dans les prises en soin de PvSEP par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine (n=53)	38
Figure 6 — Représentation des types des troubles cognitivo-linguistiques dans les patientèles des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine (n=53)	39
Figure 7 — Début de la prise en soin orthophonique au cours de la maladie du patient par rapport à la pose du diagnostic (n=51)	40
Figure 8 — Fréquence moyenne de séances proposées par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine aux PvSEP présentant une atteinte cognitivo-linguistique légère à modérée (n=51)	40
Figure 9 — Durée de la prise en soin des PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine (n=51)	41
Figure 10 — Matériels, supports et outils utilisés principalement par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine avec les PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée (n=51)	42
Figure 11 — Représentation de la fréquence de proposition de temps de métacognition et de réalisation de tâches particulières entre les séances par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine avec les PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée (n=51)	43
Figure 12 — Souhaits des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine pour une banque d'exercices spécifiques à la réhabilitation de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée (n=51)	44
Figure 13 — Souhaits des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine pour un programme spécifique de réhabilitation de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée (n=51)	44
Figure 14 — Besoins des orthophonistes de Nouvelle-Aquitaine pour mener spécifiquement des prises en soin de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée (n=51)	45
Figure 15 — Représentation des réponses à la question «À l'heure de l'Evidence Base Practice (Pratique basée sur les preuves), considérez-vous pouvoir mettre en pratique les éléments et preuves recueillis dans la littérature nationale et internationale scientifique récente ? » (n=51)	46
Figure 16 — Estimation des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine sur leurs possibilités à rester informées des données de la littérature scientifique nationale et internationale concernant la réhabilitation cognitive des PvSEP (n=51)	46
Figure 17 — Nombre de séances nécessaires par semaine en présentiel ou en télésoin pour une prise en charge initiale d'une PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée, selon les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine (n=51)	47

TABLEAUX

Tableau 1 — Description démographique de l'échantillon des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine (n=72)	35
Tableau 2 — Processus atteints chez les PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés et travaillés par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine (n=51)	41

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 — Nomenclature Générale des Actes Professionnels	66
Annexe 2 — Questionnaire proposé dans le cadre de l'étude	67

TABLE DES ABRÉVIATIONS

AMO : Acte Médical d'Orthophonie
CNO : Convention Nationale des Orthophonistes
EBM : Evidence-Based Medicine
EBP : Evidence-Based Practice
FAMI : Forfaits d'Aides à la Modernisation et à l'Informatisation du cabinet
FNO : Fédération Nationale des Orthophonistes
HAS : Haute Autorité de Santé
IRM : Imagerie par Résonance Magnétique
IRMf : IRM fonctionnelle
NGAP : Nomenclature Générale des Actes Professionnels
PASAT : Paced Auditory Serial Addition Test
PvSEP : Personne vivant avec une SEP
RCP : Recommandations de Pratique Clinique
SCI : Syndrome Cliniquement Isolé
SDMT : Symbol Digit Modalities Test
SEP : Sclérose en Plaques
SEP-PP : SEP Progressive Primaire
SEP-RR : SEP Rémittente Récurrente
SEP-SP : SEP Secondairement Progressive
SNC : Système Nerveux Central
TMT : Trail Making Test
VTI : Vitesse de Traitement de l'Information

INTRODUCTION

La Sclérose en Plaques (SEP) est une maladie chronique et auto-immune du Système Nerveux Central (SNC), décrite dans un premier temps en 1868 par les neurologues Jean-Martin Charcot et Alfred Vulpian (Charcot, 1868).

La SEP est aujourd'hui reconnue comme une maladie neurodégénérative et touche environ 100 000 personnes en France, 400 000 en Europe et 2,3 millions dans le monde. En France, environ 5 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année, parmi lesquels 75% sont des femmes (*La SEP – ARSEP Fondation*, s.d).

La SEP représente aujourd'hui la première cause de handicap sévère non traumatique de l'adulte jeune, avec un âge moyen de début des symptômes à 30 ans (*Sclérose en Plaques – INSERM*, s.d).

En 1868, Charcot a défini spécifiquement la maladie alors déjà connue, et observe certains des troubles cognitifs qui lui sont associés. Aujourd'hui considérés comme caractéristiques de la maladie, les troubles cognitifs dans la SEP concernent principalement la vitesse de traitement de l'information (VTI), les fonctions exécutives et attentionnelles et la mémoire (en particulier la mémoire de travail et la mémoire épisodique). Ces différents processus cognitifs sont nécessaires pour une communication efficace. Des atteintes spécifiques du langage (ou d'autres atteintes cognitives de processus apparaissant en amont) sont aussi observées, notamment à partir d'épreuves de dénomination ou de fluence.

Les troubles cognitivo-linguistiques de la SEP sont le plus souvent légers à modérés et leur évolution est généralement lente dans le temps.

De par leur nature et l'âge d'apparition de la maladie, les troubles cognitivo-linguistiques représentent un facteur important de l'altération de la qualité de vie des patients, car ils interviennent dans plusieurs versants de la vie quotidienne. Ainsi, la vie professionnelle, sociale et/ou personnelle peut être affectée.

La prise en charge de ces troubles de manière précoce est primordiale afin de maintenir la qualité de vie des personnes vivant avec une SEP (PvSEP). En effet, aucun traitement médicamenteux ne s'est encore révélé significativement efficace à ce jour, faisant de la réhabilitation cognitivo-linguistique un axe indispensable de la prise en charge des PvSEP.

Depuis quelques années, plusieurs études ont tenté de mettre en évidence l'efficacité de la réhabilitation cognitive, en combinant données comportementales et imagerie cérébrale, pour comprendre certains mécanismes de neuroplasticité. Il a ainsi été montré une réorganisation de la plasticité cérébrale à la suite des réhabilitations s'accompagnant d'amélioration des performances cognitives (Penner & al., 2006). Les études menées ces quinze dernières années montrent des résultats prometteurs et offrent des pistes utilisables en pratique clinique à l'heure de l'Evidence-Based Practice (EBP).

Cependant, les dernières revues de la littérature (Chiaravalloti & al., 2015 ; Goverover & al., 2018) concluent à la nécessité de poursuivre les recherches en menant des études contrôlées et randomisées, pour déterminer avec plus de rigueur l'efficacité des réhabilitations cognitives et pouvoir aboutir à un consensus donnant des recommandations précises et concrètes.

Dans l'état actuel des connaissances et selon les tests classiquement réalisés, environ une PvSEP sur deux est confrontée au cours de sa vie à des difficultés cognitivo-linguistiques, soit environ 50 000 PvSEP. Ces PvSEP sont susceptibles de bénéficier d'une prise en charge adaptée pour pallier ces difficultés, le plus souvent légères à modérées avec des répercussions sur la communication et sur différentes activités quotidiennes, ce qui altère leur qualité de vie. Il a été notamment montré que la prise en charge orthophonique utilisant un programme de réhabilitation était une réponse thérapeutique prometteuse (Lamargue & al., 2020). En pratique, la prise en charge peut être pluridisciplinaire et impliquer les différentes catégories de soignants et d'intervenants psycho-sociaux, comme le soulignent les guides de la Haute Autorité de Santé (HAS). Concernant les troubles cognitivo-linguistiques, les orthophonistes sont en première ligne pour leur prise en soin, le plus précocément possible.

Ce travail a pour but de réaliser un premier état des lieux des pratiques orthophoniques en Nouvelle-Aquitaine concernant la réhabilitation cognitivo-linguistique des PvSEP ayant une atteinte cognitive légère à modérée. Dans un premier temps, nous décrirons les connaissances actuelles sur les troubles cognitifs dans la SEP ainsi que sur la prise en charge cognitive des PvSEP. Dans un second temps, nous décrirons et analyserons les résultats de l'enquête que nous avons menée concernant la pratique orthophonique en Nouvelle-Aquitaine à propos de la réhabilitation cognitivo-linguistique auprès des PvSEP présentant une atteinte cognitivo-linguistique légère à modérée.

CONTEXTE THÉORIQUE

I. LA SCLÉROSE EN PLAQUES

A. Étiologie et physiopathologie

Si l'étiologie et la physiopathologie de la Sclérose en Plaques (SEP) restent encore à préciser, on sait qu'il s'agit d'une maladie multifactorielle mettant en jeu notamment des facteurs génétiques et environnementaux.

Une altération de la barrière hémato-encéphalique va permettre à certaines cellules immunitaires (macrophages, lymphocytes B et T) de pénétrer dans le Système Nerveux Central (SNC). Ce processus est responsable d'une inflammation chronique des cellules synthétisant la gaine de myéline, reconnues par les cellules immunitaires comme un système antigène. Des lésions inflammatoires apparaissent alors dans différentes zones du SNC sous forme de plaques de démyélinisation observables à l'imagerie cérébrale. Il existe des lésions de la substance blanche (d'où le nom de « plaques ») mais aussi des lésions de la substance grise, mises plus en évidence lors d'IRM à haut champ, ainsi qu'une atrophie corticale ou cortico-sous-corticale.

Il est également possible d'observer des lésions des axones et des corps neuronaux à l'imagerie cérébrale depuis les années 1990 ou à l'examen post-mortem (Filippi & al., 2018 ; Zéphir, 2018).

Dans certains cas, des phénomènes de remyélinisation sont observés et peuvent être liés à la récupération sous l'action des cellules gliales (oligodendrocytes). Ces mécanismes peuvent être limités dans le temps, ce qui constitue un argument supplémentaire à la nécessité des prises en charge précoces.

B. Critères diagnostiques et symptomatologie

Les critères diagnostiques actuels de la SEP sont ceux de Mc Donald, révisés en 2010 (Polman & al., 2011) puis en 2017 (Thompson & al., 2018). En plus des manifestations cliniques évocatrices, ces critères se basent sur la localisation spatiale et temporelle des lésions du SNC visibles à l'imagerie cérébrale. La localisation des lésions pouvant fortement varier, la symptomatologie clinique est multiple : les troubles peuvent apparaître isolément ou être associés entre eux, leur intensité peut varier d'un patient à l'autre ou bien d'une période à une autre chez un même patient.

Ces troubles peuvent être moteurs, sensitifs, visuels, vésico-sphinctériens, génitaux ou des troubles souvent décrits comme étant invisibles tels que les troubles thymiques, la fatigue, la douleur ou encore les troubles cognitifs qui sont l'objet de ce travail.

C. Évolution — Formes et stades de SEP

Cliniquement, on distingue différentes formes de SEP (Brochet, 2002) :

- les formes rémittentes (SEP-RR)
- les formes progressives primaires (SEP-PP)
- les formes secondairement progressives (SEP-SP)
- les syndromes cliniquement isolés (SCI)

Des formes transitionnelles progressives ont également été décrites.

Au début de la maladie, deux modes d'évolution de la SEP peuvent se dessiner : par poussées, dans le cas des formes rémittentes (SEP-RR) ou progressif, dans le cas des formes progressives primaires (SEP-PP). Une poussée correspond à l'apparition d'un ou de plusieurs nouveaux symptômes ou à l'aggravation de symptômes déjà existants, selon plusieurs critères comme la durée des symptômes, la distance temporelle depuis la dernière poussée, ou l'absence de facteurs aggravants (fièvre, exercice physique, etc.). Entre chaque poussée, le patient connaît des phases de rémission complète ou partielle avec la présence possible de séquelles.

Le premier événement clinique des SEP-RR est appelé syndrome cliniquement isolé (SCI). Un SCI n'évoluera pas vers une SEP en l'absence de deuxième événement clinique. Plus de la moitié des SCI (entre 50 et 79% selon les études) évolue vers une SEP (Miller & al., 2012 ; Zhang & al., 2019).

La SEP-PP se distingue de la SEP-SP par l'apparition de la phase de progression de la maladie, qui survient dès le début de la maladie dans la forme PP, et après une phase de SEP-RR dans la forme SP.

Lors de l'apparition de la maladie chez un patient, 85% des cas sont des SEP-RR, c'est-à-dire des cas dans lesquels les poussées sont successives et entrecoupées de phases de rémission durant lesquelles la maladie ne progresse pas. Chez près d'un patient sur deux, la maladie va ensuite évoluer vers une forme dite « secondairement progressive » (SEP-SP), dans laquelle l'évolution est progressive et s'inscrit dans la continuité de la forme rémittente.

Les 15% des cas qui ne présentent pas de forme rémittente à l'apparition de la maladie sont des formes progressives primaires (SEP-PP), dans laquelle la maladie évolue dès sa survenue et qui est caractérisée par une progression continue du handicap avec la présence ou non de poussée surajoutée (Ruiz & al., 2019).

II. TROUBLES COGNITIVO-LINGUISTIQUES ET SEP

A. Cognition dans la SEP

Dès la description de la SEP par Charcot en 1868, l'altération de la dimension cognitive était évoquée. Malgré ces premières constatations, les troubles cognitivo-linguistiques n'étaient

pris en compte par la communauté scientifique que lorsque la maladie atteignait les stades les plus avancés et que ces troubles devenaient impossible à ignorer. Depuis quelques années, les troubles cognitivo-linguistiques dans la SEP ont connu un regain d'intérêt de la part des chercheurs et cliniciens. Les études menées depuis une vingtaine d'années ont permis de catégoriser l'atteinte cognitivo-linguistique comme étant une caractéristique importante de la SEP.

Selon les études, les troubles cognitivo-linguistiques concernent 40 à 70% des personnes atteintes de SEP (Defer, 2001 ; Wallin & al., 2006). Ces troubles sont généralement légers à modérés. Les atteintes sévères ou les démences sont relativement rares. Les troubles cognitivo-linguistiques peuvent apparaître dès les stades précoces de la maladie. Ils peuvent être présents dans tous les modes d'évolution de la maladie, avec une atteinte plus sévère généralement observée dans les formes progressives (Ruet & al., 2013 ; Planche & al., 2016).

Dans la littérature de la SEP, les troubles cognitivo-linguistiques font référence principalement à la vitesse de traitement de l'information ainsi qu'aux processus liés à la mémoire, aux fonctions attentionnelles et exécutives (Chiaravalotti & De Luca, 2008). Une altération de ces processus influe sur la communication.

Dans ce mémoire, nous ferons référence aux troubles de la cognition incluant la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives, le traitement de l'information et le langage. D'autres atteintes cognitives peuvent également être présentes dans la SEP, comme les atteintes visuo-constructives, visuo-spatiales, praxiques, gnosiques, etc., ainsi que des atteintes de la cognition sociale et des domaines émotionnels qui ne seront pas traitées dans ce travail.

B. Caractérisation des troubles cognitivo-linguistiques dans la SEP

1. Vitesse de traitement de l'information

Le ralentissement de la vitesse de traitement de l'information (VTI) est un déficit cognitif majeur chez les PvSEP (DeLuca & al., 2004 ; Bergendal & al. 2007, Chiaravalotti & DeLuca, 2008) et également le plus fréquent (Hamel, 2008). On rappelle que dans la littérature de la SEP, la VTI est considérée comme une fonction cognitive à part entière.

Dans la SEP, les atteintes physiopathologiques précédemment décrites et leur progression peuvent expliquer le ralentissement de la VTI. Une atteinte d'un processus cognitif ciblé peut aussi engendrer un ralentissement marqué lors de la mise en jeu du processus en question.

D'après Deloire & al. (2005), l'atteinte spécifique de la VTI apparaît de manière significative dès les stades précoces de la maladie, c'est-à-dire avec un diagnostic inférieur à 6 mois. Selon cette étude, la VTI fait partie des fonctions cognitives affectées principalement à ce stade de la SEP, avec la mémoire de travail et l'attention.

Une revue de la littérature réalisée par Costa & al. (2017) a montré un effet négatif du ralentissement de la VTI chez des PvSEP sur d'autres fonctions cognitives, comme la mémoire de travail, l'attention ou les fonctions exécutives.

Ce déficit impacte également la qualité de vie des PvSEP en entraînant des limitations d'activités (Costa & al., 2017).

2. Fonctions attentionnelles

L'attention est impliquée dans toutes les performances cognitives, ce qui la rend difficile voire impossible à dissocier des autres activités mentales. Selon Speth & Ivanoiu (2007), l'attention, la mémoire de travail et les fonctions exécutives sont liées entre elles. Ces fonctions cognitives entrent en effet en jeu dans la quasi totalité des activités quotidiennes et semblent être un pré-requis à un fonctionnement cognitif efficace.

Les aspects attentionnels font partie des processus atteints dans les stades précoces de la SEP (Deloire & al., 2005).

Parmi les différents aspects attentionnels existants qui ne sont pas toujours distingués dans la littérature, il a été montré que les PvSEP peuvent présenter des atteintes pouvant toucher différents aspects spécifiques de l'attention. Cohen & Fisher (1989) ont montré une atteinte de l'attention soutenue dans une étude menée sur 29 PvSEP et 15 sujets sains. Une autre étude menée sur 531 PvSEP et 84 personnes contrôle a souligné une atteinte de l'attention sélective (Adler & Lembach, 2015).

En 2014, Hankomäki & al. ont montré une baisse significative des performances lors d'une tâche d'attention divisée de type double tâche durant les 6 premières années de la maladie chez 36 PvSEP nouvellement diagnostiquées. Les auteurs soulignent l'importance de la détection précoce du déclin cognitif chez les PvSEP, compte tenu de son impact sur la qualité de vie des patients.

3. Fonctions exécutives

Les fonctions exécutives sont classiquement décrites comme regroupant les processus d'inhibition, de flexibilité, de planification, d'autocontrôle, de déduction, de catégorisation et d'identification des règles. Elles entrent en jeu dans tous les processus d'adaptation et de régulation du sujet à son environnement. Par exemple, lors de la confrontation à une tâche nouvelle, Miyake & al. (2000) décrivent les fonctions exécutives comme unitaires mais aussi diversifiées. Les auteurs avancent que les trois fonctions exécutives étudiées (flexibilité, mise à jour et inhibition) sont corrélées les unes aux autres tout en restant clairement séparables. Dans cette étude, les résultats ont montré que les trois fonctions contribuaient simultanément mais de manière différente à la réalisation exécutive d'une tâche complexe. Cela souligne les liens existant entre attention, mémoire de travail et fonctions exécutives.

Cerezo García & al. (2015) ont montré que la flexibilité, l'inhibition ainsi que les capacités d'abstraction sont les processus les plus atteints chez les PvSEP. Cette étude menée sur 100 PvSEP dont 74 PvSEP-RR souligne également une atteinte plus significative chez les PvSEP présentant une forme progressive de la maladie.

D'après Chiaravalloti & DeLuca (2008), les performances exécutives sont sensiblement liées aux effets de la dépression souvent présente chez les PvSEP. Comme pour d'autres processus, ce paramètre ne peut donc pas être ignoré lors de l'analyse qualitative des résultats de tâches impliquant les fonctions exécutives. Une éventuelle atteinte de la VTI peut aussi interférer avec les fonctions exécutives dans certains tests (fluences verbales, STROOP, Trail Making Test A et B) et donc influencer les résultats et conclusions.

4. Mémoire

Chez les PvSEP, les atteintes mnésiques concernent principalement la mémoire épisodique et la mémoire de travail, dont les mécanismes sont là encore étroitement liés aux mécanismes attentionnels et exécutifs ainsi qu'à la VTI (Drew & al., 2009).

Après le ralentissement de la VTI, la mémoire épisodique représente le deuxième processus le plus touché dans la maladie (Deloire & al., 2005 ; Sumowski & al., 2018). Il a été montré que les difficultés mnésiques concernent 40 à 65% des PvSEP, 30% présentant une atteinte sévère de la mémoire (Arnett & al., 2011).

a. Mémoire épisodique

La mémoire épisodique correspond à la mémoire des événements, ceux-ci font référence à une spatialité et une temporalité précise propre à l'individu concerné (Tulving, 1995). Elle se réfère aux événements vécus et non à des éléments acquis.

Les troubles de la mémoire épisodique représentent une plainte fréquente chez les PvSEP.

Les évaluations de la mémoire épisodique distinguent généralement les 3 niveaux de mémorisation, à savoir l'encodage, le stockage et la récupération. Dans les atteintes légères à modérées, il semble que les difficultés soient plus liées à l'encodage ou la récupération, les épreuves de reconnaissance étant généralement plus altérées. Les niveaux d'atteintes altérés nécessitent encore, à un niveau expérimental, d'être mieux caractérisés.

Selon les études, les difficultés de mémoire épisodique peuvent être liées à un déficit de l'encodage (Daniel & Defer, 2010), à un déficit exécutif du patient entraînant des difficultés d'encodage et de récupération ainsi que d'inhibition des mauvaises réponses (Defer & al., 2008) ou encore à un ralentissement de la VTI impactant négativement la mémoire à long terme (Litvan & al., 1988).

Une autre cause possible est la difficulté à recruter les ressources attentionnelles nécessaires pour effectuer l'encodage et la récupération.

b. Mémoire de travail

La mémoire de travail correspond à un système de stockage éphémère de l'information et à la manipulation de ces informations. Les informations restent facilement récupérables pendant un laps de temps relativement court.

Les troubles de la mémoire de travail sont fréquemment décrits dans les cas de SEP. Ils peuvent être présents dès les stades précoces de la maladie (Feuillet & al. 2007).

Dans une étude de Berrigan & al. (2013) menée sur 70 PvSEP et 72 sujets sains, les résultats montrent que les troubles de la mémoire de travail peuvent aussi constituer une atteinte spécifique de la SEP et ont un impact sur les autres fonctions cognitives touchées. Il n'y a pas de consensus sur cette théorie, car l'origine des troubles de la mémoire de travail dans la SEP n'a pas été précisément établie. Ces troubles peuvent également être la conséquence d'un ralentissement de la VTI (DeLuca & al., 2004) et pas nécessairement la cause d'autres déficits.

En 2012, Genova & al. ont étudié les liens entre la VTI et la mémoire de travail. Les résultats de l'étude ont démontré que, bien que la mémoire de travail et la VTI puissent contribuer toutes les deux à la performance dans une tâche complexe de traitement de l'information, la VTI est la principale déficience. Ces résultats sont importants pour les futures études sur les troubles cognitifs dans la SEP, mais aussi pour le développement de techniques de réhabilitation cognitive efficaces pour les PvSEP.

5. Langage

Dans la littérature de la SEP, le langage est traditionnellement décrit comme relativement préservé, et n'est donc étudié que depuis quelques années. Néanmoins, dès les années 1990, Murdoch & Lethlean (1993) soulignent déjà la présence de difficultés de langage notamment au cours d'épreuves de dénomination et de fluences verbales, mais aussi de compréhension et de raisonnement verbal ou encore des capacités d'abstraction et de conceptualisation.

Les plaintes de patients à ce sujet sont principalement liées à un langage moins fluent ou à la difficulté à trouver un mot précis. Ces éléments sont retrouvés dans les études utilisant la dénomination et la fluence qui ont montré des atteintes de ces épreuves (Rovaris & al., 2002 ; Henry & Beatty, 2006).

Une revue de littérature relativement récente a considéré 30 études, dont 83% ont décrit des atteintes langagières chez les PvSEP (Renauld & al., 2016). Parmi ces déficits, l'atteinte de la fluence verbale est le plus fréquent, et est en lien avec les fonctions exécutives. Il est donc difficile

aujourd'hui de déterminer ce qui est réellement de l'ordre d'une atteinte spécifique du langage ou ce qui serait un symptôme consécutif à une autre atteinte.

Si les caractéristiques langagières de la SEP restent encore à préciser, il apparaît que les capacités langagières et communicationnelles des PvSEP peuvent être altérées par des atteintes prédominantes de la VTI, des fonctions attentionnelles et exécutives et/ou de la mémoire.

C. Évolution des troubles et variabilité interindividuelle

1. Évolution des troubles

Malgré quelques études longitudinales, il manque encore des études permettant de spécifier l'évolution des troubles cognitivo-linguistiques dans la SEP.

Plusieurs études ont montré qu'à long terme, un déclin cognitif est retrouvé chez toutes les PvSEP, indépendamment de la forme de la maladie (Bergendal & al., 2007 ; Denney & al. 2008). La progression de la maladie dans les substances blanche et grise serait à l'origine de l'évolution des troubles cognitivo-linguistiques.

Pour certains auteurs, la baisse des performances cognitivo-linguistiques dans la SEP se manifesterait par une atteinte de l'attention soutenue, de la VTI et de la mémoire à court terme dans toutes les formes de la maladie (Defer & Camus, 2010).

La fréquence des troubles cognitifs semble être plus élevée dans la SEP-RR que dans le SCI. Dans ces phénotypes, la lenteur de la VTI et les déficits de la mémoire épisodique verbale et visuo-spatiale sont fréquemment observés, mais les fonctions exécutives, et en particulier la fluidité verbale, pourraient également être altérées. Des déficits plus fréquents et plus sévères sont rapportés plus souvent dans la SEP-SP que dans la SEP-RR, avec des déficits plus sévères pour les tests de mémoire, la mémoire de travail et la VTI. De manière similaire à ce qui est observé dans la SEP-SP, les patients atteints de la SEP-PP présentent des déficits cognitifs dans les domaines de la VTI, de l'attention, de la mémoire de travail, des fonctions exécutives et de la mémoire épisodique verbale, avec plus de tests et de domaines altérés que les patients atteints de la SEP-RR. Le phénotype est donc un des facteurs influant l'évolution des troubles cognitifs. (Ruet & Brochet, 2019).

2. Variabilité interindividuelle

Il existe une importante variabilité interindividuelle dans l'expression des troubles cognitivo-linguistiques dans la SEP, que ce soit au niveau des manifestations de ces troubles comme de leur évolution (Defer & Camus, 2010).

Cette variabilité est directement liée à la localisation et au type des atteintes cérébrales, ainsi qu'au stade de la maladie, les atteintes cérébrales évoluant selon le stade de la SEP. Certains

patients mettent en place des mécanismes de compensation, impactant l'évolution des troubles cognitivo-linguistiques dans la maladie (voir pour revue Lamargue, 2015).

Plusieurs facteurs peuvent intervenir dans la variabilité interindividuelle des troubles cognitivo-linguistiques dans la SEP (voir pour revue Lamargue, 2015). Si des facteurs psychologiques (présence d'une dépression, diminution de l'estime de soi, etc.) ou des liens avec le contexte socio-économique des PvSEP sont retrouvés, la majoration des troubles cognitivo-linguistiques peut aussi être liée à des facteurs extrinsèques à la maladie comme la fatigue, des douleurs, des troubles du sommeil et des troubles vésico-sphinctériens.

Il est parfois difficile de distinguer ou de déterminer la part des troubles cognitivo-linguistiques spécifiquement liés à l'atteinte neurologique et la part des troubles induits ou modifiés par d'autres aspects de la maladie, comme la fatigue ou l'état thymique, d'où l'intérêt d'évaluations pluridisciplinaires déjà mises en place dans différentes régions.

D. Impact sur la vie quotidienne des PvSEP

Si on décrit dans la SEP des troubles cognitivo-linguistiques d'ordre légers à modérés, les PvSEP se plaignent d'un impact négatif allant de la gêne légère jusqu'aux difficultés importantes menant à l'impossibilité d'accomplir certaines tâches.

Ces difficultés concernent les activités professionnelles et sociales mais également les loisirs (Rao & al., 1991 ; Lamargue, 2015). Des difficultés dans des activités liées à la conduite automobile ont également été mises en évidence (Schultheis & al., 2001 ; Lincoln & Radford, 2008).

Ruet & al. (2013) ont montré que les performances cognitives dans les mois suivant l'annonce du diagnostic de la SEP étaient corrélées avec le statut professionnel et la qualité de vie des PvSEP 7 années plus tard.

Selon Hamel & al. (2010), la qualité de vie est fortement liée aux performances cognitives, dès les stades précoces de la maladie et indépendamment de certains facteurs extrinsèques évoqués précédemment comme la fatigue, la dépression ou la douleur physique.

Etant donné l'impact significatif des altérations cognitivo-linguistiques liées à la maladie sur la vie quotidienne des PvSEP, il apparaît nécessaire que la réduction de ces altérations soit l'un des axes majeurs de la prise en charge globale de la SEP. Plusieurs études ont souligné la nécessité des interventions thérapeutiques visant à réduire l'impact des différentes atteintes sur les activités sociales, professionnelles, familiales ou personnelles (voir pour revue Lamargue, 2015).

III. ORTHOPHONIE ET TROUBLES COGNITIVO-LINGUISTIQUES DANS LA SEP

Ce travail se focalisant sur la pratique orthophonique auprès de PvSEP présentant une atteinte cognitivo-linguistique légère à modérée, nous ne ferons pas état des traitements médicamenteux, des prises en charge psycho-comportementales ou bien des stimulations cognitives.

A. Objectifs et spécificités

1. Pluridisciplinarité

Le but principal des prises en soin des PvSEP présentant des atteintes cognitives est le confort et la qualité de vie des patients. Un ou plusieurs intervenants peuvent ainsi prendre en charge les troubles cognitivo-linguistiques des PvSEP : l'intervention thérapeutique peut être pluridisciplinaire (médecins, orthophonistes, psychologues, ergothérapeutes, etc.) ou non, être réalisée en groupe ou en séances individuelles, et se tenir au sein d'un service hospitalier, en centre de rééducation ou en cabinet libéral.

En complémentarité de la réhabilitation individuelle, des entretiens peuvent être réalisés avec les proches ou aidants des PvSEP, dans un objectif d'information et de sensibilisation aux troubles spécifiques ainsi qu'aux adaptations possibles pour la PvSEP. Conjointement, d'autres prises en charge de facteurs influents sur la cognition des PvSEP peuvent être proposées. Une thérapie psychologique peut par exemple se révéler nécessaire afin de prendre en charge les aspects thymiques et émotionnels (anxiété, dépression, baisse de l'estime de soi, etc.) fortement présents dans la SEP et pouvant impacter les processus cognitifs (Lamargue, 2015 ; Lakin & al. 2021).

Selon Lakin & al. (2021), une prise de décision partagée entre la PvSEP et ses professionnels de santé permettrait l'amélioration des connaissances et la réduction des lacunes de communication autour de la réhabilitation. Les auteurs avancent qu'un travail conjoint des différents acteurs leur permettrait de faire face ensemble à l'impact des troubles spécifiques sur la qualité de vie globale, et éventuellement sur la progression de la maladie.

2. Réhabilitation cognitivo-linguistique

Comme nous l'avons indiqué précédemment, les troubles cognitivo-linguistiques dans la SEP sont considérés comme légers à modérés, et peuvent survenir à tout stade de la maladie. S'ils peuvent évoluer, les démences sont rares dans la SEP, contrairement à d'autres pathologies neurodégénératives. La prise en charge est donc différente.

La SEP touche des individus relativement jeunes, nous rappelons qu'il s'agit de la première cause de handicap sévère non traumatique de l'adulte jeune. Les PvSEP sont donc susceptibles

d'être encore en activité professionnelle et leur demande vis-à-vis de la réhabilitation cognitive y est liée.

Lamargue (2015) indique que « dans le cadre d'atteintes cognitives légères à modérées, les PvSEP peuvent bénéficier d'une réhabilitation cognitive dont les objectifs sont l'amélioration des performances dans les situations travaillées mais aussi la généralisation à la vie quotidienne, enjeu clé de la réhabilitation. Les stratégies de réhabilitation sont alors multiples : rétablir certaines fonctions, exploiter les fonctions préservées, et faciliter la réorganisation du fonctionnement cognitif » et que « dans le cadre d'atteintes cognitives légères à modérées, les PvSEP peuvent bénéficier d'une réhabilitation cognitive dont les objectifs sont l'amélioration des performances dans les situations travaillées mais aussi la généralisation à la vie quotidienne, enjeu clé de la réhabilitation. Les stratégies de réhabilitation sont alors multiples : rétablir certaines fonctions, exploiter les fonctions préservées, et faciliter la réorganisation du fonctionnement cognitif ».

Dans l'étude REACTIV (Lamargue, 2015, Lamargue & al., 2020), il est précisé que la plasticité cérébrale est à la base de la réhabilitation. Le rôle de la réhabilitation est alors de guider la plasticité cérébrale afin de permettre une récupération ou la compensation efficace des processus altérés.

Goverover & al. (2018) avancent qu'étant donné la pluralité de symptômes cognitifs et linguistiques présentés par les PvSEP, cibler plusieurs fonctions mentales à la fois permettrait d'obtenir de plus grands bénéfices sur une période donnée comparable. L'inclusion de domaines multiples dans un même traitement s'avérerait donc plus efficace et plus rentable que de se focaliser sur une cible de traitement à la fois.

La réhabilitation cognitivo-linguistique inclut le fait d'accompagner le patient par différents moyens pour qu'il parvienne à compenser les déficits, y compris les déficits irréversibles, d'où l'utilisation de stratégies palliatives dans certaines situations. En effet, les stratégies de réhabilitation peuvent être de faciliter l'exécution d'une tâche quotidienne devenue difficile, par la mise en place d'outils pratiques pouvant être intégrés dans les activités de la vie quotidienne, et peuvent comprendre un niveau technique dans lequel la PvSEP est entraînée à utiliser des moyens pratiques de compensation pour pallier ses gênes dans une activité (alarmes d'un agenda électronique, moyens mnémotechniques, post-it stratégiquement disposés, gestion des courses sur internet, procédure pour une tâche professionnelle) (Lamargue, 2015). La SEP étant une maladie chronique et évolutive, le but final de ce type de réhabilitation n'est pas la restauration complète des compétences cognitives initiales. L'objectif est alors d'améliorer le fonctionnement cognitif à travers l'utilisation de procédures de traitement que le patient n'a pas ou peu utilisées auparavant (Brissart, 2020). Concernant les troubles légers à modérés, la réhabilitation cognitivo-linguistique vise à obtenir une réorganisation fonctionnelle liée à la réhabilitation, qui peut être objectivée grâce aux évaluations comportementales mais aussi aux évaluations en imagerie cérébrale.

B. Données actuelles de la littérature

Certaines études portant sur la réhabilitation cognitivo-linguistique dans la SEP souffrent encore de nombreux biais méthodologiques qui ne permettent pas encore de prouver significativement l'efficacité de différents types de réhabilitation sur de très larges échantillons. Cependant, certaines revues de littérature (Rosti-Otajärvi & Hämäläinen, 2014 ; Goverover & al., 2018) ont pu mettre en évidence l'intérêt de ce type d'interventions en soulignant les résultats allant dans le sens de l'efficacité de la réhabilitation cognitivo-linguistique.

Récemment, Goverover & al. (2018), ont analysé 40 études sur la réhabilitation des troubles cognitifs dans la SEP. En se basant sur les critères de l'American Academy of Neurology Classification of Evidence (dernière version en 2017), qui permet de classer les études en 3 catégories principales selon leur risque de biais, Goverover & al. n'ont trouvé que 6 études de classe I, c'est-à-dire réalisées à partir d'essais correctement menés, contrôlés et randomisés, et donc avec un faible risque de biais.

Malgré les différentes limites méthodologiques évoquées, la revue a précisé que sur les 40 études analysées, plusieurs ont montré des améliorations significatives des performances cognitives suite à une réhabilitation. La revue souligne le fait qu'une majorité des études s'intéressent plus spécifiquement à la mémoire (15 études de cette revue sont consacrées uniquement à ce processus) et notamment aux capacités d'apprentissage. D'autres travaux s'attachent à étudier plusieurs processus cognitifs à la fois, tels que la VTI, l'attention et les fonctions exécutives. La métacognition commence aussi depuis peu à être prise en compte dans les travaux.

Dans une autre revue de la littérature menée par Rosti-Otajärvi & Hämäläinen (2014), 18 études sur les 20 analysées ont aussi permis de mettre en évidence les bénéfices de la réhabilitation cognitive. Les résultats ont notamment montré une amélioration de l'empan mnésique, de la mémoire de travail, de la mémoire verbale immédiate et différée ainsi que de l'attention. Afin d'éviter les biais évoqués dans plusieurs revues, les auteurs ont souligné l'importance de certaines pratiques méthodologiques, comme l'importance de la taille des échantillons, la sélection de la population ciblée ou la pertinence des critères d'évaluation.

Plus récemment, un essai contrôlé et randomisé (Lincoln & al., 2020) a proposé un programme de réhabilitation cognitive centré sur les atteintes mnésiques et attentionnelles des PvSEP. À raison d'une fois par semaine pendant 10 semaines, les patients participaient, par groupe de 4 à 6 personnes, à des séances de réhabilitation incluant des stratégies pour réentraîner la mémoire et l'attention, comme des stratégies d'encodage et de récupération, l'utilisation de moyens mnémotechniques internes et de dispositifs externes (agendas, téléphones portables, etc.). À 6 mois puis à 12 mois du protocole, les participants étaient invités à remplir différentes échelles et questionnaires évaluant la qualité de vie sous différents aspects, ainsi qu'une batterie de tests neuropsychologiques comprenant par exemple le PASAT, des fluences verbales, le TMT, etc.

Les résultats n'ont pas montré d'effets bénéfiques à long terme sur la qualité de vie des patients, mais ont montré une diminution des altérations cognitive (essentiellement mnésique) et thymique ainsi que quelques bénéfiques à court terme. Les auteurs soulignent ainsi la nécessité de l'utilisation plus précoce et plus ciblée de programme de réhabilitation spécifique de l'attention et de la mémoire chez des PvSEP.

Les études portant sur l'efficacité de la réhabilitation cognitive dans la SEP sont devenues plus fréquentes ces dernières années et quelques programmes de réhabilitation cognitive efficaces pour les personnes atteintes de SEP ont été identifiés (DeLuca & al., 2020).

Ces dernières années, plusieurs études se sont intéressées aux effets d'un entraînement intensif informatisé sur le fonctionnement cognitif des PvSEP. Sastre-Garriga & al. (2011) ont montré les effets d'un programme d'entraînement cognitif informatisé proposé à 15 PvSEP pendant 5 semaines. Cette étude a montré une amélioration significative des performances aux tâches de VTI, d'attention, de fonctions exécutives et de mémoire de travail.

Campbell & al. (2016) ont cherché à évaluer les effets d'une réhabilitation cognitive informatisée sur les performances cognitives des PvSEP, et à objectiver les changements visibles à l'imagerie cérébrale, et les effets sur la fatigue et la qualité de vie. Un entraînement a été proposé à 19 PvSEP avec le logiciel RehaCom pendant 6 semaines, à raison de 45 minutes 3 fois par semaine. Les auteurs ont observé une amélioration des scores au Symbol Digit Modalities Test (SDMT) des PvSEP ayant suivi cet entraînement, en comparaison aux 19 PvSEP du groupe contrôle.

Plus récemment, Brissart & al. (2020) ont mené une étude sur 128 PvSEP en leur proposant un programme de rééducation cognitive (ProCog-SEP), répartis en 13 séances de groupe durant 6 mois. Ces séances incluaient des conseils psychoéducatifs et des exercices cognitifs. Si les résultats ont permis de conclure à une amélioration des capacités d'apprentissage et de la mémoire de travail, aucun effet n'a été observé sur les autres résultats neuropsychologiques ni sur la qualité de vie.

Les travaux de Charvet & al. (2017) ont montré les bénéfices de la télé-réhabilitation auprès des PvSEP présentant une atteinte cognitive. La présence de troubles cognitifs a été objectivée par le score des participants au SDMT. Sur 135 participants, 74 ont été invités à utiliser chez eux un programme de Remédiation Cognitive Adaptative (ACR) informatisé pendant 12 semaines, à raison d'une heure par jour réparties sur 5 jours par semaine (totalisant 60 heures d'utilisation du programme). Les 61 autres participants étaient assignés, dans les mêmes conditions, à utiliser des jeux informatiques ordinaires. Les résultats de cette étude soulignent les effets positifs d'une remédiation cognitive adaptative assistée par ordinateur, accessible depuis la maison, sur le fonctionnement cognitif des PvSEP.

Les auteurs concluent qu'« avec les progrès technologiques modernes dans les soins de santé, les approches de réadaptation, de traitement et de remédiation cognitive évoluent vers une plateforme en ligne qui peut être adaptative et personnalisée » (Charvet & al., 2017).

Une revue de la littérature menée par Di Tella & al. (2020) portant sur 9 études et concernant l'efficacité d'une approche intégrée de téléadaptation a conclu à la nécessité de développer encore ce type d'intervention afin de pouvoir répondre à plus de besoins et d'objectifs et de pouvoir l'intégrer pleinement dans la prise en charge de la PvSEP.

Récemment, une étude contrôlée randomisée, (REACTIV), a proposé un programme de réhabilitation sur 50 séances à raison de 3 fois par semaine, réalisées à proximité du domicile des PvSEP par des orthophonistes. Les résultats de l'étude ont montré une amélioration des processus cognitifs, notamment de la VTI, à des tâches en environnement virtuel lors de situations attentionnelles proches de la vie quotidienne suggérant un transfert des acquis (Lamargue & al., 2020).

L'ensemble de la littérature s'accorde à dire que la réhabilitation cognitive proposée aux PvSEP doit être précoce et intensive pour se montrer efficace. La mémoire et les fonctions attentionnelles sont les plus fréquemment étudiées et les résultats des études montrent généralement des améliorations des performances des PvSEP aux tâches incluant ces processus. Les programmes informatisés ont également montré leur efficacité, ce qui s'inscrit dans une démarche de modernisation des prises en charge cognitive de la PvSEP. À l'avenir et avec la « démocratisation » de la télé-réhabilitation (Arrêté du 13 avril 2021), ce type de modalité de soin devrait se développer et occuper une place importante dans la réhabilitation cognitivo-linguistique des PvSEP.

Synthèse de la réhabilitation des PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés, selon les données de la littérature :

- précocité : à moins de 6 mois du diagnostic si présence de difficulté ou de gêne objective
- fréquence : 3 à 5 fois par semaine pendant 5 à 12 semaines
- les processus ciblés par la réhabilitation : mémoire / VTI, fonctions attentionnelles et exécutives
- le matériel utilisé en lien avec les axes de réhabilitation : entraînement spécifique pour la mémoire / matériel informatisé pour la VTI et les fonctions attentionnelles et exécutives

C. Plasticité cérébrale post-réhabilitation cognitivo-linguistique des PvSEP

En plus des tâches comportementales ou des questionnaires, les effets de la réhabilitation cognitivo-linguistique peuvent aussi être appréciés grâce à l'imagerie cérébrale. En observant des modifications cérébrales fonctionnelles et/ou structurelles, il est possible de comprendre et d'analyser l'impact de la réhabilitation.

Une réorganisation cérébrale liée aux possibilités de neuroplasticité permet la mise en place de phénomènes de restauration ou de compensation pouvant aboutir à une récupération fonctionnelle malgré les lésions et les déficits engendrés initialement par ces lésions.

Il a été montré que des phénomènes de plasticité cérébrale peuvent avoir lieu chez des sujets sains après un entraînement intensif engendrant une réorganisation cérébrale (Woollet & Maguire, 2011). L'entraînement intensif permettant une réorganisation cérébrale, plusieurs études ont ainsi été réalisées chez les PvSEP (Penner & al., 2006 ; Filipi & al., 2012) afin de rendre compte de ces processus au cours d'une réhabilitation.

Dans la SEP, une étude princeps de Penner & al. (2006) a comparé les résultats en IRM fonctionnelle d'un groupe de patients avant et après 4 semaines de réhabilitation cognitive de la VTI et de l'attention. Ils ont pu observer des différences à l'imagerie au niveau des aires cérébrales sollicitées (cortex cingulaire postérieur, précuneus et cortex frontal). Ils ont alors suggéré que les zones cérébrales recrutées après les 4 semaines de réhabilitation soient à l'origine de l'amélioration des performances des sujets aux tâches proposées, notamment le recrutement du cortex préfrontal dorsolatéral. Les auteurs ont alors suggéré que la réhabilitation cognitive pouvait permettre d'améliorer les performances des PvSEP en favorisant la plasticité cérébrale.

Filippi & al. (2012) ont proposé une réhabilitation axée sur la VTI, les fonctions attentionnelles et les fonctions exécutives à raison de 3 séances par semaine d'une durée d'une heure chacune, pendant 12 semaines. Les résultats de cette étude ont montré des améliorations significatives aux tests de VTI, de fonctions attentionnelles et exécutives, ainsi qu'une augmentation de l'activation du cortex cingulaire postérieur et/ou du précuneus et du cortex préfrontal.

Ainsi, dans l'étude REACTIV (Lamargue, 2015), la plasticité cérébrale est au centre de la réhabilitation. En effet, cette dernière est guidée de manière à permettre la récupération progressive de la fonction visée. Ainsi, la restauration partielle ou complète de la fonction est objectivée par trois moyens :

- la réutilisation du mécanisme dégradé
- l'utilisation d'autres mécanismes encore préservés
- la production de nouveaux mécanismes pour atteindre l'objectif initial

Ces trois moyens peuvent être regroupés en deux voies de réhabilitation : la restauration des capacités dégradées et la compensation des déficits dans le but du recouvrement des fonctions.

D. Evidence-Based Practice (EBP)

L'Evidence-Based Medicine (EBM), littéralement « médecine basée sur les preuves », consiste en l'exploitation par les cliniciens des données les plus fiables issues de la recherche scientifique pour une prise en charge personnalisée des patients (Sackett & al., 1996). Lorsque ces

principes sont appliqués dans d'autres disciplines, comme l'orthophonie, on parle d'Evidence-Based Practice (EBP) (American-Speech Hearing Association).

En partant du postulat selon lequel l'orthophoniste doit pouvoir justifier de la pertinence de ses décisions thérapeutiques et de ses décisions professionnelles, il doit être capable de chercher les éléments pertinents lui permettant de répondre à sa problématique clinique, analyser les données recueillies dans la littérature scientifique nationale et internationale et évaluer si les preuves ainsi obtenues peuvent s'inscrire dans une démarche thérapeutique efficace s'adaptant à son patient.

Cette démarche peut toutefois se révéler chronophage à mettre en place de manière régulière et efficace. Des Recommandations de Pratique Clinique (RPC) ont ainsi été mises en place pour aider les thérapeutes à inscrire l'EBP dans leur pratique clinique. Une RPC est réalisée en compilant sous forme de synthèse les données récoltées dans la littérature, en s'appuyant en plus sur des retours des patients et des professionnels concernés afin de s'adapter au mieux à la réalité de la prise en charge (Maillart & Durieux, 2014).

L'objectif d'une RPC est donc d'aider les professionnels de santé et les patients à prendre les meilleures décisions cliniques possibles, ainsi que de réduire les variations dans les pratiques professionnelles et améliorer la situation des patients (Hoffmann & Buchan, 2013).

De plus, une tendance se dessine pour justifier les traitements proposés, prouver leur efficacité et leurs fondements scientifiques solides vis-à-vis des organisateurs et législateurs de soin (gouvernement, Sécurité Sociale, assurances, mutuelles, etc.).

Si l'expérience clinique et les connaissances sur les besoins du patient sont toujours prises en compte dans les soins thérapeutiques, trois grands axes sont à considérer :

- ce qui est intrinsèque au patient ;
- ce qui est intrinsèque à l'orthophoniste ;
- ce qui est lié aux données de la littérature et constitue des preuves des recherches.

Selon Maillart & Durieux (2014), le lien entre la recherche et la clinique en orthophonie doit être renforcé, particulièrement dans les pays francophones. Si les RPC sont aujourd'hui peu connues, les auteurs avancent qu'elles seront plus exploitées dans le futur, et qu'il est donc primordial d'en démontrer le potentiel tout en objectivant si elles permettent d'aboutir à des changements dans les pratiques en tendant vers une amélioration des soins.

Aujourd'hui, l'utilisation de l'EBP est conseillée dans les différentes interventions orthophoniques pour sélectionner ou optimiser les évaluations et choix thérapeutiques en se basant sur les données objectives de la recherche et afin d'adapter au mieux la pratique de l'orthophoniste aux besoins d'un patient spécifique.

E. Réhabilitation cognitivo-linguistique des PvSEP et cadre des pratiques orthophoniques cliniques

1. Cadre légal et juridique de la SEP en orthophonie

a. Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP)

Pour une réhabilitation cognitive d'une PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée, en suivant le cadre légal imposé par la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP), l'orthophoniste intervient « dans le cadre de la rééducation et/ou du maintien et/ou de l'adaptation des fonctions de communication, du langage, des troubles cognitivo-linguistiques et des fonctions oro-myo-faciales chez les patients atteints de pathologies neurodégénératives ». Cet acte correspond à un Acte Médical d'Orthophonie (AMO) 15.6.

D'après la NGAP (Annexe 1), un AMO 15.6 correspond à une séance individuelle d'une durée de 45 minutes, ne pouvant être inférieure à 30 minutes, sauf mention particulière. Après la première ordonnance réalisée par le médecin prescripteur, un bilan initial et une première série de 50 séances si nécessaire est autorisée, à raison d'1 séance maximum par jour et par patient. Cette première série est renouvelable par séries de 50 séances maximum. Si, à l'issue des 100 premières séances, la réhabilitation doit se poursuivre, un bilan de renouvellement doit être prescrit par le médecin.

b. Avenant 17

Dans le contexte sanitaire lié à la COVID-19, la télé-orthophonie s'est développée. À la fin de l'année 2020, la FNO (Fédération Nationale des Orthophonistes) a signé l'avenant 17 à la CNO (Convention Nationale des Orthophonistes), qui inscrit le principe du télésoin dans la CNO (Arrêté du 13 avril 2021).

L'un des objectifs de cet avenant est de pérenniser le télésoin dans la pratique orthophonique en France. La FNO est parvenue à définir les bonnes conditions de réalisation et de facturation du télésoin afin de garantir la qualité et la sécurité des soins dans ce cadre et de l'intégrer pleinement dans l'organisation et le parcours de soins coordonnés du patient (Fédération Nationale des Orthophonistes).

L'avenant 17 détaille le champ d'application du télésoin en France, qui était une pratique jusqu'alors non conventionnée. Suite à la situation sanitaire liée à la COVID-19, ce champ d'application a été élargi et est désormais conventionné. Un autre article de l'avenant 17 introduit l'évolution du FAMI (Forfait d'Aide à la Modernisation et à l'Informatisation du cabinet), en y incluant des forfaits d'aides à l'équipement de vidéotransmission et d'appareils médicaux connectés.

Face à l'urgence de la situation sanitaire, la pratique orthophonique a dû s'adapter et évoluer rapidement ces derniers mois. La pratique orthophonique dans le cadre de la rééducation et/ou du maintien et/ou de l'adaptation des fonctions de communication, du langage, des troubles

cognitivo-linguistiques et des fonctions oro-myo-faciales chez les patients atteints de pathologies neurodégénératives, qui inclut les prises en soin de PvSEP fait partie des prises en soin qui pourraient désormais se pratiquer à distance.

2. Types d'outils utilisés en réhabilitation orthophonique

L'orthophoniste a à sa disposition différents outils lui permettant d'accompagner la PvSEP dans sa réhabilitation :

- des supports papier/crayon reprenant des activités de la vie quotidienne comme remplir des formulaires administratif ou établir une liste de courses (E.C.O – Exercices de Concentration et d'Organisation),
- des supports permettant de travailler les atteintes langagières spécifiques à la PvSEP (De A à Z, Change mots, À tour de mots, etc.),
- des jeux de maisons d'éditions orthophoniques ou des jeux du commerce visant à entraîner les fonctions atteintes (Élémentaire mon cher, Jeux à la carte, SET, Flexinhib, Dobble, Lynx, etc.),
- des jeux de rôle ou des mises en situation écologiques (détecter des cibles, proposer un parcours virtuel à faire dans le quartier en incluant des contraintes temporelles ou géographiques)
- du matériel informatisé de maisons d'éditions orthophoniques ou de supports pour la réhabilitation (GERIP, HappyNeuron Pro, etc.)
- du matériel informatisé type jeux via Internet ou via des applications Apple Store ou Google Play (Flow Free, Unblock Car, Allumettes, Cube Connect, etc.)
- des temps de métacognition intégrés pour faciliter le transfert des acquis dans la vie quotidienne

En effet, la métacognition se rapporte à la connaissance qu'une personne a d'elle-même et de ses activités cognitives (Lamargue, 2015). La métacognition désigne l'évaluation active, la régulation et l'organisation des processus, ainsi que toutes les pensées correspondant à une tâche cognitive comme le sentiment de savoir ou encore de comprendre ou non (Lamargue, 2015).

Dans la réhabilitation cognitivo-linguistique, le travail métacognitif va engendrer une prise de conscience des processus et une analyse des situations, et permettre à la PvSEP de transférer le travail effectué en réhabilitation cognitive dans les situations de la vie quotidienne. Les liens et les prises de conscience réalisés entre les exercices de rééducation, les explications sur les processus cognitifs et les situations de la vie du patient, ce qui peut faciliter l'apparition de réflexions et de stratégies chez les patients. Cela permettra le transfert des acquis de la rééducation sur les activités professionnelles et de la vie quotidienne (Lamargue, 2015).

Dans l'étude REACTIV (Lamargue & al., 2020), des temps spécifiques de métacognition ont été inclus dans le protocole de réhabilitation. À travers des renforcements positifs et des feed-back réguliers de la part de l'orthophoniste, la mise en échec du patient est évitée en privilégiant le questionnement et la réflexion.

Ainsi, dans le programme REACTIV, des temps d'échange sont intégrés à part entière dans la réhabilitation en parallèle du travail des processus. Ils permettent aux patients de mieux gérer leurs difficultés, d'avoir une meilleure connaissance de leurs troubles cognitifs et de leur fonctionnement, d'appréhender les moyens de combattre les gênes et d'essayer de mettre en place des stratégies. Cette approche vise à favoriser la participation active des patients, le transfert des acquis en dehors des séances de rééducation, ainsi qu'une amélioration des performances cognitives, des facilités d'adaptation et une meilleure estime de soi.

La compréhension par le patient de ses propres difficultés cognitives particulières peut ainsi participer à l'efficacité de la réhabilitation cognitivo-linguistique.

OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES DE L'ÉTUDE

Nous avons évoqué que la SEP était la première cause de handicap non traumatique chez l'adulte jeune, dont l'une des atteintes concerne la cognition, en particulier la VTI ou encore les fonctions attentionnelles, les fonctions exécutives et la mémoire. Environ une PvSEP sur deux présente des troubles cognitifs au cours de sa vie, ce qui impacte la communication dans différentes situations et interactions de sa vie.

Les données de la littérature montrent d'une part que ces atteintes sont généralement légères à modérées et d'autre part l'intérêt de la réhabilitation permettant la mise en place de phénomènes de compensation liés à une réorganisation cérébrale.

Dans les études déjà menées, les résultats indiquent que les réhabilitations les plus prometteuses sont intensives et spécifiques.

Compte tenu des besoins des PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés et de leurs répercussions sur la vie professionnelle et les activités de la vie quotidienne impactant la qualité de vie des PvSEP, quelles sont les pratiques actuelles et les perspectives à envisager à l'avenir à l'heure de l'Évidence-Based Practice, tout en considérant le cadre légal et administratif de l'exercice orthophonique actuel en France et le développement de la télé-réhabilitation (avenant 17) ?

L'objectif de ce travail est de réaliser, en Nouvelle-Aquitaine, un premier état des lieux des pratiques et des attentes des orthophonistes dans le cadre de la prise en charge des PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés.

Nous posons l'hypothèse principale suivante : les PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés ne sont pas pris en soin par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine selon les données de la littérature scientifique nationale et internationale qui constituent une des 3 bases essentielles de la démarche d'EBP.

Nous considérons les hypothèses opérationnelles suivantes :

- (HO1) : la majorité des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine n'a pas suffisamment accès aux données de la littérature scientifique nationale et internationale concernant la prise en soin des PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés
- (HO2) la précocité : les PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés sont pris en charge trop tardivement par la majorité des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine
- (HO3) la fréquence : la fréquence des séances proposées par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine aux PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés n'est pas assez élevée, c'est-à-dire inférieure à 3 fois par semaine
- (HO4) les processus ciblés par la réhabilitation : les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine n'axent pas toujours la réhabilitation sur les atteintes spécifiques de la SEP, à savoir la

VTI, les fonctions attentionnelles, les fonctions exécutives et la mémoire qui constitue pour certaines PvSEP un trouble plus spécifique

- (HO5) le matériel utilisé en lien avec les axes de réhabilitation : les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine n'utilisent pas toujours le matériel mis en avant par la littérature, à savoir le matériel informatisé et la métacognition pour respectivement travailler la VTI et faciliter le transfert des acquis

Afin d'identifier les perspectives d'optimisation de la prise en soin des PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés, nous posons également les hypothèses opérationnelles suivantes :

- (HO6) : les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine estiment que le cadre légal et administratif actuel de l'exercice de l'orthophonie n'est pas adapté à la prise en soin de PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés
- (HO7) : les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine estiment que les nouvelles perspectives de télé-réhabilitation ne sont pas adaptées à la prise en soin de PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés
- (HO8) : une majorité des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine n'a jamais suivi de PvSEP au cours de sa carrière

PARTIE PRATIQUE – MÉTHODE

I. POPULATION

A. Groupe interrogé

La population de l'étude est composée d'un groupe d'orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine, divisé en 2 sous-effectifs en fonction des réponses au questionnaire :

- les orthophonistes ayant déjà eu au moins une PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée dans leur patientèle
- les orthophonistes n'ayant jamais eu de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée dans leur patientèle

B. Description de la population - Critères d'exclusion et d'inclusion

1. Orthophonistes ayant déjà eu au moins une PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée dans leur patientèle

Le questionnaire s'adressait aux orthophonistes et a permis de composer un groupe d'orthophonistes ayant déjà eu au moins une PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée dans leur patientèle, à un moment de leur carrière.

3 critères d'inclusion principaux ont été retenus pour ce groupe. Les orthophonistes devaient être encore en exercice, exercer exclusivement dans un des 12 départements de Nouvelle-Aquitaine, et avoir eu au moins une PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée dans leur patientèle. Les orthophonistes ne devaient pas avoir participé à l'étude REACTIV (Lamargue, 2015).

2. Orthophonistes n'ayant jamais eu de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée dans leur patientèle

Les réponses au questionnaire permettaient de créer un deuxième groupe d'orthophonistes : ceux n'ayant jamais eu de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée dans leur patientèle.

3 critères d'inclusion principaux ont été retenus pour ce groupe. Les orthophonistes devaient être encore en exercice, exercer exclusivement dans un des 12 départements de Nouvelle-Aquitaine, et ne pas avoir eu de PvSEP dans leur patientèle, dans le cadre d'une réhabilitation cognitive de troubles légers à modérés.

Le fait d'avoir déjà eu une PvSEP dans sa patientèle au cours de sa carrière ne constituait pas un critère d'exclusion. Avoir pris en soin une PvSEP uniquement dans le cadre d'une réhabilitation cognitive de troubles sévères, d'une démence, d'une dysarthrie, d'une paralysie

faciale, de troubles de la déglutition, de troubles praxiques ou de troubles gnosiques permettait d'inclure les orthophonistes concernés dans ce deuxième groupe.

II. MATÉRIEL

A. Structure du questionnaire

L'enquête par questionnaire a semblé être le moyen le plus pertinent pour recueillir les informations nécessaires pour répondre aux objectifs établis.

Nous avons donc créé un questionnaire en ligne anonyme adressé aux 2 groupes que nous avons décrits précédemment.

Nous avons réalisé ce questionnaire à l'aide de la plateforme Google Form. Il s'intitule « Questionnaire à destination des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine » (Annexe 2)

Ce questionnaire comporte 36 questions au maximum, le nombre de questions pouvant varier selon les réponses des participants.

La structure du questionnaire est la suivante :

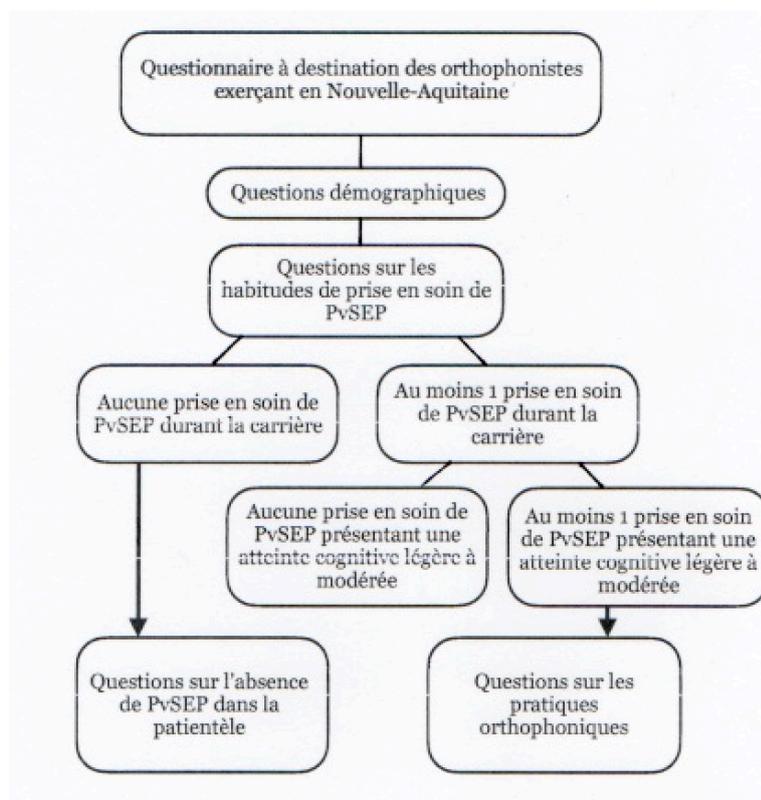


Figure 1 – Structure du questionnaire

B. Objectifs

La structure du questionnaire a pour objectif de catégoriser les domaines abordés et donc les différentes réponses.

La première partie du questionnaire comporte des questions générales permettant de recueillir les données démographiques et les caractéristiques biométriques des participants. Elle comporte également des questions sur la présence ou non de PvSEP dans la patientèle de ces orthophonistes durant leur carrière, permettant de scinder cette population d'orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine en 2 groupes distincts : ceux ayant déjà eu une PvSEP présentant une atteinte cognitivo-linguistique légère à modérée dans leur patientèle et ceux n'en ayant jamais eu.

Pour les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine et n'ayant jamais eu de PvSEP présentant une atteinte cognitivo-linguistique légère à modérée dans leur patientèle, nous avons demandé les raisons de cette absence, si toutefois il y en avait une. Nous avons également demandé si ces orthophonistes seraient prêts à prendre en charge ce type de patientèle si l'occasion se présentait. L'objectif était ici d'écarter les orthophonistes n'ayant jamais pratiqué de réhabilitation cognitivo-linguistique auprès de PvSEP présentant des troubles légers à modérés, tout en essayant de déterminer les besoins de ces orthophonistes s'ils en exprimaient un (manque de formation, manque de demande, manque d'orientation des prescripteurs du secteur, etc.).

Pour les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine et ayant déjà eu une PvSEP présentant une atteinte cognitivo-linguistique légère à modérée dans leur patientèle, nous nous sommes intéressés à plusieurs aspects, dans le but de mieux comprendre comment ces orthophonistes menaient ce type de réhabilitation, et quels pouvaient être leurs attentes éventuelles sur le sujet :

- connaître les modalités de réhabilitation cognitivo-linguistiques (fréquence, durée, processus travaillés, outils utilisés, etc.) proposées par les orthophonistes aux PvSEP présentant une atteinte cognitivo-linguistique légère à modérée

L'objectif est de savoir si la réalité de la pratique orthophonique correspond aux modalités décrites dans la littérature scientifique nationale et internationale à propos de ce type de réhabilitation.

- déterminer les habitudes de formation et d'information des orthophonistes à propos de la réhabilitation cognitivo-linguistique de troubles légers à modérés chez la PvSEP et quels pouvaient être leurs besoins et difficultés éventuels à ce sujet

L'objectif est de mettre en évidence les besoins éventuels des orthophonistes en terme de formation et d'information, les difficultés qu'ils peuvent rencontrer et quelles sont leurs attentes à ce sujet.

- recueillir les avis des orthophonistes à propos de la télé-réhabilitation ainsi que de leur cadre d'exercice légal et administratif, dans la cadre d'une réhabilitation cognitivo-linguistique de PvSEP présentant des troubles légers à modérés

L'objectif est de déterminer si le cadre légal et juridique de l'exercice pratique de l'orthophonie permet d'appliquer les recommandations de la littérature scientifique nationale et internationale à propos de la mise en place de ce type de réhabilitation.

Nous avons proposé des questions fermées (oui/non), des questions à choix uniques avec plusieurs propositions, des questions à choix multiples avec plusieurs possibilités de réponses, et des questions sous forme d'échelle de Lickert.

L'ensemble de ces questions permettait de se faire une idée précise des pratiques actuelles des orthophonistes de Nouvelle-Aquitaine concernant les PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés en couvrant le plus de domaines possibles.

III. PROCÉDURE

A. Élaboration des questionnaires

Les questionnaires ont été construits en se servant du logiciel Excel. En se basant sur la structure pré-établie correspondant aux différents domaines à aborder, nous avons pu répertorier toutes les questions qui nous semblaient pertinentes à poser. Nous avons ensuite fait tester ce questionnaire par un petit groupe d'orthophonistes, afin de vérifier son bon fonctionnement et apporter d'éventuelles corrections.

B. Recueil des données

Le mode de recueil des données était aléatoire, via un questionnaire en ligne anonyme proposé sur les réseaux sociaux sur des groupes spécifiques : « Les orthos et la neuro », « Orthophonistes d'Aquitaine », etc., par mail en utilisant des listes de diffusion et par le biais direct de contacts, comme d'anciennes maîtres de stage.

Les données ont été recueillies via la plateforme GoogleForm, qui permet d'avoir une vision générale des réponses données par question, ainsi qu'une présentation individuelle de chaque réponse.

C. Méthode d'analyse des données

Après le recueil des réponses, nous avons obtenu des données qualitatives et quantitatives. Nous avons choisi de présenter les résultats sous forme de représentations graphiques et d'analyse descriptive.

RÉSULTATS

I. POPULATION DE L'ÉTUDE

A. Effectif de l'échantillon

1. Effectif de la population

À la fin de la diffusion, nous avons recueilli un total de 72 réponses. Cet effectif total se divise en deux branches selon l'expérience de prise en soin ou non de notre population cible.

- 53 orthophonistes ayant déjà eu au moins une PvSEP dans leur patientèle
- 19 orthophonistes n'ayant jamais eu de PvSEP dans leur patientèle

Les différents effectifs mentionnés dans les résultats ci-après seront nommés « n ». Les statistiques seront arrondies au dixième.

2. Caractéristiques de la population — Profil de l'échantillon

Caractéristiques	Nombre de réponses	Pourcentage (%)	
Sexe	Féminin	72	100
	Masculin	0	0
Âge	- de 25 ans	4	5,6
	25-35 ans	41	56,9
	35-45 ans	15	20,8
	45-55 ans	5	6,9
	+ de 55 ans	7	9,7
Département d'exercice	Charente (16)	1	1,4
	Charente-Maritime (17)	3	4,2
	Corrèze (19)	1	1,4
	Creuse (23)	0	0
	Dordogne (24)	1	1,4
	Gironde (33)	44	61,1
	Landes (40)	5	6,9
	Lot-et-Garonne (47)	3	4,2
	Pyrénées-Atlantiques (64)	9	12,5
	Deux-Sèvres (79)	0	0
	Vienne (86)	3	4,2
	Haute-Vienne (87)	2	2,8

Caractéristiques		Nombre de réponses	Pourcentage (%)
Zone d'accès au soin	Très sous-dotée	7	9,7
	Sous-dotée	7	9,7
	Intermédiaire	21	29,2
	Très dotée	19	26,4
	Sur dotée	18	25
Mode d'exercice	Libéral	63	87,5
	Salariat	3	4,2
	Mixte	6	8,3
Année d'obtention du diplôme	1970 — 1980	1	1,4
	1981 — 1990	6	8,3
	1991 — 2000	4	5,6
	2001 — 2010	16	22,2
	2011 — 2020	45	62,5
Centre de Formation Universitaire en Orthophonie	Bordeaux	32	44,4
	Paris	10	13,9
	Belgique	8	11,1
	Toulouse	7	9,7
	Nantes	3	4,2
	Amiens	2	2,8
	Limoges	2	2,8
	Lyon	2	2,8
	Lille	1	1,4
	Marseille	1	1,4
	Montpellier	1	1,4
	Nice	1	1,4
	Poitiers	1	1,4
Tours	1	1,4	

Tableau 1 — Description démographique de l'échantillon des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine (n=72)

Notre population d'orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine est exclusivement composée de femmes (100%). La majorité d'entre elles a entre 25 et 35 ans (56,9%), et près de 85% a entre 25 et 45 ans. Les départements d'exercice les plus représentés dans cet échantillon sont principalement et dans une moindre mesure la Gironde (61,1%) et les Pyrénées-Atlantiques (12,5%).

Les orthophonistes ayant répondu à ce questionnaire ont obtenu leur diplôme entre 1978 et 2020, avec une majorité d'obtention du diplôme durant la dernière décennie (62,5% depuis 2011), voire durant les 20 dernières années (87,7% depuis 2001). Elles sont diplômées majoritairement des centres de formations de Bordeaux (44,4%), Paris (13,9%) et Toulouse (9,7%). On constate également la participation de 8 orthophonistes diplômées de Belgique, ce qui représente 11,1% de cet échantillon.

La totalité des répondants étant des femmes, les résultats et conclusions seront réalisées en employant le féminin.

II. RÉPONSES AU QUESTIONNAIRE

A. Place de la SEP dans la formation et la pratique clinique des orthophonistes

Nous avons souhaité savoir si la population d'orthophonistes de notre étude avait déjà participé à une formation spécifique à la prise en soin cognitive de PvSEP (réunion, congrès, MOOC, conférence, atelier, etc.). L'objectif est ici de déterminer si certaines orthophonistes sont plus familiarisées que d'autres avec ce type de prise en soin. Les résultats montrent que 93,1% des orthophonistes n'a jamais participé à ce type de formation spécifique depuis leur diplôme.

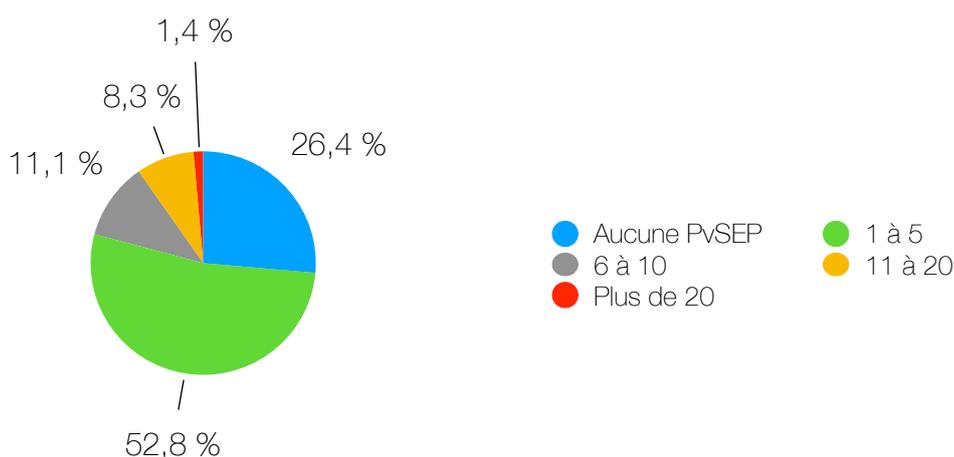


Figure 2 – Représentation du nombre de PvSEP suivies durant leur carrière par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine (n=72)

Afin de déterminer concrètement la place des PvSEP dans leur patientèle, les orthophonistes devaient ensuite donner approximativement le nombre de PvSEP suivies durant leur carrière. Celles ayant répondu « Aucune PvSEP » étaient dirigées vers les deux dernières questions concernant l'absence de PvSEP dans la patientèle (Figure 1). Sur les 53 participantes restantes, 38 ont suivi entre 1 et 5 PvSEP dans leur carrière. Seulement une orthophoniste sur 5 (20,8%) a suivi plus de 6 PvSEP.

B. Résultats des orthophonistes n'ayant jamais eu de PvSEP dans leur patientèle

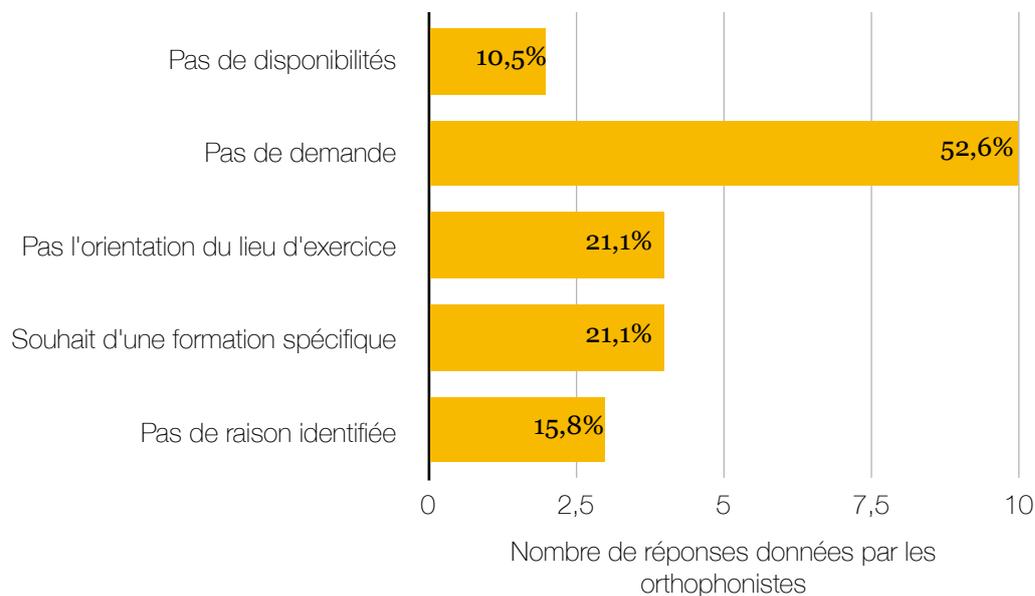


Figure 3 — Raisons de l'absence de PvSEP dans la patientèle des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine (n=19)

Pour les 19 orthophonistes n'ayant jamais eu de PvSEP dans leur patientèle, la raison majoritaire de cette absence est un manque de demande (52,6%). Aucune orthophoniste n'a indiqué que ce manque était lié à l'absence d'orientation de la part des prescripteurs du secteur. Toutefois, 52,9% des orthophonistes se déclarent prêtes à prendre en soin des PvSEP.

C. Résultats des orthophonistes ayant déjà eu des PvSEP dans leur patientèle

Une question interrogeait ensuite sur la prise en soin ou non d'au moins une PvSEP depuis janvier 2019. Cette question a pour but d'observer la présence d'une PvSEP dans la patientèle des orthophonistes malgré le contexte sanitaire lié à la COVID-19 ainsi que la mise en oeuvre du télésoin avant janvier 2020. Sur les 53 réponses, plus de 3 orthophonistes sur 4 ont suivi récemment une PvSEP, c'est-à-dire dans les deux dernières années.

1. Patientèle de PvSEP prise en soin

Nous avons cherché à établir les caractéristiques de la patientèle de PvSEP, au niveau des formes de SEP présentées et des troubles cognitivo-linguistiques pris en soin par les orthophonistes de notre groupe d'étude.

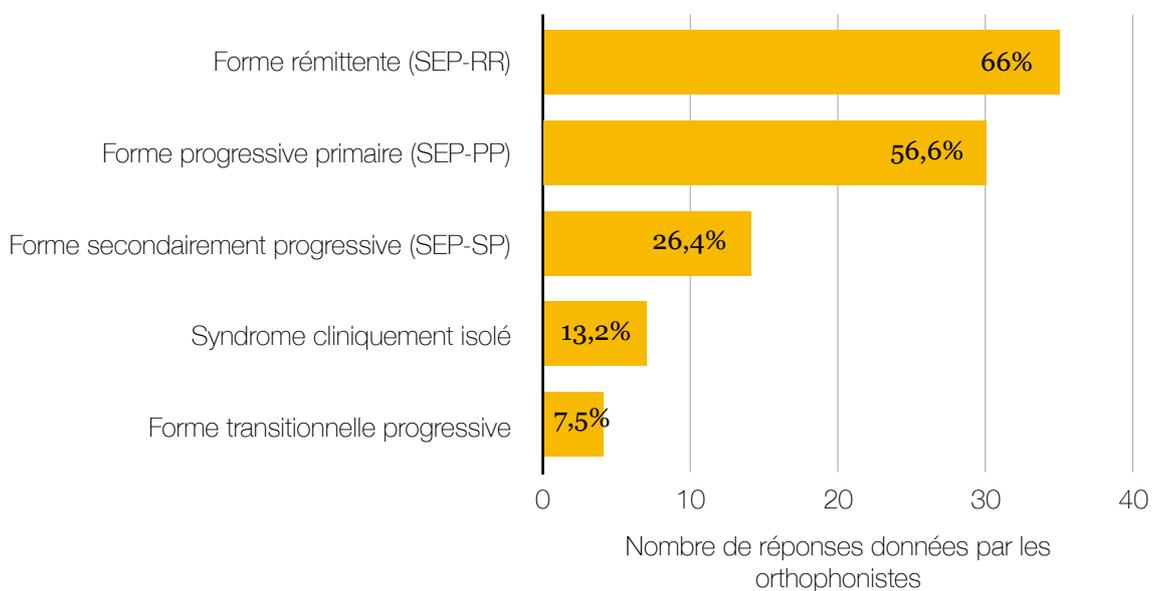


Figure 4 — Représentation des formes de SEP présentées par les PvSEP suivies par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine (n=53)

Les formes de SEP les plus représentées dans la patientèle des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine sont la SEP-RR (66%) et la SEP-PP (56,6%).

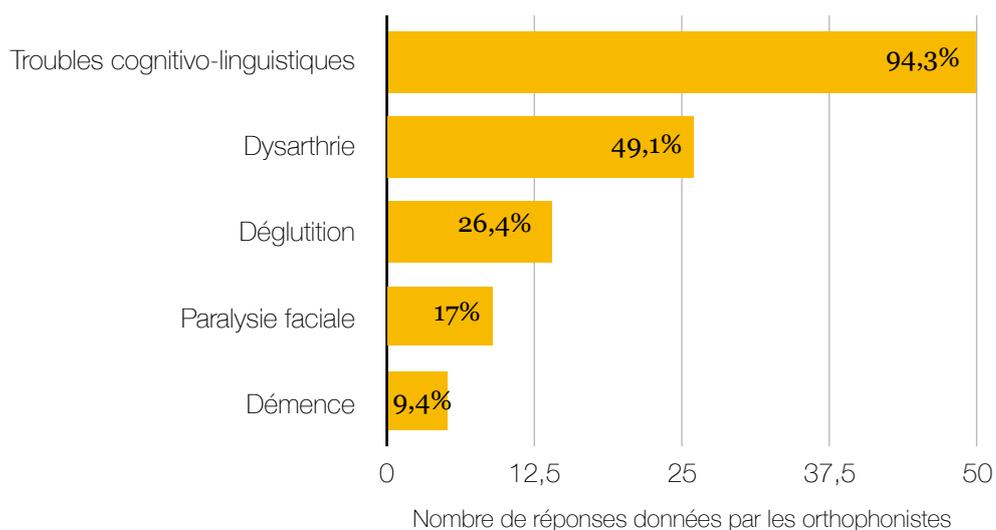


Figure 5 — Atteintes les plus fréquentes dans les prises en soin de PvSEP par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine (n=53)

Les atteintes les plus fréquentes sont très majoritairement des troubles cognitivo-linguistiques (94,3%). Les PvSEP sont également pris en soin pour la dysarthrie dans une moindre mesure (49,1%). Différentes atteintes peuvent être conjointes.

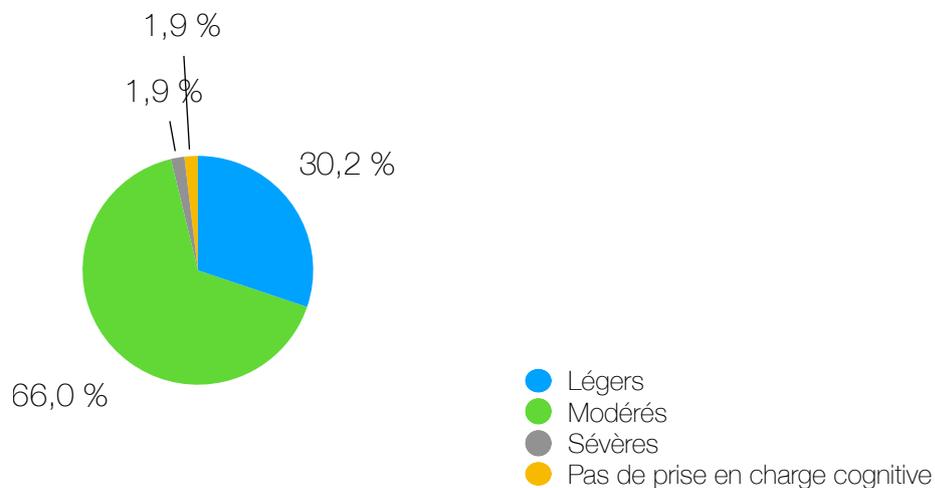


Figure 6 – Représentation des types des troubles cognitivo-linguistiques dans les patientèles des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine (n=53)

Les troubles cognitivo-linguistiques des PvSEP pris en soin par les orthophonistes de notre groupe d'étude sont en quasi totalité des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés (96,2%).

Pour les orthophonistes ayant répondu « Sévères » ou « Pas de prise en charge cognitive avec les PvSEP de ma patientèle », le questionnaire prend fin après cette étape (Figure 1).

Pour la suite des résultats, l'effectif d'orthophonistes ayant déjà pris en soin au moins une PvSEP présentant une atteinte cognitivo-linguistique légère à modérée est de n=51.

D. Pratiques actuelles concernant la prise en soin de PvSEP présentant une atteinte cognitivo-linguistique légère à modérée

Pour la suite du questionnaire, nous avons spécifié aux orthophonistes de ne prendre en compte que la prise en charge cognitive du patient, à savoir : langage, mémoires (mémoire de travail et mémoire épisodique), fonctions exécutives, fonctions attentionnelles et VTI. Ne devaient pas être prises en compte les atteintes suivantes : atteintes praxiques, atteintes gnosiques, déglutition, dysarthrie et paralysie faciale.

1. Précocité des prises en soin — Distance du diagnostic

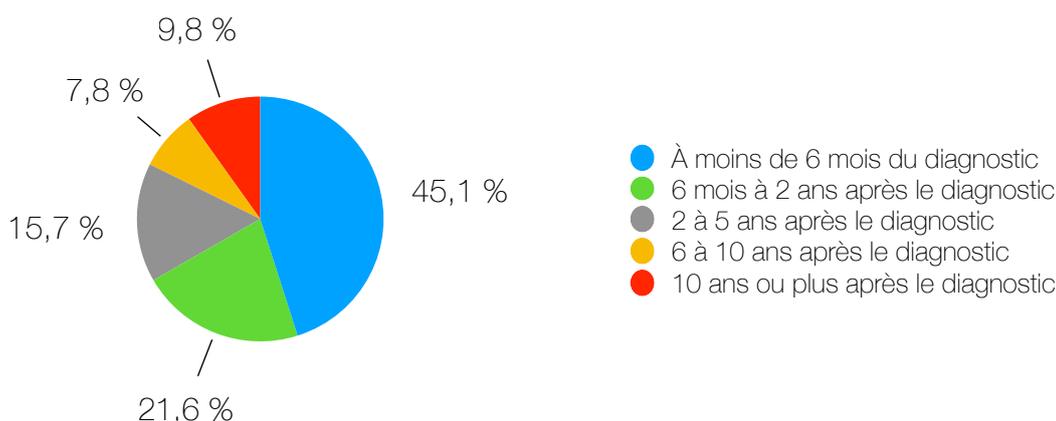


Figure 7 — Début de la prise en soin orthophonique au cours de la maladie du patient par rapport à la pose du diagnostic (n=51)

Les prises en soin orthophonique des troubles cognitivo-linguistiques sont mises en place relativement rapidement après le diagnostic : 45,1% des orthophonistes débute la prise en soin orthophonique à moins de 6 mois du diagnostic de SEP, et 21,6% entre 6 mois à 2 ans.

2. Fréquence et durée des prises en soin

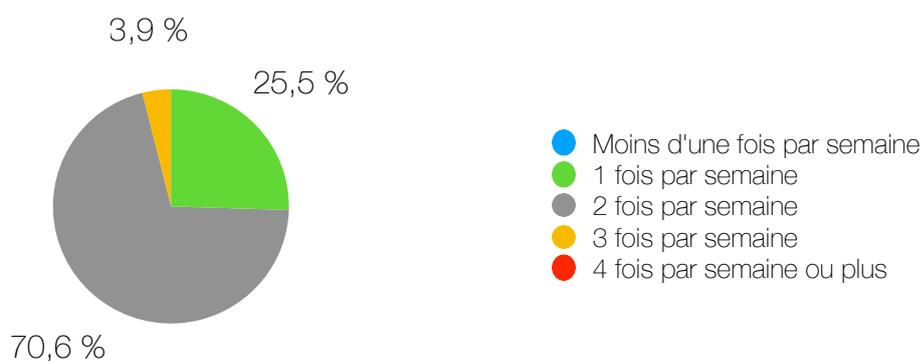


Figure 8 — Fréquence moyenne de séances proposées par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine aux PvSEP présentant une atteinte cognitivo-linguistique légère à modérée (n=51)

Les orthophonistes proposent le plus fréquemment 2 séances par semaine aux PvSEP présentant une atteinte cognitivo-linguistique légère à modérée (70,6%). Moins d'une orthophoniste sur 3 ne propose qu'une séance par semaine, tandis qu'une très faible minorité propose 3 séances par semaine et aucune orthophoniste n'en propose plus de 3.

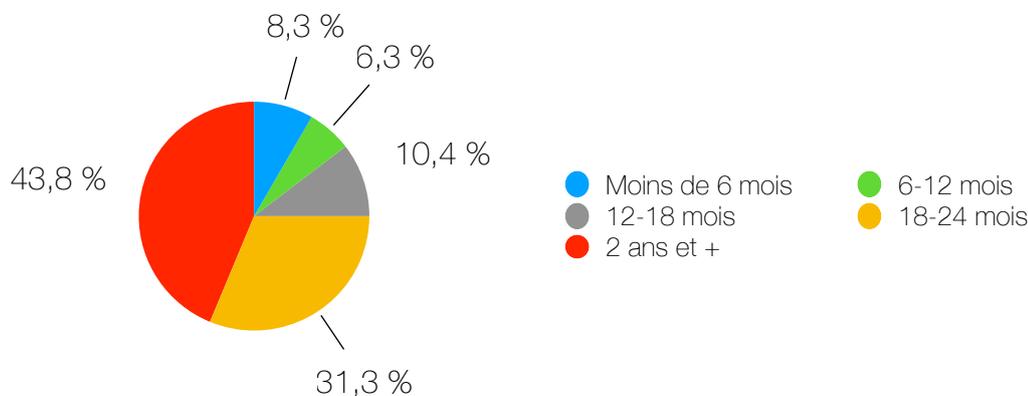


Figure 9 – Durée de la prise en soin des PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine (n=51)

Le plus souvent, les orthophonistes rapportent des suivis s'étendant sur une période très longue : 43,3% indique 2 ans et plus, et 31,3% indique 18 à 24 mois. Environ une orthophoniste sur 4 indique des prises en soin inférieures à 18 mois.

3. Types de processus atteints dans la patientèle suivie

Processus travaillés	%
Langage / Mémoire / VTI / Fonctions exécutives / Fonctions attentionnelles	27,4
Mémoire / Fonctions exécutives / Fonctions attentionnelles / VTI	11,8
Mémoire / Fonctions exécutives / Fonctions attentionnelles	11,8
Mémoire / Fonctions exécutives	9,8
Fonctions exécutives / Fonctions attentionnelles / VTI	7,8
Langage / Mémoire / Fonctions exécutives	5,9
Mémoire / Fonctions attentionnelles	5,9
Mémoire uniquement	5,9
Fonctions exécutives / Fonctions attentionnelles	3,8
Langage / Mémoire / Fonctions attentionnelles / VTI	1,9
Langage / Fonctions attentionnelles / Fonctions exécutives	1,9
Langage / Fonctions exécutives / VTI	1,9
Langage / Fonctions exécutives	1,9
VTI uniquement	1,9
Fonctions exécutives uniquement	1,9

Tableau 2 – Processus atteints chez les PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés et travaillés par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine (n=51)

Les troubles cognitivo-linguistiques pris en soin sont des atteintes des fonctions exécutives (86,3%), de la mémoire (78,4%), des fonctions attentionnelles (66,7%), de la VTI (56,9%) et du langage (41,2%). Plusieurs troubles cognitivo-linguistiques peuvent être pris en soin conjointement pour un même patient et par la même orthophoniste. Parmi les réponses possibles (VTI, mémoire, fonctions attentionnelles, fonctions exécutives et langage), 90,3% des orthophonistes de notre groupe d'étude a répondu prendre en soin plusieurs processus. Seulement 9,7% d'entre elles a répondu ne prendre en soin qu'un seul processus, à savoir soit la mémoire, soit la VTI, soit les fonctions exécutives. Plus d'une orthophoniste sur 4 indique travailler les 5 processus proposés. De plus, 29 orthophonistes sur 51 indiquent intégrer la prise en soin de la VTI dans les réhabilitations menées.

4. Matériel, outils et entraînement complémentaire utilisés en réhabilitation

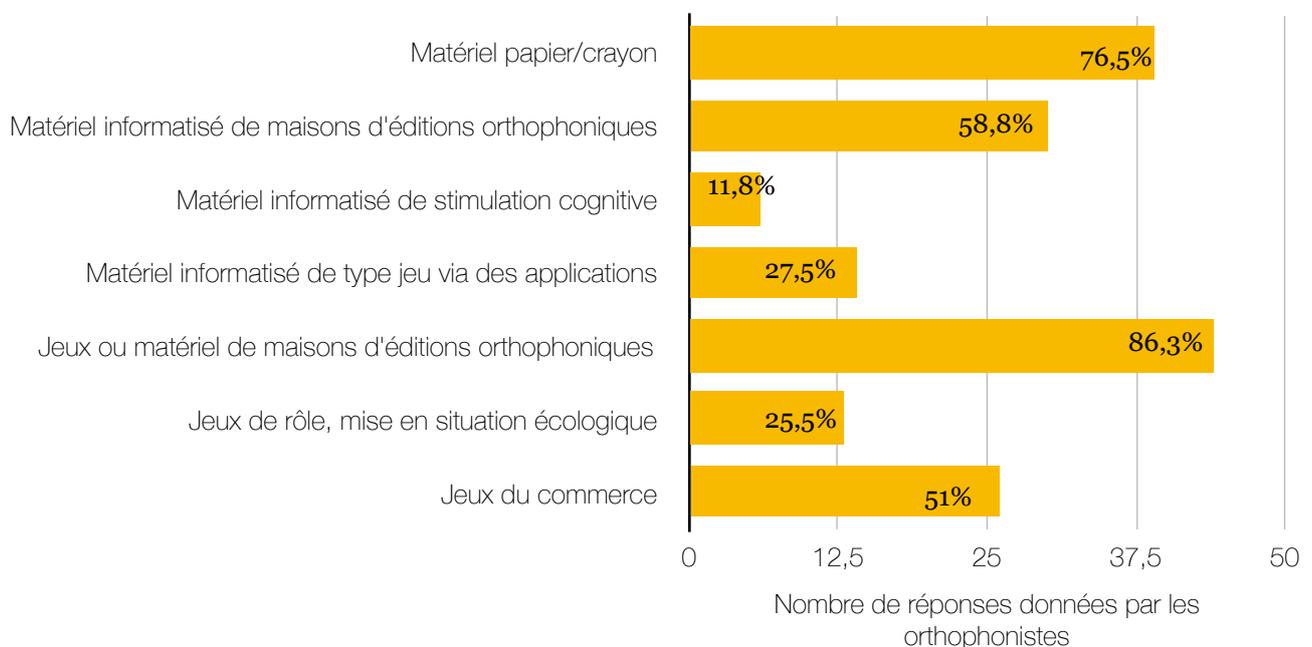


Figure 10 – Matériels, supports et outils utilisés principalement par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine avec les PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée (n=51)

Les matériels ou outils utilisés par les orthophonistes avec ces PvSEP sont majoritairement des jeux ou du matériel de maisons d'éditions orthophoniques ou de supports pour la réhabilitation (86,3%) ainsi que du matériel type papier/crayon (76,5%). Parmi les orthophonistes interrogées, seule une n'utilise pas plusieurs types d'outils et de support et répond « Jeux ou matériel de maisons d'éditions orthophoniques ». Sur les 51 orthophonistes, 20 n'utilisent jamais de matériel informatisé quel qu'il soit, et 4 utilisent exclusivement ce type de matériel. Nous soulignons également que parmi les 29 orthophonistes ayant indiqué prendre en soin la VTI, 10 n'utilisent jamais de matériel informatisé, soit environ une sur 3.

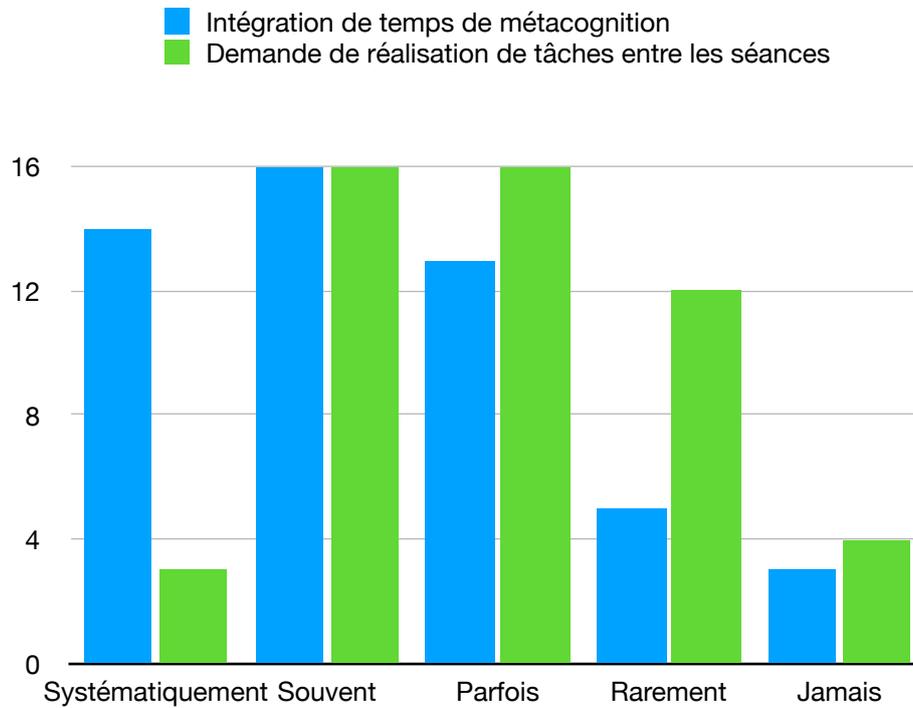


Figure 11 — Représentation de la fréquence de proposition de temps de métacognition et de réalisation de tâches particulières entre les séances par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine avec les PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée (n=51)

Nous avons voulu connaître les pratiques des orthophonistes concernant les moyens facilitateurs du transfert des acquis et de la réorganisation cérébrale, à savoir respectivement la métacognition et l'augmentation du temps d'entraînement. Seulement 27,5% des orthophonistes rapporte intégrer systématiquement des temps de métacognition durant leurs séances. 31,4 % indique demander parfois ou souvent aux patients de réaliser des tâches particulières entre les séances (exercices, entraînements spécifiques, réflexion, etc.), 23,5% dit le demander rarement.

E. Attentes des orthophonistes : des besoins aux souhaits

Près de la moitié (45,1%) des orthophonistes estime ne pas disposer d'outils d'évaluation suffisants pour déterminer des axes de prise en soin de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée. Plus d'une sur 3 estime ne pas savoir si les outils d'évaluations à sa disposition sont suffisants, et seulement 19,6% des orthophonistes les estiment suffisants.

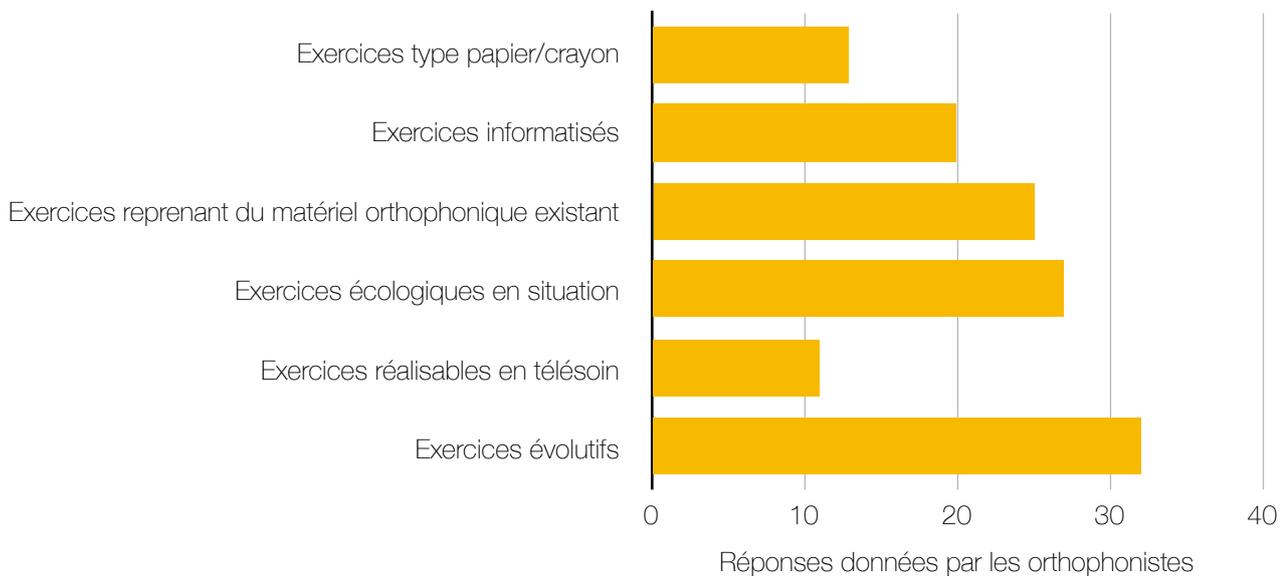


Figure 12 — Souhais des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine pour une banque d'exercices spécifiques à la réhabilitation de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée (n=51)

La totalité des orthophonistes de notre groupe d'étude est intéressée par des exercices spécifiques à la réhabilitation de PvSEP présentant une atteinte cognitivo-linguistique légère à modérée. 32 orthophonistes souhaiteraient y trouver des exercices évolutifs avec plusieurs niveaux de difficulté, 27 des exercices écologiques en situation, et 25 des exercices reprenant du matériel orthophonique existant ou des jeux du commerce.

Parmi les ajouts libres possibles, une orthophoniste a ajouté la proposition « des protocoles basés sur des données probantes ».

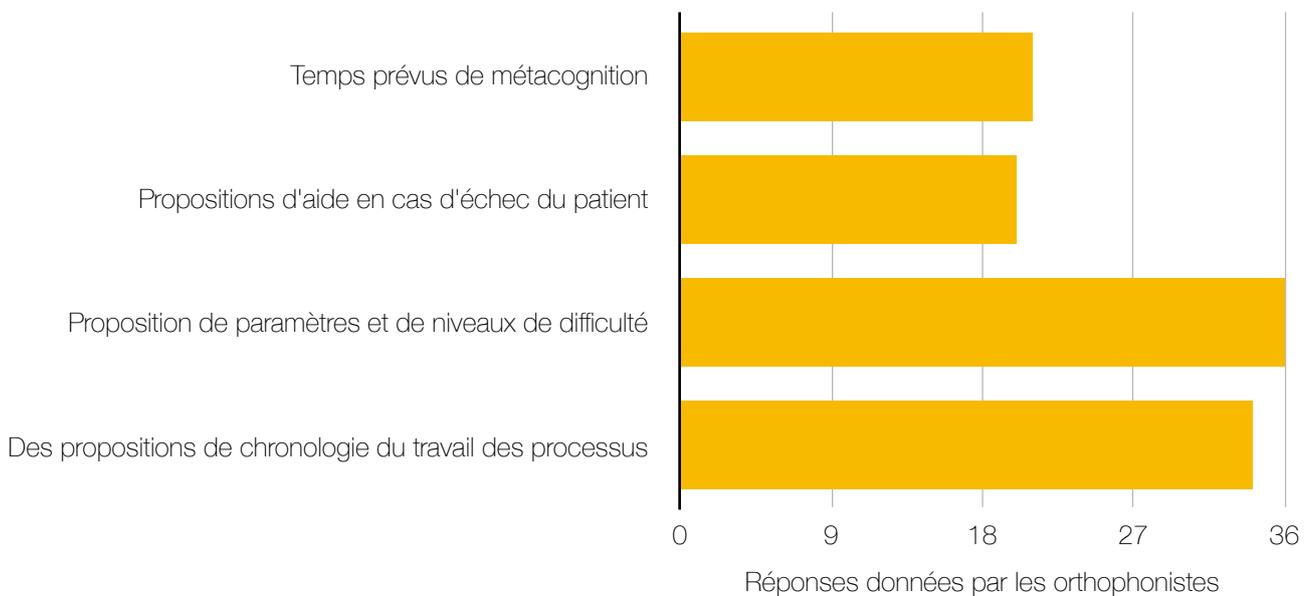


Figure 13 — Souhais des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine pour un programme spécifique de réhabilitation de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée (n=51)

La totalité des orthophonistes de notre groupe d'étude est aussi intéressée par un programme spécifique de réhabilitation de PvSEP présentant une atteinte cognitivo-linguistique légère à modérée. Les réponses majoritaires concernent les propositions de paramètres (cible, temps...) et de niveaux de difficulté d'exercice (36 réponses) et les propositions de chronologie du travail des processus (34 réponses).

De manière générale, plus d'une orthophoniste sur 2 estime ne pas être suffisamment informée ou formée aux réhabilitations de PvSEP présentant une atteinte cognitivo-linguistique légère à modérée, en considérant leur expérience clinique et leur(s) formation(s) initiale ou complémentaire. De plus, près d'une sur 3 répondent ne pas savoir si elles sont suffisamment informée ou formée à ce sujet.

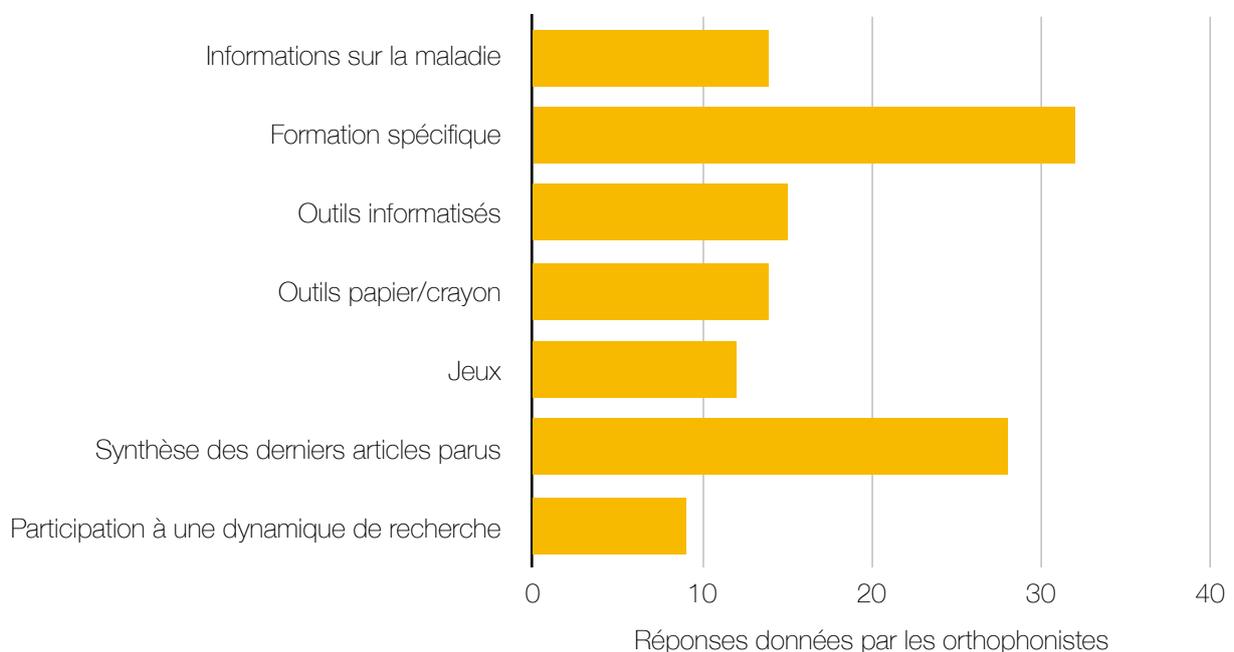


Figure 14 – Besoins des orthophonistes de Nouvelle-Aquitaine pour mener spécifiquement des prises en soin de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée (n=51)

Pour mener spécifiquement ce type de prise en soin, 54,9% des orthophonistes aimerait bénéficier d'une synthèse des derniers articles parus sur la réhabilitation et la cognition et 62,7% d'une formation spécifique sur la réhabilitation des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés.

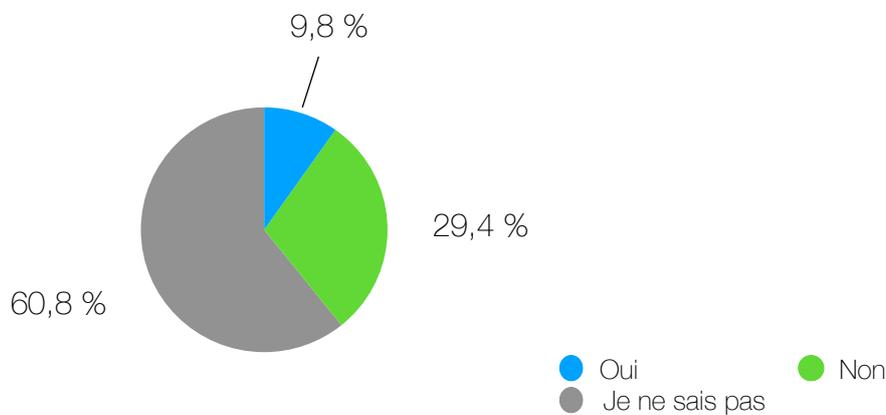


Figure 15 — Représentation des réponses à la question «À l'heure de l'Evidence Base Practice (Pratique basée sur les preuves), considérez-vous pouvoir mettre en pratique les éléments et preuves recueillis dans la littérature nationale et internationale scientifique récente ? » (n=51)

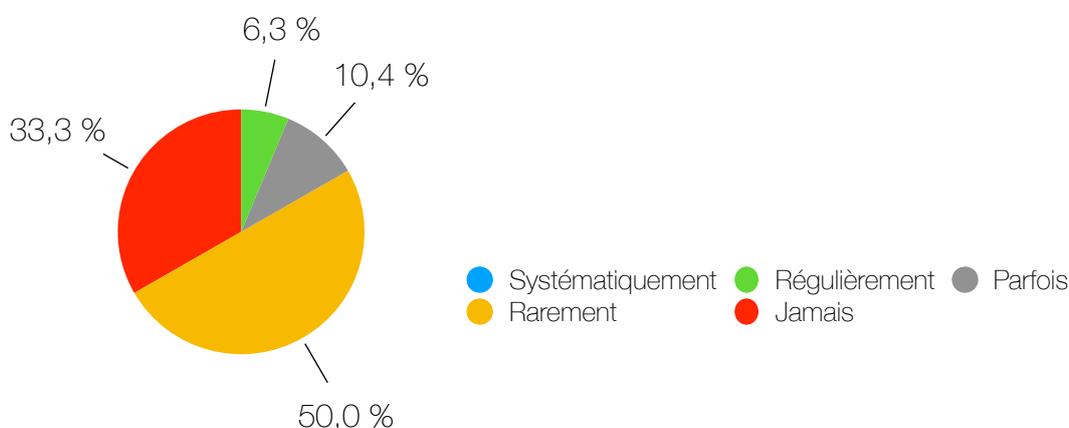


Figure 16 — Estimation des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine sur leurs possibilités à rester informées des données de la littérature scientifique nationale et internationale concernant la réhabilitation cognitive des PvSEP (n=51)

60,8% des orthophonistes de notre groupe d'étude ne sait pas si elles sont capables de mettre en pratique les éléments recueillis dans la littérature nationale et internationale scientifique récente et seulement 9,8% a répondu positivement à cette question. La moitié signale ne parvenir que rarement à se tenir informées de ces éléments, et 33,3% indique ne jamais parvenir à le faire. Aucune orthophoniste n'a rapporté se tenir systématiquement informée.

F. Avenant 17 et télésoin

Après avoir précisé que l'avenant 17 de 2020 de la Convention Nationale des Orthophonistes détaillait le champ d'application du télésoin en orthophonie et incluait les FAMI (Forfaits d'Aides à la Modernisation et à l'Informatisation du cabinet), nous avons voulu connaître

l'avis des orthophonistes sur la pratique du télésoin avec des PvSEP présentant une atteinte cognitivo-linguistique légère à modérée.

Une très grande majorité (86,3%) des orthophonistes estiment que ce type de prise en soin est compatible avec la pratique orthophonique en télésoin et la plupart d'entre elles (64,7%) seraient prêtes à réaliser ce type de réhabilitation en utilisant le télésoin. En pratique, seulement 27,1% a déjà utilisé le télésoin dans le cadre d'une prise en soin cognitive de PvSEP depuis le début du contexte sanitaire lié à la COVID-19.

G. Adéquation du cadre légal et administratif

Pour 76,5% des orthophonistes, la durée d'une séance imposée actuellement par la NGAP pour une PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée, soit 45 minutes, est suffisante. 17,6% estime que ces séances devraient durer 30 minutes. Alors que moins de 6% des orthophonistes considèrent la nécessité de séances d'une durée supérieure à 45 minutes, aucune n'envisage des séances de moins de 30 minutes.

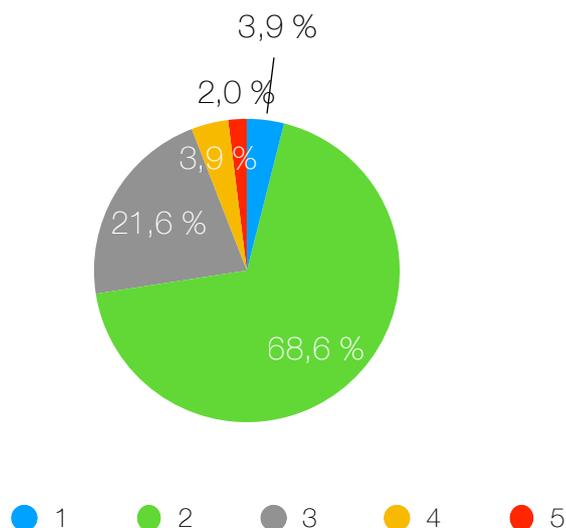


Figure 17 – Nombre de séances nécessaires par semaine en présentiel ou en télésoin pour une prise en charge initiale d'une PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée, selon les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine (n=51)

La majorité (68,6%) des orthophonistes de ce groupe estime que 2 séances par semaine, en présentiel ou en télésoin, sont nécessaires dans ce type de réhabilitation. Seulement 21,6% a indiqué 3 séances par semaine, et seulement 3 orthophonistes sur les 51 estiment que plus de 3 séances par semaine seraient adaptées.

H. Retour post-réhabilitation

74,5% des orthophonistes indique un niveau de satisfaction intermédiaire (ni satisfaite ni insatisfaite) concernant leurs prises en soin de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée. 17,6% s'en dit satisfaite et 7,8% insatisfaite.

a. Retours factuels et ressenti des patients exprimés par les orthophonistes

Parmi les différentes propositions que nous avons faites en essayant d'offrir un panel de possibilités tout en ayant des réponses cadrées et exploitables statistiquement, les principaux retour concernant l'évolution des patients à la suite des réhabilitations sont :

- une amélioration du moral et/ou de l'estime de soi du patient (74,5%)
- un ressenti positif du patient à l'issue de la prise en soin (68,5%)
- un retour du patient sur une amélioration concrète des tâches de la vie quotidienne (52,9%)
- une diminution de la gêne liée à l'atteinte cognitive (47,1%)
- une amélioration dans les exercices travaillés au cours des séances (41,2%)

Les autres propositions ont obtenu moins de 25%.

Une orthophoniste a indiqué « une amélioration des capacités attentionnelles dans des tâches quotidienne comme la lecture » et une a indiqué ne plus se souvenir d'éventuels retours.

DISCUSSION

L'objectif de ce travail est de réaliser, en Nouvelle-Aquitaine, un premier état des lieux des pratiques et attentes des orthophonistes dans le cadre de la prise en soin des PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés.

Pour ce faire, nous avons proposé un questionnaire en ligne aux orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine. 72 orthophonistes ont répondu, dont 51 ayant déjà pris en soin des PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés.

Notre hypothèse générale avance que les PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés ne sont pas pris en soin par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine selon les données de la littérature scientifique nationale et internationale qui constituent une des trois bases essentielles de la démarche d'EBP.

Nous avons aussi cherché à identifier des perspectives d'optimisation de la prise en soin des PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés.

Précocité :

* les PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés sont pris en charge trop tardivement par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine

La littérature appuie les bénéfices d'une réhabilitation précoce des PvSEP afin d'améliorer leurs performances cognitives (Lincoln & al., 2020). Nous avons donc demandé aux orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine à quelle distance du diagnostic débutaient en moyenne leurs prises en soin orthophoniques de PvSEP. 45,1% répondent débiter à moins de 6 mois du diagnostic de SEP et 21,6% entre 6 mois et 2 ans après le diagnostic.

Notre hypothèse opérationnelle (HO2) est donc rejetée, la majorité des orthophonistes débute les prises en soin de PvSEP de manière précoce.

Intensité :

* la fréquence des séances proposées par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine aux PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés n'est pas assez élevée, c'est-à-dire inférieure à 3 fois par semaine

Dans les études menées ces dernières années sur la réhabilitation cognitivo-linguistique des PvSEP, la fréquence de l'entraînement proposé aux PvSEP varie entre 3 et 5 fois par semaine, sur des périodes de 5 à 12 semaines (Sastre-Garriga & al., 2011 ; Charvet & al., 2017) L'intensité de la réhabilitation est considérée comme un facteur clé des améliorations des performances cognitives des PvSEP liée à la réorganisation cérébrale alors mise en place. La majorité (70,6%) des orthophonistes ayant participé à notre étude a indiqué proposer en moyenne 2 séances d'orthophonie par semaine aux PvSEP de leur patientèle. Seulement 3,9% des orthophonistes indiquait proposer 3 séances par semaine. Nous soulignons qu'aucune orthophoniste n'a indiqué proposer 4 séances d'orthophonie ou plus par semaine. Nous avons également demandé quelle

était la durée moyenne de ce type de prise en charge. 43,8% des orthophonistes réalisent ces suivis pendant 2 ans et plus, et 31,3% pendant 18 à 24 mois. Là-encore, nous soulignons le faible pourcentage (8,3%) d'orthophonistes réalisant ces suivis sur une durée de moins de 6 mois. Sur ce point, bien que les données des études indiquent des périodes de prise en soin allant de 5 à 12 semaines en moyenne, les PvSEP n'ayant pas régularisé tous les scores à l'issue des réhabilitations nécessiteront probablement des séances complémentaires selon leurs besoins.

Notre hypothèse opérationnelle (H03) est donc validée, la majorité des orthophonistes ne propose pas de réhabilitation cognitivo-linguistique intensive aux PvSEP de leur patientèle.

Axes de réhabilitation :

* les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine n'axent pas toujours la réhabilitation sur les atteintes de la spécifiques de la SEP, à savoir la VTI, les fonctions attentionnelles, les fonctions exécutives et la mémoire qui constitue pour certaines PvSEP un trouble plus spécifique

La littérature de la réhabilitation cognitivo-linguistique de la SEP met en évidence deux grands types de réhabilitation correspondant à deux types de profil d'atteintes. Le premier profil inclut la VTI, les fonctions attentionnelles et exécutives. Le deuxième profil inclut la mémoire, qui peut alors être prise en charge spécifiquement ou considérée comme une conséquence d'atteintes de processus en amont et être ainsi associée à la prise en soin de la VTI et des fonctions attentionnelles et exécutives.

En pratique clinique en Nouvelle-Aquitaine, peu d'orthophonistes semblent faire cette distinction. Ainsi, 27,4% des orthophonistes prennent en charge tous les troubles cognitivo-linguistiques (langage, VTI, fonctions attentionnelles et exécutives et mémoire).

Ce résultat peut être lié au manque d'habitude d'entraînement intensif spécifique, mais aussi au manque d'outils spécifiques. Nous soulignons que seulement 19,6% des orthophonistes ayant répondu au questionnaire estime disposer d'outils d'évaluation suffisants pour déterminer des axes de prise en soin de PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés, ce qui témoigne de besoins pour établir plus précisément les processus ciblés et les axes de réhabilitation.

Ainsi, au regard des processus travaillés par les orthophonistes de notre étude, nous pouvons supposer que les orthophonistes de notre étude n'appliquent pas ou peu les données de l'EBP.

Nous avons évoqué que dans le cadre de la SEP, les atteintes mnésiques pouvaient être la conséquence d'autres troubles en amont, comme une atteinte de la VTI, des fonctions attentionnelles ou exécutives (Litvan & al., 1988 ; DeLuca & al., 2004). (Defer & al., 2008) ont également avancé que des déficits d'encodage et de récupération seraient consécutifs à un déficit exécutif. Ces données de la littérature ne semblent pas être prises en compte par les orthophonistes. Nous pouvons supposer que les orthophonistes auraient besoin d'études plus proches de la réalité clinique de leurs prises en soin, comme l'étude REACTIV (Lamargue et al., 2020). Nous pouvons également émettre l'hypothèse d'un manque d'outils d'évaluation pour pouvoir objectiver plus finement les atteintes des PvSEP de leur patientèle.

Concernant les besoins des orthophonistes en termes de formation et d'information, ainsi qu'en termes d'outils et de matériel, certaines réponses étaient discordantes avec l'un des aspects évoqués précédemment. Nous avons demandé aux orthophonistes si elles s'estimaient être suffisamment informé(e) ou formé(e) aux réhabilitations auprès de PvSEP présentant une atteinte cognitivo-linguistique légère à modérée. Nous cherchions ici à savoir si, grâce à leur formation initiale, à une ou plusieurs formations complémentaires ou à leur expérience clinique, les orthophonistes avaient le sentiment d'avoir assez de connaissances théoriques pour mener ce type de réhabilitation. Ainsi, si plus de 83% des orthophonistes indiquent ne lire que peu ou pas, seulement 35% a estimé ne pas être assez formée ou informée. Nous soulignons également que 33,3% a répondu s'estimer suffisamment formée ou informée.

La recherche sur la SEP étant très dynamique, nous pouvons supposer que les orthophonistes de notre étude n'ont pas conscience de l'évolution rapide des données sur la réhabilitation dans le cadre de la SEP, ni de l'apport de l'imagerie dans les études récemment menées.

Nous avons toutefois demandé si les orthophonistes avaient des besoins pour mener spécifiquement ce type de prise en soin, et de les indiquer le cas échéant. Aucune orthophoniste n'a indiqué ne pas avoir besoin d'outils complémentaires.

En revanche, les principales attentes se dégageant de nos propositions sont le besoin d'une formation spécifique à la réhabilitation des troubles cognitifs légers à modérés (62,7%) et d'une synthèse des derniers articles parus sur la réhabilitation et la cognition, en évoquant un format newsletter (54,9%).

Nous avons également posé aux orthophonistes la question suivante : « Parvenez-vous à rester informé(e) des données de la littérature nationale et internationale scientifique récente concernant la réhabilitation cognitive des PvSEP ? », pour tenter de savoir si l'EBP était intégré dans la pratique orthophonique. Ainsi, aucune orthophoniste n'a indiqué se tenir systématiquement informée des données de la littérature. De plus, il apparaît que 50% des orthophonistes indiquent se tenir rarement informées de ces données, et 33,3% indiquent ne jamais le faire, soit plus de 80% des orthophonistes n'accédant peu ou pas aux données de la littérature et donc aux avancées de la recherche. Nous soulignons que le rythme de travail général des orthophonistes ne leur permettent pas de se tenir informées des données de la littérature dans tous les domaines et toutes les pathologies. De plus, si la SEP est une maladie relativement fréquente, elle est bien moins fréquemment prise en soin par les orthophonistes que les troubles des apprentissages ou encore les AVC. Cela suggère l'intérêt de formations efficaces et synthétiques sur des temps courts, assorties par exemple d'ateliers pratiques.

Ces résultats s'inscrivent dans la continuité de nos conclusions précédentes concernant l'application des modalités avancées dans la littérature de la SEP. Si les orthophonistes estiment avoir les connaissances et les capacités pour effectuer ce type de réhabilitation, elles indiquent tout de même avoir besoin d'outils supplémentaires pour les mener à bien. Nous soulignons que parmi toutes les propositions d'éventuels besoins supplémentaires que nous avons faites, les deux

propositions concernant un besoin de formation (62,7%) et d'information (54,9%) sont celles ayant été les plus indiquées par les orthophonistes.

En moyenne, les orthophonistes indiquent un niveau de satisfaction intermédiaire (« ni satisfaite ni insatisfaite ») concernant les prises en soin de PvSEP présentant des troubles cognitifs légers à modérés (74,5%). 17,6% s'en estiment satisfaites et 7,8% insatisfaites. Ainsi, malgré les réponses évoquées ci-dessus en matière de besoins pour mener spécifiquement ces réhabilitations, les orthophonistes ne ressentent pas d'impact négatif de ces manques sur les résultats obtenus à la suite de leurs réhabilitations.

Les retours généraux faits par les orthophonistes sur leurs prises en soin cognitivo-linguistiques de PvSEP s'inscrivent dans une tendance positive : 74,5% rapporte une amélioration du moral et/ou de l'estime de soi du patient, 68,5% des retours positifs de la part du patient à l'issue de la prise en charge et 52,9% des améliorations concrètes des tâches de la vie quotidienne.

Il serait intéressant de pouvoir déterminer si ces retours positifs, malgré un manque d'information et de formation et de réelles demandes à ce sujet, pourraient l'être encore plus après avoir répondu aux besoins des orthophonistes de Nouvelle-Aquitaine en proposant notamment des formations spécifiques et des synthèses d'articles scientifiques régulières.

Malgré des retours positifs et un niveau de satisfaction général correct, il existe de réels besoins de la part des orthophonistes en terme de preuves concrètes, qu'il s'agisse d'apports théoriques ou cliniques. Il y a ici un véritable écart entre les conclusions des travaux menés dans la recherche et les pratiques orthophoniques actuelles.

Notre hypothèse opérationnelle (HO4) est donc validée, les axes de réhabilitation ne sont pas correctement distingués par les orthophonistes de Nouvelle-Aquitaine, par manque de connaissances ou par difficulté à appliquer les recommandations théoriques dans la réalité de la pratique clinique.

Contenu de la réhabilitation :

* le contenu de la réhabilitation : lors de leurs réhabilitation cognitivo-linguistique de PvSEP présentant des troubles cognitifs légers à modérés, les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine ne proposent pas de contenu distinctifs selon l'atteinte de la PvSEP

Afin d'avoir une vue d'ensemble des outils utilisés en pratique orthophonique, nous avons demandé aux orthophonistes d'indiquer le type de matériel qu'elles utilisaient le plus souvent dans leurs réhabilitations cognitives de PvSEP. Nous cherchions ainsi à savoir quels sont les supports privilégiés par les orthophonistes pour ce type de prises en soin. Les réponses les plus fréquentes étaient les jeux ou matériels de maisons d'éditions orthophoniques (86,3%) et le matériel papier/crayon (76,5%).

Les dernières études évoquées en amont ont montré l'intérêt de l'utilisation de matériel informatisé dans ce type de réhabilitation (Campbell & al., 2016) . Nous soulignons que l'utilisation

de matériel informatisé de maisons d'éditions orthophoniques (comme les logiciels GERIP et HappyNeuron Pro) représentent 58,8% des réponses.

Afin d'objectiver les besoins des orthophonistes concernant les outils de réhabilitation, nous avons voulu savoir ce qu'elles aimeraient trouver dans une banque d'exercices spécifiques à la réhabilitation de PvSEP présentant des troubles cognitifs légers à modérés.

Les réponses les plus représentées parmi nos propositions sont des exercices évolutifs avec plusieurs niveaux de difficultés (62,7%), des exercices écologiques en situation (52,9%) et des exercices reprenant du matériel de maisons d'éditions orthophoniques et des jeux du commerce (49%). Si le matériel physique le plus plébiscité reste associé aux habitudes d'utilisation des orthophonistes, les réponses les plus fréquentes mettent en avant des attentes concernant des spécificités d'exercice qu'il n'est pas forcément possible de retrouver dans du matériel qui n'a pas été spécifiquement conçu pour la réhabilitation cognitivo-linguistique des PvSEP.

Nous avons posé la même question, cette fois en demandant quels seraient les attentes à propos d'un programme spécifique de réhabilitation de PvSEP présentant des troubles cognitifs légers à modérés. Parmi les réponses les plus représentées figurent des propositions de paramètres (cible, temps, etc.) et de niveaux de difficultés d'exercice (70,6%) et des propositions de chronologie de travail des processus, avec des indications sur quel processus doit être travaillé avant quel autre (66,7%). Nous relevons ainsi que les orthophonistes ont conscience que la réhabilitation cognitivo-linguistique de PvSEP doit être évolutive et s'adapter à chaque patient, mais qu'elles ont également conscience de la nécessiter de distinguer les processus à travailler.

Nous pouvons ainsi supposer qu'en appliquant un programme spécifique de réhabilitation avec les PvSEP de leur patientèle, les orthophonistes distingueraient les deux axes de réhabilitation que nous avons évoqué précédemment, à savoir les troubles mnésiques et les atteintes de la VTI, des fonctions attentionnelles et des fonctions exécutives.

Notre hypothèse opérationnelle (HO5) est donc validée, les orthophonistes utilisent généralement le matériel qu'elles ont à leur disposition et qui n'est pas nécessairement spécifique aux réhabilitations cognitivo-linguistiques de PvSEP. Nous soulignons qu'aucune orthophoniste n'a indiqué ne pas être intéressée par une banque d'exercices spécifiques ou par un programme spécifique de réhabilitation, ce qui renforce notre idée selon laquelle les besoins en terme d'outils sont importants pour les orthophonistes pratiquant ce type de réhabilitation.

Nous pouvons mettre en relief ces résultats en s'appuyant sur ceux de l'hypothèse opérationnelle précédente, en supposant que le manque de formation et d'information ressenti par les orthophonistes ne permet pas aux orthophonistes de déterminer le matériel le plus adapté à la réhabilitation de PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés.

En considérant les conclusions de nos hypothèses opérationnelles, notre hypothèse générale (HO1) est validée, les PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à

modérés ne sont pas pris en charge par les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine selon les données de la littérature scientifique nationale et internationale.

Ces résultats donnent des indications sur les paramètres à améliorer de la part de tous les acteurs impliqués dans la réhabilitation cognitivo-linguistique des PvSEP, du côté de la recherche comme du côté de la pratique. Il serait pertinent de constituer par exemple des groupes de travail ou des dynamiques de recherche destinées à aborder les éléments que nous avons relevés, afin de trouver des solutions basées sur des preuves scientifiques et applicables en pratique clinique.

Cadre légal et administratif de l'orthophonie – Télésoin :

* les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine estiment que le cadre légal et administratif actuel de l'exercice de l'orthophonie et les nouvelles perspectives de télé-réhabilitation ne sont pas adaptés à la réhabilitation de PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés

Nous avons posé plusieurs questions destinées à déterminer si les orthophonistes jugeaient le cadre légal et administratif actuel de l'exercice de l'orthophonie compatible avec ce type de réhabilitation.

76,5% des orthophonistes estime qu'une durée de séance de 45 minutes (soit le temps alloué par la NGAP), est suffisante dans ce type de réhabilitation. Nous soulignons que seulement 5,9% a indiqué des réponses allant d'une heure à plus d'une heure.

68,6% a estimé que 2 séances par semaine (en présentiel ou en télésoin) étaient nécessaires dans ces prises en charge, et 21,6% a indiqué 3 séances par semaine.

Si, au regard de la littérature, nous pouvons considérer ces fréquences et ces durées de séances comme étant insuffisantes, nous rappelons que ces réponses s'inscrivent dans le cadre d'une pratique clinique n'impliquant pas le cadre de la recherche scientifique. Nous devons alors prendre en compte des facteurs financiers et organisationnels. En effet, et particulièrement dans les zones d'exercice sous-dotées et très sous-dotées (19,4% de l'échantillon), les besoins en orthophonie toutes pathologies confondues sont tels qu'il n'est pas possible pour les orthophonistes de proposer aux PvSEP plus de 2 à 3 séances par semaines. De plus, la NGAP allouant un temps de 45 minutes pour ce type de réhabilitation, les orthophonistes qui souhaiteraient allonger ces séances se heurteraient à une problématique financière : il faudrait alors accepter d'être rémunérée pour 45 minutes de séance, peu importe le temps passé en réalité.

La télé-réhabilitation a fait ses preuves dans la littérature (Charvet & al., 2017 ; DiTella & al., 2020), mais la réalité de son application en pratique est différente. Si 86,3% des orthophonistes considère que la réhabilitation des PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés est compatible avec la pratique du télésoin et 64,7% se dit prête à l'appliquer, seulement 27,1% l'a déjà utilisée avec des PvSEP depuis le début de la crise sanitaire. Ces résultats sont de bon augure pour la « démocratisation » du télésoin en orthophonie dans les années à venir, et

particulièrement pour les prises en soin de PvSEP, mais pour le moment, ces pratiques ne semblent pas être répandues.

Nos hypothèses opérationnelles (HO6 et HO7) sont donc validées. Malgré de bonnes connaissances de la part des orthophonistes à propos des recommandations de prises en soin, la réalité de la pratique et du cadre légal et administratif ne permet pas de conclure à une application optimale des données de la littérature. Une confrontation des données de la littérature avec les contraintes réelles de la pratique clinique permettrait peut être de reconsidérer la NGAP et permettrait aux orthophonistes de s'approcher un peu plus des recommandations scientifiques.

Il serait également intéressant de déterminer quelles sont les raisons de la différence entre les chiffres représentant la volonté d'appliquer le télésoin et ceux représentant la réalité de cette pratique. Cette différence est-elle liée à des contraintes matérielles, financières, organisationnelles ? Est-ce trop chronophage, trop coûteux malgré les aides ? Est-ce simplement lié à un manque d'habitude de cette pratique qui va se répandre dans les années à venir ?

Dans le contexte sanitaire actuel, il serait pertinent d'apprécier l'évolution de cette pratique pour pouvoir en déterminer les bénéfices et les manques existants, et la faire évoluer dans un cadre adapté à l'exercice actuel de l'orthophonie.

Absence de PvSEP dans la patientèle :

* une majorité des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine n'a jamais suivi de PvSEP au cours de sa carrière

Sur les 72 participantes à notre questionnaire, 26,4% sont des orthophonistes n'ayant jamais eu de PvSEP au cours de leur carrière.

Nous avons demandé aux orthophonistes d'indiquer, le cas échéant, la raison principale de l'absence de PvSEP dans leur patientèle. Parmi les raisons évoquées, l'absence de demande représente le motif principal (52,4%). D'autres raisons sont moins représentées : ces demandes ne correspondent pas avec l'orientation du cabinet ou de la structure de l'orthophoniste (21,1%), le souhait d'une formation spécifique avant de prendre en soin ce type de pathologie (21,1%), un manque de disponibilité (10,5%) ou simplement une absence de raison identifiée (15,8%). Nous soulignons qu'aucune orthophoniste n'a indiqué que cette absence serait liée au fait que les prescripteurs du secteur n'orienteraient pas vers les orthophonistes.

Nous constatons également que parmi ce sous-effectif de 19 orthophonistes, 52,9% ont tout de même indiqué qu'elles seraient susceptibles d'accueillir des PvSEP si l'occasion se présentait.

Notre hypothèse opérationnelle (HO8) est donc rejetée, la majorité des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine a déjà eu au moins une PvSEP dans sa patientèle depuis le début de son exercice.

Cet échantillon étant particulièrement petit, les résultats qui en découlent ne sont pas significativement représentatifs de la réalité de la totalité des orthophonistes, mais donnent déjà des pistes d'exploration pour pallier cette absence de PvSEP dans les patientèles orthophoniques alors que les orthophonistes seraient à même de les prendre en soin.

Limites et biais de l'étude :

Cette étude ne concernant qu'un petit échantillon centré sur les orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine, les réponses recueillies ne sont pas représentatives de l'ensemble de la population des orthophonistes français. Nos conclusions ne sont donc pas généralisables, mais dessinent des tendances qui seraient à vérifier en réalisant un état des lieux à l'échelle nationale.

Nous pouvons considérer que malgré l'indication formulée au début du questionnaire selon laquelle tous les orthophonistes étaient invités à répondre, même ceux n'ayant pas de PvSEP dans leur patientèle, certains orthophonistes ont pu ne pas se sentir concernés par cette étude.

Les modes de diffusion du questionnaire ont également pu constituer un biais à notre enquête.

La diffusion via des groupes spécifiques sur les réseaux sociaux, notamment le groupe Facebook « Orthophonistes d'Aquitaine », n'a pas permis d'élargir géographiquement notre échantillon autant que nous l'aurions souhaité. En effet, ce groupe Facebook existant déjà lors de l'ancien découpage administratif des régions, nombre d'orthophonistes exerçant dans les régions anciennement Poitou-Charente et Limousin ne sont pas systématiquement rattachées à ce groupe. Cela explique la forte prédominance d'orthophonistes exerçant dans l'ancienne région Aquitaine. De plus, la diffusion par mail via des listes de maîtres de stage ou par le biais de connaissances a accentué cette différence, en incluant logiquement un plus grand nombre d'orthophonistes exerçant en Gironde et/ou diplômées du CFUO de Bordeaux.

Certaines orthophonistes contactées personnellement ont précisé avoir rempli le questionnaire par volonté de nous aider dans ce travail, mais ne plus se souvenir précisément de leurs prises en charge de PvSEP si celles-ci remontaient à plusieurs années. Certaines réponses peuvent donc avoir été données en imaginant ce qui devrait être la « bonne » réponse, même si le but de cette enquête était de réaliser un état des lieux des pratiques et non pas d'évaluer les connaissances des orthophonistes.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

La SEP est une maladie neurodégénérative du SNC, chronique et auto-immune, qui constitue la première cause de handicap sévère non traumatique de l'adulte jeune.

Des troubles cognitivo-linguistiques y sont associés, le plus souvent d'ordre légers à modérés et d'évolution lente, mais ayant un impact sur la qualité de vie et sur la communication des PvSEP dans différentes situations de la vie quotidienne.

Les troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés dans le cadre de la SEP font de plus en plus l'objet d'études ces dernières décennies. Ainsi, en se basant sur l'EPB qui implique à la fois les besoins et souhaits des PvSEP, l'expérience du thérapeute et les preuves issues des données de la littérature, des recommandations et guidelines ont pu être établies concernant la réhabilitation cognitivo-linguistique des PvSEP.

Ainsi, dans le cadre des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés, la littérature inscrit le plus souvent ces réhabilitations soit dans un axe de prise en soin des atteintes mnésiques, soit dans celui des atteintes de la VTI, des fonctions attentionnelles et des fonctions exécutives.

Pour être les plus efficaces possibles, il a été montré que ces réhabilitations doivent notamment être précoces (à faible distance du diagnostic de SEP), intensives (les revues de littérature indiquent une fréquence de réhabilitation allant de 3 à 5 fois par semaine pendant 5 à 12 semaines), et avoir un contenu adapté selon les deux axes précités.

Les études ont montré de meilleurs résultats en utilisant du matériel informatisé pour les atteintes de la VTI et des fonctions attentionnelles et exécutives.

Pour les atteintes mnésiques, les études préconisent un entraînement spécifique basé sur différentes techniques de réhabilitation mnésique, comme l'utilisation de stratégies auto-générées ou encore de contexte et d'images pour faciliter l'apprentissage et la mémorisation.

À l'heure de l'EBP et où les études sur la réhabilitation cognitivo-linguistique sont plus nombreuses et plus probantes, l'intégration des preuves de ces études de classe I et des pistes prometteuses exposées dans la littérature et dans la pratique clinique orthophonique apparaît indispensable pour optimiser les prises en soin des PvSEP.

Ainsi, nous avons souhaité réaliser un premier état des lieux des pratiques, attentes et besoins des orthophonistes exerçant dans une région ciblée, la Nouvelle-Aquitaine. À l'aide d'un questionnaire en ligne, nous avons pu recueillir les souhaits, besoins et attentes des orthophonistes de la région concernant la réhabilitation cognitivo-linguistique des PvSEP présentant des troubles légers à modérés.

Nos résultats ont montré un manque de formation et d'information à ce sujet. Il est intéressant de souligner que si les orthophonistes s'estiment globalement suffisamment formés et informés, leurs réponses aux questions relevant de leurs pratiques réelles montrent une insuffisance des connaissances des dernières données de la littérature scientifique, et par

conséquent une absence d'application de ces recommandations. Cela peut s'expliquer par le cadre légal et administratif de l'exercice actuel de l'orthophonie en France, qui ne permet pas d'appliquer certains des principes de l'EBP concernant ces réhabilitations, ou bien encore par des difficultés et/ou un manque de volonté de s'informer à ce sujet.

Si nos conclusions ne peuvent pas être appliquées à l'ensemble des orthophonistes du territoire français du fait de la taille modérée de notre échantillon, notre étude permet néanmoins de mettre en évidence le besoin crucial de faciliter les ponts entre les recherches, les publications des preuves d'efficacité voire de non efficacité, et la pratique clinique. L'implémentation des connaissances sur les troubles, les modalités, matériels ou encore outils de réhabilitation est un des trois piliers de la démarche d'EBP permettant de conduire à une optimisation des prises en soin.

Dans cette perspective, nos résultats permettent aussi de dégager plusieurs pistes concrètes sur différents aspects dans la région Nouvelle-Aquitaine.

Sur le plan pratique par exemple, nos résultats encouragent à allier métacognition et outils informatisés, ou encore séances en présentiel et télé-réhabilitation pour parvenir à conjuguer la nécessité d'intensifier les prises en charge et les réalités de terrain (disponibilités des thérapeutes, difficultés de déplacement. L'association métacognition/outils informatisé permettrait également de conjuguer entraînement intensif informatisé à distance et travail clinique plus spécifique en présentiel, comme l'observation directe du comportement, la gestion des difficultés, l'alliance thérapeutique ou même très concrètement les exercices papier-crayon.

Sur le plan de l'information et de la formation, celles-ci pourraient être plus régulières en synthétisant notamment les dernières données scientifiques pour pallier le manque d'accès à la littérature scientifique rapporté dans nos résultats, ou encore pour parvenir à véhiculer l'intérêt des prises en soin précoce dès les atteintes légères.

Sur le plan matériel, la diffusion d'exercices ciblés, d'outils informatisés ou de programmes de réhabilitation spécifiques est souhaitée par la majorité des orthophonistes et donc à envisager pour compléter l'offre existante.

Sur le plan de la recherche, outre l'objectif d'amélioration des performances, la nécessité de transferts des acquis et d'effets positifs de la réhabilitation sur la vie quotidienne est de plus en plus mentionnée dans la littérature (Sandroff & DeLuca, 2019). Il a été souligné, comme le rapportent Lamargue & al. (2020), que la « generalizability », définie comme le maintien de l'efficacité du traitement avec différents praticiens, patients ou contextes, en particulier le transfert du contexte de recherche à la pratique réelle, devait être étudiée.

Nos résultats nous incitent à poursuivre ce qui a été amorcé dans l'étude REACTIV (Lamargue & al., 2020) en mettant en place des essais cliniques randomisés et contrôlés sur la réhabilitation des troubles cognitivo-linguistiques intégrant les orthophonistes exerçant à proximité du lieu de vie de la PvSEP. Le but serait de réaliser des programmes utilisables en

pratique clinique tout en impliquant les thérapeutes dans les démarches scientifiques des recherches et de la mise en évidence de preuves d'efficacité et d'innocuité.

La collaboration des orthophonistes et des chercheurs est aussi nécessaire dans la création de matériel de réhabilitation intégrant des recommandations scientifiques tout en étant adapté à la pratique clinique.

D'autres pistes de travail émanent de nos résultats, notamment la création d'une newsletter de synthèse d'articles scientifiques, la création ou la diffusion d'outils d'évaluation innovants, comme des tests attentionnels très ciblés ou l'Urban DailyCog (Lamargue, 2015) permettant d'apprécier encore plus finement certaines sous-composantes attentionnelles. ce type d'outils permettrait de mettre en place des axes thérapeutiques plus précis, et d'évaluer plus objectivement les progrès dans la vie quotidienne qui ont été rapportés ici.

Un état des lieux à une plus large échelle pourrait être mené afin de vérifier ces premiers résultats au niveau national et de dégager des facteurs influents. Ainsi, les causes des écarts entre la pratique et les recommandations des données de la littérature serait mieux cernées et comprises.

Des stratégies d'information, de formation, d'évaluation et de réhabilitation pourraient être mises en place pour poursuivre l'évolution des pratiques.

L'objectif ultime étant d'optimiser les réhabilitations pour répondre aux besoins des PvSEP et améliorer leur qualité de vie, il serait intéressant d'ajouter à une future étude un auto-questionnaire destiné aux PvSEP ayant suivi une réhabilitation. Cela permettrait notamment d'ajuster les programmes afin qu'ils soient faisables et adaptés au rythme de vie de la PvSEP.

BIBLIOGRAPHIE

Adler, G., & Lembach, Y. (2015). Memory and selective attention in multiple sclerosis : Cross-sectional computer-based assessment in a large outpatient sample. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 265(5), 439-443.

Arnett, P. A., & Strober, L. B. (2011). Cognitive and neurobehavioral features in multiple sclerosis. *Expert Rev Neurother*, (3), 411-24.

Arrêté du 13 avril 2021 portant l'approbation de l'avenant 17 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes libéraux et l'assurance maladie, signée le 31 octobre 1996. (2021). Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/texte_jo/JORFTEXT000043391408

Bergendal, G., Fredrikson, S., & Almkvist, O. (2007). Selective decline in information processing in subgroups of multiple sclerosis : An 8-year longitudinal study. *European Neurology*, 57(4), 193-202.

Berrigan, L. I., Lefevre, J.-A., Rees, L. M., Berard, J., Freedman, M. S., & Walker, L. A. S. (2013). Cognition in early relapsing-remitting multiple sclerosis : Consequences may be relative to working memory. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 19(8), 938-949.

Brissart, H. (2020) Cognitive rehabilitation in multiple sclerosis: An overview of clinical tools. *Ann Phys Rehabil Med.*, 63(2),167-168.

Brissart, H., Omorou, A. Y., Forthoffer, N., Berger, E., Moreau, T., De Seze, J., Morele, E., & Debouverie, M. (2020). Memory improvement in multiple sclerosis after an extensive cognitive rehabilitation program in groups with a multicenter double-blind randomized trial. *Clin Rehabil.* 34(6),754-763.

Brochet, B. (2002). S'y retrouver au sein des formes évolutives de SEP. *Neurologie*, 4.

Brochet, B., & Ruet, A. (2019). Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis With Regards to Disease Duration and Clinical Phenotypes. *Frontiers in Neurology*, 10.

Campbell, J., Langdon, D., Cercignani, M., & Rashid, W. A. (2016). Randomised Controlled Trial of Efficacy of Cognitive Rehabilitation in Multiple Sclerosis: A Cognitive, Behavioural, and MRI Study. *Neural Plast.* 2016.

Cerezo García, M., Martín Plasencia, P., & Aladro Benito, Y. (2015). Alteration profile of executive functions in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 131(5), 313-320.

Charcot, J.-M. (1868). Histologie de la sclérose en plaques. s.n.

- Charvet, L. E., Yang, J., Shaw, M. T., Sherman, K., Haider, L., Xu, J., Krupp, L. B. (2017). Cognitive function in multiple sclerosis improves with telerehabilitation: Results from a randomized controlled trial. *PLoS One*, *12*(5). Erratum in: *PLoS One*, *13*(1).
- Chiaravalloti, N. D., & DeLuca, J. (2008). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *The Lancet. Neurology*, *7*(12), 1139–1151.
- Chiaravalloti, N. D., Genova, H. M., & DeLuca, J. (2015). Cognitive Rehabilitation in Multiple Sclerosis : The Role of Plasticity. *Frontiers in Neurology*, *6*.
- Cohen, R. A., & Fisher, M. (1989). Amantadine Treatment of Fatigue Associated With Multiple Sclerosis. *Archives of Neurology*, *46*(6), 676–680.
- Costa, S. L., Genova, H. M., DeLuca, J., & Chiaravalloti, N. D. (2017). Information processing speed in multiple sclerosis : Past, present, and future. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, *23*(6), 772–789.
- Daniel, F., & Defer, G. (2010). Chapitre 11—Mémoire épisodique. In *Neuropsychologie de la sclérose en plaques* (p. 115–121). Elsevier.
- Deloire, M., Salort, E., Bonnet, M., Arimone, Y., Boudineau, M., Amieva, H., Barroso, B., Ouallet, J. C., Pachai, C., Galliaud, E., Petry, K. G., Dousset, V., Fabrigoule, C., & Brochet, B. (2005). Cognitive impairment as marker of diffuse brain abnormalities in early relapsing remitting multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, *76*(4), 519-26.
- DeLuca, J., Chelune, G. J., Tulskey, D. S., Lengenfelder, J., & Chiaravalloti, N. D. (2004). Is speed of processing or working memory the primary information processing deficit in multiple sclerosis? *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *26*(4), 550–562.
- DeLuca, J., Chiaravalloti, N. D., & Sandroff, B. M. (2020) Treatment and management of cognitive dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol*. *16*(6), 319-332.
- Defer, G. (2001). Neuropsychological evaluation and psychopathology of multiple sclerosis. *Rev Neurol (Paris)*, *157*(8-9).
- Defer, G. L., Daniel, F., & Marié, R. M. (2008). Étude de la mémoire épisodique dans la sclérose en plaques grâce au California Verbal Learning Test : Données en faveur d’une altération de l’encodage.
- Defer, G., & Camus, M. (2010). Évolution des capacités cognitives. In *Neuropsychologie de la sclérose en plaques* (p. 71–80). Elsevier.

Denney, D. R., Lynch, S. G., & Parmenter, B. A. (2008). A 3-year longitudinal study of cognitive impairment in patients with primary progressive multiple sclerosis : Speed matters. *Journal of the Neurological Sciences*, 267(1-2), 129-136.

Di Tella, S., Pagliari, C., Blasi, V., Mendozzi, L., Rovaris, M., & Baglio, F. (2020) Integrated telerehabilitation approach in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *J Telemed Telecare*, 26(7-8), 385-399.

Drew, M. A., Starkey, N. J., & Isler, R. B. (2009). Examining the link between information processing speed and executive functioning in multiple sclerosis. *Archives of Clinical Neuropsychology: The Official Journal of the National Academy of Neuropsychologists*, 24(1), 47-58.

Evidence-Based Practice (EBP) —ASHA. (s.d). Evidence-Based Practice (EBP) - ASHA (American Speech-Language-Hearing Association). Consulté 28 mars 2021, à l'adresse <https://www.asha.org/research/ebp/>

Feuillet, L., Reuter, F., Audoin, B., Malikova, I., Barrau, K., Cherif, A. A., & Pelletier, J. (2007). Early cognitive impairment in patients with clinically isolated syndrome suggestive of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 13(1), 124-127.

Filippi, M., Riccitelli, G., Mattioli, F., Capra, R., Stampatori, C., Pagani, E., Valsasina, P., Copetti, M., Falini, A., Comi, G., & Rocca, M. A. (2012). Multiple sclerosis: effects of cognitive rehabilitation on structural and functional MR imaging measures--an explorative study. *Radiology*, 262(3), 932-40.

Filippi, M., Bar-Or, A., Piehl, F., Preziosa, P., Solari, A., Vukusic, S., & Rocca, M. A. (2018). Multiple sclerosis. *Nature Reviews Disease Primers*, 4(1), 43.

Genova, H. M., Lengenfelder, J., Chiaravalloti, N. D., Moore, N. B., & DeLuca, J. (2012). Processing speed versus working memory: contributions to an information-processing task in multiple sclerosis. *Appl Neuropsychol Adult*, 19(2), 132-40.

Goverover, Y., Chiaravalloti, N. D., O'Brien, A. R., DeLuca, J. (2018). Evidenced-Based Cognitive Rehabilitation for Persons With Multiple Sclerosis: An Updated Review of the Literature From 2007 to 2016. *Arch Phys Med Rehabil.*, 99(2), 390-407.

Hamel, D. (2008). Prise en charge cognitive dans la sclérose en plaques. *La Lettre du Neurologue*, XII(1-2), 2.

Hamel, D., Ruet, A., Deloire, M., Ouallet, J. C., Brochet, B. (2010) Quality of life and cognition in early multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 16, S7-S352

Hankomäki, E., Multanen, J., Kinnunen, E., & Hämäläinen, P. (2014). The progress of cognitive decline in newly diagnosed MS patients. *Acta Neurologica Scandinavica*, 129(3), 184-91.

- HAS. (2006). *Guide – Affection longue durée – Sclérose en Plaques*. HAS. https://prod-web.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/07-024_sclerose-guide_sans_lap.pdf
- Henry, J. D., & Beatty, W. W. (2006). Verbal fluency deficits in multiple sclerosis. *Neuropsychologia*, *44*(7), 1166-74.
- Hoffmann, T., & Buchan, H. (2013). Clinical practice guidelines. In T. Hoffmann, S. Bennett, & C. Del Mar (Eds.), *Evidence-based practice across the health professions* (2nd ed., p. 313-327). Elsevier.
- La SEP*— ARSEP Fondation. (s.d). La SEP - Définition et chiffres - ARSEP Fondation. Consulté 14 février 2021, à l'adresse <https://www.arsep.org/fr/168-d%C3%A9finition%20et%20chiffres.html>
- La FNO a signé l'avenant 17 à la convention !* — FNO (s.d). La FNO a signé l'avenant 17 à la convention nationale des orthophonistes ! - FNO (Fédération Nationale des Orthophonistes. Consulté à l'adresse <https://www.fno.fr/actualites/cadre-legislatif/la-fno-a-signé-lavenant-17-a-la-convention/>
- Lakin, L., Davis, B. E., Binns, C. C., Currie, K. M., & Rensel, M. R. (2021) Comprehensive Approach to Management of Multiple Sclerosis: Addressing Invisible Symptoms-A Narrative Review. *Neurol Ther*, *20*, 1–24.
- Lamargue, D. (2015). Cognition et sclérose en plaques : Développement de nouveaux outils d'évaluation «écologique» en réalité virtuelle et d'un programme spécifique de réhabilitation, caractérisation de l'humeur dépressive, évaluation de la qualité de vie et apport de l'imagerie cérébrale à l'étude de la réhabilitation. [Phdthesis, Université de Bordeaux]. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01246418/document>
- Lamargue, D., Koubiyr, I., Deloire, M., Saubusse, A., Charre-Morin, J., Moroso, A., Coupé, P., Brochet, B., & Ruet, A. (2020). Effect of cognitive rehabilitation on neuropsychological and semiecollogical testing and on daily cognitive functioning in multiple sclerosis: The REACTIV randomized controlled study. *J Neurol Sci.*, *15*, 415.
- Lincoln, N. B., & Radford, K. A. (2008). Cognitive abilities as predictors of safety to drive in people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, *14*(1), 123-8.
- Lincoln, N. B., Bradshaw, L. E., Constantinescu, C. S., Day, F., Drummond, A. E., Fitzsimmons, D., Harris, S., Montgomery, A. A., & das Nair ,R.; CRAMMS Trial Collaborative Group. (2020). Cognitive rehabilitation for attention and memory in people with multiple sclerosis: a randomized controlled trial (CRAMMS). *Clin Rehabil*, *34*(2), 229-241.
- Litvan, I., Grafman, J., Vendrell, P., & Martinez, J. M. (1988). Slowed Information Processing in Multiple Sclerosis. *Archives of Neurology*, *45*(3), 281–285.
- Maillart, C. & Durieux, N. (2014). L'Evidence-Based Practice à portée des orthophonistes : intérêt des recommandations pour la pratique clinique. *Rééducation Orthophonique* (257), 71-82.

- Miller, D. H., Chard, D. T., & Ciccarelli, O. (2012). Clinically isolated syndromes. *The Lancet Neurology*, *11*(2), 157-69.
- Miyake, A., Friedman, N. P., Emerson, M. J., Witzki, A. H., Howerter, A., & Wager, T. D. (2000). The unity and diversity of executive functions and their contributions to complex « Frontal Lobe » tasks : A latent variable analysis. *Cognitive Psychology*, *41*(1), 49-100.
- Murdoch, B.-E., & Lethlean, J. (1994). Language disorders in multiple sclerosis. *Journal of Neurolinguistics*, *8*(3), 207-223.
- Penner, I.-K., Kappos, L., Rausch, M., Opwis, K., & Radü, E. W. (2006). Therapy-induced plasticity of cognitive functions in MS patients : Insights from fMRI. *Journal of Physiology, Paris*, *99*(4-6), 455-462.
- Planche, V., Gibelin, M., Cregut, D., Pereira, B., & Clavelou, P. (2016). Cognitive impairment in a population-based study of patients with multiple sclerosis : Differences between late relapsing-remitting, secondary progressive and primary progressive multiple sclerosis. *European Journal of Neurology*, *23*(2), 282-289.
- Polman, C. H., Reingold, S. C., Banwell, B., Clanet, M., Cohen, J. A., Filippi, M., Fujihara, K., Havrdova, E., Hutchinson, M., Kappos, L., Lublin, F. D., Montalban, X., O'Connor, P., Sandberg-Wollheim, M., Thompson, A. J., Waubant, E., Weinshenker, B., & Wolinsky, J. S. (2011). Diagnostic criteria for multiple sclerosis : 2010 Revisions to the McDonald criteria. *Annals of Neurology*, *69*(2), 292-302.
- Rao, S. M., Leo, G. J., Bernardin, L., & Unverzagt, F. (1991). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology*, *41*(5), 685-691.
- Renauld, S., Mohamed-Saïd, L., & Macoir, J. (2016). Language disorders in multiple sclerosis : A systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, *10*, 103-111.
- Rosti-Otajärvi, E. M., Hämäläinen, P. I. (2014). Neuropsychological rehabilitation for multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*, *11*(2).
- Rovaris, M., Iannucci, G., Falautano, M., Possa, F., Martinelli, V., Comi, G., & Filippi, M. (2002). Cognitive dysfunction in patients with mildly disabling relapsing-remitting multiple sclerosis: an exploratory study with diffusion tensor MR imaging. *J Neurol Sci*, *195*(2), 103-9.
- Ruet, A., Deloire, M., Charré-Morin, J., Hamel, D., & Brochet, B. (2013). Cognitive impairment differs between primary progressive and relapsing-remitting MS. *Neurology*, *80*(16), 1501-1508.
- Ruet, A., Deloire, M., Hamel, D., Ouallet, J. C., Petry, K., & Brochet, B. (2013). Cognitive impairment, health-related quality of life and vocational status at early stages of multiple sclerosis: a 7-year longitudinal study. *J Neurol*, *260*(3), 776-84.
- Ruiz, F., Vigne, S., & Pot, C. (2019) Resolution of inflammation during multiple sclerosis. *Semin Immunopathol*, *41*(6), 711-726.

Sackett, D. L., Rosenberg, W. M., Gray, J. A., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *Clin Orthop Relat Res*, 455, 3-5.

Sandroff, B. M., & DeLuca, J. (2019). Will behavioral treatments for cognitive impairment in multiple sclerosis become standards-of-care? *International Journal of Psychophysiology*. (164), 67-79.

Sastre-Garriga, J., Alonso, J., Renom, M., Arévalo, M. J., González, I., Galán, I., Montalban, X., & Rovira, A. (2011). A functional magnetic resonance proof of concept pilot trial of cognitive rehabilitation in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 17(4), 457-67.

Schultheis, M. T., Garay, E., & DeLuca, J. (2001) The influence of cognitive impairment on driving performance in multiple sclerosis. *Neurology*, 56(8), 1089-94.

Sclérose en Plaques — INSERM. (s.d). Sclérose en Plaques (SEP) - Une recherche active pour améliorer la prise en charge des patients. Consulté 14 février 2021, à l'adresse <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-en-plaques-sep>

Speth, A., & Ivanoiu, A. (2007). Mémoire de travail et contrôle exécutif. In Aubin G, Coyette, F., Pradat-Diehl, P., & Vallat-Azouvi, C., *Neuropsychologie de la mémoire de travail* (Solal, p. 115-134).

Sumowski, J. F., Benedict, R., Enzinger, C., Filippi, M., Geurts, J. J., Hamalainen, P., Hulst, H., Inglese, M., Leavitt, V. M., Rocca, M. A., Rosti-Otajarvi, E. M., & Rao, S. (2018). Cognition in multiple sclerosis: State of the field and priorities for the future. *Neurology*, 90(6), 278-288.

Thompson, A. J., Banwell, B. L., Barkhof, F., Carroll, W. M., Coetzee, T., Comi, G., Correale, J., Fazekas, F., Filippi, M., Freedman, M. S., Fujihara, K., Galetta, S. L., Hartung, H. P., Kappos, L., Lublin, F. D., Marrie, R. A., Miller, A. E., Miller, D. H., Montalban, X., ... Cohen, J. A. (2018). Diagnosis of multiple sclerosis : 2017 revisions of the McDonald criteria. *The Lancet Neurology*, 17(2), 162-173.

Tulving, E. (1995). Organization of memory : Quo vadis? *Journal of Cognitive Neuroscience*.

Wallin, M. T., Wilken, J. A., & Kane, R. (2006). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: assessment, imaging and risk factors. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 43(1), 63-72.

Woollett, K., & Maguire, E. A. (2011). Acquiring “the Knowledge” of London’s Layout Drives Structural Brain Changes. *Current Biology*, 21(24-2), 2109-2114.

Zéphir, H. (2018). Progress in understanding the pathophysiology of multiple sclerosis. *Revue Neurologique*, 174(6), 358-363.

Zhang, H., Alberts, E., Pongratz, V., Mühlau, M., Zimmer, C., Wiestler, B., & Eichinger, P. (2019). Predicting conversion from clinically isolated syndrome to multiple sclerosis-An imaging-based machine learning approach. *Neuroimage Clin*. 2019;21.

ANNEXES

Annexe 1 — Nomenclature Générale des Actes Professionnels

DÉSIGNATION DE L'ACTE	coefficient AMO	Coût unitaire en €	RÉGIME GÉNÉRAL			RÉGIME LOCAL		
			Part obli-gatoire	Part complé-mentaire	Part gatoire	Part complé-mentaire		
Voire orthophoniste est conventionné.								
<p>Il pratique des honoraires conformes aux tarifs de la Sécurité sociale. Ces tarifs ne peuvent être dépassés, sauf en cas d'exigence exceptionnelle de votre part concernant l'horaire ou le lieu des actes pratiqués, ou en cas de non-respect du parcours de soins.</p> <p>Seuls peuvent vous être facturés des frais correspondant à une prestation de soins rendue. Le paiement d'une prestation qui ne correspond pas directement à une prestation de soins ne peut vous être imposé.</p>								
<p>en informer par écrit, préalablement à la réalisation de la prestation.</p> <p>Voire orthophoniste doit obligatoirement vous informer avant de réaliser un acte non remboursé par la Sécurité sociale.</p>								
<p>Tarifs en vigueur au 1^{er} juillet 2019 : Valeur unitaire de l'AMO : 2,50 €</p> <p>Ces tarifs sont soumis à titre indicatif</p>								
DÉSIGNATION DE L'ACTE								
Bilan avec compte rendu écrit obligatoire								
Bilan de la déglutition et des fonctions vélo-lubo-tympaniques	AMO 26	65 €	39 €	26 €	58,50 €	6,50 €	6,50 €	6,50 €
Bilan de la phonation	AMO 34	85 €	51 €	34 €	76,50 €	8,50 €	8,50 €	8,50 €
Bilan des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité	AMO 34	85 €	51 €	34 €	76,50 €	8,50 €	8,50 €	8,50 €
Bilan de la communication et du langage oral et/ou bilans d'aptitudes à l'acquisition de la communication et du langage écrit	AMO 34	85 €	51 €	34 €	76,50 €	8,50 €	8,50 €	8,50 €
Bilan de la communication et du langage écrit	AMO 34	85 €	51 €	34 €	76,50 €	8,50 €	8,50 €	8,50 €
Bilan de la cognition mathématique (troubles du calcul, troubles du raisonnement logico-mathématique...)	AMO 34	85 €	51 €	34 €	76,50 €	8,50 €	8,50 €	8,50 €
Bilan des bégaiements et des autres troubles de la fluence	AMO 40	100 €	60 €	40 €	90 €	10 €	10 €	10 €
Bilan des troubles d'origine neurologique	AMO 40	100 €	60 €	40 €	90 €	10 €	10 €	10 €
Bilan de la communication et du langage dans les troubles de la cognition (troubles des fonctions intellectuelles, troubles du spectre de l'autisme, des maladies génétiques, et de la surdité)	AMO 40	100 €	60 €	40 €	90 €	10 €	10 €	10 €
Les bilans de renouvellement sont facturés avec une décote de 30%								
Majoration enfant de moins de 3 ans : 6€ par acte de rééducation								
Forfait post-hospitalisation : 100€								
Forfait handicap : 50€								
<ul style="list-style-type: none"> IPD - Indemnité forfaitaire de déplacement : 2,50 € <ul style="list-style-type: none"> IK - Indemnité kilométrique : La prescription médicale doit préciser <ul style="list-style-type: none"> IK - Plateau : 0,24 €/km IK - Montagne : 0,39 €/km IK - A pied, à ski : 1,07 €/km 								
<p>Le paiement d'une prestation qui ne correspond pas directement à une prestation de soins ne peut vous être imposé.</p> <p>Seuls peuvent vous être facturés des frais correspondant à une prestation de soins rendue. Le paiement d'une prestation qui ne correspond pas directement à une prestation de soins ne peut vous être imposé.</p>								
Rééducation individuelle (accord préalable)								
Rééducation des troubles de l'articulation, par séance	AMO 8	20,00 €	12,00 €	8,00 €	18,00 €	2,00 €	2,00 €	2,00 €
Rééducation de la déglutition/di-fonctionnelle, par séance	AMO 8	20,00 €	12,00 €	8,00 €	18,00 €	2,00 €	2,00 €	2,00 €
Rééducation vélo-lubo-tympanique, par séance	AMO 8	20,00 €	12,00 €	8,00 €	18,00 €	2,00 €	2,00 €	2,00 €
Rééducation des troubles de la voix d'origine organique ou fonctionnelle, et les dysfonctions laryngées, par séance	AMO 11,4	28,50 €	17,10 €	11,40 €	25,95 €	2,85 €	2,85 €	2,85 €
Rééducation des dysphagies, par séance	AMO 11	27,50 €	16,50 €	11,00 €	24,75 €	2,75 €	2,75 €	2,75 €
Rééducation des anomalies des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité, par séance	AMO 13,5	33,75 €	20,25 €	13,50 €	30,38 €	3,37 €	3,37 €	3,37 €
Éducation à l'acquisition et à l'utilisation de la voix oro-oesophagienne et/ou trichéo-oesophagienne, avec ou sans prothèse phonatoire, par séance	AMO 11,2	28,00 €	16,80 €	11,20 €	25,20 €	2,80 €	2,80 €	2,80 €
Rééducation des troubles de la communication et du langage écrit, par séance	AMO 10,1	25,25 €	15,15 €	10,10 €	22,73 €	2,52 €	2,52 €	2,52 €
Rééducation des troubles de la cognition mathématique (calcul, troubles du raisonnement logico-mathématique...), par séance	AMO 10,2	25,50 €	15,30 €	10,20 €	22,95 €	2,55 €	2,55 €	2,55 €
Rééducation des troubles de la graphisme et de l'écriture, par séance	AMO 10	25,00 €	15,00 €	10,00 €	22,50 €	2,50 €	2,50 €	2,50 €
Rééducation des retards de parole, des troubles de la communication et du langage oral, par séance	AMO 12,1	30,25 €	18,15 €	12,10 €	27,23 €	3,02 €	3,02 €	3,02 €
Rééducation des retards de parole, des troubles de la communication et du langage oral, par séance (de 3 à 6 ans inclus)	AMO 12,6	31,50 €	18,90 €	12,60 €	28,35 €	3,15 €	3,15 €	3,15 €
Rééducation des bégaiements et des autres troubles de la fluence, par séance	AMO 12,2	30,50 €	18,30 €	12,20 €	27,45 €	3,05 €	3,05 €	3,05 €
Rééducation à la communication dans les surdités acquises appareillées et/ou éducation à la pratique de la lecture labiale, par séance	AMO 12	30,00 €	18,00 €	12,00 €	27,00 €	3,00 €	3,00 €	3,00 €
Éducation ou rééducation de la communication et du langage dans les handicaps moteur, sensoriel et/ou les déficiences intellectuelles, incus paralysé congénitale, troubles du spectre de l'autisme et maladies génétiques, par séance	AMO 13,8	34,50 €	20,70 €	13,80 €	31,05 €	3,45 €	3,45 €	3,45 €
Rééducation et/ou maintien et/ou adaptation des fonctions de communication, du langage, des troubles cognitifs-linguistiques et des troubles de la communication et du langage chez les patients atteints de pathologie neuro-dégénératives	AMO 15,7	39,25 €	23,55 €	15,70 €	35,33 €	3,92 €	3,92 €	3,92 €
Rééducation des dysfonctions de la communication et du langage, des troubles cognitifs-linguistiques et des troubles de la communication et du langage chez les patients atteints de pathologie neuro-dégénératives	AMO 15,6	39,00 €	23,40 €	15,60 €	35,10 €	3,90 €	3,90 €	3,90 €
Démultination/rééducation ou conservation de la communication et du langage et de la parole dans les surdités appareillées ou non, y compris en cas d'implantation cochléaire, par séance	AMO 14	35,00 €	21,00 €	14,00 €	31,50 €	3,50 €	3,50 €	3,50 €
AMO 14	35,00 €	21,00 €	14,00 €	31,50 €	3,50 €	3,50 €	3,50 €	3,50 €
AMO 14,4	35,00 €	21,00 €	14,00 €	31,50 €	3,50 €	3,50 €	3,50 €	3,50 €
AMO 15,4	38,50 €	23,10 €	15,40 €	34,65 €	3,85 €	3,85 €	3,85 €	3,85 €
Rééducation nécessitant des techniques de groupe (accord préalable)								
Par séance et par patient, quel que soit le trouble	AMO 5	12,50 €	7,50 €	5,00 €	11,25 €	1,25 €	1,25 €	1,25 €



Annexe 2 — Questionnaire proposé dans le cadre de l'étude

« Questionnaire à destination des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine »

« Bonjour,

Dans le cadre de mon mémoire d'orthophonie, je réalise un questionnaire adressé aux orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine concernant la prise en soin des personnes vivant avec une SEP (PvSEP). Mon mémoire a pour objectif de réaliser un premier état des lieux des pratiques et attentes des orthophonistes dans le cadre de la prise en charge des PvSEP présentant des troubles cognitifs légers à modérés.

Dans ce but, je propose ce questionnaire anonyme à destination des orthophonistes exerçant actuellement en Nouvelle-Aquitaine.

Que vous ayez ou non des PvSEP dans votre patientèle, vous pouvez répondre à ce questionnaire ! Il sera un peu plus court si vous n'avez pas de PvSEP dans votre patientèle.

Je vous remercie d'avance pour votre aide précieuse,

Lucile Pech - M2 d'orthophonie à Bordeaux »

NB : les cases colorées en **corail** correspondent à des annotations nécessaires à l'explication de ce questionnaire. Ces annotations n'apparaissent pas sur le questionnaire diffusé.

N*	Question	Réponses proposées
Caractéristiques de l'échantillon		
1	Pouvez-vous indiquer votre sexe ?	Choix unique : - Femme - Homme
2	Pouvez-vous indiquer votre tranche d'âge ?	Choix unique : - - de 25 ans - 25-35 ans - 35-45 ans - 45-55 ans - + de 55 ans
3	Dans quel(s) département(s) de Nouvelle-Aquitaine exercez-vous ? <i>Si vous exercez dans plusieurs départements de Nouvelle-Aquitaine, indiquez celui dans lequel votre temps de travail est le plus important.</i>	Choix unique : 12 départements de Nouvelle-Aquitaine classés par numéro de département
4	Selon cette carte de l'ARS, exercez-vous dans une zone : <i>Source : https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/les-zonages-des-professionnels-de-sante-liberaux-2</i>	Choix unique : - Très sous-dotée - Sous-dotée - Intermédiaire - Très dotée - Sur dotée
5	Quel est votre mode d'exercice actuel ?	Choix unique : - Libéral - Salariat - Mixte
6	En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?	Choix unique, menu déroulant : 1970 à 2020
7	De quel Centre de Formation Universitaire en Orthophonie avez-vous été diplômé(e) ? <i>Si vous avez obtenu votre diplôme dans un autre pays que la France, merci de l'indiquer dans l'option "Autre".</i>	Choix unique, menu déroulant : 21 CFUO classés par ordre alphabétique + option « Autre » libre pour les pays étrangers

N*	Question	Réponses proposées
Le questionnaire s'oriente différemment selon vos réponses, il est donc normal qu'il prenne fin à différents moments.		
8	Après votre diplôme, avez-vous déjà participé à une formation (réunion, congrès, MOOC, conférence, atelier...) spécifique à la prise en soin cognitive de personnes vivant avec une SEP (PvSEP) ?	Oui/Non
9	Approximativement, combien avez-vous eu de PvSEP dans votre patientèle depuis le début de votre exercice ?	Choix unique : - Aucune PvSEP - Moins de 5 - 6 à 10 - 11 à 20 - + de 20
Pour les orthophonistes ayant répondu « Aucune PvSEP » à la question 9, renvoi aux questions 10A et 11A. Pour toutes les autres réponses, renvoi aux questions à partir de 10B.		
Orthophonistes n'ayant pas eu de PvSEP dans leur patientèle		
10A	Selon vous, quelle(s) serait/seraient la/les raison(s) de l'absence de PvSEP dans votre patientèle actuelle : <i>Plusieurs réponses possibles</i>	Choix multiple : - Je n'ai pas de disponibilité - Je n'ai pas de demande - Ce n'est pas l'orientation de mon cabinet/de ma structure - Je souhaite une formation avant de prendre en soin des PvSEP - Les prescripteurs de mon secteur n'orientent pas ces patients vers les orthophonistes - Pas de raison identifiée
11A	S'il n'y a pas de raison particulière, seriez-vous susceptibles à l'heure actuelle de prendre en soin des PvSEP ?	Oui/Non
Orthophonistes ayant déjà eu des PvSEP dans leur patientèle		
10B	Avez-vous pris en soin des PvSEP entre janvier 2019 et aujourd'hui ?	Oui/Non
11B	Quelle(s) forme(s) de SEP présentent/présentaient vos patients ?	Choix multiple : - Forme rémittente (SEP-RR) - Forme progressive primaire (SEP-PP) - Forme secondairement progressive (SEP-SP) - Syndrome cliniquement isolé (SCI) - Forme transitionnelle progressive
12	Pour quel(s) trouble(s)/atteinte(s) avez-vous suivi ou suivez-vous ces patients ?	Choix multiple : - Troubles cognitivo-linguistiques - Démence - Déglutition - Paralyse faciale - Dysarthrie
13	Dans le cadre d'une prise en soin des troubles cognitivo-linguistiques, les PvSEP de votre patientèle présentent le plus souvent des troubles cognitifs (langage inclus) de type :	Choix unique : - Légers - Modérés - Sévères - Pas de prise en charge cognitive avec les PvSEP de ma patientèle
Pour les orthophonistes ayant répondu « Sévères » ou « Pas de prise en charge cognitive avec les PvSEP de ma patientèle » à la question 13, le questionnaire prend fin ici. Pour toutes les autres réponses, suite à la question 14.		

N*	Question	Réponses proposées
<p align="center">Pratiques orthophoniques actuelles</p> <p align="center">À partir de maintenant, merci de répondre en considérant la prise en charge cognitive du patient, à savoir : langage, mémoires (mémoire de travail et mémoire épisodique), fonctions exécutives, fonctions attentionnelles, vitesse de traitement de l'information.</p> <p align="center">Ne doivent pas être prises en compte les atteintes suivantes : atteintes praxiques, atteintes gnosiques, déglutition, dysarthrie, paralysie faciale.</p>		
14	En moyenne, à quelle distance du diagnostic débute votre prise en soin orthophonique au cours de la maladie de vos patients ?	Choix unique : - À moins de 6 mois du diagnostic - 6 mois à 2 ans après le diagnostic - 2 à 5 ans après le diagnostic - 6 à 10 ans après le diagnostic - 10 ans ou plus après le diagnostic
15	Quelle(s) est/sont la/les nature(s) du/des trouble(s) cognitif(s) pris en charge ? Plusieurs réponses possibles	Choix multiple : - Langage - Mémoire - Fonctions exécutives - Fonctions attentionnelles - Vitesse de traitement de l'information
16	En moyenne, quelle fréquence de séances proposez-vous à ces patients ?	Choix unique : - Moins d'une fois par semaine - 1 fois par semaine - 2 fois par semaine - 3 fois par semaine - 4 fois par semaine ou plus
17	En moyenne, sur quelle période s'étendent vos prises en soin de PvSEP ? (interruptions de suivi comprises)	Choix unique : - Moins de 6 mois - 6-12 mois - 12-18 mois - 18-24 mois - 2 ans et plus
18	Lors de vos réhabilitations cognitives de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée, quel(s) matériel(s) utilisez-vous ? Plusieurs réponses possibles	Choix multiple : - Matériel papier/crayon - Matériel informatisé de maisons d'éditions orthophoniques (GERIP, HappyNeuron Pro, etc.) - Matériel informatisé de stimulation cognitive (Brain Age, Programme d'entraînement cérébral du Dr Kawashima, etc.) - Matériel informatisé de type jeu via des applications (Apple Store, Google Play, etc.) - Jeux ou matériel de maisons d'éditions orthophoniques ou de support pour la réhabilitation - Jeux de rôle, mise en situation écologique - Jeux du commerce - Option « Autre » libre
19	Lors de vos réhabilitations cognitives de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée, intégrez-vous des temps de métacognition ?	Échelle : Systématiquement/Régulièrement/Parfois/Rarement/Jamais
20	Lors de vos réhabilitations cognitives de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée, demandez-vous des tâches particulières à vos patients entre les séances ? (exercices, entraînement spécifique, réflexion, etc.)	Échelle : Systématiquement/Régulièrement/Parfois/Rarement/Jamais

N*	Question	Réponses proposées
21	Estimez-vous disposer d'outils d'évaluation suffisants pour déterminer des axes ciblés de prise en soin de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée ?	Oui/Non/Je ne sais pas
22	Dans l'idéal, qu'aimeriez-vous trouver dans une banque d'exercices spécifiques à la réhabilitation de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée ?	Choix multiple : <ul style="list-style-type: none"> - Je ne suis pas intéressé(e) par une banque d'exercices spécifiques - Des exercices type papier/crayon - Des exercices informatisés (logiciels, applications, etc.) - Des exercices reprenant du matériel de maisons d'éditions orthophoniques ou des jeux du commerce - Des exercices écologiques en situation (environnement virtuel, jeux de rôle, mise en situation, etc.) - Des exercices réalisables en télésoin - Des exercices évolutifs avec plusieurs niveaux de difficulté - Option « Autre » libre
23	Dans l'idéal, qu'aimeriez-vous trouver dans un programme spécifique de réhabilitation de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée ?	Choix multiple : <ul style="list-style-type: none"> - Je ne suis pas intéressé(e) par un programme spécifique - Des temps prévus de métacognition - Des propositions d'aide en cas d'échec du patient - Des propositions de paramètres (cible, temps...) et de niveaux de difficulté d'exercice - Des propositions de chronologie du travail des processus (par exemple, travailler tel processus à tel moment, tel processus en parallèle d'un autre...) - Option « Autre » libre
24	L'avenant 17 de 2020 de la Convention Nationale des Orthophonistes détaille le champ d'application du télésoin en orthophonie. Selon vous, la réhabilitation cognitive des PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée est-elle compatible avec l'exercice de l'orthophonie en télésoin ?	Oui/Non
25	Avec la signature de l'avenant 17 de la Convention Nationale des Orthophonistes (incluant également les FAMI - Forfaits d'Aide à la Modernisation et à l'Informatisation du cabinet), seriez-vous prêt(e), si l'occasion se présentait, à prendre en soin des PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée en utilisant le télésoin ?	Oui/Non
26	Depuis le contexte sanitaire lié à la COVID-19, avez-vous utilisé le télésoin avec des PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée ?	Oui/Non
27	De manière générale, estimez-vous être suffisamment informé(e) ou formé(e) aux réhabilitations cognitives auprès de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée ? (formation initiale ou complémentaire, expérience clinique)	Oui/Non/Je ne sais pas

N*	Question	Réponses proposées
28	De manière générale, pour mener spécifiquement ce type de prises en soin, aimeriez-vous : Plusieurs réponses possibles	Choix multiple : - Des informations sur la maladie - Une formation spécifique sur la réhabilitation cognitive des troubles légers à modérés - Des outils informatisés - Des outils papier/crayon - Des jeux - Une synthèse des derniers articles parus sur la cognition et la réhabilitation (format newsletter par exemple) - Participer à une dynamique de recherche - Je n'ai pas besoin d'outils complémentaires - Option « Autre » libre
29	Pour une séance de rééducation des troubles cognitivo-linguistiques dans le cadre des pathologies neurodégénératives (AMO 15.6), la NGAP impose une durée de séance de 45 minutes. Selon vous, quel temps faudrait-il allouer à une séance pour un patient PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée ?	Choix unique : - Moins de 30 minutes - 30 minutes - 45 minutes (durée actuelle imposée par la NGAP) - 1 heure - Plus d'1 heure
30	Combien de séances (actuellement de 45 minutes) par semaine, en présentiel ou en télésoin, pensez-vous nécessaire pour une prise en charge initiale d'une PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée ?	Choix unique : - 1 - 2 - 3 - 4 - 5
31	À l'heure de l'Evidence-Based Practice (Pratique basée sur les preuves), considérez-vous pouvoir mettre en pratique les éléments et preuves recueillis dans la littérature nationale et internationale scientifique récente ? On considère ici l'EBP en terme de réhabilitation cognitive des PvSEP présentant des troubles cognitifs légers à modérés : modalités, fréquence des séances, précocité, contenu...	Oui/Non/Je ne sais pas
32	Parvenez-vous à rester informé(e) des données de la littérature nationale et internationale scientifique récente concernant la réhabilitation cognitive des PvSEP ?	Échelle : Systématiquement/Régulièrement/Parfois/Rarement/Jamais
33	En moyenne, comment situez-vous votre niveau de satisfaction concernant votre/vos prise(s) en soin de PvSEP présentant une atteinte cognitive légère à modérée ?	Choix unique : - Satisfait(e) - Ni satisfait(e) ni insatisfait(e) - Insatisfait(e)
34	Concernant les patients précisément, de manière générale et selon votre avis, quel(s) retour(s) pouvez-vous faire à la suite de votre prise en soin de PvSEP présentant des troubles cognitifs légers à modérés ? Plusieurs réponses possibles	Choix multiple : - Retour du patient sur une amélioration concrète des tâches de la vie quotidienne - Retour du patient sur une amélioration des performances en situation professionnelle - Facilitation de l'adaptation ou de la réorientation professionnelle - Diminution de la gêne liée à l'atteinte cognitive - Amélioration du moral et/ou de l'estime de soi du patient - Facilitation des interactions de communication

N*	Question	Réponses proposées
34		<ul style="list-style-type: none"> - Amélioration des résultats aux tests - Amélioration dans les exercices travaillés au cours des séances - Diminution de la fatigue cognitive - Amélioration de la rapidité de traitement des informations - Ressenti positif du patient à l'issue de la prise en soin - Ressenti négatif du patient à l'issue de la prise en soin - Option « Autre » libre

Titre : Réhabilitation orthophonique des personnes vivant avec une Sclérose en Plaques et présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés : un premier état des lieux des pratiques en Nouvelle-Aquitaine

Résumé : Parmi les Personnes vivant avec une Sclérose en Plaques (PvSEP), 40 à 70% sont concernés par les troubles cognitivo-linguistiques. Ces troubles sont généralement d'ordre légers à modérés et ont un impact sur la communication dans différentes situations de la vie quotidienne et donc sur la qualité de vie des PvSEP. En l'absence de traitements médicamenteux significativement efficaces, la réhabilitation des troubles cognitivo-linguistiques est un axe indispensable à la prise en charge des PvSEP. L'objectif de cette étude est de réaliser un premier état des lieux des pratiques, besoins et attentes des orthophonistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine dans le cadre de la prise en charge des PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés. 72 orthophonistes ont complété un questionnaire en ligne, parmi lesquelles 51 avaient déjà suivi au moins une PvSEP présentant des troubles cognitivo-linguistiques légers à modérés. Les résultats ont notamment montré des différences entre la réalité des pratiques cliniques actuelles et les recommandations scientifiques de modalités de réhabilitation basées sur l'Evidence-Based Practice (EBP). Ils ont aussi souligné des attentes et besoins en termes d'informations et de formation tant sur la réhabilitation que sur les processus atteints à réhabiliter, en termes de matériel et d'outil pour l'évaluation et la réhabilitation. Ce premier état des lieux des pratiques orthophoniques en Nouvelle-Aquitaine permet de mettre en évidence la nécessité de former et d'informer les orthophonistes sur ce type de réhabilitation, et de réaliser des études prenant en compte la réalité des pratiques. Ce travail ouvre des perspectives sur la mise en place des données de l'EBP tout en considérant le cadre légal et administratif actuel français.

Mots clés : SEP, réhabilitation orthophonique, troubles cognitivo-linguistiques, EBP, état des lieux des pratiques

Title : Speech and language therapy for people living with multiple sclerosis and presenting mild to moderate cognitive-linguistic disorders: an overview of practices in Nouvelle-Aquitaine

Abstract : Among people living with multiple sclerosis (MS), 40 to 70% are affected by cognitive-linguistic disorders. These disorders are generally mild to moderate in nature and have an impact on communication in various situations of daily life and therefore on the quality of life of people with MS. In the absence of significantly effective drug treatments, the rehabilitation of cognitive-linguistic disorders is an essential part of the management of people with MS. The aim of this study is to carry out an initial assessment of the practices, needs and expectations of speech therapists practicing in the Nouvelle-Aquitaine region in the context of the management of people with mild to moderate cognitive-linguistic disorders. 72 speech-language pathologists completed an online questionnaire, 51 of whom had already followed at least one patient with mild to moderate cognitive-linguistic disorders. The results showed differences between the reality of current clinical practice and the scientific recommendations for rehabilitation modalities based on Evidence-Based Practice (EBP). They also underlined expectations and needs in terms of information and training on rehabilitation as well as on the processes reached to be rehabilitated, in terms of material and tools for evaluation and rehabilitation. This first inventory of speech and language therapy practices in Nouvelle-Aquitaine highlights the need to train and inform speech and language therapists about this type of rehabilitation, and to carry out studies that take into account the reality of practices. This work opens perspectives on the implementation of EBP data while considering the current French legal and administrative framework.

Keywords : MS, speech-language rehabilitation, cognitive-linguistic disorders, EBP, overview of practices
