

Université de Nantes

Unité de Formation et de Recherche
« Médecine et Techniques Médicales »

Année Universitaire 2006-2007

Mémoire
pour l'obtention du
Diplôme de Capacité d'Orthophonie

présenté par

Alexandra MOREL

La plainte mnésique
chez des patients atteints de sclérose en plaques :
évaluation, prise en charge et évolution

Directeur de mémoire : M. Hubert GUYARD

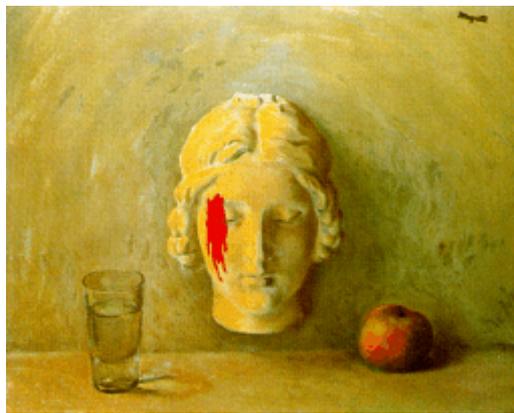
Présidente du jury : Mme Elisabeth QUERIN

Membre du jury : Mme Anne LE BAYON

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation. »

*Il faut commencer à perdre la mémoire,
ne serait-ce que par bribes,
pour se rendre compte que cette mémoire est
ce qui fait toute notre vie.
Une vie sans mémoire ne serait pas une vie (...)
Notre mémoire est notre cohérence, notre raison,
notre sentiment, et même notre action.
Sans elle, nous ne sommes rien (...)*

Luis BUNUEL



"La Mémoire" (1945) par René Magritte

INTRODUCTION

I- LA SCLEROSE EN PLAQUES

A/ DEFINITION

B/ EPIDEMIOLOGIE

1°) Incidence et prévalence

2°) Cas familiaux et étude de jumeaux : susceptibilité génétique

3°) Etiologie

C/ DIAGNOSTIC

1°) Manifestations cliniques

- Signes inauguraux

1. Troubles moteurs déficitaires
2. Névrite Optique Rétro-Bulbaire (NORB)
3. Paresthésies
4. Diplopie
5. Troubles sphinctériens

- Signes secondaires

- Signes moteurs déficitaires et atteinte pyramidale
- Atteinte cérébelleuse
- Atteinte du tronc cérébral
- Troubles sensitifs
- Troubles visuels
- Troubles vésico-sphinctériens, génitaux et sexuels
- Troubles thymiques
- Désordres cognitifs
- Troubles paroxystiques
- Fatigue

2°) Examens complémentaires

- Imagerie par Résonance Magnétique (IRM)
- Etude du Liquide Céphalo-Rachidien (LCR)
- Potentiels évoqués

D/ TROUBLES PRIS EN CHARGE EN ORTHOPHONIE

- Respiration
- Sphère oro-faciale
- Voix
- Parole
- Déglutition
- Cognition et communication
- Langage

E/ FORMES CLINIQUES EVOLUTIVES

- Rémittente
- Secondairement progressive
- Progressive d'emblée
- Progressive avec poussées

F/ SCHEMAS THERAPEUTIQUES

- Traiter les poussées
- Traiter les séquelles
- Prévenir la survenue de nouvelles poussées ou l'installation du handicap à moyen terme :
 - Immunomodulateurs
 - Immunosuppresseurs

G/ PRONOSTIC

PRECISION QUANT A LA DEMARCHE GLOBALE DE L'ETUDE

II- PARTIE « PATIENTS »

A/ EXPLICATION DE LA DEMARCHE

- 1°) Elaboration du questionnaire
- 2°) Choix de la population

B/ QUESTIONNAIRE : LA PLAINTÉ MNÉSIQUE DANS LA SEP

→ Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair (Q.P.M.)

C/ ETUDE DE CAS

- Monsieur A...
- Madame B...
- Monsieur Ca...
- Madame Ci...
- Madame Co...
- Madame D...
- Madame F...
- Monsieur G...
- Monsieur H...
- Madame K...
- Madame La...
- Madame Le...
- Monsieur M...
- Madame Ma...
- Madame O...
- Madame S...
- Madame Ti...
- Madame To...
- Madame X...
- Madame Y...

III- PARTIE « ORTHOPHONISTES »

A/ EXPLICATION DE LA DEMARCHE

- 1°) Elaboration d'un questionnaire.
- 2°) Diffusion.

B/ QUESTIONNAIRE A L'ATTENTION DES ORTHOPHONISTES PRENANT EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE SCLEROSE EN PLAQUES

C/ REPRISE DES QUESTIONNAIRES

IV- SYNTHESE

A/ LA PLAINTÉ MNESIQUE

- 1°) Comment se traduit-elle ? Quelle description les patients font-ils de leurs troubles ?
- 2°) Une anosognosie est-elle possible de leur part ?
- 3°) A quel moment apparaît la plainte mnésique ? Et les troubles réels ?

B/ LA NATURE DES TROUBLES

- 1°) Qu'en est-il de leur fréquence ?
- 2°) Quels sont les types de mémoire affectés ? Et les autres troubles cognitifs ?
- 3°) Quelle est l'influence des autres troubles sur les capacités mnésiques ?
- 4°) Y a-t-il un lien entre la forme de la SEP et l'existence de troubles de la mémoire ?

C/ L'EVALUATION

- 1°) Faut-il pratiquer un bilan systématique de mémoire ?
- 2°) Quels sont les tests psychométriques utilisés pour l'évaluation ?
- 3°) Quel est l'intérêt d'une évaluation écologique ?
- 4°) Existe-t-il une corrélation entre l'auto-évaluation des patients et la réalité des troubles mnésiques ?

D/ LA PRISE EN CHARGE

- 1°) Quand faut-il démarrer la prise en charge ?
- 2°) La plainte du patient est-elle un préalable à la prise en charge ?
- 3°) Quels sont les objectifs de la prise en charge ?
- 4°) Quel matériel utilisent les orthophonistes ?
- 5°) Quelles sont les stratégies compensatoires mises en place ?
- 6°) Existe-t-il un sentiment de manque vis-à-vis du matériel ?
- 7°) Qu'en est-il de la motivation du patient face à cette prise en charge ?
- 8°) Faut-il réaliser un travail auprès de la famille ?

E/ L'EVOLUTION

- 1°) Comment évolue la plainte mnésique des patients ? Et les troubles de mémoire ?
- 2°) Quelle est la durée d'une telle prise en charge ? Peut-elle être renouvelée ?
- 3°) Quels en sont les bénéfices ?

F/ LES IMPRESSIONS GLOBALES SUR LA PRISE EN CHARGE

CONCLUSIONS

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES :

- Les mémoires
- Les mécanismes de la mémoire
- Les activités cognitives
- L'échelle d'auto-évaluation de la mémoire
- Le Questionnaire de Plainte Cognitive (QPC)

Introduction

La Sclérose en Plaques (SEP) est, chez l'adulte jeune, la maladie dégénérative la plus fréquente et la 1^{ère} cause non traumatique de handicap sévère acquis en Occident. Elle se caractérise par la diversité de sa symptomatologie, qui peut varier d'un patient à l'autre : troubles de la motricité, de la vision et de l'équilibre, ainsi que des troubles sensitifs et génito-urinaires. Elle a longtemps été considérée comme invalidante de par ces manifestations physiques uniquement. Or, le Docteur Jean-Martin Charcot avait identifié, dès 1877, l'existence de troubles cognitifs et décrit une diminution des capacités mnésiques, des troubles psychiatriques (dépression, euphorie, troubles bipolaires) et une lenteur d'idéation. Nous avons souhaité nous pencher sur cette dimension cognitive de la maladie, souvent négligée car au second plan par rapport aux troubles moteurs qui, eux, sont directement observables.

On ne prend réellement en compte les troubles cognitifs que depuis une vingtaine d'années et leur prise en charge thérapeutique actuelle est loin d'être systématique, alors qu'ils ont pourtant de sévères conséquences sur la qualité de vie, le travail et les relations sociales. De ce fait, il nous a semblé pertinent de dresser un état des lieux quant à cette « rééducation » des fonctions supérieures, en nous appuyant sur le point de vue des professionnels d'une part, mais également sur celui des malades.

Dans notre étude, nous nous sommes tout particulièrement intéressés aux troubles de la mémoire, lesquels engendrent une gêne chez un certain nombre de patients qui vont exprimer une plainte plus ou moins soutenue vis-à-vis de leurs performances. Nous avons proposé des questionnaires, à la fois aux malades pour mieux comprendre leurs difficultés au quotidien, et aux orthophonistes, afin de voir quelle place était accordée à la plainte mnésique, de quelle façon elle était évaluée, prise en charge et dans une certaine mesure, comment elle évoluait.

Nous avons finalement jugé utile d'éclairer les informations que nous avons pu recueillir avec les données de la littérature, afin de mieux cerner cette pathologie abordée succinctement au cours de notre formation initiale d'orthophonistes et qu'il nous semblait important de considérer dans sa globalité.

I- LA SCLEROSE EN PLAQUES.

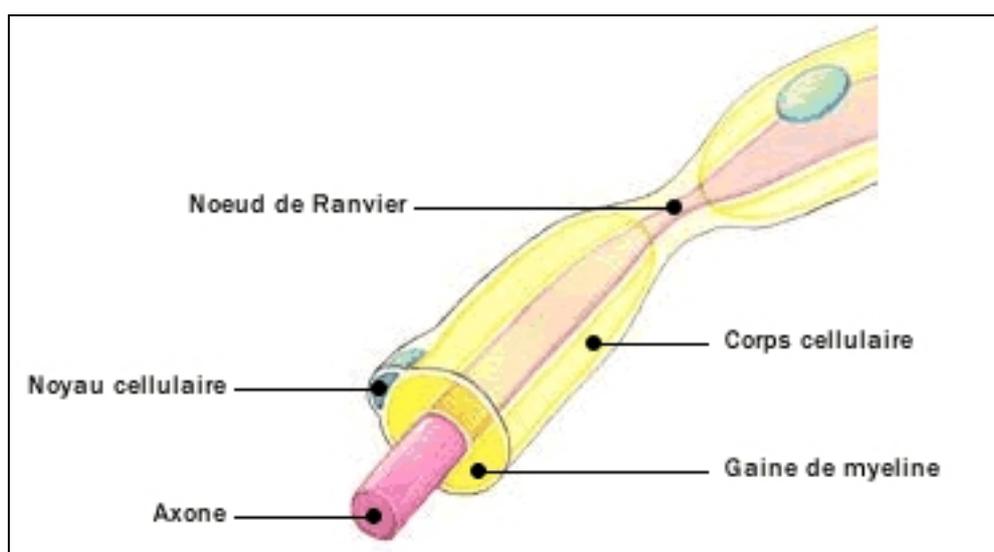
A/ DEFINITION.

Au XIXème siècle, on parle déjà de « sclérose en taches » ou en « îles ». En 1866, Alfred Vulpian utilise pour la première fois le terme de « Sclérose en Plaques » et en mars 1868, Charcot donne une description claire et précise des lésions observées.

La SEP est une affection neurologique qui se traduit par la destruction élective et progressive de la gaine protectrice des fibres nerveuses, la myéline, laquelle permet la transmission très rapide des informations, du cerveau vers les autres parties du corps. (*ms-centrum.be/*)

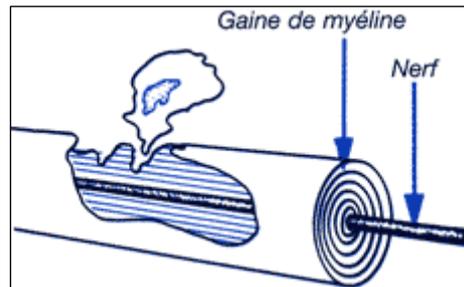
Cette maladie auto-immune résulte d'une déviation du système immunitaire ; les cellules immunocompétentes, destinées à lutter contre les agents étrangers, attaquent la myéline des neurones du cerveau et de la moelle épinière, l'identifiant précisément comme un agent étranger. La myéline se trouve ainsi détruite, engendrant des difficultés de conduction de l'influx nerveux aux différentes parties du corps, cette mauvaise transmission expliquant les signes cliniques de la sclérose en plaques. Chaque attaque de la myéline se traduit par une inflammation qui laisse des cicatrices et lorsque les cellules sont anciennes, le tissu nerveux cicatrise sous forme de sclérose provoquant un durcissement des tissus dans les régions du cerveau et de la moelle épinière atteintes.

Les lésions caractéristiques correspondent en effet à des foyers de démyélinisation inflammatoire et en fonction de l'endroit où elles siègent dans la substance blanche du système nerveux central (cerveau, moelle épinière, nerfs optiques), elles entraîneront un dysfonctionnement de différentes parties du corps. L'apparition de ces plaques est successive, leur topographie variable, leur dissémination dans le temps et dans l'espace essentielle pour définir la maladie. La sclérose en plaques se définit donc par une grande variété de signes et de symptômes neurologiques.



(www.unisep.org)

Le système nerveux central peut se comparer à un fil électrique. Lorsque la gaine isolante d'un fil électrique est effilochée ou coupée, un court-circuit risque de se produire. La sclérose en plaques s'attaque à l'enveloppe isolante du système nerveux central, la myéline. Une lésion de cette dernière peut entraîner la formation de tissu scléreux. Les messages sont alors ralentis ou bloqués.

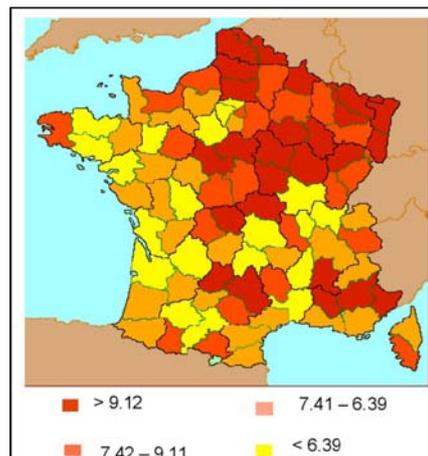


B/ EPIDEMIOLOGIE.

1°) Incidence et prévalence.

L'âge de début varie de 20 à 40 ans, dans 70% des cas. On situe l'apparition des premiers signes en moyenne vers 30 ans, 37 ans pour les formes primaires progressives. Un pic se dégagerait plus précocement, vers 25 ans chez les femmes et plus tardivement, vers 40 ans pour les hommes. Dans 10 % des cas, la maladie commence avant l'âge de 20 ans et dans 20%, après 40 ans. On note une prépondérance féminine avec un sex-ratio de 1,7 femme pour 1 homme.

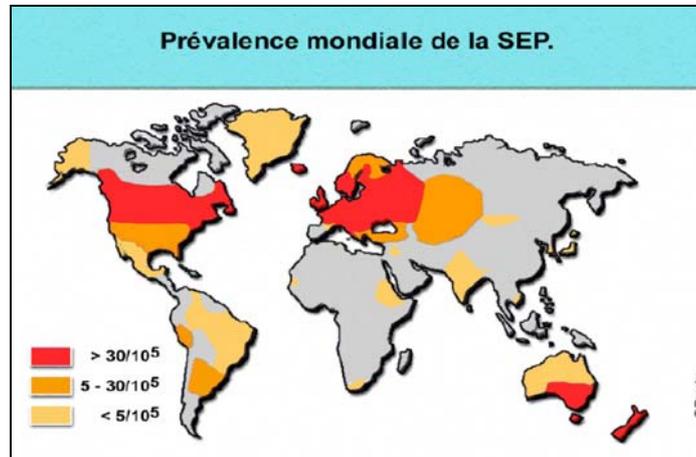
La sclérose en plaques affecte 2 millions de personnes dans le monde, dont 60 000 en France (80 000, d'après *la Nouvelle Association Française des Sclérosés en Plaques*), avec environ 2 000 nouveaux cas par an. En fonction des pays, selon leur niveau d'industrialisation, la prévalence varie de 20 à 180 pour 100 000 habitants. La France, avec ses 50 à 60 cas pour 100 000 habitants, se situe dans une zone de risque intermédiaire. (*sclerose-en-plaques.apf.asso.fr*) D'autre part, une distribution inégale peut être observée dans les zones de prévalence forte (autour de 100 pour 100 000 habitants) et moyenne (autour de 50), avec l'existence de foyers dans une ville ou une zone rurale. (*Sabouraud et Edan, 1998*) C'est le cas en Bretagne avec 1 cas pour 1000 habitants.



Taux d'incidence standardisés

La répartition de la SEP est hétérogène dans le monde. Rare dans les régions tropicales et subtropicales, la maladie se rencontre fréquemment dans les régions tempérées où son incidence varie selon la latitude. Sa prévalence décroît dans chaque hémisphère du pôle vers l'équateur.

La prévalence de la SEP diffère également selon les ethnies. Elle est deux fois moindre dans les populations noires que dans les populations blanches et la maladie s'avère exceptionnelle dans les populations jaunes.



Des études de migration ont montré que les individus migrant des zones de forte prévalence vers des zones de prévalence plus faible conservent le risque de leur pays d'origine s'ils migrent après l'âge de quinze ans, tandis que les individus qui migrent avant cet âge présentent un risque proche de celui du pays d'accueil. Pour les individus migrant des pays de faible prévalence vers des zones de forte prévalence, les conclusions sont similaires. Cela suggérerait l'existence d'une période de latence comprise entre cinq et vingt ans avant l'expression clinique de la maladie.

2°) Cas familiaux et étude de jumeaux : susceptibilité génétique.

L'existence de facteurs liés au sexe semble incontestable, car les femmes sont environ deux fois plus touchées que les hommes.

D'autre part, le risque de survenue se trouve multiplié par 20 à 50, indépendamment du sexe, chez un patient ayant un parent du premier degré frappé par la sclérose en plaques. Cette prédisposition n'est pas liée à une transmission génétique de la maladie. Elle manifeste l'hérédité d'un certain type de réaction immunitaire à l'agent pathogène. On situe la fréquence des formes familiales entre 3 et 22%, entre 10 et 15% en France. La prévalence de l'affection chez un membre de la famille d'un patient atteint de SEP serait plus élevée entre frères et sœurs (4%), en comparaison aux parents (2,75%) ou aux autres apparentés (2%). Le degré de concordance atteint les 25-30% chez les jumeaux monozygotes, contre 3% chez les jumeaux dizygotes.

On ne considère pas la sclérose en plaques comme une pathologie héréditaire simple, c'est-à-dire la conséquence d'une seule partie d'A.D.N., d'un gène unique responsable de la maladie. Plusieurs gènes seraient en cause, l'implication de certains d'entre eux pouvant varier d'une personne à l'autre et augmenter la sensibilité à la maladie. (*ms-centrum.be/*)

3°) Etiologie.

Plusieurs hypothèses sont envisagées quant à l'origine de la sclérose en plaques :

- Les facteurs géographiques : en ce qui concerne le climat, un temps ensoleillé et des températures élevées favoriseraient la survenue des poussées de la maladie, alors que celle-ci est paradoxalement rare dans les pays chauds ; on s'intéresse aussi à la teneur de l'eau et du sol en métaux lourds ;

- Les facteurs nutritionnels, les habitudes alimentaires : des travaux auraient démontré la corrélation entre la prévalence de la SEP et une alimentation riche en graisses d'origine animale ;

- Les infections fréquentes, comme les rhumes et la sinusite, le stress émotionnel et les traumatismes du système nerveux, sont parfois mentionnés comme les causes des poussées de la sclérose en plaques. Il y a peu de doute en ce qui concerne une augmentation des risques due aux infections, surtout s'il s'agit de pathologies virales fréquentes. Mais pour ce qui concerne le stress émotionnel, la réponse semble plus complexe. Le traumatisme ne peut nullement être mis en rapport avec l'apparition des poussées (*ms-centrum.be/*) ;

- La responsabilité d'un virus dans la SEP est suggérée depuis de nombreuses années, mais aucun agent infectieux spécifique n'a pu être isolé. Il a été observé que les régions à faible risque de sclérose en plaques sont celles où les maladies virales infantiles surviennent précocement, contrairement aux régions à risque élevé où ces pathologies apparaissent tardivement. (*Moïse, 1997*) Les scientifiques ont émis l'hypothèse selon laquelle la SEP serait la conséquence d'une réponse immunitaire modifiée à la suite d'une ou de plusieurs infections virales et que cette réponse anormale surviendrait plus souvent lorsque l'infection se manifeste de façon tardive ;

- Les immunisations, les injections de sérum, les vaccinations nécessiteraient une attention particulière ;

- Pendant les années de fertilité, les femmes sont nettement plus sensibles à la sclérose en plaques que les hommes. Les hormones féminines influencent de façon importante la fonction immunitaire. Au cours de la grossesse, et surtout du troisième trimestre, il y a nettement moins de poussées de la maladie. En revanche, dans les six premiers mois qui suivent l'accouchement, le risque de poussées est accru. Une grande majorité des femmes passent cependant très bien la période de la grossesse et du post-partum ;

- Les expositions professionnelles : la culture de l'avoine, l'exploitation de troupeaux ovins et caprins, l'industrie des métaux et des matériaux électriques, l'exposition aux solvants organiques, le travail du cuir ;

- Le niveau de vie.

Aucun de ces facteurs, pris isolément, n'est responsable de la maladie. (*Tourbah et Moreau, 2004*)

De nombreux virus ont été mentionnés et demeurent étudiés par des chercheurs comme étiologies possibles de la SEP. Pourtant, il n'y a pas de preuve directe qu'un virus provoquerait la maladie. La cause première reste obscure même si l'on connaît avec certitude la double influence des facteurs environnementaux et des facteurs d'ordre génétique. Dans la plupart des cas, il se produit quand même un « évènement » qui révèle la maladie (épisode infectieux, accouchement, émotion importante, traumatisme, ...) (*Schuller, 1993*).

C/ DIAGNOSTIC.

Il est difficile à établir au début de la maladie. *Schumacher et coll. (1965)* ont établi une classification des critères diagnostiques :

1. L'examen clinique trouve des signes témoignant d'une atteinte du système nerveux central (SNC) ;
2. Les antécédents du patient comportent au moins 2 atteintes différentes du SNC ;
3. L'atteinte du SNC témoigne d'une atteinte prédominante dans la substance blanche ;
4. L'évolution de l'atteinte du SNC correspond à une ou à deux des modalités suivantes :
 - Au moins 2 poussées séparées par un intervalle de plus d'un mois, chaque poussée durant plus de 24 heures ;
 - Evolution progressive ou en marches d'escalier des symptômes et signes sur une durée d'au moins 6 mois ;
5. L'âge du patient au début de sa maladie est compris entre 10 et 50 ans ;
6. Les symptômes et les signes ne connaissent pas de meilleure explication.

La dissémination sans ordre des plaques de démyélinisation rend compte du polymorphisme clinique de la maladie.

1°) Manifestations cliniques.

• **Signes inauguraux**, généralement monosymptomatiques (60% des cas), par ordre de fréquence (*laconferencehippocrate.com*):

1. Troubles moteurs déficitaires (40%)

2. Névrite optique rétro-bulbaire (22%) : c'est une éventualité presque constante, se produisant tôt ou tard au cours de l'évolution. Souvent révélatrice, elle peut précéder de longtemps la confirmation du processus de SEP. Elle se traduit par une baisse de l'acuité visuelle sur quelques heures ou quelques jours. Elle est habituellement unilatérale. Elle s'accompagne d'une douleur périorbitaire dans 80% des cas, favorisée par la mobilisation des globes oculaires.

3. Paresthésies (20%), à type de picotements ou fourmillements, de sensations d'enserrement ou de constriction, de ruissellement d'eau chaude ou froide sur le corps, de toile d'araignée...

4. Diplopie (12%), c'est-à-dire la perception de deux images pour un seul objet regardé.

5. Troubles sphinctériens (5%)

• **Signes secondaires** :

Puis les poussées se répètent ou l'évolution devient progressive, avec l'atteinte des appareils suivants :

► **Signes moteurs déficitaires et atteinte pyramidale** : l'atteinte de la voie pyramidale, qui apparaît comme la voie motrice principale, est fréquente (80 % après 5 ans d'évolution). Elle peut aller de la simple gêne à la marche jusqu'à l'état grabataire. Selon la topographie des

lésions, différentes formes cliniques sont observées : monoplégie (paralysie d'un membre), paraplégie (paralysie des membres inférieurs), hémip légie (paralysie de la moitié droite ou gauche du corps), tétraplégie (paralysie des quatre membres) ou parésie (paralysie incomplète entraînant une diminution de la force musculaire).

► Atteinte cérébelleuse : elle est révélatrice de la SEP dans seulement 5% des cas et associée en général à un syndrome pyramidal. Elle s'exprime par une démarche ébrieuse, des difficultés dans la coordination des mouvements, une dysarthrie et une hypotonie.

► Atteinte du tronc cérébral :

→ Troubles oculomoteurs : diplopie, nystagmus multidirectionnel (horizontal, vertical ou rotatoire, selon l'atteinte)

→ Névralgie symptomatique du trijumeau ou « tic douloureux » : Il s'agit de douleurs aiguës et d'élançements dans le visage habituellement provoqués par la mastication et le fait de parler. (*ms-centrum.be/*)

→ Paralysie faciale de type périphérique

→ Syndrome vestibulaire de type central

→ Syndrome pseudobulbaire, responsable d'une dysarthrie et de troubles de la déglutition.

► Troubles sensitifs : les troubles subjectifs sont fréquents et parfois caractéristiques :

→ Paresthésies

→ Signe de Lhermitte : sensation de décharge électrique brève, déclenchée par la flexion de la nuque, descendant le long du dos et des membres inférieurs.

→ Douleurs : elles sont fréquemment sous-estimées par les médecins, alors que pour beaucoup de patients, c'est le symptôme le plus éprouvant de la maladie, atteignant la possibilité de fonctionner de façon adaptée et donc la qualité de vie. Elles touchent 50 % des personnes au cours de la SEP. Une douleur prononcée se présente dans environ 20 % des cas et jusqu'à 15 % souffrent de douleurs chroniques. Ce symptôme affecte deux fois plus les femmes. La sclérose en plaques limite la possibilité que possède le système nerveux d'éliminer une sensation de douleur. Ceci est dû à l'afflux d'informations non désirées et souvent incontrôlables. (*ms-centrum.be/*) Il peut s'agir de douleurs fulgurantes des membres inférieurs ; de douleurs lancinantes diffuses dans la partie basse du corps ; de douleurs faciales, soit à type de névralgie du trijumeau (en décharge), soit de type continu ; de douleurs articulaires et musculaires liées à la spasticité. (*Sabouraud et Edan, 2006*)

Les troubles objectifs, comme la sensibilité aux vibrations du diapason (pallesthésie), sont plus discrets.

► Troubles visuels : on retrouve souvent un scotome et une dyschromatopsie rouge-vert. Le fond d'oeil paraît normal au début, mais dans 10% des cas, il est le siège d'un oedème papillaire. Une décoloration de la papille s'observe dans les semaines qui suivent l'épisode aigu. La récupération de la fonction visuelle se veut complète dans 80% des cas en six mois. Après récupération, il peut survenir à l'effort, ou lors de l'augmentation de la température corporelle, une baisse transitoire de quelques minutes de l'acuité visuelle (phénomène d'Uhthoff).

► Troubles vésico-sphinctériens, génitaux et sexuels : constipation, incontinence fécale ; impuissance, frigidité, ... Fréquents au cours de la SEP, ils sont quasi constants après dix ans d'évolution. Un manque de contrôle du cerveau sur les centres de la moelle épinière cause des

dysfonctionnements de la vessie : des fuites urinaires, la rétention d'urines, ...
(*ms-centrum.be/*)

► Troubles thymiques : on a décrit un état d'indifférence, de sérénité discordante par rapport à l'inconfort réel de vie. Cet état existe mais il reste rare et beaucoup plus souvent on observe une dépression plus ou moins révoltée, aggravant l'incapacité sociale et professionnelle. (*Sabouraud et Edan, 2006*) Ce syndrome dépressif s'exprime le plus souvent par une instabilité, une inquiétude, un découragement, une agitation, et se retrouve chez 24% à 54% des patients. (*Le Guiet et coll., 2004*) On estime le taux de suicide 7 fois et demie supérieur à celui rencontré dans la population générale (*Defer, 2001*).

L'euphorie, moins fréquente que la dépression, lui est parfois associée. (*laconferencehippocrate.com*) La labilité émotionnelle se trouve marquée par des rires et des pleurs incontrôlés. Ces signes se rencontrent dans 10% des cas (*Ron et Feinstein, 1992*). Plus rares sont les troubles bipolaires et psychotiques. (*Perrin et coll., 2002*)

► Désordres cognitifs : ils sont présents dans 43 à 65% des cas. (*Dujardin, 2004*) Ils comprennent un déficit de l'attention soutenue, des troubles des fonctions exécutives, un ralentissement du traitement de l'information, une altération de la fluence verbale, ainsi que des fonctions visuospatiales et visuoperceptives, une détérioration intellectuelle modérée ; la démence reste rare (5%). Les troubles mnésiques demeurent les plus fréquents, au niveau de la mémoire à court terme à travers la mémoire de travail, et avec un dysfonctionnement des capacités d'apprentissage en mémoire à long terme. L'âge du patient, son niveau socio-culturel, son degré de handicap physique ne semblent pas prédictifs de la détérioration cognitive. (*Amato et coll., 2006*) Il n'existe pas non plus de corrélation avec la durée de la maladie. Par contre, l'atteinte cognitive se manifeste plus fréquemment dans les formes secondairement progressives (70%) que dans les formes rémittentes (46%). Elle ne paraît pas influencée par la fatigue mais la dépression serait à l'origine d'une altération des performances. Enfin, si les troubles cognitifs n'influent pas de façon directe sur la qualité de vie des patients, ceux-ci sont souvent mal perçus par ces derniers et contribuent à majorer d'éventuels éléments dépressifs qui représentent un facteur d'aggravation de la qualité de vie. (*Lassalle, 2004*)

► Troubles paroxystiques : ce sont des symptômes neurologiques « en éclair », survenant par salves. Ces crises tonico-cloniques surviennent le soir au repos et se répètent par intervalles de quelques secondes sur plusieurs heures. Elles correspondent en fait à un court-circuit au sein des fibres démyélinisées, plutôt qu'à une véritable poussée. Il s'agit le plus souvent de manifestations sensitives, comme la névralgie faciale, mais également motrices, comme une faiblesse musculaire brutale d'une main ou d'un membre, ou des mouvements anormaux tels que des spasmes ou la contorsion d'une partie du corps. Le signe de Lhermitte peut être assimilé à une manifestation paroxystique. (*Tourbah et Moreau, 2004*)

► Fatigue : c'est l'un des symptômes les plus fréquents de la sclérose en plaques, affectant 50 à 90% des patients. (*Le Guiet et coll., 2004*) (78 à 87%, selon *Lassalle, 2004*). Elle diminue la résistance à l'effort, interfère avec les performances physiques et intellectuelles, réduit la qualité de vie, et reste présente la plus grande partie de la journée. Les personnes se sentent constamment "vidées". Elles éprouvent une sensation de fatigue au lever, ou l'impression d'avoir « du plomb dans les chaussures ». Les scientifiques pensent qu'une mauvaise conduction nerveuse, nécessitant davantage d'énergie de la part des malades pour mener à bien les activités quotidiennes, serait responsable de la fatigue spécifique de la SEP. De simples tâches ménagères, comme faire la vaisselle ou le lit, de même que certaines

activités, comme rester debout ou se concentrer longtemps sur une seule tâche, peuvent devenir difficiles à cause de la fatigue. Celle-ci n'est pas nécessairement en rapport avec le déroulement de la maladie. Ainsi, une personne légèrement atteinte pourra ressentir une fatigue importante tandis qu'une personne dans une chaise roulante disposera d'une endurance excellente. Certaines personnes s'estiment plus fatiguées seulement lors des poussées. (*ms-centrum.be/*)

2°) Examens complémentaires.

Certains troubles sont clairement déterminés lors de l'examen clinique, alors que d'autres, plus volatiles, plus vagues, peuvent à peine être retrouvés (par exemple la fatigue, de légers problèmes de concentration, la douleur ou des troubles de l'humeur). Il n'est pas rare que des personnes atteintes de SEP aient présenté des troubles mal définis, des années avant d'être diagnostiquées. (*ms-centrum.be/*)

Le diagnostic de la sclérose en plaques s'avère difficile, compte tenu de la diversité des symptômes également observables dans d'autres maladies neurologiques. Il peut ainsi s'écouler plusieurs années entre les premiers signes et celui-ci, mais ce délai tend à diminuer actuellement, à l'aide d'examens complémentaires performants. Ainsi, avant d'établir le diagnostic de SEP, le médecin sera amené à poser de très nombreuses questions au patient et réalisera un examen clinique approfondi (*Ficheux, 2006*).

Ménage et ses collaborateurs décrivent quatre critères principaux de diagnostic différentiel :

- La dissémination des symptômes et des signes dans l'espace et le temps ;
- L'âge de survenue compris entre 25 et 40 ans ;
- La symptomatologie témoignant de la prédominance des lésions dans la substance blanche ;
- L'exclusion des autres diagnostics possibles (maladie de Friedreich, tumeurs ou angiomes du tronc cérébral, myélopathies suraiguës, ...).

Les quatre critères doivent être associés. (*Couture et Vermes, 1998*)

Le caractère multifocal des lésions et l'évolution par poussées sous-tendent le diagnostic clinique de la SEP. Nous pouvons déceler l'existence de lésions multiples dès la première poussée, néanmoins c'est à ce moment que le diagnostic s'avère le plus malaisé.

Trois examens complémentaires vont aider à le préciser :

• **Imagerie par résonance magnétique** : c'est l'examen le plus sensible, et bien que non spécifique, il doit être systématique. L'imagerie par résonance magnétique nucléaire du cerveau et de la moelle épinière représente le progrès le plus révolutionnaire dans l'examen du système nerveux central. En cas de SEP, les petites lésions de la matière blanche deviennent clairement visibles. Leur nombre, leur taille et leur localisation sont déterminés avec précision. La résonance magnétique nucléaire aide également à définir l'activité de la maladie. L'administration d'un produit de contraste par voie veineuse permet de faire la distinction entre les foyers inflammatoires actifs et non actifs. (*ms-centrum.be/*)

En ce qui concerne l'atteinte cognitive, elle pourrait être la résultante :

- D'un processus multifocal constitué des plaques inflammatoires disséminées, responsable à la fois des poussées si leur localisation intéresse une zone critique, et d'une partie de la progression par atteinte axonale secondaire à la démyélinisation ;

- D'un processus diffus précoce à prédominance axonale, conséquence à distance des lésions focales, mais évoluant en dehors des poussées et rendant compte en grande partie de l'évolution des troubles cognitifs ;
- Enfin, les études en imagerie fonctionnelle peuvent permettre d'évaluer les possibilités d'auto-activation corticale compensatrice, par exemple, au cours de tâches attentionnelles. (*Barat et coll., 2003*)

• **Etude du liquide céphalorachidien** : celui-ci baigne le cerveau et la moelle épinière. Les affections du système nerveux central s'y reflètent fréquemment. C'est le cas lors d'une SEP. Certaines particularités du liquide céphalorachidien (LCR) indiquent une inflammation dans le système nerveux central. Il peut s'agir de globules blancs impliqués dans le processus inflammatoire et de protéines. (*ms-centrum.be/*)

La ponction lombaire étant pratiquée à l'occasion d'une poussée, les renseignements obtenus sont d'autant plus significatifs. Elle n'est pas obligatoire si l'on a déjà démontré la dissémination temporelle et spatiale. L'absence d'anomalie n'exclut pas pour autant le diagnostic.

• **Potentiels évoqués** : ils mettent en évidence des anomalies de conduction des grandes voies myélinisées, responsables d'un retard de transmission d'un message sensoriel ou sensitif. Par la stimulation électrique des sens (œil, oreille, sensibilité dans les quatre membres), on examine si les stimuli progressent normalement du point où ils sont administrés jusqu'au système nerveux central. L'examen consiste à adresser des stimuli successifs soit à partir d'un modèle visuel changeant placé dans le champ visuel de la personne soit à partir d'une série de bruits diffusés dans les oreilles ou encore à partir d'une petite décharge électrique appliquée aux doigts ou aux orteils. Lors de perturbations de la conduction nerveuse, dans le cadre d'une démyélinisation, il faut plus de temps aux messages électriques pour parvenir jusqu'au cerveau. (*ms-centrum.be/*)

La coexistence de signes de dissémination spatiale et temporelle est l'argument essentiel pour retenir le diagnostic de SEP.

D/ TROUBLES PRIS EN CHARGE EN ORTHOPHONIE.

- **Les troubles respiratoires** : 77% des patients seraient concernés, selon *Hartelius et Svensson (1994)*. On note une incoordination pneumo-phonique. Les problèmes respiratoires sont occasionnés par des atteintes localisées à différents endroits (centres bulbaires (rare), centres médullaires), entraînant une diminution de l'amplitude des mouvements respiratoires et un rythme rapide et perturbé.

- **Les troubles de la sphère oro-faciale** : la difficulté apparaît le plus souvent dans la coordination de l'acte moteur. Les mouvements sont imprécis, plus lents. Ces troubles engendrent souvent des problèmes de voix, de parole et de déglutition.

- **Les troubles de la voix** : on observe une perturbation de la voix accompagnée d'une insuffisance respiratoire. En cas d'hypokinésie, on pourra noter une réduction du temps de phonation, une augmentation du vibrato, un affaiblissement et des variations excessives d'intensité, des fluctuations subites de hauteur, des moments d'aphonie ou de fatigabilité anormale. En cas d'hyperkinésie, il s'agira plutôt d'une raucité, d'un timbre criard, d'interruptions d'émission. (*Ficheux, 2006*)

- **Les troubles de la parole** : la dysarthrie est un trouble moteur de l'articulation verbale, dû à une atteinte cérébrale. Il existe une grande variabilité de résultats concernant sa fréquence : de 25% (*Grossman et coll., 1995*) à 56,7% (*Klugman et Ross, 2002*), selon les études. Quoi qu'il en soit, la dysarthrie reste un symptôme récurrent dans la sclérose en plaques. Elle y apparaît sous deux formes principales : paralytique ou cérébelleuse.

La dysarthrie paralytique se caractérise par :

- Une articulation insuffisante entre les sons successifs ;
- Une parole nasonnée due à une contraction insuffisante du voile du palais ;
- Une augmentation de la durée des constituants de la parole ;
- Des difficultés respiratoires dues à la parésie ou paralysie des muscles respiratoires ;
- Une paralysie laryngée entraînant une dysphonie voire même une aphonie ;
- Une perturbation de la motricité des organes phonateurs : la réalisation de praxies isolées est difficile, l'amplitude et la différenciation des mouvements sont faibles ;
- Des problèmes de déglutition.

La dysarthrie cérébelleuse se caractérise par :

- Une voix haute, fluctuante pouvant varier d'un mot à l'autre au cours de l'émission d'une phrase ou d'un phonème à l'autre dans un même mot. La parole est explosive et instable ;
- Un allongement des phonèmes, des mots et du discours en général ;
- Des difficultés articulatoires pour l'émission de certains phonèmes « s z d n r l » ;
- Un mauvais contrôle du souffle expiratoire : le sujet doit souvent reprendre sa respiration, l'intensité vocale est très forte au début de la phrase et quasiment nulle à la fin. (*Ficheux, 2006*)

- **Les troubles de la déglutition** : ils accompagnent les altérations de la voix et de la parole et résultent de lésions au niveau du tronc cérébral. Ils seraient présents dans 33% (*Hartelius et Svensson, 1994*) à 40% (*Grossman et coll., 1995*) des cas. Les différents temps de la déglutition n'étant pas nets, cela provoque une accumulation de résidus alimentaires ou salivaires dans le pharynx, des régurgitations nasales, des fausses routes. (*Ficheux, 2006*)

Il y aurait 3 phases dans la déglutition (*Nota et coll., 2002*) : ce sont principalement les deux premières, à savoir les phases orale et pharyngée, qui se trouvent affectées, d'où le terme de dysphagies hautes (*Ferry, 1997*) :

- Orale : l'affaiblissement musculaire des lèvres et de la langue a pour conséquence une salivation excessive et des problèmes dans la formation du bol alimentaire. De plus, une hyposensibilité de la zone orale est susceptible d'entraîner des fausses routes, et la mauvaise fermeture du voile du palais, de provoquer un passage du bol alimentaire par les cavités nasales ;
- Pharyngée : le réflexe de déglutition peut être réduit ou inexistant. Par ailleurs, la fermeture des voies aériennes ne s'effectuant pas totalement, le larynx apparaît comme étant mal protégé ;
- Oesophagienne : dans le cas où l'on observe un reflux, des restes de nourriture sont conduits par des spasmes dans le pharynx.

- **Les troubles cognitifs et de la communication** : les personnes atteintes de sclérose en plaques souffrent parfois d'un manque d'envie, d'un désintérêt, d'une passivité entraînant un retrait de la conversation et pouvant mener à l'isolement. Il ne s'agit pas seulement de problèmes cognitifs, mais aussi de communication. Les patients pensent ne plus être capables de participer à une conversation ; le rythme étant trop rapide, ils n'ont pas le temps de répondre.

Ces symptômes sont globalement dus à différents facteurs :

- Un déficit de la vigilance ;
- Un ralentissement du traitement de l'information ;
- Une perturbation de l'attention sélective : le sujet élimine moins rapidement les informations non pertinentes ;
- Une altération de l'attention divisée : le patient a besoin de calme et de temps.

Tous ces facteurs sont responsables d'un dysfonctionnement de la mémoire de travail et se retrouvent également chez les jeunes patients.

Viennent s'ajouter une persévérance dans le langage, des déficits des fonctions visuo-spatiales, des troubles de mémoire (plainte la plus souvent rapportée), des troubles de concentration, une planification parfois perturbée, ...

- **Les troubles du langage** : il existe une relation d'interdépendance entre les fonctions cognitives et le langage. On peut donc s'attendre à ce que les troubles de la mémoire et de l'attention affectent les processus linguistiques de base.

Ils peuvent être de diverses natures :

→ Troubles de la dénomination : plus fréquents au cours d'une évolution progressive de la maladie que d'une forme rémittente, ils résultent d'une recherche inefficace en mémoire sémantique. On constate aussi un ralentissement de la vitesse d'accessibilité lexicale.

→ Troubles de la narration : les patients produisent des narrations moins riches en informations essentielles à la compréhension de l'histoire. Ils ont tendance à insister sur des données redondantes. On note également une incapacité à gérer de façon adéquate leur performance, en ce sens qu'ils ne sélectionnent pas l'information pertinente de l'histoire. Des troubles pragmatiques peuvent également être observés, au niveau de l'expression (problème de désorganisation sémantique du message ou sélection erronée de celui-ci, propositions ambiguës, absence d'éléments pertinents) ou des règles de conversation (difficultés à se mettre à la place du récepteur), et concerner les aspects non verbaux (incapacité à gérer les indices paralinguistiques : intonations, mimiques, postures) ou la compétence communicative (capacité à comprendre pleinement les exigences communicatives de la situation). (*Ficheux, 2006*)

→ Troubles de la compréhension de phrases : les difficultés apparaissent pour les phrases subordonnées ou passives dont les structures syntaxiques sont plus lourdes, ce qui peut s'expliquer par le ralentissement de la vitesse de traitement de l'information.

→ Troubles de la lecture : ils apparaissent chez des patients présentant un déficit de la mémoire de travail car la lecture d'un texte nécessite le maintien de l'information en mémoire et une réflexion sur cette information.

→ Troubles de la fluence verbale : les troubles de la mémoire de travail et les difficultés de concentration représentent des facteurs extralinguistiques pouvant interférer sur la vitesse et l'efficacité requises au cours d'une tâche de fluence verbale. Cette dernière est donc fortement liée aux troubles cognitifs. L'incapacité à traiter rapidement l'information peut également expliquer les troubles de fluence verbale. On notera donc une limitation dans la recherche de mots correspondant à des critères définis (noms d'animaux, de fruits, mots commençant par une lettre donnée...). (*Benoît, 2001*)

→ Troubles des fonctions supérieures du langage : lorsque la vitesse de présentation des stimuli augmente, les performances des patients SEP diminuent. Leur mémoire de travail est incapable de conserver dans sa totalité une information présentée rapidement. Une partie de celle-ci sera donc dégradée ou perdue. Les troubles de l'attention peuvent aussi être responsables de l'échec du traitement correct des informations. La personne ne parvient pas à garder en mémoire le produit de ses recherches antérieures et doit constamment revenir sur des informations déjà vues auparavant, d'où une surcharge d'activité pour la mémoire de travail.

→ Troubles du raisonnement conceptuel verbal

→ Troubles de la flexibilité mentale : les patients peuvent éprouver des difficultés à se décentrer d'une tâche pour passer à une autre.

→ Troubles de l'initiative et de la spontanéité

→ Problèmes de génération de phrases : les patients SEP utilisent des stratégies inefficaces, reflétant peut-être les déficits cognitifs (troubles de la mémoire à court terme, troubles de la résolution de problèmes et/ou difficultés dans l'accessibilité, l'intégration et la gestion des informations linguistiques). Ils n'arrivent pas à justifier leurs réponses et ne font pas de liens entre les informations.

→ Difficulté de compréhension de phrases ambiguës

→ Difficulté à générer des hypothèses

E/ FORMES CLINIQUES EVOLUTIVES.

La constitution des plaques sous forme d'épisodes autonomes a pour conséquence l'évolution discontinue de la maladie. On distingue les formes avec poussées, les plus fréquentes, et les formes progressives.

La poussée se caractérise par l'apparition, en l'absence de fièvre, d'un symptôme nouveau ou d'un groupe de symptômes (compatibles avec un seul foyer lésionnel), ou encore par l'aggravation brusque de manifestations préexistantes, et de signes neurologiques durant au moins 24 heures, avec régression totale ou partielle de ceux-ci lors des rémissions. Plus la durée d'une poussée se prolonge, plus les chances de régression diminuent. La qualité des rémissions est souvent meilleure lors des premières poussées que lors des poussées ultérieures. Deux poussées sont distinctes si elles débutent à plus de 30 jours d'intervalle.

Plusieurs phases composent donc la poussée :

- Une phase d'installation (de quelques heures à quelques jours) ;
- Une phase de stabilisation ;
- Une phase de régression ou de rémission complète (comme c'est souvent le cas en début de maladie) ou partielle. (*laconferencehippocrate.com*)

Quant à la progression, elle se définit par une aggravation continue sur 6 mois.

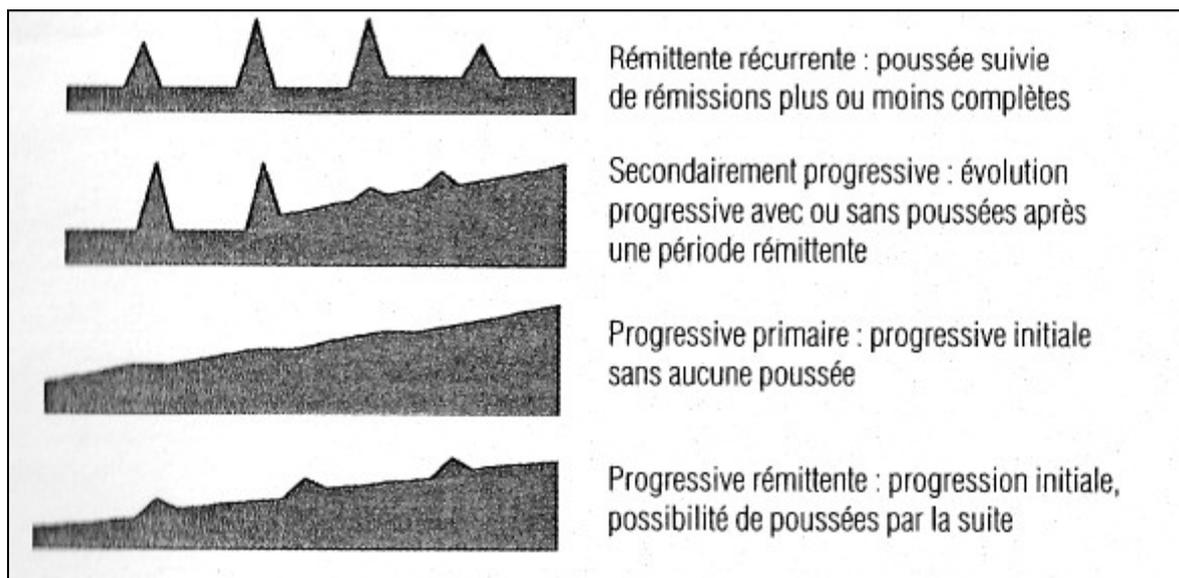
On distingue différentes formes évolutives de la sclérose en plaques :

• **Forme rémittente (ou rémittente-récurrente) (SEP-R)**, *relapsing remitting multiple sclerosis* : elle touche de 65% (Sabouraud et Edan, 1998) à 85% (Ficheux, 2006) des malades, suivant les études. L'évolution se fait par poussées bien individualisables, avec ou sans séquelles, en fonction du degré de remyélinisation. Ces poussées peuvent se reproduire avec une fréquence variable, selon chaque patient, allant de plusieurs épisodes par an à des poussées espacées par plusieurs années d'intervalle. Le handicap ne progresse pas entre les poussées.

• **Forme secondairement progressive (SEP-SP)**, *secondary progressive multiple sclerosis* : elle survient après une phase initiale rémittente, dans un délai variable selon les individus, en moyenne au bout de 7 ans. L'état du patient n'est alors plus stable entre les poussées et s'altère progressivement, avec une majoration plus ou moins régulière du handicap. Les poussées, de moins en moins fréquentes, sont suivies de rémissions minimales et de plateaux.

• **Forme progressive primaire (ou d'emblée) (SEP-PP)**, *primary progressive multiple sclerosis* : elle concerne 10% (Ficheux, 2006) à 13% (Sabouraud et Edan, 1998) des cas. Elle commence de façon insidieuse, le plus souvent par des problèmes de marche. L'évolution de la maladie et des symptômes est progressive d'emblée, sans poussée associée, ni répit. A aucun moment, ces patients ne présentent donc de nette aggravation ou amélioration de leur état. L'évolution se fait de façon très lente, perceptible à l'échelle des années.

• **Forme progressive avec poussées (ou rémittente-progressive) (SEP-PR)**, *progressive relapsing multiple sclerosis* : elle évolue avec poussées nettes, sans séquelles, pendant 10 à 15 ans en moyenne puis le malade garde un certain handicap après chacune d'elles. Pendant cette progression du handicap, les poussées continuent même si elles s'espacent souvent.



(Tourbah, 2003)

Ces différences dans le déroulement de la SEP restent inexplicables. La forme « rémittente récurrente » se manifeste surtout chez le jeune adulte et principalement chez les femmes. Les malades atteints après l'âge de 40 ans présentent plus souvent des formes « progressives ». Par contre, dans ce cas, les hommes sont autant atteints que les femmes. Les formes flambantes suraiguës, conduisant au décès en quelques semaines, demeurent exceptionnelles. Par ailleurs, il se peut que chez certaines personnes une seule poussée soit observée. (*laconferencehippocrate*) Il existe même des formes muettes, entièrement latentes, découvertes d'autopsie (chez un sujet mort d'une autre affection). (*Sabouraud et Edan, 1998*)

La « forme bénigne » s'observe chez des patients présentant une forme rémittente pendant plusieurs dizaines d'années, caractérisée par des poussées le plus souvent de type sensitif et dont ils ne gardent pratiquement aucun déficit, avec une invalidité toujours absente après 15 ans d'évolution. Ces formes, initialement favorables, peuvent malheureusement s'aggraver tardivement. Dans la forme « maligne », au contraire, les premiers symptômes sont d'emblée très graves, atteignant surtout le tronc cérébral et pouvant mettre la vie en danger après une évolution de trois ou quatre ans, parfois même quelques mois. Ces formes restent heureusement très rares. Elles concernent d'habitude des sujets jeunes.

Il faut également rappeler que la SEP peut être « asymptomatique ». Certaines personnes, pourtant porteuses de la maladie, ne manifestent aucun symptôme. La découverte fortuite de plaques au niveau du cerveau sur une IRM, pratiquée par exemple après un traumatisme crânien ou à l'occasion de maux de tête, ainsi que la mise en évidence d'anomalies du LCR témoignant de réactions immunitaires anormales strictement comparables à celles observées dans la sclérose en plaques, permet de poser le diagnostic de SEP asymptomatique.

F/ SCHEMAS THERAPEUTIQUES.

Durant les 20 dernières années, les traitements ont réellement progressé mais l'on ne guérit toujours pas de la SEP. La prise en charge thérapeutique associe neurologues, kinésithérapeutes, psychologues et d'autres spécialistes en fonction des troubles (orthophonistes, ergothérapeutes...) (*Ficheux, 2006*).

Elle a trois objectifs :

- Traiter les poussées, grâce à du repos et à la prescription de corticoïdes par voie intraveineuse, pour réduire l'intensité et la durée des poussées.

- Traiter les séquelles : la rééducation neurologique pratiquée en dehors des poussées préserve l'indépendance de la marche et l'autonomie de la vie quotidienne. Elle adapte le patient à son environnement par :

- Le traitement de la spasticité avec des médicaments antispastiques ;
- Le traitement des troubles vésico-sphinctériens ;
- Le traitement de la fatigue, symptôme fréquent, et celui des troubles thymiques qui peut nécessiter une psychothérapie ou un traitement antidépresseur ;
- Le traitement des troubles paroxystiques.

Une prise en charge kinésithérapique peut être proposée. (*Tourbah et Moreau, 2004*)

- Prévenir la survenue de nouvelles poussées ou l'installation du handicap à moyen terme : il n'existe pas de traitement curatif de la SEP. On a recours à des thérapeutiques agissant sur le système immunitaire, visant à réduire la fréquence et la sévérité des poussées

ainsi que l'activité de la maladie. Le traitement de fond a pour but de ralentir l'évolution naturelle de la sclérose en plaques.

Deux types de traitements sont proposés :

→ Les immunomodulateurs (interférons bêta) limitent les excès du système immunitaire et permettent donc d'atténuer l'attaque inflammatoire de la myéline. Ils peuvent être prescrits précocement, dès les premières poussées, même si la gêne neurologique n'est pas permanente.

→ Les immunosuppresseurs fonctionnent en agissant directement sur les cellules du système immunitaire, ce qui les rend plus agressifs. (*Tourbah et Moreau, 2004 ; Ficheux, 2006*)

G/ PRONOSTIC.

Il reste imprévisible pour un individu donné. Cependant, les cinq premières années reflèteraient assez bien l'évolution ultérieure. En moyenne, d'après les grandes études statistiques, le handicap de marche permanent est atteint après 6 à 9 ans pour la moitié des patients, la perte d'autonomie de marche en 18-20 ans (15 ans pour le recours à la canne, 30 ans pour le fauteuil roulant) et le décès après 35 années d'évolution dans un état grabataire, mais ceci dépend des formes et de l'activité de la maladie. (*Ponchel, 1995 ; Lassalle, 2004*) D'autres statistiques récentes montrent que l'espérance de vie des patients SEP serait réduite de 6 ans en moyenne chez les hommes et de 4 ans chez les femmes par rapport au reste de la population. (*ms-centrum.be/*)

Tous les intermédiaires sont donc possibles entre la forme maligne très rapidement invalidante et mortelle, et la forme bénigne qui représente entre $\frac{1}{4}$ et $\frac{1}{3}$ des cas et peut se limiter à une seule poussée.

Un jeune âge de début, une première présentation par une névrite optique, une forme initiale rémittente, une imagerie par résonance magnétique à faible volume lésionnel et sans activité, paraissent des éléments prédictifs favorables. (*Tourbah et Moreau, 2004*) En revanche, un court intervalle entre les deux premières poussées (plus l'intervalle est long, plus la phase progressive, et donc l'apparition d'un handicap, surviendra tardivement), la fréquence élevée des poussées lors des premières années, un début tardif, une évolution progressive, la présence d'un handicap permanent après cinq ans d'évolution, ainsi qu'une détérioration intellectuelle, constituent des éléments prédictifs plus défavorables. (*laconferencehippocrate ; medinfos.com*)

Précision quant à la démarche globale de l'étude

On ne peut évidemment parler de la plainte mnésique sans aborder les troubles de la mémoire¹. Le but initial de notre étude était de confronter ces deux paramètres, de les observer conjointement, toujours dans ce contexte d'évaluation, de prise en charge et d'évolution. Nous nous posions un certain nombre de questions, comme par exemple « Est-il possible qu'ils existent l'un sans l'autre ou en tout cas, à des degrés différents ? » ou encore « Leur progression se fait-elle en parallèle ? ». Mais nous nous sommes vite rendu compte qu'il était délicat, pour ne pas dire incohérent, de considérer les fonctions mnésiques indépendamment des autres fonctions cognitives².

Ces dernières sont, selon *Bérubé (1991)*, des « fonctions intellectuelles qui se divisent en quatre classes : les fonctions réceptives permettant l'acquisition, le traitement, la classification et l'intégration de l'information ; la mémoire et l'apprentissage permettant le stockage et le rappel de l'information ; la pensée ou le raisonnement concernant l'organisation et la réorganisation mentale de l'information ; les fonctions expressives permettant la communication ou l'action ». (*Damioli et Savouré, 2006*) Comme il s'avère parfois difficile de faire la part des choses entre les différentes fonctions altérées, les troubles étant souvent imbriqués les uns dans les autres, il nous a fallu adapter notre problématique en tenant compte de toutes ces variables.

Nous avons donc élaboré des questionnaires, dont nous expliquerons en temps voulu la démarche spécifique à chacun, en gardant à l'idée que ce qui se cache derrière la plainte mnésique des patients est peut-être plus complexe que ce qu'il n'y paraît, les troubles évoqués ne se limitant sans doute pas au seul domaine de la mémoire.

¹ Cf. annexes : les mémoires + les mécanismes de la mémoire

² Cf. annexes : les activités cognitives

II- PARTIE « PATIENTS ».

A/ Explication de la démarche auprès des patients.

Il nous paraissait intéressant de proposer un travail d'abord centré sur les malades eux-mêmes, sur leur plainte mnésique, sur la façon dont celle-ci est entendue et prise en charge par les soignants et l'entourage, sur le ressenti des patients face à leur maladie et en particulier, à leur mémoire.

1°) Elaboration du questionnaire.

Le questionnaire que nous avons élaboré se veut plutôt un fil conducteur permettant, d'une part, d'instaurer petit à petit un rapport de confiance avec les patients rencontrés, parfois en grande souffrance physique et psychologique, et d'autre part, de leur offrir un espace de liberté par le biais de questions ouvertes, afin qu'ils puissent exprimer juste l'essentiel ou se livrer davantage. Il s'agit bien entendu de cerner leurs difficultés mnésiques, et plus largement cognitives, mais aussi de considérer les malades dans leur globalité, car, comme nous le verrons ultérieurement, de nombreux éléments se retrouvent impliqués dans la SEP.

Pour mieux appréhender leur gêne au quotidien, nous avons choisi d'annexer un auto-questionnaire à nos propres interrogations, à savoir le Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair (Q.P.M.), et ce, pour plusieurs raisons :

- Avec ses quinze questions, il est relativement bref, ce qui ne devrait pas interférer avec le contexte de fatigabilité souvent présent dans cette pathologie ;
- Les questions sont claires et le mode de réponse, simple ;
- Notre expérience nous a montré que les patients rencontrent parfois des difficultés pour décrire spontanément leur gêne et trouver des exemples de situations concrètes ;
- Comme le précisait *La Rocca (2006)*, des interrogations générales telles que « Avez-vous des trous de mémoire ? » ou « Avez-vous du mal à raisonner ? » peuvent amener des réponses faussement négatives, alors que des questions plus ciblées sur d'éventuelles difficultés au travail ou dans les activités de la vie quotidienne ont tendance à favoriser la description des changements observés par le patient et à susciter des réponses plus précises ;
- Notre choix a été conforté par les premières plaintes que nous avons recueillies et qui correspondaient à certaines questions justement soulevées par le Q.P.M. (« Le besoin de tout noter ?, Les difficultés à suivre un livre ?... ») ;
- Quelques orthophonistes utilisaient précisément cette même échelle pour leur bilan.

Ce questionnaire permet d'explorer la mémoire et la nature de ses déficits par le biais de différentes sections, comme par exemple :

- Le langage : oublier le nom d'un proche ou se tromper ;
- Les lieux : ne pas se souvenir de l'endroit où des objets ont été mis, les perdre dans la maison ;
- Les actions : oublier d'effectuer quelque chose qui normalement se fait de manière routinière ;
- L'apprentissage de nouvelles informations : ne pas se souvenir du nom de quelqu'un rencontré récemment pour la première fois ou de la règle d'un jeu qu'on vient de découvrir.

C'est un auto-questionnaire, il peut donc tout à fait être rempli par le patient en dehors de la présence du médecin, et dans la mesure du possible, par un membre de la famille. Une différence entre le score de plainte mnésique établi d'après les réponses du patient et celui suggéré par l'entourage pourra indiquer une prise de conscience imparfaite des troubles mnésiques de la part du malade, c'est-à-dire une anosognosie.

Cette échelle est fréquemment utilisée dans le cas de la maladie d'Alzheimer. Pour information, un score élevé (supérieur à 15 pour cette pathologie) doit inciter à effectuer une évaluation des fonctions cognitives du patient.

2°) Choix de la population.

Pour recruter les patients de notre échantillon, nos seuls critères d'inclusion initiaux étaient un diagnostic affirmé de sclérose en plaques et l'expression d'une plainte plus ou moins prononcée au niveau de la mémoire. Nous avons donc fait des démarches auprès d'orthophonistes en libéral et en centre hospitalier, que nous contactons parallèlement pour d'autres questionnaires à leur attention (Cf. III). Puis, nous avons élargi nos recherches à des associations (A.P.F.) et à notre entourage. Devant la difficulté que représentait une telle investigation, l'unique critère d'exclusion que nous ayons retenu était un âge > à 65 ans, en raison bien entendu des troubles mnésiques qui auraient pu être imputés au vieillissement normal.

En définitive, notre échantillon se compose de :

- 20 patients, dont 15 femmes et 5 hommes ;
- 15 d'entre eux sont actuellement suivis en orthophonie (10 en libéral, 5 à l'hôpital), 1 autre l'a été, 1 participe à un atelier mémoire avec une ergothérapeute ; les 3 restants (2 membres d'association et 1 personne de notre entourage) n'ont connu aucune expérience de prise en charge orthophonique ;

De nombreuses variables cliniques sont donc en jeu au sein de ce groupe :

- L'âge : les malades ont de 30 à 64 ans ;
- La réalité ou non d'une prise en charge ;
- La forme évolutive de la maladie : c'est un paramètre sur lequel nous n'avons pu nous appuyer car peu de patients, et même d'orthophonistes en libéral, disposent de cette information ;
- La durée d'évolution de la SEP ;
- Le degré de handicap physique ;
- Un éventuel contexte de dépression.

Questionnaire

LA PLAINTE MNESIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) Nom :
- 2) Sexe : h / f
- 3) Année de naissance :
- 4) Activité professionnelle :
- 5) Invalidité : OUI/ NON
- 6) Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...) :
- 7) Forme de SEP :
- 8) Age au moment du diagnostic (année):
- 9) Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...) ?
- 10) Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien ?

B) A propos de la mémoire :

- 11) Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire ?
Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).
- 12) Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous ?
- 13) Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?

14) Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?
Pouvez-vous dire en quoi elle consistait (type d'exercices)?

15) Qu'est-ce que cela vous a apporté ?

16) Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...)?

17) Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?

C) A propos de votre entourage :

18) Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?

19) Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?

► Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ?

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?				
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?				
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?				
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?				
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?				
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?				
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?				
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?				
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?				
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?				
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?				
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?				
13. Avez-vous besoin de tout noter ?				
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?				
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?				

Score du patient :

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNESIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : A...
- 2) *Sexe* : h
- 3) *Année de naissance* : 1960
- 4) *Activité professionnelle* : peintre
- 5) *Invalidité* : oui
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* : des troubles moteurs
- 7) *Forme de SEP* : ?; une atteinte pyramidale avec un syndrome de Lhermitte.
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: 21 ans
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?
 - « Le premier signe, c'était la jambe droite qui partait en biais et qui était difficile à contrôler lors de la marche. »
 - Trois ans se sont écoulés avant l'annonce du diagnostic.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien ?*
 - Les douleurs liées à l'immobilité ;
 - Les spasmes ;
 - Les troubles sphinctériens ;
 - Les troubles de la parole.

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire ?*

Oui, par moments.
Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).

Des oublis :

 - De rendez-vous ;
 - De ce qui vient d'être dit, parfois ;
 - Quant aux choses à faire.
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous ?*

Monsieur A... utilise des post-it pour noter ce qu'il a à faire.
- 13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*

Le patient ne sait pas.

14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*

Oui, depuis deux ans.

Pouvez-vous dire en quoi elle consiste (le type d'exercices)?

« On avait lu un texte une semaine et l'orthophoniste m'a demandé la semaine d'après si je m'en rappelais. »

15) *Qu'est-ce que cela vous apporte ?*

Le patient ne sait pas.

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...) ?*

Non

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*

« Difficile de savoir à partir de quand on entre dans la pathologie, c'est normal d'oublier des choses ! »

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*

Oui

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?*

Il écrit sur des petits bouts de papier les choses importantes et rappelle au patient ce qu'il a à faire dans la journée.

► *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*

Non

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?			X	
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?		X		
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?		X		
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?			X	
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?	X			
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?			X	
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?	X			
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?	X			
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?			X	
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?	X			
13. Avez-vous besoin de tout noter ?				X
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?	X			
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?	X			

Score du patient (M. A...) : 13

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNESIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : B...
- 2) *Sexe* : f
- 3) *Année de naissance* : 1953
- 4) *Activité professionnelle* : femme de ménage dans un cabinet dentaire
- 5) *Invalidité* : oui
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* : des difficultés motrices, au niveau des membres inférieurs et supérieurs. La patiente se déplace avec une canne.
- 7) *Forme de SEP* : ?
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: 50 ans (2003)
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?
 - Des problèmes d'équilibre au moment de la marche ;
 - Une hypotonicité musculaire des membres inférieurs ;
 - Des chutes fréquentes.Il aura fallu environ un an pour poser le diagnostic de SEP.
L'étiologie soupçonnée (mais non prouvée) est le vaccin contre l'hépatite B.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien* ?
 - Les pertes d'équilibre ;
 - Les douleurs importantes et lancinantes.

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire* ?
Madame B... répond d'abord « non » ; puis, « si », finalement.
Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).
Elle doit écrire les choses alors qu'elle ne le faisait pas avant.
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous* ?
Oui. La patiente prend des notes sur papier et sur un tableau veleda et utilise un calendrier pour les rendez-vous et les activités importantes du quotidien.
- 13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*

Oui, dans le cadre du bilan orthophonique en centre de rééducation, puis du bilan de renouvellement en libéral.

14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*

Oui

Pouvez-vous dire en quoi elle consiste (le type d'exercices)?

Madame B... ne sait pas trop expliquer ce qu'elle fait lors des séances :

- Evocation de mots ;
- Orientation temporelle (se repérer par rapport aux dates) ;
- « Se souvenir » des choses.

15) *Qu'est-ce que cela vous apporte ?*

La patiente hésite un peu avant de répondre, craignant d'être trop franche et de faire du tort à l'orthophoniste : « Rien, ça ne me guérit pas ! » Mais elle ajoute que c'est un vrai plaisir au quotidien, la stimulation intellectuelle étant importante pour le moral.

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...) ?*

« Ce n'est pas mieux mais plutôt stable. »

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*

Oui, dans le cadre orthophonique mais pas assez sur le plan médical.

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*

Non, le mari de Madame B... est conscient des difficultés de son épouse et se met à son niveau.

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?*

La patiente souhaite préserver autant que possible son indépendance, c'est pourquoi son mari, tout en restant bienveillant, intervient au minimum.

► *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*

- Madame B... dit qu'elle a plus de facilités à retenir ce qui l'intéresse.
- Elle a justement le sentiment d'avoir moins d'intérêt pour les choses depuis quelque temps.

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?		X		
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?	X			
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?	X			
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?	X			
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?				X
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?	X			
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?			X	
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?			X	
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?				X
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?				X
13. Avez-vous besoin de tout noter ?				X
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?			X	
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?		X		

Score du patient (Mme B...) : 20

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNÉSIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : Ca...
- 2) *Sexe* : h
- 3) *Année de naissance* : 1959
- 4) *Activité professionnelle* : inspecteur des P.T.T., à quart-temps
- 5) *Invalidité* : non, mais handicap moteur et attentionnel important.
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* : /
- 7) *Forme de SEP* : secondairement progressive
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: 41 ans
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?
 - Des difficultés à la marche ;
 - Des fourmillements dans les pieds ;
 - Un dédoublement de la vision (diplopie) et une hypersensibilité à la lumière.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien ?*
 - Les troubles de la vue, qui empêchent Monsieur Ca... de conduire ;
 - Les difficultés à la marche.

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire ?*
Oui
Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).
 - Le patient perd le fil des conversations ;
 - Il perd également le fil de sa lecture ;
 - Il oublie des rendez-vous.
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous ?*
Oui :
 - Trois agendas ;
 - Des moyens mnémotechniques. Par exemple, « J comme le nom de mon orthophoniste, T comme le nom de mon taxi ».
- 13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*

Oui, avec l'orthophoniste.

14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*

Oui

Pouvez-vous dire en quoi elle consiste (le type d'exercices)?

- Des listes d'images à apprendre ;
- Des résumés de textes venant d'être lus ;
- Le recours à des procédés mnémotechniques.

15) *Qu'est-ce que cela vous apporte ?*

« Une stabilité évidente dans l'évolution de mon handicap. »

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...) ?*

Une détérioration progressive

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*

Seule son orthophoniste l'a prise en compte.

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*

Oui, « pas de compréhension. »

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?*

« Ma femme m'aide, et ma kiné et mon orthophoniste me permettent de souffler, presque de « vivre ». »

► *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*

« Une peur certaine d'une aggravation de la SEP, surtout du côté de la maladie d'Alzheimer. »

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?	X			
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?			X	
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?				X
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?				X
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?		X		
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?		X		
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?		X		
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?			X	
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?				X
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?			X	
13. Avez-vous besoin de tout noter ?				X
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?			X	
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?			X	

Score du patient (M. Ca...) : 25

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNÉSIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : Ci...
- 2) *Sexe* : f
- 3) *Année de naissance* : 1948
- 4) *Activité professionnelle* : commerçante en boulangerie
- 5) *Invalidité* : oui
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* :
 - Un état dépressif ;
 - Des troubles moteurs.
- 7) *Forme de SEP* : avec poussées ?
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: 53 ans (2001)
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?

Les premiers troubles apparaissent après le décès de son mari (suicidé) :

 - Une dépression ;
 - Des difficultés à la marche, des troubles de l'équilibre, une apparence d'ébriété.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien* ?
 - La mémoire, en premier lieu ;
 - Le manque de tonus musculaire.

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire* ?

Oui

Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).

 - Un manque d'organisation : Madame Ci... note les informations sur des feuilles volantes qu'elle ne retrouve plus ;
 - La peur de prendre la voiture, de ne plus savoir où elle est garée, de se perdre ;
 - L'oubli de données importantes, comme le décès d'une personne ;
 - Une confusion au niveau des rendez-vous.
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous* ?

Oui :

 - Chez elle, la patiente écrit ses rendez-vous sur un calendrier qu'elle consulte chaque matin et parfois, plusieurs fois dans la journée ;

- Elle essaie de ne pas fixer plus d'un rendez-vous par jour pour limiter la fatigue et les confusions ;
- Elle a un agenda dans son sac, où tout est noté.

13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*
Oui, l'orthophoniste.

14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*
C'est la première expérience de la patiente. La prise en charge dure depuis 2002.
Pouvez-vous dire en quoi elle consiste (type d'exercices) ?
- Mémorisation d'images ;
- Lecture à trous.

15) *Qu'est-ce que cela vous apporte ?*
- Un bénéfice sur le plan psychologique : sa relation avec l'orthophoniste est rassurante, elle se sent écoutée. Ce rendez-vous hebdomadaire la fait sortir de chez elle ;
- Sinon, « ça change rien, je ne me souviens pas. »

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...) ?*
Une stabilité

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*
Oui

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*

Oui. Son entourage ne lui en parle pas trop, peut-être pour la préserver. Seule sa sœur fait allusion à son manque de concentration, au fait qu'elle soit trop impulsive, trop rapide à faire les choses.

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?*

« Il me pousse. » Ses proches influent positivement sur son moral, par le biais de leur présence et de leurs encouragements. Sa sœur, par exemple, l'accompagne à certains rendez-vous importants pour l'aider à expliquer les choses.

► *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*

- Madame Ci... regrette le manque de communication entre les différents professionnels. Ils ne sont pas toujours informés des conclusions de tel bilan ou de tel examen réalisé par leurs confrères. La patiente a l'impression de devoir toujours répéter la même chose.
- Elle reconnaît se mettre en retrait par rapport aux gens (notamment les médecins, les notaires, ...) car elle a peur de dire des bêtises, de ne pas savoir expliquer correctement les choses.
- Avec son travail, elle a été habituée à faire les choses rapidement, il fallait être efficace, c'est pourquoi elle ne prête pas toujours assez attention à ce qui se passe autour d'elle.

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?		X		
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?			X	
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?			X	
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?		X		
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?			X	
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?			X	
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?			X	
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?	X			
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?			X	
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?			X	
13. Avez-vous besoin de tout noter ?				X
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?	X			
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?			X	

Score du patient (Mme Ci...) : 21

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNESIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : Co...
- 2) *Sexe* : f
- 3) *Année de naissance* : 1954
- 4) *Activité professionnelle* : ?
- 5) *Invalidité* : oui
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* :
 - Des difficultés à la marche ;
 - Des troubles de l'équilibre.
- 7) *Forme de SEP* : progressive
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: 20 ans (1974)
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?
 - Une perte de la vue pendant un mois ;
 - Des fourmillements dans tout le côté droit ;
 - Une perte de l'équilibre et des douleurs, en 1982, qui conduisent à la confirmation du diagnostic de sclérose en plaques.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien ?*
 - Les douleurs, semblables à des décharges électriques ;
 - La fatigue ;
 - La limitation de la marche ;
 - Les pertes urinaires.

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire ?*
Oui
Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).
Madame Co... oublie toutes sortes de choses, comme des événements familiaux ou le contenu des informations télévisées, peut-être par « désintéressement ». « C'est devenu peu important ».
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous ?*

- La patiente tient un calendrier sur lequel elle répertorie tous ses déplacements et rendez-vous, en précisant bien les horaires. Elle l'a mis en évidence dans sa cuisine.
- Elle garde papier et stylo à portée de main.

13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*
Non

14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*
Non
Pouvez-vous dire en quoi elle consistait (le type d'exercices)? /

15) *Qu'est-ce que cela vous a apporté ? /*

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...)?*
Une dégradation progressive

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*
Non. Tout le monde lui répond que c'est lié à son âge.

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*
Oui. Son entourage trouve que tout est normal, alors que pour elle, c'est vraiment handicapant.

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?*
Il l'aide pour tout ce qui est pratique : transport, ménage,...

- *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*
« Les médecins me répondent que cela est tout à fait normal. »

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?				X
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?			X	
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?			X	
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?			X	
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?				X
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?			X	
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?		X		
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?			X	
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?		X		
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?			X	
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?				X
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?				X
13. Avez-vous besoin de tout noter ?				X
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?			X	
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?			X	

Score du patient (Mme Co...) : 33

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNESIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : D...
- 2) *Sexe* : f
- 3) *Année de naissance* : 1948
- 4) *Activité professionnelle* : aide-soignante ; puis réaménagement de son poste : travail de bureau à l'hôpital. « On m'a recyclée. »
- 5) *Invalidité* : oui
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* : des difficultés quant à l'organisation des idées ; ce que la patiente écrivait était flou.
- 7) *Forme de SEP* : secondairement progressive
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: 27 ans (1975)
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?
 - Des troubles visuels ;
 - Des difficultés à la marche. Madame D... se déplace en fauteuil.Le diagnostic de SEP a été posé dès le début de la maladie.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien ?*
Les tremblements

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire ?*
Oui
Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).
Des oublis vis-à-vis de ce que disent les gens ; ses troubles de mémoire concernent surtout la parole de l'autre.
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous ?*
La patiente utilise un calendrier sur lequel tout est noté, par elle ou son mari. Elle pense bien à le regarder tous les jours.
- 13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*
Non

14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*

Oui, en libéral, à deux reprises.

Pouvez-vous dire en quoi elle consistait (le type d'exercices)?

Le travail était axé sur les difficultés de parole (il y a encore des séquelles de dysarthrie aujourd'hui) et de langage.

15) *Qu'est-ce que cela vous a apporté ?*

L'orthophonie lui a permis de réapprendre à parler.

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...)?*

La patiente avoue qu'elle n'a pas vraiment d'idée sur l'état de sa mémoire. Sa pensée semble floue à ce sujet. Elle parle de « passe coulante ».

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*

Non

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*

Elle ne sait pas. Son mari et elle n'en parlent pas ensemble.

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?*

Son époux se charge de tout ce qui est administratif.

► *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*

Non

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?				X
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?			X	
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?	X			
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?	X			
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?				X
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?		X		
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?	X			
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?	X			
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?			X	
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?	X			
13. Avez-vous besoin de tout noter ?				X
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?	X			
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?	X			

Score du patient (Mme D...) : 14

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNÉSIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : F...
- 2) *Sexe* : f
- 3) *Année de naissance* : 1943
- 4) *Activité professionnelle* : infirmière à la retraite
- 5) *Invalidité* : oui, mais pas dans le travail.
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* : /
- 7) *Forme de SEP* : rémittente. La dernière poussée remonte à l'an 2000.
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: 24 ans (1967)
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?
 - Une diminution de la force musculaire dans les bras ;
 - Des difficultés à la marche, une boiterie ;
 - Une perte d'équilibre ;
 - Une névrite optique rétro-bulbaire : c'est elle qui a permis le diagnostic.Il aura fallu attendre cinq années pour qu'on lui parle de SEP et plus de syndrome extra-pyramidal.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien ?*
 - Au niveau du langage : les constructions de phrases, le manque du mot ;
 - La mémoire ;
 - Les problèmes d'élocution (dysarthrie) ;
 - La déglutition (dysphagie) ;
 - Des difficultés pour synthétiser les informations ;
 - Au niveau de la lecture : la patiente peut revenir plusieurs fois en arrière, relire les mêmes pages, voire deux fois le même livre ;
 - Elle ne peut pas faire deux choses à la fois.

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire ?*
Oui
Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).
Des oublis de rendez-vous.
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous ?*

Oui. La patiente se sert d'un agenda et possède quatre calendriers chez elle, sur lesquels elle répertorie ses rendez-vous et les démarches qu'elle a à accomplir. Elle n'hésite pas à entourer ce qui est important et à écrire au fluo. Elle les consulte plusieurs fois par jour.

13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*
Non

14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*
Non
Pouvez-vous dire en quoi elle consistait (le type d'exercices) ? /

15) *Qu'est-ce que cela vous a apporté ? /*

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...) ?*
Il n'y avait pas de troubles de la mémoire au début de la maladie ; ils sont venus plus tard. Depuis, la détérioration est progressive.

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*
La patiente avoue qu'elle n'ose pas trop se plaindre de sa mémoire à son médecin car elle est plutôt valide (sur le plan physique), en comparaison avec d'autres malades. La seule fois où elle a essayé d'en parler au neurologue, il lui a répondu que lui aussi avait des problèmes de mémoire. Elle a eu le sentiment que sa plainte était secondaire et pas prise au sérieux.

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*

Oui. Son mari remarque plus ce qui est moteur et elle, ce qui est cognitif : mémoire, attention, concentration.

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?*

Non, c'est même plutôt elle qui aide son mari.

► *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*

- Madame F... reconnaît que c'est difficile de se mêler à d'autres patients souffrant de sclérose en plaques car elle culpabilise vis-à-vis de ceux qui sont moins valides qu'elle. Certains d'entre eux lui renvoient d'ailleurs ce sentiment comme quoi « elle, elle a de la chance ».

- Par ailleurs, elle se sent mal à l'aise en public, elle éprouve des difficultés quand il s'agit de s'exprimer devant plusieurs personnes, en raison de sa parole hésitante et saccadée. Du coup, elle s'isole un peu socialement.

- Elle craint que son mari ait honte d'elle et surtout, elle redoute de devenir par la suite dépendante de lui.

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?			X	
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?			X	
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?			X	
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?			X	
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?				X
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?			X	
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?			X	
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?			X	
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?		X		
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?			X	
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?				X
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?				X
13. Avez-vous besoin de tout noter ?				X
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?			X	
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?			X	

Score du patient (Mme F...) : 33

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNESIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : G...
- 2) *Sexe* : h
- 3) *Année de naissance* : 1962
- 4) *Activité professionnelle* : informaticien
- 5) *Invalidité* : oui
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* :
 - Des troubles moteurs avec des spasmes au niveau des membres ;
 - Des problèmes de concentration et de mémoire.
- 7) *Forme de SEP* : rémittente progressive
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: 32 ans
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?

Les premiers symptômes sont apparus moins de trois semaines après l'inoculation du vaccin contre l'hépatite B :

 - Une impossibilité de courir;
 - Une fatigue musculaire.

Les examens permettant le diagnostic (l'I.R.M. et la ponction lombaire) sont effectués un mois plus tard.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien* ?
 - Les spasmes ;
 - La fatigue musculaire.

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire* ?

Oui

Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).

Ses oublis concernent surtout la mémoire immédiate :

 - Monsieur G... peut oublier un événement ;
 - Il lui arrive de ne pas se rappeler de ce dont on vient de parler et de ne s'en souvenir que le lendemain.
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous ?*

- Le patient se sert d'un dictaphone ;
- Il a également recours à l'ordinateur : il utilise le traitement de texte pour indiquer un évènement ou un rendez-vous. Il le consulte régulièrement.

13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*
Oui, avec une orthophoniste, à l'hôpital.

14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*
Oui
Pouvez-vous dire en quoi elle consistait (le type d'exercices)?
Non

15) *Qu'est-ce que cela vous a apporté ? /*

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...)?*
Sa mémoire a subi une dégradation progressive au début, puis une stabilisation est intervenue.

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*
Oui, dès le début de la maladie.

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*
« Non, mes amis me comprennent. »

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?*
« L'entourage proche n'existe plus (séparation du couple). Sur le plan professionnel, certains de mes collègues interviennent parfois dans mes difficultés. »

► *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*
« Je me suis habitué à pallier les troubles de ma mémoire. »

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?			X	
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?	X			
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?	X			
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?			X	
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?				X
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?	X			
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?		X		
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?		X		
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?			X	
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?	X			
13. Avez-vous besoin de tout noter ?				X
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?		X		
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?				X

Score du patient (M. G...) : 18

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNESIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : H...
- 2) *Sexe* : h
- 3) *Année de naissance* : 1963
- 4) *Activité professionnelle* : serveur, au moment du diagnostic.
- 5) *Invalidité* : oui
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* : des troubles de la marche
- 7) *Forme de SEP* : ?
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: 28 ans (1991)
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?
Les membres supérieurs ont été touchés les premiers, en 1983.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien* ? Les troubles moteurs

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire* ?
Oui
Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).
« J'oublie ce que je lis. »
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous* ?
Un agenda a été mis en place : le patient l'utilise tous les jours. Il a également recours à un tableau sur lequel il note les dates de ses rendez-vous.
- 13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*
Oui
- 14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*
Oui. C'est sa deuxième expérience.
Pouvez-vous dire en quoi elle consiste (le type d'exercices) ?
- Du travail de mémoire ;
- Des séries répétées ;

- Des textes à lire et à résumer.

15) *Qu'est-ce que cela vous apporte ?*

« Cela m'aide dans mon quotidien à gérer mon emploi du temps, mes rendez-vous, ... »

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...) ?*

« Suite à la rééducation, il y a eu une amélioration. »

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*

Oui

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*

« Non, plus maintenant. »

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?*

« Je vis seul et je n'ai pas d'aide au quotidien, juste deux heures par semaine pour les courses. »

► *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*

Non

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?		X		
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?		X		
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?	X			
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?		X		
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?	X			
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?	X			
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?	X			
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?	X			
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?		X		
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?			X	
13. Avez-vous besoin de tout noter ?			X	
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?	X			
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?	X			

Score du patient (M. H...) : 8

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNÉSIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : K...
- 2) *Sexe* : f
- 3) *Année de naissance* : 1943
- 4) *Activité professionnelle* : retraitée de l'Education Nationale
- 5) *Invalidité* : oui
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* : les troubles de la marche
- 7) *Forme de SEP* : rémittente
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: 50 ans
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?
 - Une hémiplégié ;
 - Des troubles sphinctériens.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien ?*

Les troubles moteurs :

 - Une fatigabilité à la marche ;
 - Le manque de tonus musculaire.

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire ?*

Oui

Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).

 - Madame K... doit noter les rendez-vous ;
 - Elle doit revenir en arrière de quelques pages lorsqu'elle reprend une lecture ;
 - Elle a des souvenirs partiels des conversations.
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous ?*

La patiente utilise un agenda pour noter la date des rendez-vous. Elle le consulte tous les soirs pour organiser sa journée du lendemain.
- 13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*

« Je ne sais pas ».

Oui, d'après son orthophoniste.

14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*

Oui

Pouvez-vous dire en quoi elle consiste (le type d'exercices)? /

15) *Qu'est-ce que cela vous apporte ?*

Une aide

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...)?*

Il y a une dégradation progressive.

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*

Oui

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*

Oui

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?*

Il rappelle à la patiente ses rendez-vous et vérifie son agenda.

► *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*

Non

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?				X
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?		X		
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?			X	
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?		X		
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?			X	
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?	X			
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?			X	
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?			X	
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?			X	
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?			X	
13. Avez-vous besoin de tout noter ?				X
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?		X		
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?			X	

Score du patient (Mme K...) : 23

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNÉSIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : La...
- 2) *Sexe* : f
- 3) *Année de naissance* : 1972
- 4) *Activité professionnelle* : agent administratif, à mi-temps
- 5) *Invalidité* : non
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* : /
- 7) *Forme de SEP* : rémittente
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: la patiente ne se souvient pas de l'année exacte, cela remonte au collègue.
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?
Les premiers signes apparaissent en 1987 :
 - Une paralysie d'un hémicorps, puis de l'autre, avec une altération de l'écriture;
 - Des problèmes visuels ;
 - Des difficultés de parole ;
 - Des troubles de déglutition.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien ?*
 - L'incontinence rénale et urinaire ;
 - Les difficultés à la marche. Madame La... se déplace à l'aide d'une béquille.

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire ?*
Oui
Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).
C'est vrai, notamment pour l'apprentissage de choses nouvelles, comme retenir des dialogues (elle pratique le théâtre).
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous ?*
La patiente écrit ce qu'elle ne doit pas oublier (rendez-vous, ...) mais elle reconnaît qu'elle le fait de façon désorganisée. Elle prend des notes à droite, à gauche, sur des bouts de papiers sans jamais centraliser les informations.

13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*
Oui

14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*

C'est sa première expérience.

Pouvez-vous dire en quoi elle consiste (le type d'exercices) ?

Les quelques séances au Centre ont permis de faire le point avec l'orthophoniste. Madame La... est maintenant orientée vers le libéral.

15) *Qu'est-ce que cela vous a apporté ?*

L'orthophoniste lui a déjà donné quelques conseils en vue d'une organisation plus efficace, comme choisir un seul endroit pour écrire toutes les informations importantes.

La patiente est motivée par la prise en charge orthophonique qui, d'après elle, devrait lui être très bénéfique au niveau de ses capacités d'organisation et de mémoire.

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...) ?*

Les poussées et la fatigue seraient liées, et celles-ci auraient des conséquences sur la mémoire.

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*

Elle n'a peut-être pas été prise en compte suffisamment tôt. Madame La... a dû insister auprès du neurologue qui était surpris de sa plainte.

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*

Elle a pris conscience de ses troubles toute seule. Ce sujet n'est pas vraiment abordé avec ses proches. Par contre, elle en a parlé avec une personne de son groupe de théâtre qui lui a confirmé ses difficultés.

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ? /*

► *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*

- Madame La... insiste sur la difficulté que représente pour elle l'apprentissage d'un texte. « Là, on est dans l'action. »

- Quand les gens lui parlent, elle essaie de faire le tri afin de ne retenir que les informations essentielles.

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?		X		
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?	X			
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?		X		
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?	X			
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?	X			
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?	X			
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?			X	
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?		X		
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?				X
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?		X		
13. Avez-vous besoin de tout noter ?			X	
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?		X		
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?			X	

Score du patient (Mme La...) : 14

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNÉSIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : Le...
- 2) *Sexe* : f
- 3) *Année de naissance* : 1971
- 4) *Activité professionnelle* : ?
- 5) *Invalidité* : oui
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* :
 - Une fatigue importante ;
 - Des problèmes visuels.
- 7) *Forme de SEP* : avec poussées (rémittente)
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: 25 ans (1996)
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?

Les premiers signes sont apparus en 1990, avec une perte visuelle totale de l'œil droit, puis une grande fatigue.
Le diagnostic de SEP a été posé six années plus tard.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien ?*
 - Les troubles visuels ;
 - Les problèmes d'incontinence urinaire.

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire ?*

Oui

Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).

 - La patiente note tout pour ne pas oublier ;
 - Elle ne parvient pas à tout retenir et se trouve obligée de sélectionner l'information que ses proches lui donnent.
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous ?*

Oui :

 - Madame Le... utilise des post-it ;
 - Elle a recours à des moyens mnémotechniques ;
 - Plusieurs écoutes lui sont nécessaires pour fixer l'information.

13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*
Oui

14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*
Oui

Pouvez-vous dire en quoi elle consiste (le type d'exercices)?

- Noter les informations sur un cahier ;

- Faire des exercices d'attention, de concentration, de mémoire, de langage.

15) *Qu'est-ce que cela vous apporte ?*

« Cela me permet d'entretenir ma mémoire. »

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...) ?*

Non

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*

Oui

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*

« Je ne sais pas. »

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?*

« Je ne sais pas. »

► *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*

Non

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?				X
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?		X		
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?				X
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?	X			
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?			X	
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?	X			
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?	X			
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?			X	
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?			X	
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?			X	
13. Avez-vous besoin de tout noter ?				X
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?			X	
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?			X	

Score du patient (Mme Le...) : 22

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNÉSIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : M...
- 2) *Sexe* : h
- 3) *Année de naissance* : 1940
- 4) *Activité professionnelle* : mécanicien en retraite
- 5) *Invalidité* : oui, depuis 1995.
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* : des troubles de l'équilibre
- 7) *Forme de SEP* : progressive primaire
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: 52 ans (1992)
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?
 - Monsieur M... traînait la jambe gauche.
 - Il aura fallu un an pour que le diagnostic de SEP soit posé.
 - On n'a pas d'idée sur l'origine de la maladie.
 - Par contre, les premiers signes remonteraient à 1966 (il avait alors 26 ans), avec une perte de la vue pendant quinze jours.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien ?*
Les troubles de l'équilibre

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire ?*
Non, selon le patient. Mais sa femme ajoute qu'il en avait une avant le début des soins.
Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...). /
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous ?*
Non, mais cela a été proposé par l'orthophoniste.
- 13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*
Oui, à l'hôpital.
- 14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*
Oui, depuis peu.

Pouvez-vous dire en quoi elle consiste (le type d'exercices)?

- De la lecture ;
- De l'écriture : « Je signe ! » ;
- Une participation au quotidien ;
- Des jeux de stratégie ;
- De la dénomination, de la fluence ;
- Des opérations mentales.

15) *Qu'est-ce que cela vous apporte ?*

- « Du bien » ;
- « Du confort au niveau du couple », dans sa relation avec son épouse ;
- Une reprise de l'autonomie dans les gestes quotidiens (se raser, se laver, gérer la sonde, ...)

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...) ?*

C'est difficile de juger.

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*

Non

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*

Oui

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?*

La femme de Monsieur M... répète les informations.

► *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*

Non

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?	X			
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?		X		
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?	X			
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?	X			
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?		X		
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?	X			
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?		X		
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?			X	
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?			X	
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?		X		
13. Avez-vous besoin de tout noter ?	X			
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?		X		
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?			X	

Score du patient (M. M...) : 11

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNESIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : Ma...
- 2) *Sexe* : f
- 3) *Année de naissance* : 1946
- 4) *Activité professionnelle* : assistante maternelle en retraite
- 5) *Invalidité* : non
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* : /
- 7) *Forme de SEP* : il s'agirait de la forme la plus grave mais les explications du spécialiste à ce sujet n'ont pas été claires.
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: environ 50 ans (1996)
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?
En ce qui concerne l'origine de la maladie, Madame Ma... suppose qu'il y a un lien avec sa mère qui ne pouvait plus marcher les sept dernières années de sa vie et qui est décédée à l'âge de trente-cinq ans. Le neurologue a confirmé cette hypothèse.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien ?*
 - Les bourdonnements d'oreille (la patiente a eu un neurinome) ;
 - Les troubles sphinctériens ;
 - Les difficultés à la marche, liées à la fatigue et aux problèmes d'équilibre ;
 - L'altération de l'écriture ;
 - La fragilité vocale (sa voix est davantage soumise aux émotions).

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire ?*
Oui
Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).
 - L'oubli des noms propres ;
 - Madame Ma... se trouve dans l'obligation de noter les choses, alors qu'elle avait une très bonne mémoire auparavant.
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous ?*
 - Elle écrit tout ;
 - « Il faut de l'ordre, tout classer ».

- 13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*
Oui, le généraliste, le neurologue et l'orthophoniste.
- 14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*
Oui
Pouvez-vous dire en quoi elle consistait (le type d'exercices)?
Le travail était axé sur l'écriture, la parole, la motricité bucco-faciale, le chant, la respiration.
- 15) *Qu'est-ce que cela vous a apporté ?*
- «Positif sur le plan physique et psychologique. Mais pas d'amélioration ressentie. » ;
- «Sur le plan pratique, recherche de moyens de compensation. »
- 16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...)?*
Une détérioration progressive
- 17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*
Non. Or, c'est ce qui l'a gênée en premier.

C) A propos de votre entourage :

- 18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*
Oui
- 19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?*
- Un accompagnement au niveau de la marche ;
- Le ménage.
- *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*
- Madame Ma... a observé une modification de son caractère depuis le début de la maladie : elle est plus impulsive, plus sensible, plus fragile.
- Elle explique qu'elle éprouve moins de difficultés à suivre un film qu'un livre car elle peut s'appuyer sur l'image.

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?			X	
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?		X		
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?			X	
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?			X	
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?	X			
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?	X			
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?			X	
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?			X	
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?			X	
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?			X	
13. Avez-vous besoin de tout noter ?				X
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?			X	
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?	X			

Score du patient (Mme Ma...) : 20

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNÉSIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : O...
- 2) *Sexe* : f
- 3) *Année de naissance* : 1949
- 4) *Activité professionnelle* : infirmière
- 5) *Invalidité* : oui
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* : les troubles moteurs
- 7) *Forme de SEP* : secondairement progressive
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: 30 ans (1979)
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?
 - Les premiers signes apparaissent vers l'âge de 12-15 ans : fatigue, forte fièvre, ... ;
 - Une fatigue de plus en plus importante ;
 - Des troubles visuels ;
 - Une paralysie faciale ;
 - Des fourmillements, une jambe qui traîne.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien ?*
 - Les problèmes moteurs et sensitifs au niveau des mains ;
 - Une impossibilité à la marche sans aide ;
 - Les troubles sphinctériens ;
 - Les sondages urinaires ;
 - Les fourmillements ;
 - La sensation de brûlure dans les jambes ;
 - La fatigue très importante.

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire ?*
Oui
Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).
La perte mnésique concerne la mémoire immédiate : le fait de suivre un film, un livre, une discussion.
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous ?*

Madame O... utilise post-it, tableau et agenda. Elle note les rendez-vous familiaux et médicaux.

13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*
Non

14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*
Non
Pouvez-vous dire en quoi elle consistait (le type d'exercices)? /

15) *Qu'est-ce que cela vous a apporté ? /*

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...)?*
Une dégradation

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*
Non

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*
Non

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ? /*

- *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*
- « J'oublie des choses à dire puis cela revient après 2 ou 3 jours. »
- « Je cherche mes mots. »

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?			X	
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?		X		
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?			X	
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?			X	
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?		X		
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?			X	
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?			X	
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?		X		
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?				X
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?			X	
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?				X
13. Avez-vous besoin de tout noter ?				X
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?			X	
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?				X

Score du patient (Mme O...) : 29

Questionnaire : LA PLAINTES MNESIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : S...
- 2) *Sexe* : f
- 3) *Année de naissance* : 1951
- 4) *Activité professionnelle* : directrice adjointe en centre aéré+ animatrice+ chauffeur de transports en commun (les trois en même temps)
- 5) *Invalidité* : oui, rapidement, au bout d'un an.
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* : des troubles moteurs
- 7) *Forme de SEP* : insidieuse progressive
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: 52 ans (2003)
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?
Les premiers signes pris en compte remontent à 2002. La patiente reconnaît cependant que d'autres troubles ont pu se manifester plus précocement mais qu'elle n'y prêtait pas attention (ou refusait de les voir), du fait de sa personnalité dynamique et combative.
 - Des chutes ;
 - Des difficultés à la marche ;
 - Des problèmes de rétention d'urine.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien ?*
Les troubles moteurs ; Madame S... se déplace en fauteuil.

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire ?*
Oui
Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).
 - La patiente se plaint de chercher ses mots longtemps ; ils ne reviennent parfois que le lendemain ;
 - Il lui arrive d'oublier des rendez-vous car elle ne pense pas toujours à se référer à son calendrier.
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous ?*
 - Un calendrier ;

- Le téléphone portable que la patiente fait sonner aux dates importantes, les anniversaires, par exemple ;
- Le recours à un listing : elle note toutes les choses qu'elle doit faire et les barre au fur et à mesure. Elle recommence un nouveau listing dès que le précédent n'est plus très clair ;
- L'usage de l'ordinateur : elle fait ses courses en grande partie sur internet. Elle écrit de moins en moins, elle préfère essayer de faire fonctionner sa mémoire. Pour les courses en magasin, elle fait une liste dans sa tête, en organisant les produits en fonction des rayons. « Et si j'oublie, c'est tant pis pour moi ! »
- Elle range toujours les objets à la même place pour pouvoir les retrouver facilement.

13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*
Non

14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*
Oui, lors de chaque prise en charge en hôpital de jour. Les séjours varient en fonction de l'évolution de la maladie, de quelques jours à plusieurs mois.
Pouvez-vous dire en quoi elles consistaient (le type d'exercices) ? /

15) *Qu'est-ce que cela vous a apporté ?*
La patiente a ressenti une amélioration au niveau de la logique, de la mémoire, de la conversation, de la capacité à sélectionner les choses importantes.
Elle a pris l'habitude de faire des mots fléchés et des anagrammes au moins une demi-heure chaque jour (stimulation).

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...) ?*
Mémoire et fatigue sont liées.

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*
Oui. Le démarrage de la prise en charge globale de la patiente s'est fait très rapidement.

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*
Non

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?*
Non. C'est même plutôt elle qui aide ses enfants pour tout ce qui est administratif.

► *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*
Madame S... retient mieux si cela l'intéresse. Elle ne s'encombre plus d'informations inutiles.

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?		X		
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?		X		
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?			X	
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?			X	
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?	X			
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?			X	
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?	X			
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?			X	
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?			X	
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?		X		
13. Avez-vous besoin de tout noter ?		X		
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?		X		
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?			X	

Score du patient (Mme S...) : 17

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNESIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : Ti...
- 2) *Sexe* : f
- 3) *Année de naissance* : 1977
- 4) *Activité professionnelle* : oui, pendant 5 ans (niveau bac).
- 5) *Invalidité* : oui, à 80%.
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* :
 - Des troubles de la marche ;
 - Des troubles de la mémoire.
- 7) *Forme de SEP* : ?
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: 1999
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?
Des fourmillements dans les pieds, puis dans les mains.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien ?*
Les problèmes de mémoire

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire ?*
Oui
Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).
La patiente oublie des rendez-vous et éprouve des difficultés pour suivre une conversation.
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous ?*
 - Madame Ti... note ses rendez-vous dans un agenda et le fait d'écrire lui facilite la mémorisation. Elle le consulte quand elle y pense ;
 - Elle écrit dans un cahier ce qu'elle fait de ses journées.
- 13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*
Oui, avec le neuropsychologue et l'orthophoniste.
- 14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*

Oui, en ce moment.

Pouvez-vous dire en quoi elle consiste (le type d'exercices)?

La patiente explique qu'elle fait des exercices pour essayer d'améliorer sa mémoire, comme des exercices de stratégie.

15) *Qu'est-ce que cela vous apporte ? /*

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...)?*

Madame Ti... observe une dégradation progressive de ses troubles mnésiques.

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*

Non, son médecin n'en a pas tenu compte.

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*

L'avis de sa famille est le même que le sien, à savoir qu'elle n'a pas de mémoire.

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?*

Il lui demande de se consacrer aux choses faciles, comme éplucher des pommes de terre.

► *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*

- « J'ai honte de parler à des gens à qui je fais des sous-entendus concernant la maladie. »

- Madame Ti... craint de dire des bêtises.

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?			X	
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?			X	
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?				X
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?			X	
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?				X
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?			X	
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?			X	
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?			X	
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?			X	
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?			X	
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?			X	
13. Avez-vous besoin de tout noter ?				X
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?			X	
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?				X

Score du patient (Mme Ti...) : 32

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNÉSIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : To...
- 2) *Sexe* : f
- 3) *Année de naissance* : 1942
- 4) *Activité professionnelle* : conseillère agricole
- 5) *Invalidité* : oui
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* : des troubles moteurs ; ses jambes ne la portaient plus. Madame To... a rapidement marché avec des cannes.
- 7) *Forme de SEP* : progressive ?
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: 37 ans
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?
 - Le premier signe, c'était une difficulté pour démarrer la voiture, à cause de perturbations motrices au niveau de la main ;
 - Puis, une maladresse et un manque de sensibilité dans la main et dans le bras. La patiente ne savait plus ce qu'elle touchait ;
 - Un œil aveugle, ce qui a permis le diagnostic ;
 - Des troubles de la déglutition ;
 - Des troubles sphinctériens.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien ?*
Les troubles moteurs : la patiente se déplace depuis de nombreuses années en fauteuil roulant.

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire ?*
Oui
Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).
 - « Le passé reste. Le problème, c'est le présent. » ;
 - Madame To... ne se souvient pas du nom des autres patients qu'elle côtoie ;
 - Elle pense que ses troubles de mémoire ne sont pas liés à l'âge, elle les a depuis longtemps.
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous ?*

Madame To... a un agenda qu'elle met toujours au même endroit pour le retrouver facilement. Elle y note ses rendez-vous.

13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*
« Oui, sans doute. »

14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*
Non. Par contre, elle participe à un atelier mémoire avec une ergothérapeute.
Pouvez-vous dire en quoi cela consiste (le type d'exercices)?
- Restituer à un pays sa capitale ;
- Trouver les différences entre deux images ;
- Identifier les objets que l'ergothérapeute a déplacés ;
- Reconnaître le visage de personnes célèbres sur des photos.

15) *Qu'est-ce que cela vous apporte?*
Madame To... trouve cela très stimulant. Il s'agit d'exercices qu'elle ne ferait pas seule chez elle. C'est un réel plaisir de s'y rendre.

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...)?*
Peut-être une progression, puis une stabilité.

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*
Non, c'était secondaire.

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*
On lui dit que c'est lié à son âge.

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?*
Elle ne sait pas.

► *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*
Non

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?				X
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?		X		
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?		X		
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?			X	
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?	X			
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?			X	
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?		X		
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?		X		
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?		X		
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?				X
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?				X
13. Avez-vous besoin de tout noter ?			X	
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?		X		
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?			X	

Score du patient (Mme To...) : 23

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNÉSIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : X...
- 2) *Sexe* : f
- 3) *Année de naissance* : 1952
- 4) *Activité professionnelle* : ouvrière
- 5) *Invalidité* : oui
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* : ?
- 7) *Forme de SEP* : « Ce renseignement n'est pas transmis aux orthophonistes. »
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: environ 35 ans
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?
 - Au début, des troubles moteurs au niveau des mains, puis des jambes ;
 - Maintenant, des problèmes de mémoire et urinaires.
 - On n'a pas d'idée quant à l'origine de la maladie.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien ?*
 - Les troubles de la mémoire ;
 - Les difficultés à la marche ;
 - Les problèmes urinaires.

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire ?*
Oui
Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).
 - Des oublis de rendez-vous ;
 - Un manque du mot.
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous ?*
Madame X...utilise des post-it mais elle reconnaît qu'en dehors de cela, elle a peu de stratégies organisées.
- 13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*
Oui, à l'hôpital, avec une neuropsychologue.

14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*

Oui

Pouvez-vous dire en quoi elle consiste (le type d'exercices)?

- Une prise en charge axée sur la mémoire de travail ;
- Une recherche de repères auditifs et visuels ;
- Une prise d'indices permettant de se souvenir.

15) *Qu'est-ce que cela vous apporte ?*

Une amélioration, au début.

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...)?*

La patiente ne sait pas.

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*

Oui

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*

Non

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?*

Il y a peu d'aide de leur part.

► *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ? A la maladie ?*

Non

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?				X
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?				X
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?				X
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?				X
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?				X
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?		X		
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?				X
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?			X	
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?			X	
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?				X
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?				X
13. Avez-vous besoin de tout noter ?			X	
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?				X
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?		X		

Score du patient (Mme X...) : 35

Questionnaire : LA PLAINTÉ MNÉSIQUE DANS LA SEP

A) Le patient et la Sclérose en Plaques :

- 1) *Nom* : Y...
- 2) *Sexe* : f
- 3) *Année de naissance* : 1961
- 4) *Activité professionnelle* : assistante de direction
- 5) *Invalidité* : oui
- 6) *Cause de cette invalidité (troubles moteurs, attentionnels, ...)* : des troubles moteurs et attentionnels
- 7) *Forme de SEP* : secondairement progressive depuis 1997-2000 ; avant, rémittente.
- 8) *Age au moment du diagnostic (année)*: 1993
- 9) *Pouvez-vous résumer l'histoire de votre maladie (premiers signes, temps écoulé avant le diagnostic, idée sur la cause de la maladie, ...)* ?
 - Des fourmillements dans les mains ;
 - Un contrôle de la marche difficile.Le diagnostic a été posé au bout de quelques mois ; l'origine de la maladie est inconnue.
- 10) *Quels sont les troubles les plus gênants au quotidien ?*
 - Ne plus pouvoir monter sur une bicyclette ;
 - Ne plus parvenir à marcher aisément.

B) A propos de la mémoire :

- 11) *Est-ce que vous avez une plainte au niveau de votre mémoire ?*
Si oui, essayez d'expliquer comment se traduit votre gêne dans la vie de tous les jours, en donnant des exemples (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit...).
La patiente a parfois conscience de ses troubles de mémoire (oubli de rendez-vous, de ce qui vient d'être dit, ...), mais pas toujours ; parfois, cela la « dépasse ».
- 12) *Avez-vous mis en place des stratégies pour vous aider à vous souvenir (post-it, tableau, agenda,...) ? Dans quelles situations les utilisez-vous ?*
Oui :
 - Un agenda pour noter les rendez-vous médicaux et paramédicaux.
 - Elle note les choses pour ne pas oublier : « Si je retrouve le bout de papier en question... »
- 13) *Vous a-t-on fait passer des tests de mémoire (orthophoniste ou neuropsychologue) ?*

Oui, en orthophonie.

14) *Avez-vous connu une expérience de prise en charge orthophonique ?*

Oui, actuellement.

Pouvez-vous dire en quoi elle consiste (le type d'exercices)?

- Des exercices ;
- Des jeux de mémoire et de logique.

15) *Qu'est-ce que cela vous apporte ?*

Cela permet à la patiente de mieux se faire comprendre par les autres.

16) *Y a-t-il eu une évolution de vos troubles de mémoire au cours de la maladie (amélioration, dégradation progressive, récurrence...)?*

Une dégradation par poussées

17) *Avez-vous le sentiment que votre plainte concernant votre mémoire a été entendue et prise en compte suffisamment tôt ?*

Madame Y... ne sait pas.

C) A propos de votre entourage :

18) *Y a-t-il un décalage entre ce qu'il observe et ce que vous ressentez par rapport à votre mémoire ?*

Oui. « Parfois mon entourage est positif, parfois négatif ; et moi, je pense l'inverse. »

19) *Si votre entourage vous aide au quotidien, comment s'y prend-il ?*

« C'est mitigé. Parfois, ils m'encouragent à accepter de l'aide (soins en orthophonie et en kinésithérapie). »

► *Avez-vous des remarques supplémentaires à formuler par rapport à vos troubles de mémoire ?*

« Avec des jeux de mémoire, je me rends compte que je peux m'améliorer. »

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?			X	
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?				X
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?			X	
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?			X	
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?		X		
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?			X	
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?			X	
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?			X	
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?			X	
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?			X	
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?			X	
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?			X	
13. Avez-vous besoin de tout noter ?			X	
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?			X	
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?			X	

Score du patient (Mme Y...) : 30

III- PARTIE « ORTHOPHONISTES ».

A/ Explication de la démarche auprès des orthophonistes.

1°) Elaboration d'un questionnaire.

Nous avons dans un premier temps répertorié toutes les interrogations que nous avons par rapport à la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques et présentant des troubles de la mémoire. Le but était de tisser une trame qui faciliterait par la suite les divers échanges avec les orthophonistes qu'il nous serait donné de rencontrer. Nous avons dégagé cinq domaines d'investigation, en plus des quelques questions d'introduction, à savoir : l'évaluation des troubles mnésiques, leur prise en charge, l'évolution de la plainte du patient, l'attitude de celui-ci vis-à-vis de cette prise en charge cognitive et le ressenti de l'orthophoniste face à cette « rééducation ».

2°) Diffusion des questionnaires.

Le but de l'expérimentation étant de proposer un état des lieux quant à la prise en charge orthophonique des troubles de la mémoire dans la sclérose en plaques, nous avons pensé qu'il serait pertinent d'interroger un maximum de professionnels, c'est pourquoi nous avons supposé que leur envoyer le questionnaire serait plus efficace, et plus « réalisable » que de rencontrer systématiquement chacun d'entre eux. Mais, plutôt que de contacter les orthophonistes au hasard, nous avons estimé qu'ils se sentiraient davantage concernés par ce projet si nous leur expliquions au préalable notre démarche par téléphone. Cela nous permettait en outre d'évaluer le nombre de réponses auquel nous pouvions nous attendre. Nous avons par conséquent appelé environ les deux tiers des 180 orthophonistes répertoriés pour le libéral en Ille-et-Vilaine, le tiers restant n'ayant pu être joint pour des raisons diverses : déménagement, congé maternité, vacances... 18 orthophonistes, sur les 125 contactés par ce biais, avaient au moins une expérience de prise en charge de sclérose en plaques avec troubles de la mémoire, et 17 ont accepté de recevoir un questionnaire. Nous avons également obtenu, par l'intermédiaire des orthophonistes sollicités, quelques contacts dans d'autres régions de France (7), ainsi que par le biais d'une petite annonce passée sur un site internet s'adressant à notre profession (4). Nous avons également cherché à joindre des orthophonistes exerçant dans des hôpitaux ou centres de rééducation, afin de comparer les méthodes de prise en charge (8). 36 questionnaires ont ainsi pu être expédiés, chacun étant accompagné d'un courrier explicatif et d'une enveloppe timbrée pour encourager les réponses.

Au total, 20 questionnaires nous ont été retournés : 13 pour les orthophonistes en libéral et 7 pour les centres. En ce qui concerne ceux qui ne nous sont pas parvenus, les raisons sont multiples : orthophonistes débordés, confusion entre SEP et SLA, courrier perdu par la poste...

Nous avons par ailleurs jugé qu'il serait intéressant de demander leur avis à des neurologues (2) et à des neuropsychologues (2), ceux-ci ayant peut-être une approche différente des troubles et surtout des informations complémentaires quant au fonctionnement de la mémoire, ou plutôt à son dysfonctionnement, dans la sclérose en plaques.

Questionnaire à l'attention des orthophonistes prenant en charge des patients atteints de Sclérose en Plaques

- Le nom de l'orthophoniste :
- Le mode d'exercice : Salarié/ Libéral/ Mixte
- La fréquence des prises en charge de SEP (nombre de patients):
- La nature des troubles pris en charge en orthophonie :
- La fréquence de la plainte mnésique (en pourcentage):
- Le demandeur de la prise en charge orthophonique : Médecin/ Patient/ Famille

I- Evaluation des troubles mnésiques :

I-1) Quand vous recevez un patient atteint de SEP, lui faites-vous systématiquement passer un bilan de mémoire ou vous arrive-t-il de vous appuyer sur celui du neuropsychologue (dans le cas où celui-ci vous est accessible) ?

I-2) Quels tests psychométriques utilisez-vous ?

I-3) Procédez-vous également à une évaluation écologique (questionnaire)?

I-4) Pourriez-vous préciser quelles sont les mémoires affectées ?

I-5) Les autres troubles inhérents à la SEP, cognitifs notamment, peuvent-ils influencer sur les performances mnésiques ? Si oui, lesquels ?

I-6) Est-il possible d'établir un lien entre la forme de la maladie (progressive, rémittente, ...) et l'existence de troubles de la mémoire ?

I-7) Comment les patients décrivent-ils la gêne mnésique qu'ils éprouvent au quotidien ?

II- Prise en charge des troubles de la mémoire :

II-1) Selon vous, quel est l'objectif de la prise en charge des troubles mnésiques dans la SEP ? : Stimulation ? Récupération ? Soutien ?...

II-2) Y aurait-il un moment privilégié, plus pertinent, pour commencer la prise en charge ? : En début de maladie ? En période de poussée ou post-poussée ?...

II-3) La plainte mnésique du patient est-elle un préalable nécessaire au démarrage de la prise en charge ?

II-4) Quel matériel utilisez-vous ? Est-il spécifique à cette pathologie ?

II-5) Mettez-vous en place avec le patient des stratégies compensatoires (agenda, carnet de communication,...) ?

III- Evolution de la plainte mnésique :

III-1) Quelle est la durée de la prise en charge des troubles de la mémoire dans la SEP ?

III-2) La plainte apparaît-elle à un stade particulier de la maladie ?

III-3) Comment la plainte mnésique évolue-t-elle au cours de la maladie (amélioration, détérioration progressive ou en lien avec les poussées, ...) ?

III-4) La prise en charge orthophonique des troubles mnésiques peut-elle être renouvelée ? Si oui, à quel intervalle ?

IV- A propos du patient :

IV-1) Une anosognosie est-elle possible de la part du patient ?

IV-2) Le patient fait-il preuve de motivation pour cette prise en charge cognitive ?

V- A propos de l'orthophoniste :

V-1) Faites-vous un travail auprès de la famille ? Si oui, en quoi consiste-t-il ?

V-2) Comment décririez-vous les interactions avec les autres professionnels (neuropsychologues, ergothérapeutes, ...) ?

V-3) Eprenez-vous un sentiment de manque vis-à-vis du matériel destiné à l'évaluation ou à la prise en charge ? Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?

V-4) Quelles sont vos impressions globales quant à la prise en compte de la plainte mnésique du patient SEP ? Et par rapport à la prise en charge des troubles mnésiques ?

Questionnaire à l'attention des orthophonistes prenant en charge des patients atteints de Sclérose en Plaques

● **La fréquence des prises en charge de SEP (le nombre de patients) :** En libéral, de 1 à 3 ; en centre hospitalier, de 2 à plusieurs dizaines.

● **La fréquence de la plainte mnésique (en pourcentage) :** C'est très difficile à évaluer. De 67% à 100%, en libéral ; à l'hôpital, de « assez peu » à « tous ».

● **Le demandeur de la prise en charge orthophonique :**

- Le médecin (17)¹

- Le patient (10)

- La famille (5)

- Le neuropsychologue (1)

« Ce sont les médecins qui, le plus souvent, adressent les patients, pour des problèmes dysarthriques ou pour un bilan des fonctions supérieures. Un malade peut venir de lui-même s'il a déjà connu une expérience de prise en charge orthophonique. »

Deux orthophonistes soulignent que certains patients ignorent même la possibilité d'une « rééducation ».

I- Evaluation des troubles mnésiques :

I-1) Bilan de mémoire systématique ?

Orthophonistes

► Oui (9) :

- Systématiquement, en plus des tests neuropsychologiques.

- En particulier, si le patient exprime une plainte.

- Sauf si sa gêne concerne tout autre chose que la mémoire.

► C'est variable (7) :

- Une orthophoniste précise qu'elle ne procède pas à l'évaluation systématique des fonctions supérieures car elle ne voit pas l'intérêt d'ennuyer avec cela un patient qui est suffisamment gêné par tous ses autres troubles et qui, de surcroît, n'exprime pas de plainte à ce niveau-là (d'autant qu'il est bien aidé à la maison).

- Une autre confirme, qu'en l'absence de demande de la part du patient, elle ne trouve pas nécessaire d'en rajouter aux soucis de celui-ci, en lui faisant prendre conscience de difficultés supplémentaires, si ce n'est pas invalidant pour lui dans sa vie professionnelle ou privée.

- En centre, c'est le neuropsychologue qui procède au bilan de mémoire (et parfois, à la prise en charge). Quand il n'y en a pas, c'est l'orthophoniste qui remplit cette tâche.

► Non (4) : L'orthophoniste, en libéral, s'appuie uniquement sur le bilan neuropsychologique (ou plus rarement sur celui de l'orthophoniste du centre), à condition bien sûr que les résultats lui soient adressés.

¹ Le nombre d'orthophonistes ayant validé cette réponse.

Neuropsychologues

Il est important de consacrer du temps à la plainte du patient et de son entourage.

I-2) Tests psychométriques utilisés pour le bilan de mémoire

Orthophonistes

- La figure de Rey (7) : la forme simple ou complexe, selon les patients.
- Le Grober et Buschke (7)
- Les Empans endroit/envers (5)
- La BEM 144 (Batterie d'Efficiencé Mnésique de Signoret) ou la Batterie 84 (sa version réduite) (4)
- Le MMS (Mini Mental Test de Folstein) (4)
- Les 15 mots de Rey (3)
- Le TMT (Trail Making Test) (3)
- Le Wechsler Mémoire (3)
- La BEC 96 (Batterie d'Evaluation Cognitive) (2)
- L'EFCL⁴ (Evaluation des Fonctions Cognitives Linguistiques, Ortho Edition) (2) : les épreuves de Rappel-Reconnaissance et de Restitution de texte.
- Le PASAT (Paced Auditory Serial Addition Test) (2)
- Le Stroop (2)
- L'ADAS-Cog (Ortho Edition) : l'épreuve de Rappel de mots.
- La Batterie de dénomination de Noëlle Bachy
- Le Chapman Cook⁵
- Le CVLT (California Verbal Learning Test)
- Le DO 80
- L'ERFC (Evaluation Rapide des Fonctions Cognitives), de Gil et coll. : le subtest Attention-Mémoire.
- Le Protocole MEC⁶ (Protocole Montréal d'Evaluation de la Communication, Ortho Edition)
- Les 5 mots de Dubois
- Le Test de fluence verbale de Cardebat : animaux, 'F'.
- Le Test de Melsbroek⁷
- L'adaptation française du TLC-E (Test of Language Competence-Expanded Edition)
- Le TMSE (Test Lillois de Mémoire Sémantique et Episodique)
- Le Wisconsin Card Sorting Test (WCST)
- Pas de tests standardisés mais des répétitions de phrases, de chiffres, des restitutions de textes lus et entendus.
- Une épreuve de lecture avec questions
- Attention ! Il ne faut pas négliger l'influence des troubles neurovisuels lors du bilan.

⁴ Il s'adresse à des personnes en principe déjà diagnostiquées par les médecins (souvent à l'aide des neuropsychologues) comme présentant, sinon une démence, du moins des troubles cognitifs. L'évaluation sert donc aux orthophonistes à affiner ce diagnostic pour diriger leur rééducation. Elle n'a pas de valeur diagnostique a priori.

⁵ Il cible la compréhension syntaxique écrite et l'attention, à travers une épreuve de vitesse de lecture.

⁶ C'est le protocole de référence pour apprécier les troubles de l'hémisphère droit.

⁷ Ce test belge, constitué d'une dizaine d'épreuves, permet d'évaluer les fonctions cognitives.

Neuropsychologues

- Le CVLT (2) : très approprié dans ce contexte.
- Le Wisconsin (2)
- La Batterie de Rao
- La BCcogSEP (Batterie Cognitive Rapide et Répétable ; Lille)
- Le Grober et Buschke
- Les Matrices de Raven (PM38)
- Le MMS
- Le PASAT : pertinent dans ce cas. Il a une excellente valeur prédictive négative, c'est-à-dire que si les résultats à ce test sont normaux, il n'est pas nécessaire de procéder à d'autres épreuves ; il n'y a pas d'atteinte cognitive. Par contre, dans le cas inverse, si les résultats sont anormaux, cela signifie qu'il existe de vrais troubles cognitifs et/ou une anxiété et/ou un niveau socio-culturel bas.
- Le Stroop
- Le TMT
- Le WAIS-R (Wechsler Adult Intelligence Scale)

I-3) Evaluation écologique

Orthophonistes

- L'évaluation écologique est systématique pour douze orthophonistes, ponctuelle pour cinq autres, inexistante pour une et deux ne se prononcent pas.
- Des questionnaires d'auto-évaluation des difficultés cognitives ou mnésiques sont proposés aux patients :
 - Le Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair (2)
 - Le QPC (Questionnaire de Plainte Cognitive)
 - L'Echelle d'auto-évaluation de la mémoire⁸
 - Les Epreuves de Bordeaux et de Lille
 - Le GOAT (Galveston Orientation and Amnesia Test)
 - Le Questionnaire de Lévin⁹
 - Un Questionnaire subjectif réalisé par G. Ganty¹⁰
- Nous pouvons procéder à une petite investigation cognitive, en nous appuyant sur des questions, du type :
 - Avez-vous des oublis dans la journée ?
 - Perdez-vous des objets ?
 - Faites-vous des erreurs quant aux dates de rendez-vous ?
 - Oubliez-vous des numéros de téléphones, des noms propres, ... ?
 - Est-ce que vous pensez toujours à éteindre la lumière, à fermer le robinet, ... ?
- Nous nous appuyons sur l'entretien avec la famille.
- En centre, un bilan en ergothérapie peut être proposé.

⁸ Cf. annexes

⁹ Ce questionnaire évalue les connaissances rétrogrades.

¹⁰ Ce test belge est non standardisé et non diffusé en France.

<i>Neuropsychologues</i>	<i>Neurologues</i>
<ul style="list-style-type: none"> ● Elle se fait sur la base d'un entretien semi-structuré, avec analyse qualitative et quantitative des difficultés : <ul style="list-style-type: none"> → Une simple gêne ou une véritable plainte ? → Les conditions de survenue? Les contextes spécifiques ? La fréquence ? → Les répercussions dans la vie quotidienne? Les activités perturbées ? Une baisse de l'autonomie ? → Par rapport au niveau antérieur? → Les difficultés au niveau de la mémoire ? → Des troubles uniquement mnésiques? Une plainte attentionnelle, également ? ... → Des stratégies compensatrices? ● Elle s'appuie sur des échelles d'évaluation: <ul style="list-style-type: none"> - Le Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair - Le Questionnaire de Plainte Cognitive - Une discordance entre la plainte du patient et celle de sa famille peut être très informative, c'est pourquoi il est intéressant, dans la mesure du possible, de soumettre un proche au questionnaire. 	<ul style="list-style-type: none"> - Une échelle pour évaluer la qualité de vie : SEP-59 ; - Un questionnaire de fatigue : EMIF-SEP.

I-4) Types de mémoires affectées
<i>Orthophonistes</i>
<ul style="list-style-type: none"> - La mémoire épisodique (7) - La mémoire de travail (7) - La mémoire à long terme (5) <ul style="list-style-type: none"> → L'encodage → La récupération - La mémoire à court terme (3) - La mémoire immédiate (3), visuelle et auditive. - La mémoire sémantique (2) - La mémoire des faits récents <p>Trois orthophonistes reconnaissent ne pas savoir répondre précisément.</p>

<i>Neuropsychologues</i>	<i>Neurologues</i>
La mémoire de travail et la mémoire épisodique.	« L'attention est la première atteinte, bien que longtemps compensée. Ces troubles attentionnels sont responsables de difficultés en mémoire de travail, plus tardivement en mémoire verbale et auditive. Il existe dans de rares cas un réel syndrome démentiel, avec souvent une note frontale importante ou un syndrome de « déconnexion » par atteinte du corps calleux. »

I-5) Influence des autres troubles cognitifs	
<i>Orthophonistes</i>	
<p>La plupart des orthophonistes reconnaissent l'existence d'autres troubles cognitifs venant influencer sur les performances mnésiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les troubles attentionnels (12). Les patients rencontrent notamment des difficultés pour inhiber les stimuli extérieurs et donc pour effectuer une double tâche. - La dépression (3) - L'état affectif du patient : anxiété, humeur, ... (3) - La fatigabilité (3) - Un isolement social (2) - Une aphasie - La concentration - Des éléments frontaux - Des difficultés praxiques (la mémoire du geste) - Le ralentissement du processus de traitement de l'information - Les troubles des fonctions exécutives - Les troubles de la planification - Les troubles du raisonnement - Les troubles visuels 	
<i>Neuropsychologues</i>	<i>Neurologues</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Les troubles attentionnels et les troubles psychologiques (la dépression, le manque de stimulation, le retrait social). - Attention, il faut tenir compte des mécanismes sous-jacents : l'anosognosie, le déni, ... 	<ul style="list-style-type: none"> ● Les atteintes visuelles, la fatigabilité, la dysarthrie, le syndrome dépressif. ● Avant tout, il y a un ralentissement de la vitesse de traitement de l'information (en lien avec une altération des ressources attentionnelles et de la mémoire de travail), ainsi qu'une fatigue chronique et une anxiété.

I-6) Lien entre forme de SEP et troubles de mémoire	
<i>Orthophonistes</i>	
<ul style="list-style-type: none"> - Les trois-quarts des orthophonistes avouent manquer de connaissances, d'expérience ou de recul pour pouvoir apporter une réponse. - Trois autres estiment, d'après ce qu'elles ont observé au cours de leur pratique, qu'on ne peut établir de lien entre les deux. - Une quatrième explique que chez son patient, les troubles mnésiques ont d'abord suivi les poussées, puis la forme progressive de sa maladie. - Une dernière ajoute que « C'est le médecin qui peut répondre à cette question. » 	
<i>Neuropsychologues</i>	<i>Neurologues</i>
« Je manque de recul et de connaissances concernant la pathologie de la SEP pour pouvoir vous répondre. »	<ul style="list-style-type: none"> ● « Il y a des troubles attentionnels dans la majorité des cas, dès le diagnostic, que la forme soit progressive ou rémittente, les formes médullaires ayant moins de troubles cognitifs que les autres. » ● « Non, on ne peut établir de lien précis, même si les formes progressives (c'est-à-dire dont l'histoire clinique est plus longue) sont plus exposées. »

I-7) Description de la gêne mnésique par les patients
<i>Orthophonistes</i>
<ul style="list-style-type: none"> - « Une patiente disait ne pas se souvenir des rendez-vous, elle se plaignait d'oublier parfois ce qu'elle devait faire ; une autre avait le sentiment d'avoir la tête vide. » - « Mon patient décrivait des oublis, des difficultés à suivre une conversation, le cours d'un livre, un manque du mot pour des personnes célèbres,... » - « Ma patiente est très gênée. Elle ne veut pas participer à des conversations, de peur de se tromper, elle est angoissée à l'idée d'oublier des rendez-vous ou de prendre sa voiture. » - « Ils peuvent parler d'oublis, que ce soit dans le faire ou dans le dire (laisser une casserole sur le feu, ne plus se souvenir d'une discussion,...). » - « Ils perdent des objets, oublient des informations qu'on leur donne, des rendez-vous, le noms des personnes récemment rencontrées. » - « Des difficultés à gérer tout ce qui est administratif, la prise de rendez-vous. La patiente trouve qu'elle maîtrise moins qu'avant. »

- « Une fatigue, un manque du mot, une perte d'objets. »
- « J'ai oublié de faire... », tout simplement.
- « Ma patiente a beaucoup de mal à verbaliser ses difficultés mnésiques. En est-elle complètement consciente ? »
- Selon deux orthophonistes, beaucoup de malades minimisent leur gêne. En outre, ils peuvent être dans des plaintes changeantes (c'est mieux, c'est devenu une catastrophe, ...).
- Les patients signalent qu'ils ressentent une fatigue plus rapide en conversation courante.
- Certains malades reconnaissent que leurs conjoints compensent, qu'ils pallient leurs difficultés.

<i>Neuropsychologues</i>	<i>Neurologues</i>
« Oublis de faits récents, troubles attentionnels, ... Jusqu'à présent, les quelques patients que j'ai vus ne se plaignaient pas spontanément de troubles mnésiques mais évoquaient plus des troubles attentionnels et psychologiques. »	<ul style="list-style-type: none"> ● « Très polymorphe. » ● « Ils parlent souvent d'oublis de choses récentes, ce qui correspond bien à leurs troubles attentionnels et ils peuvent décrire aussi une certaine fatigabilité avec des difficultés de concentrations (difficultés à suivre un feuilleton en plusieurs épisodes, difficultés à être concentrés sur un livre). »

II- Prise en charge des troubles de la mémoire :

II-1) Objectif(s) de la prise en charge
<p style="text-align: center;"><i>Orthophonistes</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ● Maintenir, le plus durablement et efficacement possible, les capacités résiduelles du malade, par une stimulation, un entretien. (11) « La stimulation est importante pour aider à la récupération. Ma patiente a récupéré ou elle gère mieux son quotidien. » ● Accompagner le malade dans sa vie quotidienne ; cette prise en charge doit s'envisager, avant tout, dans une optique pragmatique et écologique. Il s'agit d'aider le patient à trouver des « astuces », des stratégies pour compenser ses difficultés, des moyens palliatifs, des aides externes, lui permettant de s'adapter à la situation. Nous sommes dans le concret. (10) ● Soutenir les malades. (8) C'est très important sur le plan psychologique. ● Aider les patients à prendre conscience de leurs troubles. (2)

<ul style="list-style-type: none"> ● Adapter les moyens de récupération des informations au quotidien, en organisant, en structurant. (2) ● Un rôle de prévention : il est important de pouvoir s'occuper le plus précocement possible du malade afin de prévenir les troubles. ● Redonner confiance aux patients : ils doivent rester actifs, présents dans les choix du quotidien, ils ne faut pas qu'ils laissent à leur entourage le soin de tout assumer parce qu'ils ne s'en sentent plus capables. ● L'aspect relationnel est primordial dans ce type de prise en charge. La communication, les échanges entre orthophoniste et patients, sont particulièrement importants, du fait du caractère dégénératif de la pathologie et du contexte dépressif dans lequel évolue une majorité de malades. ● C'est variable en fonction de la forme de la SEP, du stade de la maladie, de la demande du patient, ... 	
<i>Neuropsychologues</i>	<i>Neurologues</i>
<ul style="list-style-type: none"> ● Un soutien psychologique. ● Une stimulation du fonctionnement cognitif global. En ce qui concerne la mémoire : <ul style="list-style-type: none"> - Jouer sur les différentes étapes du processus de mémorisation, à savoir l'encodage, le stockage et la récupération ; - Complexifier le processus de mémorisation (mémoire de travail) : en situation interférente/avec charge mentale/en analyse de texte. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Stimuler : mettre en route des mécanismes de compensation qui existent spontanément (les études montrent que tous ont des troubles attentionnels au début et qu'un grand pourcentage d'entre eux met en place des mécanismes de compensation.). ● Faire prendre conscience aux patients de leurs difficultés et trouver des moyens de compensation.

II-2) Démarrage de la prise en charge : à quel moment ?
<i>Orthophonistes</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Les orthophonistes, surtout en libéral, ont le sentiment que leurs patients ne leur sont pas assez précocement adressés. Plusieurs d'entre eux pensent qu'il serait bénéfique pour ces malades d'être pris en charge le plus tôt possible, afin de prévenir leurs troubles. - En début de maladie, si c'est faisable. (4) - Peut-être dès que le patient exprime une plainte. (3) « La plainte du patient est à prendre en compte quelle que soit le stade de la maladie. » - Dès l'apparition des premiers troubles. (2)

<p>- « Dès que le diagnostic est posé, avec une prise en charge régulière (une à deux fois par semaine) et une augmentation du rythme après une poussée (deux à trois fois par semaine). »</p> <p>- « Pas en début de maladie, les troubles mnésiques n'étant pas encore là ; et c'est inutile après une poussée, en raison de la fatigue du patient. Il vaut mieux faire le point plus tard. »</p> <p>- Les difficultés mnésiques n'apparaissent pas au même moment ; on peut avoir besoin d'orthophonie à tous les stades de la maladie. Il faut s'adapter à chaque cas.</p> <p>- Plusieurs orthophonistes admettent manquer d'expérience ou de recul pour apporter une réponse pertinente à cette question. (6)</p>	
<i>Neuropsychologues</i>	<i>Neurologues</i>
<p>« En début de maladie, apparaît plus pertinent. »</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● « Certainement pas pendant une poussée ou en post-poussée car les patients sont en général fatigués par la poussée et le traitement. En début de maladie, pour les patients qui ont de réelles difficultés, cela pourrait être intéressant et c'est actuellement discuté ; et puis, à distance d'une poussée. » ● « A distance des poussées (au moins 4 semaines) et de l'instauration d'un traitement de fond (au moins 6 mois), et après la prise en charge d'une éventuelle anxio-dépression. »

II-3) Plainte du patient = un préalable à la prise en charge ?

Orthophonistes

► Oui (9) :

- Dans l'idéal, car « plus le trouble est nié, plus il est difficile d'agir avec le patient ».
- « La plainte du malade ou celle de la famille. Mais c'est le résultat du bilan qui détermine les modalités de la prise en charge. »
- Une demande de la part du patient semble nécessaire pour que la prise en charge soit valable. Il ne s'investira qu'à cette condition.
- « Les patients porteurs de sclérose en plaques ne sont en général adressés que lorsque les troubles apparaissent. »
- « C'est mieux si la personne est consciente de son trouble de mémoire. Cependant, si celui-ci est massif, nous pourrions le travailler, de toutes façons. »

► Non (7) :

- Car la conscience des troubles est variable (Une anosognosie est possible).
- La famille le signale avant le patient.

- On peut commencer par prendre en charge les autres troubles éventuels (dysarthrie, déglutition), puis intégrer petit à petit la mémoire, pour permettre au patient de réaliser l'intérêt de ce travail.
- Quatre orthophonistes ne se prononcent pas.

<i>Neuropsychologues</i>	<i>Neurologues</i>
« En effet, mieux vaut que le patient présente spontanément une plainte mnésique. Sinon, il risque de ne pas comprendre l'intérêt de la prise en charge et n'adhérera pas à celle-ci. »	En théorie, non (2) ; en pratique, si le patient n'a pas de demande et n'est pas persuadé de l'utilité de la rééducation (et c'est vrai pour la kinésithérapie aussi), cela n'est pas poursuivi et donc inutile.

II-4) Matériel utilisé : spécifique ?

Orthophonistes

- Dans l'ensemble, le matériel est le même que celui utilisé pour la prise en charge d'autres pathologies neurologiques, notamment les traumatismes crâniens et la maladie d'Alzheimer. Il n'est pas spécifique à la SEP (13) :
 - Mémoire de travail (OrthoEdition) (3)
 - Activation des fonctions cognitives (Ortho Edition)
 - Cognition mémoire (Ortho Edition)
 - CPM (Cognition Production Mémorisation) (Ortho Edition)
 - Course à l'apprentissage (Ortho Edition)
 - Mémo pour des idées (Ortho Edition)
 - Ordres d'idées (Ortho Edition)
 - Supports verbaux (Ortho Edition)
 - 80 nouvelles (G. Jacquet)
 - Merkmall (jeu de cartes)
 - Memory
 - Rappel des menus
 - Evocation orale, évocation par des propositions d'écriture (technique des associations) (2)
 - Jeux d'attention, de logique, de mémoire, charades, ... (2)
 - Logiciels informatiques, programmes visant à stimuler la mémoire et l'attention (2)
 Il s'agit d'une prise en charge des fonctions cognitives, donc le matériel utilisé concerne la mémoire, mais aussi le langage élaboré, l'attention et les fonctions exécutives.
- La fabrication d'un matériel personnalisé, d'un cahier par exemple, adapté à chaque patient, à ses goûts, à ce qui le touche, à son vécu, ... ; l'emploi de textes, d'histoires, d'images, de photos et de revues qui l'intéressent. (6)
 - « Le matériel va rapidement devenir spécifique au patient lui-même (son attente, les pôles importants,...) »
 - Pour l'intéresser à la prise en charge et le motiver; ainsi, le patient transfère plus facilement le travail réalisé en séance à la vie quotidienne.
- La création d'exercices : des listes de mots, du matériel à classer, à catégoriser, pour pouvoir ensuite mieux le retenir, ... (2)

- ▶ Notamment, pour faire comprendre aux patients le fonctionnement de la mémoire.
- L'utilisation de matériel à visée écologique : plans, ... (2)¹¹
- ▶ Pour adapter la prise en charge au quotidien du patient et lui faire prendre conscience de l'utilité de la prise en charge.
- Le recours à l'humour.
- ▶ Pour influencer sur le symptôme dépressif et aider le patient à se détendre.
- Un groupe de mémoire avec un ergothérapeute.
- L'accès à un matériel spécifique, fabriqué en stage au Centre National de la SEP, à Bruxelles. (2)

Neuropsychologues

- Le matériel utilisé n'est pas spécifique à la SEP.
- Pour l'encodage (Couret-Giré) :
 - La description, avec extraction de données importantes, par le biais de résumés de textes et la recherche de repères temporels ;
 - La catégorisation d'une liste de mots ou d'images selon certains points communs : sémantiques, phonétiques, ... ;
 - L'élaboration d'une phrase ou d'un petit texte à partir d'une liste de mots ;
 - La création de paires de mots (mémoire sémantique) ;
 - La mise en œuvre des capacités d'imagerie mentales.
- Pour le stockage :
 - Augmenter au fur et à mesure le niveau de traitement de l'information (le nombre de lignes des textes proposés, la longueur et la complexité des listes de mots, la simplicité des images qui deviendront interactives...) ;
 - Améliorer la phase de compréhension, en répondant à des questions clés à partir d'un texte ou d'une image, ou bien en mettant en avant les traits distinctifs ;
 - Multiplier les composantes (mémoire verbale, visuelle, auditive, des émotions) mises en œuvre lors de l'encodage pour consolider le stockage ;
 - Créer des images interactives.
- Pour le rappel : il s'agit d'aider le patient lors du processus de recherche en MLT : au niveau de l'organisation de l'information, par le biais de mots indices, d'images mentales, d'un agenda, ...
- Pour la mémorisation en situation interférente : demander au patient de restituer le maximum d'informations, qu'il aura pu engranger avant d'être soumis à une tâche interférente (liste automatique, comptage, ...), et dont il se souvient.
- Pour la mémorisation avec charge mentale : le travail consiste en une rétention et une transformation simultanées de l'information, à travers par exemple une alternance de chiffres et de lettres ou des séries logiques orales.

¹¹ Cf. III-D/

- Vis-à-vis de l'analyse de texte, le travail repose sur la longueur et la complexité de celui-ci, un résumé, des questions,...
- Utilisation de logiciels, comme *Méthode d'entraînement de la mémoire* (Beaufour Ipsen) : un module *enregistrer*, un module *fixer*, un module *restituer*.

II- 5) Mise en place de stratégies compensatoires

Orthophonistes

► La moitié des orthophonistes interrogées mettent systématiquement en place des moyens de compensation, comme un agenda, un calendrier, des emplois du temps, un carnet de communication, un tableau pour centraliser les informations (notamment les récentes), des post-it, des procédés mnémotechniques, des fiches d'utilisation d'appareils, ... (10)
« Il est important de privilégier les traces écrites permettant un rappel à distance ; c'est utile compte tenu de l'irrégularité dans le rythme des séances (en centre) ou du déni de certains patients, et cela permet un lien entre l'hôpital et la vie quotidienne. »

► Les stratégies compensatoires ne sont proposées aux patients que lorsque cela s'avère nécessaire. (6) Parfois, certains d'entre eux ont déjà mis en place par eux-mêmes des moyens mnémotechniques (une habitude prise pendant les études ou dans le travail).
→ L'agenda, par exemple, va être suggéré au patient si celui-ci ne présente pas de troubles des fonctions exécutives. Il peut devenir le support à un certain nombre de questions de la part de l'orthophoniste, comme l'emploi du temps du malade, ses activités de la veille, ... C'est important pour la mémoire épisodique. C'est proposé au patient mais après, la décision de l'utiliser ou non lui revient. (2)
→ Par ailleurs, on va dégager des stratégies inhérentes au fonctionnement propre de chaque individu : « On peut, par exemple, déterminer les meilleurs moments de la journée pour être efficace. »

► Non, aucun moyen de compensation n'est mis en place. (2)

Neuropsychologues

Neurologues

Stratégie d'aménagement de l'environnement : l'objectif est la mise en place d'un agenda (ou agenda mémoire). Plusieurs séances peuvent être nécessaires pour en définir l'utilisation.

Oui. (2) C'est important et cela vient compléter les mécanismes compensatoires secondaires à la plasticité cérébrale.

III- Evolution de la plainte mnésique :

III-1) Durée de la prise en charge	
<i>Orthophonistes</i>	
<p>- C'est très variable, en fonction du patient, de sa motivation, de la forme de sa maladie, de son évolution et du mode de prise en charge. Cette dernière peut démarrer pendant l'hospitalisation, se poursuivre en hôpital de jour, puis continuer en libéral. Il n'y a rien de systématique (6):</p> <p>→ La prise en charge en libéral, contrairement à celle en salariat, va, en règle générale, s'inscrire dans le temps, souvent sur plusieurs années. C'est du long terme. Certaines ne s'interrompent pas. (3)</p> <p>→ Elle doit pouvoir se prolonger aussi longtemps que le patient en exprime le besoin et l'envie. Il n'y a pas de durée fixe, ni de limite. (3)</p> <p>- C'est quelque chose de dégénératif, donc difficilement améliorable au long cours (même si une récupération est possible au début). C'est d'ailleurs pour cela que l'on parle de « prise en charge » ou d' « accompagnement » et non de « rééducation ». Les patients ne retrouveront pas leurs capacités initiales. Même s'il n'y a pas forcément de changement spectaculaire, l'important, c'est que le patient se débrouille mieux et qu'il reprenne confiance.</p> <p>- La guidance doit se faire au quotidien. Les séances peuvent aussi avoir lieu à domicile, surtout passé un certain stade de la maladie.</p> <p>- « Pour une patiente, l'orthophonie s'est arrêtée au bout d'un an, la patiente étant dépressive ; pour une autre qui avait surtout besoin de stimulations cognitives et sociales, il y a eu une pause au bout de deux ans. »</p> <p>- « Par séries, avec des arrêts pour éviter la lassitude. »</p> <p>- Quatre orthophonistes estiment ne pas avoir assez de recul pour pouvoir se prononcer.</p>	
<i>Neuropsychologues</i>	<i>Neurologues</i>
<p>- Les patients viennent nous voir plus en bilan qu'en prise en charge.</p> <p>-Il faut surtout prendre en compte la plainte du patient et y apporter une réponse.</p>	<p>« Pas de standard. »</p>

III-2) Apparition de la plainte : à quel moment ?	
<i>Orthophonistes</i>	
<p>- « Chez certains, d'emblée ; pour d'autres, après des années (troubles mnésiques fins après vingt-trois ans). » ; « Pour un patient, après dix ans de maladie ; pour l'autre ; la plainte était initiale. » ; « Cela dépend vraiment des patients. »</p>	

- « Parfois, la plainte apparaît à la suite d'une poussée, le patient fatigué et inquiet, note plus facilement les troubles rencontrés. » ; « Souvent après une poussée plus importante, les troubles sont davantage marqués. »
- « En début de poussée, des troubles mnésiques importants peuvent apparaître. »
- « A un stade évolué de la maladie, semble-t-il. »
- « Au début. »
- Douze orthophonistes reconnaissent ne pas avoir eu suffisamment de patients pour pouvoir répondre à cette question.

Neurologues

Non, elle n'apparaît pas à un stade particulier de la maladie (2).

III-3) Mode d'évolution de la plainte au cours de la maladie

Orthophonistes

- « Pour une patiente, sa plainte a presque disparu. » (2)
- « La prise en charge a permis une amélioration mais le patient est suivi depuis seulement quelques mois. » (2)
- « C'est très variable. Après une poussée, il peut y avoir une aggravation des troubles, mais parfois d'autres symptômes apparaissent sans qu'il y ait d'aggravation de la mémoire. Par ailleurs, une amélioration significative est possible, avec une réduction de la plainte. » (2)
- « Elle est stationnaire pour les patients pris en charge. » Par exemple, un malade présente un maintien depuis un an (date de la dernière poussée). (2)
- « En lien avec les poussées : les troubles de la patiente sont apparus en début de poussée, puis se sont résorbés petit à petit en quelques semaines. Aujourd'hui, elle a une bonne mémoire antérograde et récente.» (2)
- Une dégradation progressive est observée. (2)
- Une orthophoniste a rencontré les trois cas de figure : amélioration de la plainte, détérioration progressive et aussi, en lien avec une poussée.
- Les troubles peuvent être présents dès le début, même s'ils restent discrets, ainsi qu'à tous les stades de la maladie.
- Six orthophonistes ne se sentent pas capables d'apporter leur témoignage, manquant d'expérience par rapport à un suivi au long cours.

Neurologues

- La réponse n'est pas simple ; si on teste des patients au début de la maladie, la majorité d'entre eux présente des troubles attentionnels puis l'évolution est différente pour chacun (amélioration, stabilité ou aggravation) et il y a peu de facteurs connus pour une évolution plus qu'une autre (l'accumulation des poussées et des lésions au niveau hémisphérique est bien sûr de plus mauvais pronostic en ce qui concerne la mémoire).
- Les poussées aggravent les troubles cognitifs, voire en provoquent, auquel cas ils sont régressifs. Sinon, il y a une aggravation progressive.

III-4) Renouvellement de la prise en charge

Orthophonistes

- Oui (10) :
 - « Heureusement » ;
 - « Régulièrement » ;
 - « Au cas par cas » ;
 - « En fonction du patient et de la forme de sa maladie. »
 - « Sans doute, comme pour les patients aphasiques » ;
 - « Deux à trois rendez-vous par semaine », mais l'orthophoniste ne sait pas pour ce qui est de la durée de la prise en charge. ;
 - « Toutes les vingt séances » ;
 - « Deux séries de quinze séances par an » ;
 - « Dans le cadre d'un service de rééducation fonctionnelle, le suivi en hospitalisation, puis en hôpital de jour, peut être renouvelé face au degré des troubles notés par le médecin du service lors des consultations successives. »
 - « Avec des fenêtres thérapeutiques parce que ça peut durer plusieurs années. »
- « Je ne sais pas ; à voir avec des orthophonistes en libéral. »
- Huit orthophonistes reconnaissent ne pas avoir d'idée précise sur la question ou manquer de recul.

Neurologues

- Il faut la renouveler, mais pas de réponse quant à l'intervalle entre deux prises en charge.
- C'est à voir en fonction des patients.

IV- A propos du patient :

IV-1) Anosognosie possible ?
<i>Orthophonistes</i>
<ul style="list-style-type: none">● Oui (6) :<ul style="list-style-type: none">- « L'anosognosie régresse peu, même lors de la confrontation à la réalité des troubles mnésiques. »- « Il apparaît d'ailleurs souvent délicat de faire un bilan approfondi car l'on ajoute au patient une série de « nouveaux troubles » dont il n'avait pas forcément conscience ou qu'il ne voulait pas reconnaître. »- Elle est très fréquente chez les patients rencontrés. ● Neuf orthophonistes pensent que non :<ul style="list-style-type: none">- Il n'y a pas eu d'anosognosie observée chez les patients pris en charge. (6) Par contre, une orthophoniste précise que le patient n'est peut-être pas toujours conscient du degré de ses difficultés.- « Au tout début, le patient était plutôt dans le déni, puis avec l'aggravation des troubles, il y a eu davantage de plainte et de demande de prise en charge. Je ne pense pas qu'il ait été anosognosique. »- « Sans doute pas car les patients sont très gênés. »- « Non, mais le patient assume le fait de ne pas savoir. Au début, il était même résigné, ne cherchant pas à obtenir mieux. » ● C'est variable selon les malades (4) :<ul style="list-style-type: none">- « Les patients sont plutôt conscients de leurs troubles, même si pas toujours. »L'orthophoniste cite l'exemple d'un patient frontal qui était totalement anosognosique.<ul style="list-style-type: none">- « Rare, plutôt un déni parfois. »- « C'est parfois difficile pour les patients d'émettre un jugement. Il arrive que leurs avis soient changeants et leurs plaintes fluctuantes. » ● Pas de réponse. (1)
<i>Neurologues</i>
Oui. (2) C'est souvent associé à de gros troubles cognitifs mais cela ne concerne pas une majorité de patients.

IV-2) Motivation pour cette prise en charge cognitive
<i>Orthophonistes</i>
<ul style="list-style-type: none">● Plus de la moitié des orthophonistes répondent oui à cette question :<ul style="list-style-type: none">- « En général »- « C'est parfois lié à l'intensité de sa demande et de sa gêne. »- « Ils peuvent tout à fait s'investir dans la prise en charge, parfois un peu moins pour la mise en place de l'agenda. »

- C'est variable (7) :
 - En fonction de la personnalité du patient (3)
 - « Pas toujours, en raison d'une gêne, d'une crainte, d'une appréhension, d'un état dépressif. » (2)
 - Il n'y a pas toujours d'investissement de la part des patients quand il s'agit des fonctions supérieures. Tout dépend s'ils expriment ou non une plainte.
 - « Pour certains, oui ; pour beaucoup, une grande fluctuation »

Neurologues

- « Pas de standard. »
- Cela dépend de la demande du malade et de la perception de son trouble.

V- A propos de l'orthophoniste :

V- 1) Travail auprès de la famille

Orthophonistes

- ▶ C'est variable (10) :
 - Certaines orthophonistes rencontrent les proches du patient dès qu'ils en font la demande. Il s'agit alors d'un travail d'information et de guidance par rapport aux aides qui sont à mettre en place. La famille se retrouve impliquée dans le processus. Cet accompagnement doit, par ailleurs, permettre à celle-ci de se sentir suffisamment en confiance pour poser des questions et exprimer ses inquiétudes ; c'est aussi un travail d'écoute. (4)
 - Plus ou moins ; les familles sont surtout en contact avec le médecin de rééducation qui s'appuie sur les éléments rapportés en équipe de synthèse. Les orthophonistes ne voient l'entourage que rarement. (2)
 - L'orthophoniste peut être amené à faire le lien entre le patient et sa famille, le premier se sentant incompris et les autres, dépassés par la maladie et le comportement de leur proche.
 - Il arrive que le travail soit impossible, en raison par exemple d'un conflit au sein du couple.
 - L'orthophoniste peut également en faire la demande si elle rencontre un problème particulier.
 - « Parfois, avec un cahier de liaison. »
- ▶ Non (6) :
 - « Pas jusqu'à maintenant, parce que les patients rencontrés étaient assez autonomes. » Ces patients sont tout à fait conscients de leurs difficultés, ils se prennent parfaitement en charge et tiennent à leur autonomie. Rares sont ceux qui viennent accompagnés. (4)
 - En général, il y a peu de contacts ; le séjour en centre du patient, c'est parfois l'occasion pour la famille de souffler.
 - « L'occasion ne s'est pas présentée. »
- ▶ Oui (4):
 - On apporte une aide et un accompagnement à la famille par le biais d'un travail de sensibilisation et d'information vis-à-vis des troubles mnésiques (et des fonctions exécutives), et de leurs conséquences sur la vie quotidienne. (3)

La prise en charge au domicile peut faciliter ce travail et permettre d'apporter des explications à chaque séance.

- « Un entretien avec le conjoint permet de faire le point sur les difficultés rencontrées au quotidien et d'expliquer l'intérêt de la rééducation orthophonique. »

Neurologues

Oui. (2) Il faut sensibiliser la famille au problème attentionnel et à la fatigabilité, lesquels sont mal perçus et aggravent les difficultés.

V-2) Interactions avec les autres professionnels

Orthophonistes

Elles diffèrent en fonction du lieu d'exercice :

- En libéral (13) :

- « Peu de contacts, sauf par courrier. » Ce n'est pas très facile en libéral.

- « Aucune ! », « absentes »

- « Nécessaires »

- « Satisfaisantes »

- Les entretiens téléphoniques avec le neurologue permettent de faire le lien entre les derniers bilans neurologiques et les activités proposées en séance de rééducation orthophonique.

- Il arrive que le médecin traitant adresse un patient pour troubles de la mémoire, sans avoir fait le lien avec la sclérose en plaques.

- Le travail en équipe permet d'enrichir sa pratique, de donner des conseils et d'en recevoir ; les neurologues sont moins accessibles, parce que très occupés.

- « Les neuropsychologues sont habitués à tester mais rares sont ceux qui prennent en charge. Certains semblent découvrir que les orthophonistes ont cela dans leurs compétences. »

- « En général, l'orthophonie est plutôt bien reconnue à partir du moment où « chacun reste à sa place ». »

- A l'hôpital (7):

- La collaboration avec les ergothérapeutes peut permettre de mettre en place des ateliers thérapeutiques, comme des groupes de mémoire, par exemple. C'est essentiel pour une cohérence de la prise en charge.

- La frontière entre certains domaines d'exercice étant parfois assez floue, il faut pouvoir s'accorder pour savoir ce qui est du ressort de chacun. Les fonctions cognitives, et par conséquent la mémoire, se situent précisément au carrefour de deux disciplines, à savoir l'orthophonie et la neuropsychologie. D'où, l'importance des échanges entre les différents professionnels.

- Le fait de travailler au sein d'une équipe pluridisciplinaire, donc en centre ou en hôpital, facilite les contacts.

- « A améliorer ; un temps de réunion serait parfois bénéfique pour une meilleure prise en charge pluridisciplinaire. »

- « Indispensables ! »

Neurologues

C'est variable en fonction des patients.

V-3) Manque vis-à-vis du matériel

Orthophonistes

► Non. Pour six orthophonistes, le matériel existant est satisfaisant. L'une d'entre elles, qui utilise le test de Melsbroek, considère que ce qui pourrait être amélioré, c'est l'étalonnage à la population SEP.

► Oui :

- Certaines orthophonistes expriment un sentiment de manque par rapport aux outils destinés à la prise en charge, mais aussi, au bilan, notamment en ce qui concerne l'évaluation de la mémoire. Les tests à disposition ne sont pas toujours assez précis pour objectiver un trouble fin, pourtant bien gênant pour le patient au quotidien.

- Il arrive également que les outils, comme ceux qu'on utilise avec des patients aphasiques, soient trop « enfantins » pour des patients conscients de leurs difficultés et de l'évolution de leur maladie ; ils sont trop faciles quand le niveau cognitif est encore bon.

- « Le matériel standardisé ne privilégie pas les interactions avec le patient, étant trop souvent présenté sous forme de questionnaire ou d'entraînement. Le patient n'est pas assez mis en situation écologique. »

- Les outils doivent être les plus écologiques possible, d'où la nécessité d'en créer par soi-même.

- « A chacun de choisir et de créer son matériel. Les documents tout faits ne peuvent être plaqués tels quels, sur le patient. »

- Le matériel standardisé est souvent créé à partir de supports visuels. Or, il devient difficile de faire la part des choses avec la majoration des troubles oculaires.

- Il faudrait davantage d'outils pour travailler l'attention.

- « Le matériel pour le travail de la mémoire est en grande partie utilisé par les neuropsychologues et les ergothérapeutes. »

- « Les protocoles de mémoire sont surtout destinés aux neuropsychologues. On ne peut les acheter et les obtenir, à moins de les pirater. »

- Un recensement des troubles observés dans la sclérose en plaques, ainsi qu'une trame de bilan seraient pertinents, plus que du matériel spécifique.

- « Une formation sur la SEP et la SLA serait la bienvenue. »

V-4) Impressions globales quant à la prise en charge

Orthophonistes

- Les troubles cognitifs étant moins visibles que les problèmes moteurs, ils sont encore trop fréquemment négligés. Pourtant, leurs répercussions sur le quotidien des patients nécessiteraient qu'ils ne restent pas au second plan et qu'ils soient plus spontanément pris en charge. « L'orientation vers l'orthophonie est souvent trop tardive. La prise en charge cognitive, dans le cadre d'une hospitalisation, n'est parfois envisagée qu'au retour du patient chez lui. »
- L'orthophonie n'est pas assez reconnue dans la prise en charge des patients atteints de sclérose en plaques.
- « C'est une prise en charge peu médiatisée, même auprès des professionnels de santé. »
- La prise de conscience vis-à-vis de ces troubles étant relativement récente, ils sont davantage pris en charge depuis peu, ce qui permet en outre de déculpabiliser le malade.
- « Les patients sont souvent vus quand les troubles sont déjà assez sérieux. Ils ne sont pas bien informés par leur neurologue et il est important de commencer tôt ce type de prise en charge, d'où l'importance des réseaux (RESEP), lesquels devraient permettre d'améliorer la situation. »
- « Cette plainte reste souvent noyée dans un large tableau de signes cliniques et n'est pas la plus facile à accepter et à reconnaître. C'est, je crois, à ce niveau que se joue la prise en charge et son efficacité. Notre première étape consiste souvent en la prise de conscience du trouble et à sa connaissance juste et réelle par le patient et son entourage. »
- Il n'y a pas de problème par rapport à cette prise en charge quand le malade éprouve une gêne et qu'il comprend, puis constate, l'intérêt de celle-ci. Par contre, c'est plus compliqué quand les patients sont dans le déni et qu'ils focalisent sur d'autres troubles.
- « Peu de patients SEP se plaignent de leurs troubles mnésiques en orthophonie. Bien souvent, ils ne comprennent pas le but du bilan neuropsychologique. »
- « Je n'ai pas assez de recul, mais je peux dire que ma patiente actuelle est bien aidée par la prise en charge dans sa vie quotidienne. »
- Il n'y a pas de « soumission » de l'orthophoniste au médecin. Elle peut demander pour les patients un bilan mémoire, puis une prise en charge, si elle pense que cela est nécessaire.
- Certaines orthophonistes craignent de ne pas être suffisamment compétentes, du fait de leur manque de connaissances vis-à-vis de cette pathologie et des troubles qui s'y rapportent.
- Le plus difficile, c'est l'aspect dégénératif de cette maladie. On a bien conscience que cela va se dégrader mais on ne sait ni quand ni comment.
- « Ces questionnaires m'ont permis de me rendre davantage compte de la plainte mnésique de ma patiente. Merci. »

Neurologues

- Il y a encore de gros progrès à faire et nous ne sommes qu'au début de leur reconnaissance et de leur prise en charge.

- Ils sont à dépister précocement : +++.

IV- SYNTHÈSE.

Pour offrir une synthèse plus claire et moins redondante des informations recueillies par le biais de ces deux questionnaires, celui proposé aux patients et celui adressé aux orthophonistes, nous avons préféré les considérer comme une pré enquête et les fusionner sous une forme quelque peu modifiée, afin de mêler le ressenti des malades et celui des professionnels, et de les éclairer avec les données de la littérature concernant notre sujet d'étude, à savoir l'évaluation, la prise en charge et l'évolution de la plainte mnésique et des troubles de la mémoire chez les patients présentant une sclérose en plaques.

A/ LA PLAINTÉ MNÉSIQUE.

Selon *Ornon (2000)*, elle consiste en l'expression, par le sujet lui-même, d'un mécontentement quant à la mauvaise efficacité de ses capacités de mémorisation. C'est donc un phénomène essentiellement subjectif, qui dépend parfois plus des croyances qu'à le malade par rapport à son fonctionnement mnésique que d'un résultat objectif. Un certain nombre de facteurs peuvent influencer cette plainte, comme la personnalité du sujet, ses exigences vis-à-vis de lui-même, son état thymique.

D'après une étude de *Swingler et Compston (Damioli, 2006)*, 32% des patients atteints de SEP se plaindraient de troubles de la mémoire, alors que des travaux réalisés dans les années 80 et rapportés par *Koch et coll. (1987)*, témoignaient d'une plainte fonctionnelle modeste, voire absente. Selon *Le Livre blanc de la Sclérose en plaques (2006)*, 54% des malades rapportent des problèmes de concentration, 47% des problèmes de mémoire et 20% des patients décrivent de mauvaises (voire intolérables) capacités de concentration et de mémoire.

1°) Comment se traduit la plainte des patients ? Quelle description font-ils de leurs troubles ?

Les orthophonistes	Les plaintes des malades concernent surtout les répercussions que peuvent engendrer leurs troubles de mémoire sur les situations du quotidien, comme l'oubli de rendez-vous, de conversations, la perte d'objets, ... Mais ils font également mention de problèmes d'attention, de concentration et de fatigue.
Les patients	Les difficultés les plus souvent citées touchent : la mémorisation des rendez-vous, des choses à faire, de ce qui vient d'être dit, les nouveaux apprentissages, la lecture. Beaucoup comparent leurs capacités actuelles à celles d'avant et certains avouent avoir peur de l'avenir.

Le Questionnaire de Plainte Mnésique (Q.P.M.) de Mac Nair nous permet également de mieux cerner la nature des troubles et leurs conséquences sur la vie quotidienne des patients.

Le tableau ci-dessous traduit le degré de difficultés que représente chacune des quinze situations évoquées, pour les 20 sujets de notre étude. Nous avons obtenu un score sur 60 en additionnant leurs résultats.

1) Avez-vous besoin de tout noter ?	50
2) Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?	46
3) Avez-vous des difficultés à vous rappeler des événements de l'actualité récente ?	37
4) Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?	37
5) Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?	33
6) Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?	31
7) Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?	30
8) Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?	30
9) Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?	29
10) Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?	27
11) Vous arrive-t-il de perdre des objets ?	27
12) Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?	26
13) Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?	22
14) Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	11
15) Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou robinet, ou la fermeture de la maison) ?	5

Il faut savoir que, parce qu'une altération de domaines cognitifs autres que la mémoire est susceptible d'affecter le fonctionnement de cette dernière, les plaintes subjectives formulées par les patients à propos de troubles mnésiques peuvent refléter des dommages au niveau de ces autres fonctions, en plus de la mémoire. Ainsi, la difficulté à suivre le déroulement d'un film, à des degrés différents selon les sujets interrogés, peut aussi bien être la conséquence de problèmes d'attention que de troubles mnésiques.

Le fait de tout noter, qui arrive en tête de liste et qui traduit un besoin d'organisation, est révélateur du manque de confiance qui se manifeste chez les patients atteints de sclérose en plaques concernant leur capacité à se souvenir ou simplement, à ne pas oublier.

Pour les auteurs, des sentiments de perte et de deuil ainsi que de l'anxiété se manifestent fréquemment, surtout lorsque le sujet éprouve des difficultés liées à des fonctions qu'il juge importantes, telles la mémoire et le raisonnement. L'importance des plaintes mnésiques tient au fait que les déficits de mémoire sont souvent à l'origine d'une diminution significative de l'autonomie du patient ainsi que de ses capacités d'insertion familiale, sociale et professionnelle. (*Van der Linden et coll., 2000*) Dans ce cas, la perte de l'estime de soi et l'anxiété peuvent s'avérer très profondes. Malheureusement, un degré d'anxiété élevé ne fera

qu'aggraver le problème. (*La Rocca, 2006*) En association avec sa gêne, le sujet peut donc exprimer un sentiment de culpabilité par dépendance vis-à-vis d'autrui. (*Koch et coll., 1987*)

Les symptômes dépressifs et la fatigue ont été associés aux plaintes plus cognitives, selon une étude de *Deloire et coll. (2006)*. Les troubles de l'attention sont imbriqués avec la plainte mnésique. (*Benoît, 2001*)

2°) Une anosognosie est-elle possible de la part des patients ?

<p style="text-align: center;">Les orthophonistes</p>	<p>La moitié d'entre eux n'ont pas eu l'occasion de rencontrer de malades anosognosiques. D'après leur expérience, il s'agirait plus de déni ou de conscience limitée par rapport au degré de l'atteinte cognitive. D'autres, à l'inverse, estiment que l'anognosie est plus ou moins fréquente dans la SEP. Enfin, les plaintes chez un même patient sont fréquemment observées comme fluctuantes.</p>
<p style="text-align: center;">Les patients</p>	<p>Près d'une personne sur deux nous apprend qu'il y a un décalage entre son ressenti vis-à-vis de sa mémoire et celui de ses proches. La famille peut très bien minimiser les difficultés rencontrées (« C'est l'âge ! ») ou au contraire, c'est le patient qui ne se rend pas vraiment compte de l'ampleur du problème. En tout cas, ce sujet reste assez tabou au sein de la cellule familiale. On aborde davantage ce qui est moteur que ce qui est cognitif.</p>

Les questions sur les changements concernant les troubles cognitifs provoquent parfois des réponses divergentes de la part du patient et des membres de sa famille. Par exemple, celui-ci peut parler de problèmes que ses proches n'ont pas remarqués, tandis que ces derniers sont susceptibles d'avoir constaté des difficultés que le malade n'est pas prêt à reconnaître ou ne veut pas admettre.

En effet, si certains patients ont conscience de présenter des problèmes mnésiques particuliers, tout en étant incapables d'en donner la fréquence d'apparition (*Van der Linden, 1989*), il arrive aussi qu'ils ne se plaignent pas de symptômes que la famille, elle, identifie. (*National Multiple Sclerosis Society, 2006*)

Selon *Pelissier et coll. (2003)*, de nombreux malades au stade évolué d'une SEP ont une certaine anosognosie. De ce fait, la perception et l'expression de la gêne par le patient peuvent être réduites. On tiendra alors plus compte des remarques des personnes qui apportent les soins. A l'opposé, dans certains cas, l'anxiété et les phénomènes dépressifs sont au contraire susceptibles de majorer les plaintes exprimées.

Nous avons eu l'occasion de soumettre la famille de l'une des patientes, Madame K..., au Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair. L'objectif était précisément de comparer le ressenti des deux parties vis-à-vis des capacités en mémoire de la malade et de la gêne engendrée dans les activités de tous les jours. (Cf. pages suivantes)

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des événements de l'actualité récente ?				X
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?		X		
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?			X	
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?		X		
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?			X	
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?	X			
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?			X	
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?			X	
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?			X	
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?			X	
13. Avez-vous besoin de tout noter ?				X
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?		X		
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?			X	

Score du patient (Mme K...) : 23

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?				X
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?		X		
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?				X
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?			X	
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?			X	
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?		X		
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?			X	
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?				X
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?			X	
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?				X
13. Avez-vous besoin de tout noter ?				X
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?			X	
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?				X

Score du patient (Famille de Mme K...) : 30

La différence relativement nette entre les deux scores pourrait laisser supposer qu'il y a au moins chez Madame K... une sous-estimation de ses troubles. Nous notons une corrélation quant à la nature des difficultés mais il y a un décalage en ce qui concerne le degré d'atteinte. Son orthophoniste nous apprendra finalement que la patiente présente une anosognosie fluctuante, celle-ci régressant peu, malgré la confrontation à la réalité des troubles mnésiques.

Nous reparlerons ultérieurement de l'intérêt de ces auto-questionnaires d'évaluation qui peuvent également être remplis par l'entourage (hétéro-questionnaires) et apporter ainsi des renseignements complémentaires utiles pour la prise en charge.

3°) A quel moment apparaît la plainte mnésique ? Et les troubles réels ?

Les professionnels	En règle générale, la plainte mnésique s'exprime lorsque le patient éprouve une modification de ses capacités en mémoire, susceptible d'entraîner une gêne au quotidien. Elle n'est pas nécessairement corrélée à la réalité des troubles mnésiques, dont l'apparition peut être plus précoce ou à l'inverse, moindre voire inexistante.
---------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Il existe une idée fautive selon laquelle les problèmes cognitifs n'interviendraient que tardivement au cours de la sclérose en plaques. Or, de nombreuses études ont démontré qu'il y a généralement peu de rapport entre la durée de la maladie, le degré de handicap physique et la sévérité du dommage cognitif. (*Defer, 2001 ; La Rocca et King, 2005*) Les patients avec un handicap physique léger ou absent sont susceptibles de subir une altération cognitive importante, alors que d'autres, lourdement handicapés, peuvent n'avoir que de légers troubles ou ne présenter aucun déficit cognitif. (*La Rocca, 2006*)

Ce dysfonctionnement, notamment mnésique, semble donc capable de se manifester à n'importe quel stade d'évolution de la maladie, constituant même parfois le premier symptôme de la SEP, avant l'apparition de tout autre signe d'atteinte du système nerveux central (*Rao et coll., 1991 ; Amato et coll., 1995 ; Lyon-Caen et Clanet, 1997 ; De Jouvencel, 2002 ; De Sousa et coll., 2002 ; Schulz et coll., 2006*), bien que cela reste toutefois peu fréquent. (*Landete et Casanova, 1999*)

Une étude d'*Achiron et coll. (2005)* a été menée auprès de soixante-sept patients avec une SEP suspectée, lesquels ont été évalués dans un délai d'un mois suivant le début de nouveaux symptômes neurologiques. La présence évidente d'un affaiblissement cognitif a été démontrée dans 53,7% des cas. D'après *Barat et coll. (2003)*, environ 60% des sujets souffrant de sclérose en plaques depuis moins de deux ans, présenteraient des désordres cognitifs.

Des travaux conduits par *Schulz et coll. (2006)* montrent qu'en comparaison avec des sujets sains, des patients atteints de SEP réalisent, dès le premier stade de la maladie, des performances significativement plus faibles pour chaque évaluation neuropsychologique, à part pour la mémoire verbale à court terme. Ils témoignent en particulier d'un temps de réaction allongé pour l'attention (19%-38 %), d'une détérioration de la fonction mnésique non verbale (33%, en ce qui concerne la reconnaissance) et d'un déficit de planification (24 %).

Pelosi et coll. (1997) confirment certaines altérations dès les phases précoces de la maladie, à savoir un déficit de la mémoire de travail et un ralentissement du traitement de

l'information. Dans le même contexte de courte évolution, *Amato et coll. (1995)* observent, eux, une détérioration de la mémoire verbale et du raisonnement abstrait.

Nous reviendrons plus en détails sur la nature des troubles cognitifs dans la sclérose en plaques, au cours de la seconde partie.

En ce qui concerne l'apparition de la plainte mnésique, des travaux de *Matotek et coll. (2001)* suggèrent que l'altération de la mémoire de travail serait à la base des plaintes subjectives légères des patients atteints de SEP et que la mauvaise fluence verbale ferait partie intégrante de ce phénomène.

B/ LA NATURE DES TROUBLES.

1°) Qu'en est-il de leur fréquence ?

Les orthophonistes	C'est très difficile à évaluer. En se basant sur leur expérience de prises en charge, 67% à 100% des patients rencontrés en libéral expriment une plainte mnésique ; à l'hôpital, de « assez peu » à « tous ». Notre étude ne nous a pas apporté de chiffres concernant la réalité des troubles.
---------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Il y a maintenant un consensus parmi les chercheurs selon lequel 45 à 65% des patients avec une SEP subiraient des difficultés cognitives, à un moment donné de la maladie, à un certain degré et sous une quelconque forme. (*Rao, 1995 ; Defer, 2001 ; De Sousa et coll., 2002*) ; *Gold et coll. (2003)* parlent même de 72% pour les patients les plus atteints.

En ce qui concerne les troubles de la mémoire en particulier, ils seraient présents dans 20 à 60% des cas (*De Jouvencel, 2002*) et selon *Barat et coll. (2003)*, près de 4 patients sur 5, atteints de désordres cognitifs, seraient concernés par des problèmes mnésiques. *Moïse (1997)* cite une étude de *Minden (1990)*, selon laquelle : 30% des malades auraient des troubles sévères de la mémoire ; 30%, des troubles modérés et 40%, une atteinte légère ou nulle.

Plusieurs facteurs expliquent cette variation : une vie en communauté ou non, des évaluations divergentes et non systématiques, les différentes formes de sclérose en plaques (*De Jouvencel, 2002*), ce à quoi viennent s'ajouter d'autres paramètres qui compliquent la quantification des déficits : l'hétérogénéité des groupes de malades observés, les faibles échantillons, ...

D'après *La Rocca (2006)*, de 5 à 10% seulement des patients seront touchés sur le plan cognitif, au point où ils ne pourront plus accomplir certaines activités, ni assumer le rôle qu'ils avaient l'habitude de tenir dans la vie.

2°) Quels sont les types de mémoire affectés ? Et les autres troubles cognitifs ?

Les professionnels	De nombreux éléments de réponse ont été apportés à cette question : plusieurs types de mémoire sont altérés (épisode, de travail, ...) ; différents troubles s'y trouvent associés (attention, dépression, ...). La diversité des dysfonctionnements évoqués reflète la complexité des processus en jeu.
---------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Les détériorations cognitives les plus fréquentes dans la sclérose en plaques sont :

- Un dysfonctionnement de l'apprentissage et de la mémoire, c'est-à-dire de l'encodage, du stockage, de la manipulation, de la récupération des informations, et de la mémoire épisodique en particulier ;
- Un traitement ralenti de l'information, c'est-à-dire, une réduction de la vitesse de pensée, pouvant affecter l'efficacité de la fonction cognitive (quand il s'agit de percevoir l'information, de lui donner un sens et d'y répondre) ;
- Une altération de la mémoire de travail et de l'attention, et notamment en ce qui concerne la souplesse cognitive (la capacité de passer d'un stimulus à un autre) ;
- Des déficits au niveau des capacités spatiales et des fonctions exécutives supérieures, moins communs mais reconnus comme étant nuisibles aux facultés d'adaptation, à l'attention complexe (comme le fait de répondre à divers stimuli en même temps). (*Ormon, 2000 ; La Rocca, 2006 ; National Multiple Sclerosis Society, 2006*)

Ces détériorations, ainsi que les perturbations au niveau des mécanismes d'inhibition des informations non pertinentes, expliquent les difficultés dans l'acquisition de nouvelles données. Plus l'information mnésique sera complexe, plus la vitesse de traitement sera ralentie, ce qui accentuera l'oubli.

La plupart des patients souffrant de troubles mnésiques présentent en effet des déficits qui ne sont pas limités à la mémoire elle-même. Ces derniers peuvent influencer les capacités perceptives ou attentionnelles du sujet, ou influencer son état émotionnel. Chacun d'eux est susceptible d'interférer avec les capacités d'apprentissage et de donner naissance à un dysfonctionnement secondaire, un problème de mémorisation résultant de déficits d'un tout autre ordre. (*Moïse, 1997*) Un trouble de la mémoire peut effectivement être sous-tendu, non seulement par une perturbation touchant directement et spécifiquement tel ou tel processus mnésique, mais aussi par des facteurs plus généraux, « non mnésiques ». Par exemple, un ralentissement du traitement de l'information ou une difficulté à inhiber une information non pertinente sont susceptibles d'avoir des répercussions sur la qualité des processus d'encodage et de récupération en mémoire épisodique. (*Van der Linden et coll., 2000*)

Les données disponibles concernant la mémoire font l'objet de divergences, lesquelles peuvent s'expliquer par une évaluation parcellaire de ces fonctions par les auteurs et/ou par l'utilisation d'épreuves hétérogènes ou ne permettant pas d'aborder les perturbations cognitives en termes de processus élémentaires (encodage, par exemple). (*Ron et coll., 1991*) :

- Dans le large domaine de la mémoire, l'empan mnésique (ou mémoire immédiate) serait le plus souvent normal (*Rao et coll., 1989 ; Marié et Defer, 2001*). *Barat et coll. (2003)* précisent que les capacités de mémorisation à court terme montrent des résultats discordants : chez les patients dont le handicap fonctionnel est modéré, la capacité de stockage immédiat de

l'information se révèle le plus souvent normale en dehors des phases de poussées ; mais une altération plus franche de la mémoire immédiate serait souvent observée avec la progression de la sclérose en plaques.

Tandis qu'aucun déficit de mémoire à court terme n'est décrit de façon évidente, sauf pendant les poussées, un dysfonctionnement de la mémoire de travail apparaît précocement dans l'évolution de la maladie, indépendamment de la durée de cette dernière ou de l'incapacité physique. (*Rao et coll., 1991, I et II ; De Luca et coll., 1996 ; Marié et Defer, 2001*) Celui-ci est dû à un déficit de vigilance, une moindre rapidité du traitement de l'information, une perturbation de l'attention sélective (élimination des informations non pertinentes) et de l'attention divisée (capacité d'effectuer simultanément plusieurs démarches mentales). En effet, la mémoire de travail, déficitaire, sature facilement lorsque plusieurs informations arrivent simultanément, entraînant une assimilation plus lente et plus difficile du message par les fonctions supérieures. De par son affaiblissement, elle rend la compréhension de texte et de la situation plus difficile, les informations déjà présentées devant constamment être à nouveau traitées. (*Ganty, 2002*) Le déficit de mémoire de travail pourrait donc notamment s'expliquer par les troubles attentionnels et/ou la fatigue. (*Barat et coll., 2003 ; Damioli et Savouré, 2006*)

La mémoire de travail verbale serait sensiblement plus altérée que la mémoire de travail visuo-spatiale (*Ruchkin et coll., 1994*).

- La mémoire à long terme est l'une des diverses fonctions cognitives susceptibles d'être altérées dans la sclérose en plaques. Les déficits mnésiques rencontrés affectent tant l'encodage que la récupération. Les problèmes de fixation de l'information contextuelle au moment de l'encodage détériorent en particulier une récupération efficace en mémoire. Néanmoins, l'accès à ces informations peut être facilité par le biais d'associations organisées préexistant dans le réseau sémantique. (*Thornton et coll., 2002*) Les perturbations des capacités d'apprentissage du matériel verbal ou non verbal en mémoire à long terme sont les plus fréquentes, quelle que soit la forme évolutive de la maladie. L'origine de ces troubles est difficile à préciser : troubles de l'encodage de l'information sémantique ou visuelle, déficit de rappel différé donc de restitution, accélération du processus d'oubli, perturbations de la mémoire de travail par ralentissement du traitement de l'information. (*Barat et coll., 2003*)

- L'exploration de la mémoire épisodique mérite une attention particulière car c'est le système mnésique le plus souvent perturbé en cas de dommage cérébral, notamment dans les affections neurodégénératives. Très sensible aux atteintes diffuses du système nerveux central, son altération explique principalement les plaintes du patient. (*Marié et Defer, 2001*) Les auteurs admettent en général que la mémoire épisodique est perturbée, parfois précocement et/ou isolément.

Un certain nombre de travaux (*Ron et coll., 1991 ; Rao, 1995 ; Zakzanis, 2000 ; Marié et Defer, 2001*) laissent supposer que les mécanismes d'encodage sont intacts, alors que des tests fins mettent en évidence des troubles dès cette étape du traitement mnésique de l'information. (*De Luca et coll., 1994 ; Marié et Defer, 2001*).

Marié et Defer (2001) parlent de troubles probables du stockage, alors que *Zakzanis (2000)* estime qu'il est correct.

Par contre, tous s'accordent à dire que les stratégies de récupération sont altérées et donc l'accès à l'information et le rappel libre, très perturbés. (*Zakzanis, 2000 ; De Jouvencel, 2002 ; Ganty, 2002*). Le plus souvent, quand on demande aux patients de se souvenir de données qu'on leur avait demandé d'enregistrer, la restitution est incomplète. Selon certaines études, le patient demeure pourtant capable de retrouver l'information si on lui fournit des

indices de récupération ou si on lui propose un choix multiple, ce qui témoigne alors d'un stockage effectif. (*Benoît, 2001 ; Marié et Defer, 2001*)

Plusieurs auteurs ont insisté sur la possibilité d'un déficit dans l'acquisition des informations qui s'expliquerait par des troubles attentionnels ou par certaines lésions corticales. (*Marié et Defer, 2001*)

- Il y aurait une préservation de la mémoire sémantique dans la SEP, selon *Rao (1995)* ; elle serait déficitaire d'après *Feinstein (2004)*.

- Récemment, il a été mis en évidence une dissociation entre mémoires explicite et implicite, cette dernière paraissant mieux conservée, permettant d'entrevoir des perspectives de réadaptation pour la gestion de certains actes quotidiens. (*Barat et coll., 2003*) La mémoire procédurale, qui concerne la capacité d'acquérir une routine ou une habitude, semble en effet relativement bien préservée (*Moïse, 1997 ; Pelletier et coll., 2000 ; Perrin et coll., 2002*), voire intacte. (*Feinstein, 2004*)

- La métamémoire, à savoir la faculté du sujet à estimer ses propres performances de mémoire, serait détériorée. (*Feinstein, 2004*) Cette fonction semble faire intervenir à la fois la mémoire et des capacités conceptuelles ou inférentielles qui ont pour siège le lobe frontal. Elle est significativement dégradée lorsque les deux composantes se trouvent altérées simultanément. Les déficits de la métamémoire sont par contre modérés lorsqu'un seul facteur se voit atteint. Cela suggère que les patients les plus susceptibles de souffrir d'un sévère handicap de mémoire seraient les moins aptes à estimer leur déficit de manière précise. (*Moïse, 1997*)

- L'attention et la concentration sont les piliers sur lesquels reposent toutes les autres fonctions cognitives. Lorsqu'ils sont atteints par la SEP, un effet d'entraînement perturbe d'autres fonctions, comme la mémoire, le raisonnement abstrait, la résolution de problèmes et de tâches complexes, certaines capacités d'organisation et d'autres activités quotidiennes. (*Barat et coll., 2003*) Ce déficit des performances attentionnelles, à la fois visuelles et auditives, au niveau de l'attention soutenue, de la flexibilité attentionnelle, de la focalisation sélective et des processus d'inhibition des informations non pertinentes (*Rao et coll., 1991 ; Rhum et coll., 1991 ; Marié et Defer, 2001*), semble jouer un rôle majeur dans la nature des autres troubles cognitifs de la maladie, en particulier mnésiques, et ce, dès le début. (*Landete et Casanova, 1999 ; Barat et coll., 2003*)

Pour les patients en situation d'activité professionnelle mais se plaignant de « pertes de mémoire », une évaluation cognitive peut aider à mettre en évidence le rôle de l'attention plus que de la mémoire dans les difficultés rencontrées. (*Benoît, 2001*)

- Les fonctions exécutives peuvent être définies comme des processus cognitifs impliquant la réalisation d'un comportement dirigé vers un but, et inclut habituellement l'élaboration de stratégies, les fonctions de planification et de flexibilité mentale. (*Defer, 2001*) Leurs troubles sont déterminants dans la sclérose en plaques. Certains résultats suggèrent une conservation du plan mental, mais une altération des capacités d'élaboration et de maintien des stratégies, de la flexibilité mentale, de la fluence verbale et de la mémoire de travail. (*Marié et Defer, 2001 ; Dujardin, 2004*) Ces altérations peuvent s'expliquer par des lésions frontales, leur prévalence étant forte dans la SEP. (*Defer, 2001*) Cependant, toutes les fonctions exécutives ne sont pas toujours touchées de manière égale. Certaines composantes, comme la flexibilité mentale, semblent plus touchées que d'autres, comme la planification. (*Dujardin, 2004*) On

peut donc difficilement incriminer un facteur global sous-jacent, comme des troubles de l'attention ou une réduction de la vitesse de traitement de l'information. (*Perrin et coll., 2002*)

Sont observés :

- Des difficultés de raisonnement abstrait, des problèmes pour accomplir des tâches composées d'analyses compliquées comme la résolution d'énigmes (*ms-centrum.be/*) ;

- Un traitement ralenti des informations qui serait, selon certains auteurs, à l'origine du déficit de mémoire de travail (*Marié et Defer, 2001 ; Barat et coll., 2003*), se traduisant par une incapacité à réagir rapidement lorsque des données parviennent de plusieurs côtés en même temps. Le ralentissement de la vitesse des processus mentaux apparaîtrait en premier dans l'histoire naturelle de la maladie et serait prédictif d'un déclin cognitif global. (*Sartori et coll., 2006*) ;

- Des difficultés à gérer « deux choses à la fois », entraînant un ralentissement ou des erreurs dans la réalisation de la tâche. C'est le cas, par exemple, lorsqu'on demande au patient de suivre une double consigne, comme la progression en parallèle d'une série de chiffres et d'une série de lettres. Dans la vie courante, c'est ce qui se produit lorsque deux informations entrent en concurrence (*Benoît, 2001*) ;

- Un manque de souplesse, de flexibilité, des difficultés à passer d'une chose à une autre, sans oublier ce que l'on était en train de faire ;

- Des problèmes d'organisation, de planification et de réalisation de tâches qui doivent être effectuées en plusieurs étapes : quand il s'agit de déterminer les étapes et l'ordre dans lequel ces étapes doivent être réalisées, mais aussi de réaliser ces différentes étapes (*Ganty, 2002*) ;

- Des difficultés d'organisation visuelle et spatiale, pour trouver son chemin, lire une carte, interpréter des graphiques, comprendre des instructions de bricolage (*ms-centrum.be/*)

- Les fonctions langagières semblent généralement intactes, mais des études plus précises relèvent de discrètes difficultés d'accès lexical, caractérisées par des conduites d'approche lors de la dénomination. Les difficultés à trouver les mots sont, d'un point de vue social, les difficultés cognitives qui posent le plus de problèmes. On craint constamment de ne pas être capable de trouver le bon mot, on devient anxieux et la tension aggrave le problème. Le fait de savoir ce que l'on cherche mais de ne pas trouver le mot correct, autrement dit le phénomène « du bout de la langue », est souvent rencontré. D'autres auteurs rapportent un appauvrissement du discours narratif. (*Perrin et coll., 2002*)

- Les performances intellectuelles globales ont été décrites, selon les auteurs, comme préservées ou altérées. (*Ron et coll., 1991 ; Comi et coll., 1995 ; Amato et coll., 1995*) Ces discordances sont liées d'une part à l'hétérogénéité de la maladie et d'autre part, à la variabilité des méthodologies utilisées. Par conséquent, en dehors des formes avancées ou des très rares cas de démence d'installation rapide, l'efficacité intellectuelle globale semble le plus souvent normale ou très modérément perturbée chez la majorité des patients (*Marié et Defer, 2001 ; Perrin et coll., 2002*)

Selon *Achiron et coll. (2005)*, la fluence verbale et la mémoire auditive seraient les premières affectées dans la SEP. Le modèle du déclin cognitif est ensuite caractérisé par une altération des apprentissages visuo-spatiaux, suivie par un déficit du rappel différé, puis de l'attention et de la vitesse de traitement de l'information.

3°) Quelle est l'influence des autres troubles sur les capacités mnésiques ?

Les professionnels	Tous s'accordent pour dire que de nombreux autres troubles cognitifs, psychologiques, thymiques, ..., peuvent avoir des répercussions sur les capacités en mémoire du patient ; ce qui explique la difficulté à faire la part des choses entre ce qui relève d'un déficit purement mnésique et d'un dysfonctionnement plus global.
---------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Nombreux sont les travaux (*Fischer et coll., 1994 ; Amato et coll., 1995 ; Landete et Casanova, 1999 ; Defer, 2001 ; Sartori et coll., 2006*) qui n'ont pas permis de mettre en évidence une corrélation significative entre le degré d'affectation de la mémoire et la sévérité du handicap physique, la durée d'évolution de la maladie, son mode évolutif (*Lyon-Caen et Clanet, 1997*), l'utilisation de médicaments (*Rao et coll., 1991, I*) ou encore le niveau de dépression.

Cependant, des études longitudinales annoncent des données contradictoires (*Rao et coll., 1991, I et II ; Kujala et coll., 1997*) :

- Selon *Lynch et coll. (2005)*, l'affaiblissement cognitif serait plus étroitement lié au handicap physique que ne le laissent entendre les études antérieures. Cette corrélation semble être stable durant toute la durée de la maladie. Pour les auteurs, une plus grande attention devrait être accordée à la détérioration cognitive, en tant qu'indice possible de la progression du déclin physique des patients. Pourtant, comme le fait remarquer *Benoît (2001)*, beaucoup de patients porteurs d'une SEP, même invalidante, ne présentent pas d'altération cognitive marquée. Et l'on comprend aussi mieux pourquoi des déficits cognitifs chez certains patients avec un handicap physique seulement léger sont oubliés et donc enclins à la mauvaise gestion de ces troubles. (*Sartori et coll., 2006*)

- Pour *Comi et coll. (1995)* et *Le Guet et coll. (2004)*, la sévérité des troubles varie en fonction de la forme, du type évolutif de la maladie.

- Certaines prises médicamenteuses sont susceptibles de majorer le déficit cognitif, entraînant des troubles de mémoire et d'attention. (*Lyon-Caen et Clanet, 1997 ; Sartori et coll., 2006*) A l'inverse, certaines conduites pharmacologiques peuvent s'avérer bénéfiques à ce niveau. (*Feinstein, 2004*) Plusieurs études thérapeutiques ont rapporté un impact positif de médicaments sur le déficit cognitif dans la sclérose en plaques (comme l'interféron bêta) mais aussi des médicaments symptomatiques (comme l'amantadine ou le donepezil). (*Sartori et coll., 2006*) Un traitement précoce de la SEP (avec des interférons et de la copaxone) pourrait empêcher ou retarder le début de handicaps tant neurologiques que cognitifs en réduisant l'activité inflammatoire et les dégâts dans le système nerveux central. (*De Sousa et coll., 2002*) Le rôle potentiel des immunomodulateurs dans la stabilisation de la maladie et, par conséquent, dans le ralentissement de la progression des troubles cognitifs, est étudié¹².

¹² L'amantadine, utilisé dans le traitement de la fatigue, pourrait améliorer les performances cognitives au tout début de la maladie. Les corticoïdes à fortes doses, administrés au moment des poussées, seraient responsables d'une altération significative de la mémoire épisodique entre J0 et J6, suivie d'une récupération complète à J60. Les fonctions d'apprentissage, de reconnaissance, et les autres fonctions de la mémoire ne semblent pas affectées par le traitement des poussées.

- D'après les travaux de *Lyon-Caen et Clanet (1997)* ou encore de *Benoît (2001)*, il faut envisager les troubles de la mémoire en dehors de facteurs dépressifs et/ou anxieux, lesquels peuvent générer et majorer les perturbations mnésiques. En effet, une personne qui se sent déprimée, se concentre plus sur sa défaillance cognitive et perçoit ainsi ses difficultés comme plus graves, ce qui augmente par conséquent les symptômes dépressifs et ainsi de suite. (*Gold et coll., 2003*) La dépression, dont on estime la prévalence entre 35 et 50%, peut en outre influencer négativement les performances en mémoire de travail et celles réalisées lors de tâches attentionnelles, mettant en jeu la vitesse de traitement de l'information. (*Landete et Casanova, 1999 ; Defer, 2001 ; Couret-Giré, 2006*)

Le dépistage et le traitement des états dépressifs amélioreraient considérablement les performances mnésiques chez les malades atteints de sclérose en plaques, d'où la nécessité d'une prise en charge de l'état thymique des patients. (*Moïse, 1997*)

La fatigue, importante dans la sclérose en plaques, peut interférer avec la réalisation des activités quotidiennes et influencer sur l'augmentation de la plainte cognitive subjective. *Sandroni et coll. (1992)* ont observé que la fatigue chez les sujets atteints de sclérose en plaques était associée à un ralentissement quant aux temps de réaction dans les épreuves de mémoire. A l'inverse, d'autres auteurs concluent que la détérioration cognitive est indépendante de la fatigue, compte tenu du fait que les traitements utilisés pour celle-ci n'améliorent pas le rendement cognitif chez ces patients.

Plusieurs paramètres d'imagerie par résonance magnétique sont reliés à l'altération cognitive dans la SEP, à savoir le volume total des lésions et l'étendue de l'atrophie cérébrale (*La Rocca, 2006 ; National Multiple Sclerosis Society, 2006*). *Lyon-Caen et Clanet (1997)* précisent qu'il existe une faible corrélation entre l'intensité des troubles cognitifs et le volume total lésionnel apprécié en IRM, mais que l'importance de l'atrophie du corps calleux est corrélée au degré de l'atteinte cognitive.

4°) Y a-t-il un lien entre la forme de la SEP et l'existence de troubles de la mémoire ?

Les professionnels	Cette question est souvent restée sans réponse, la plupart des orthophonistes ayant avoué manquer d'expérience et par conséquent, de connaissances sur le sujet. Nous avons cependant appris, grâce à l'un des neurologues interrogés, que la maladie touche davantage les formes progressives.
---------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

De nombreux travaux vérifient en effet cette information et la précisent. (*La Rocca et King, 2005 ; La Rocca, 2006 ; Sartori et coll., 2006*) Les déficits cognitifs sont généralement plus sévères dans les formes secondairement progressives, puis dans les formes primaires progressives et finalement, dans les formes rémittentes. (*Huijbregts et coll., 2004*)

Les β -interférons semblent avoir un effet de ralentissement de la détérioration cognitive dans les formes rémittentes, mais le recul reste encore bien limité ; par contre, il n'a pas été observé d'effet cognitif positif ou négatif de la Copaxone après 2 ans de traitement.

Selon *Gaudino et coll. (2001)*, le niveau d'affaiblissement cognitif chez les patients présentant une forme rémittente se situe entre 36 et 59% (46%, d'après *Barat et coll., 2003*). En dépit d'un manque de travaux évaluant indépendamment les profils cognitifs des deux formes progressives, primaire et secondaire, les taux estimés de prédominance pour l'altération cognitive dans la sclérose en plaques chronique progressive (ancienne appellation qui regroupait les deux formes de SEP progressives) s'étendent de 26 à 72% (*Gaudino et coll., 2001*). *Barat et coll. (2003)* évaluent plus précisément les troubles cognitifs pour les formes progressives secondaires aux alentours de 70%.

Nous avons alors cherché à savoir comment les nombreux troubles cognitifs, que nous avons développés précédemment, affectaient les sous-types de SEP. Les patients ont des profils cognitifs différents en fonction de la forme de leur maladie (*Huijbregts et coll., 2004 ; La Rocca et King, 2005*) :

- En général, les patients avec une forme progressive de la maladie réussiraient moins bien aux tests de mémoire que ceux avec une forme rémittente (*Mahler, 1992*), alors que d'après *Huijbregts et coll. (2004)*, ces derniers seraient justement les plus susceptibles de présenter des problèmes mnésiques. D'autres études transversales ont cependant maintes fois démontré que le bouleversement de mémoire ne suit pas une distribution claire en fonction du mode évolutif de la SEP. (*Landete et Casanova, 1999*)

- Pour ce qui est du ralentissement du traitement de l'information, il intervient dans toutes les formes de la maladie, mais se manifeste de façon plus prononcée chez les patients avec une forme progressive secondaire et un peu moins, chez les patients avec une forme progressive primaire. (*Comi et coll., 1995 ; Denney et coll., 2005*)

- En ce qui concerne les formes progressives, les troubles cognitifs sont plus importants dans les formes secondaires que dans les primaires, la mémoire de travail étant particulièrement touchée. Les formes rémittentes obtiennent de meilleurs résultats aux tests explorant ce type de mémoire. (*Comi et coll., 1995*), mais font preuve d'une fluence verbale relativement pauvre. (*Huijbregts et coll., 2004*)

Selon les travaux de *Huijbregts et coll. (2004)*, les patients avec une forme secondairement progressive réussissent moins bien que ceux avec une forme primaire progressive quand la mémoire de travail se trouve impliquée dans des tâches plus complexes, sauf quand la vitesse de traitement de l'information joue un rôle relativement important.

- Les deux formes progressives de SEP engendrent des déficits significativement plus importants que la forme rémittente en ce qui concerne l'acquisition de nouvelles informations verbales, le groupe progressif secondaire démontrant un taux d'échec sensiblement plus élevé. Les formes rémittente et progressive secondaire ont démontré un dysfonctionnement plus marqué que la forme progressive primaire par rapport aux nouveaux apprentissages visuo-spatiaux. (*Gaudino et coll., 2001*)

- Les mêmes travaux de *Gaudino et coll. (2001)* montrent que le rappel et la reconnaissance de l'information visuelle ne diffèrent pas d'un groupe à l'autre, pas plus que le taux d'oublis vis-à-vis du matériel visuospatial, une fois l'acquisition « égalisée ». Il n'y a pas de différence sensible concernant le processus de reconnaissance de l'information verbale entre les différents groupes, tandis que le groupe progressif primaire se situe de manière significative en dessous du groupe témoin et du groupe progressif secondaire pour ce qui est du processus de rappel.

- Certaines difficultés quant à un échec de récupération ont été suggérées pour la SEP progressive primaire uniquement (*Gaudino et coll., 2001*)

- De plus, le passage d'une forme rémittente à une forme secondairement progressive serait un facteur fondamental dans l'apparition et le développement de troubles cognitifs. (Comi et coll., 1995)

L'âge ne semble pas intervenir dans les différences de sévérité de l'altération cognitive entre les patients atteints d'une forme progressive et ceux avec une forme rémittente, mais les variables quant à la durée de la maladie ou le degré d'incapacité, de même que la forme évolutive de la maladie, pourraient expliquer pourquoi les premiers présentent des perturbations cognitives plus sérieuses que les seconds (Beatty et coll., 1989). Pourtant, de nombreux travaux plus récents discutent certaines de ces hypothèses, comme nous l'avons signalé précédemment.

C/ L'EVALUATION.

1°) Faut-il pratiquer un bilan systématique de mémoire ?

Les orthophonistes	9 d'entre eux procèdent à une évaluation systématique de la mémoire chez les patients atteints de SEP ; c'est variable pour 7 autres, en fonction de la demande et de la plainte du malade ; 4 orthophonistes s'appuient uniquement sur le bilan du neuropsychologue.
---------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

La question de l'utilité de l'évaluation neuropsychologique systématique peut se poser, et même celle de son caractère éthique. D'un côté, nous pouvons nous demander s'il faut soumettre un patient qui présente une plainte moindre ou absente, et qui ne demande rien, à une évaluation, toujours stressante, dont il faudra lui communiquer les résultats qui, s'ils sont anormaux, ne viendront qu'ajouter à sa détresse alors qu'il est déjà sous le poids du diagnostic d'une maladie chronique et invalidante, voire d'une thérapeutique lourde à porter ? D'un autre côté, il est prouvé que la détection de tels troubles permet de mieux expliquer et organiser la prise en charge.

Il y a vingt ans, Koch et coll. (1987) estimaient déjà que négliger ou méconnaître les déficits cognitifs pouvait conduire à une mauvaise observance des traitements et de la rééducation proposée. Selon eux, leur appréciation doit faire partie intégrante du bilan et les programmes de rééducation proposés, en tenir le plus grand compte. Il est primordial que cette évaluation, au moins clinique et si possible psychométrique, en particulier dans les formes progressives, soit pratiquée au cours de la prise en charge initiale des sclérosés en plaques. Selon Defer (2001), dès les premiers contacts, il paraît indispensable de dépister des difficultés d'ordre cognitif dans les activités quotidiennes et/ou au travail ; l'utilisation ultérieure d'auto-questionnaires de qualité de vie et/ou d'anxiété pourra être proposée. Pour lui, la pratique d'une évaluation plus standardisée deviendra licite en cas de plainte spontanée du patient concernant des troubles de mémoire ou des difficultés d'organisation pour ses activités personnelles et professionnelles.

Explorer les fonctions cognitives, et en particulier la mémoire, l'attention, la concentration et les fonctions exécutives, et même chez des patients ayant un faible handicap physique, s'inscrit dans une démarche pertinente pour trois raisons :

- D'abord, le déficit cognitif peut être l'une des premières caractéristiques dans l'histoire naturelle de la maladie et survenir de façon isolée, sans corrélation claire avec les autres marqueurs cliniques (le handicap physique, la durée de maladie, etc) ;

- Ensuite, il peut participer activement au handicap global des patients, en ayant un retentissement significatif sur leur insertion socioprofessionnelle, sur leurs capacités à mener des activités de la vie quotidienne et à tirer des bénéfices de la réadaptation fonctionnelle ;

- Troisièmement, cela pourrait être un marqueur d'évolutivité de la maladie, indépendamment du handicap physique et participer ainsi à la discussion d'un traitement de fond. (Marié et Defer, 2001 ; Tourbah, 2003 ; Sartori et Edan, 2006 ; Sartori et coll., 2006)

Pour Sartori et Edan (2006), un certain nombre de facteurs de risque concernant le déficit cognitif devraient être recherchés systématiquement lors de l'évaluation. Dans une étude menée par Sartori et coll. (2006), un niveau d'études inférieur à 11 années et un âge supérieur à 40 ans, seraient associés à un déficit cognitif. Ces variables pourraient représenter deux facteurs de risque pour un déclin cognitif et refléter des capacités cognitives moindres, indépendamment de la maladie. L'explication pourrait être celle d'une réserve cognitive limitée, liée à l'âge et à un entraînement cognitif moins important rendant ainsi ces patients plus à risque de développer des troubles neuropsychologiques, indépendamment de la pathologie de fond. D'autres facteurs cliniques ou sociaux pourraient refléter un déclin cognitif. Un rire et un pleurer pathologiques et une perte d'emploi sont particulièrement pertinents chez des patients SEP avec un handicap physique seulement léger.

En ce qui concerne l'évaluation spécifique du fonctionnement mnésique d'un patient, elle revient à examiner dans quelle mesure les différents systèmes de mémoire sont ou non affectés par la lésion cérébrale, et ce, au moyen de tâches censées refléter la contribution de chacun de ces systèmes. Il ne suffit cependant pas d'évaluer chacun de ces systèmes de mémoire pour obtenir un tableau complet des capacités mnésiques du patient. Il s'agit également d'explorer le fonctionnement de chacun de ces systèmes et, plus précisément, les opérations de traitement effectuées lors de l'encodage et la récupération d'une information. (Van der Linden et coll., 2000)

Pour certains auteurs (Defer, 2001 ; La Rocca, 2006), le moment d'envisager une évaluation de la fonction cognitive et la manière de procéder doivent surtout être basés sur les raisons pour lesquelles une telle évaluation est jugée nécessaire et sur l'utilisation qu'on fera par la suite des résultats. Il faut toujours s'adapter au contexte et aux objectifs.

2°) Quels sont les tests utilisés pour l'évaluation psychométrique ?

<p>Les orthophonistes</p>	<p>Il n'existe pas de tests spécifiques à l'évaluation de la mémoire dans la sclérose en plaques. C'est pourquoi, les orthophonistes reconnaissent avoir recours à des épreuves applicables à d'autres pathologies et se constituer leur propre batterie en fonction de leur ressenti et de leur expérience personnelle.</p>
----------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Seulement, la littérature nous apprend que certaines règles sont à respecter pour parvenir à une estimation adaptée et pertinente des troubles mnésiques dans la SEP, et c'est ce que nous allons tenter de démontrer dans cette partie.

Les variables liées à la maladie et/ou au patient rendent l'évaluation cognitive difficile: comme nous l'avons vu précédemment, la fatigue peut interférer, dans les tâches attentionnelles notamment, de même que les perturbations thymiques ou les autres troubles psychiatriques, ainsi que les effets secondaires des médicaments, l'histoire naturelle de la maladie et des déficits moteurs sur la réalisation de certains tests, ou encore l'âge, le niveau d'éducation, ... Tous ces paramètres doivent être pris en compte et pour certains d'entre eux, justifier une évaluation spécifique complémentaire de la psychométrie (échelle de fatigue, échelle de dépression type MADRS, Hamilton, ...). (*Barat et coll., 2003*)

Nous nous sommes alors intéressés aux différentes épreuves et batteries sur lesquelles se sont penchés les auteurs et à ce qu'elles testaient :

- Pour la mémoire de travail : le Paced Auditory Serial Addition Test et la séquence lettres-chiffres de la WAIS-III- R sembleraient pertinents. On trouve l'empan auditivo-verbal inverse du PASAT régulièrement décrit comme altéré par la maladie, même en début d'évolution ou lorsque le handicap physique est léger. (*Rao et coll., 1991 ; Marié et Defer, 2001*) Cependant, malgré son excellente sensibilité, le PASAT reste peu spécifique et il est bien difficile d'attribuer le déficit des patients à la perturbation d'un système cognitif particulier. C'est pourquoi, il faut toujours l'utiliser en association avec d'autres épreuves, car il fait appel au niveau intellectuel prémorbide du sujet et ne peut donc distinguer un déficit attentionnel d'un déficit de calcul mental. (*Couret-Giré, 2006 ; Beatty, 1999 ; Sartori et coll., 2006*)

- Les épreuves psychologiques classiques (comme les échelles de Wechsler) n'explorent qu'imparfaitement la mémoire épisodique. Des paradigmes élaborés plus récemment, comme le California Verbal Learning Test (CVLT), ont le mérite de maîtriser différents paramètres et de concourir à une analyse détaillée des performances mnésiques. Ils permettent de repérer des perturbations dans la chaîne de processus allant de l'encodage à la restitution de l'information. (*Marié et Defer, 2001*)

- Le Grober et Buschke est suggéré pour la mémoire épisodique à long terme. (*Couret-Giré, 2006*)

- L'apprentissage et la mémoire visuelle ont été évalués en utilisant l'épreuve modifiée du Spatial Recall Test: le SPART 7/24. Cette épreuve non-verbale de mémoire apparaît comme particulièrement utile dans la SEP parce qu'elle n'exige pas une vue parfaite ou une bonne commande motrice. (*Gaudino et coll., 2001*)

- Les plaintes cognitives des patients étant déjà influencées par la dépression et la fatigue à la phase précoce de la maladie, elles ne reflètent pas précisément le fonctionnement cognitif de ces derniers. Le Symbol Digit Modalities Test (SDMT) peut aider à pressentir la nécessité, pour certains malades, d'une évaluation cognitive plus complète. On apprécie la sensibilité de ce test pour prévoir le dommage cognitif à 74,2 %, sa spécificité, à 76,9 % et son exactitude, à 75,4 %. (*Deloire et coll., 2006*)

- Le Screening Examination For Cognitive Impairment (SEFCI ; *Beatty et coll., 1995*) est une batterie d'une durée brève (30 minutes), constituée de quatre tests, qui vise à dépister les troubles cognitifs, afin d'orienter ensuite le patient vers des explorations plus approfondies. Sa sensibilité et sa spécificité sont élevées. (*Lassalle, 2004*)

- La batterie de Basso (*Basso et coll., 1996*) a été développée dans le but d'étudier largement l'ensemble des troubles cognitifs et d'améliorer la sensibilité des tests dans la

sclérose en plaques par rapport aux batteries déjà existantes. Quatre tests la composent et sa durée de passation est de 45 minutes. (*Lassalle, 2004*)

- En 1990, *Rao* propose une évaluation standardisée, la Brief Repeatable Battery, avec une sensibilité de 70% et une spécificité de 94%, pour discriminer les patients ayant une atteinte cognitive parmi ceux suivis pour SEP. Particulièrement sensible pour détecter une atteinte attentionnelle, elle a été évaluée pour le dépistage des troubles de mémoire, avec une bonne sensibilité de 93% et une spécificité de 48%. (*Dent et Lincoln, 2000*) C'est la batterie de tests la plus utilisée ces dix dernières années. Elle comprend :

→ Une mesure de l'apprentissage verbal et du rappel différé d'une liste de 12 mots (Selective Reminding Test) ;

→ Une mesure d'apprentissage visuo-spatial avec rappel différé et de mémoire de travail (10/36 Spatial Recall Test) ;

→ Une évaluation de l'attention complexe soutenue et de la concentration, explorant également la vitesse de traitement de l'information et de la flexibilité (Symbol Digit Modalities Test ou SDMT et Paced Auditory Serial Attention Task ou PASAT) ;

→ La reconnaissance sémantique et la fluence verbale associative (Word List Generation test ou WLG) (*Couvreur, 2001 ; Barat et coll., 2003*)

- D'autres outils psychométriques sont également proposés, comme la figure de Rey pour l'exploration de la mémoire visuo-spatiale ou la Tour de Londres pour les fonctions exécutives. (*Marié et Defer, 2001*)

- En dehors de la Brief Repeatable Battery for Neuropsychological Examination (BRB-N), il n'existait pas de batterie d'évaluation de la cognition en langue française, adaptée aux patients atteints de sclérose en plaques. C'est pourquoi, *Dujardin et coll.* ont souhaité construire et valider une telle batterie courte, la BCcogSEP, autour des versions françaises d'épreuves cognitives validées. Elle permet d'interpréter les performances d'un patient compte tenu de ses caractéristiques démographiques (âge, durée de scolarisation, sexe) et de déceler la présence d'anomalies cognitives même en cas de maladie peu invalidante. (*Dujardin et coll., 2004*)

- Les 5 épreuves « de base » :

→ Un test d'apprentissage et de rappel d'une liste de 15 mots ;

→ Un test d'apprentissage et de rappel de 10 localisations spatiales parmi 36 (10/36) ;

→ Un test de codage de signes inspiré du subtest du code de la WAIS-R ;

→ Une épreuve de fluence verbale : des mots commençant par la lettre « P » ; des noms d'animaux ;

→ Le test des additions en série (PASAT).

- Les épreuves complémentaires : en l'état, cette batterie fournit cependant peu d'information sur la mémoire immédiate, la mémoire de travail et certains aspects des fonctions exécutives, c'est pourquoi quelques épreuves courtes évaluant ces aspects ont été ajoutées :

→ Des empan auditivo-verbaux : une épreuve de mémoire immédiate auditivo-verbale et une épreuve d'alternance de lettres et de nombres ;

→ L'épreuve des ordres contraires ;

→ Une épreuve de « go-no go ».

Une des limites actuelles de la BCcogSEP, c'est que la plupart des épreuves qui la constituent, ne disposent pas de formes parallèles, un effet d'apprentissage pouvant entacher l'interprétation des performances, en cas de nouvelle administration. (*Dujardin et coll., 2004*)

Par ailleurs, d'après différentes études, certaines épreuves, comme le MMSE, ne semblent pas adaptées à l'évaluation spécifique des troubles de la mémoire dans la sclérose en plaques.

Le fait qu'on utilise largement ces tests dans d'autres pathologies explique qu'ils ne soient pas sensibles à la détection des déficits cognitifs dans la SEP. Pour cette raison, le fait de recourir à des batteries neuropsychologiques plus vastes permettrait de mieux cerner les fonctions supérieures du patient. (*Landete et Casanova, 1999*) Plusieurs études ayant porté sur le MMSE montrent que ce test ne dépiste que les troubles avérés (*La Rocca, 2006 ; Sartori et coll., 2006*), l'atteinte cognitive étant habituellement d'intensité modérée dans cette pathologie. (*Lyon-Caen et Clanet, 1997*) En revanche, une altération de cette épreuve suggère une atteinte focale d'un domaine cognitif et doit conduire à pratiquer un bilan-neuropsychologique. (*Kujala et coll., 1997*)

Plusieurs auteurs proposent alors une batterie de tests qu'ils ont eux-mêmes expérimentée :

- Pour ce qui est de l'évaluation proprement mnésique, *Marié et Defer (2001)* suggèrent une batterie comprenant les épreuves suivantes :

- Une modification du paradigme de Brown-Peterson (PBP) (un rappel de mots présentés par triplets après un délai occupé par un comptage à rebours), pour explorer la mémoire de travail ;

- L'empan verbal à l'endroit, pour la mémoire à court terme (MCT) ;

- Le California Verbal Learning Test (CVLT), en vue d'une exploration approfondie de la mémoire épisodique verbale ;

- Une épreuve de lecture en miroir (*Desgranges et coll., 1996*), pour tester la mémoire implicite procédurale ;

- L'échelle de *Mattis (1976)*, pour évaluer l'efficacité intellectuelle globale, avec notamment une sous-échelle s'intéressant à la mémoire. (*Marié et Defer, 2001*)

- *De Jouvencel (2002)*, psychologue et neuropsychologue, utilise les tests suivants pour l'évaluation cognitive :

- La WAIS-III ;

- La Figure de Rey ;

- Le Grober et Buschke ;

- Le Wisconsin ;

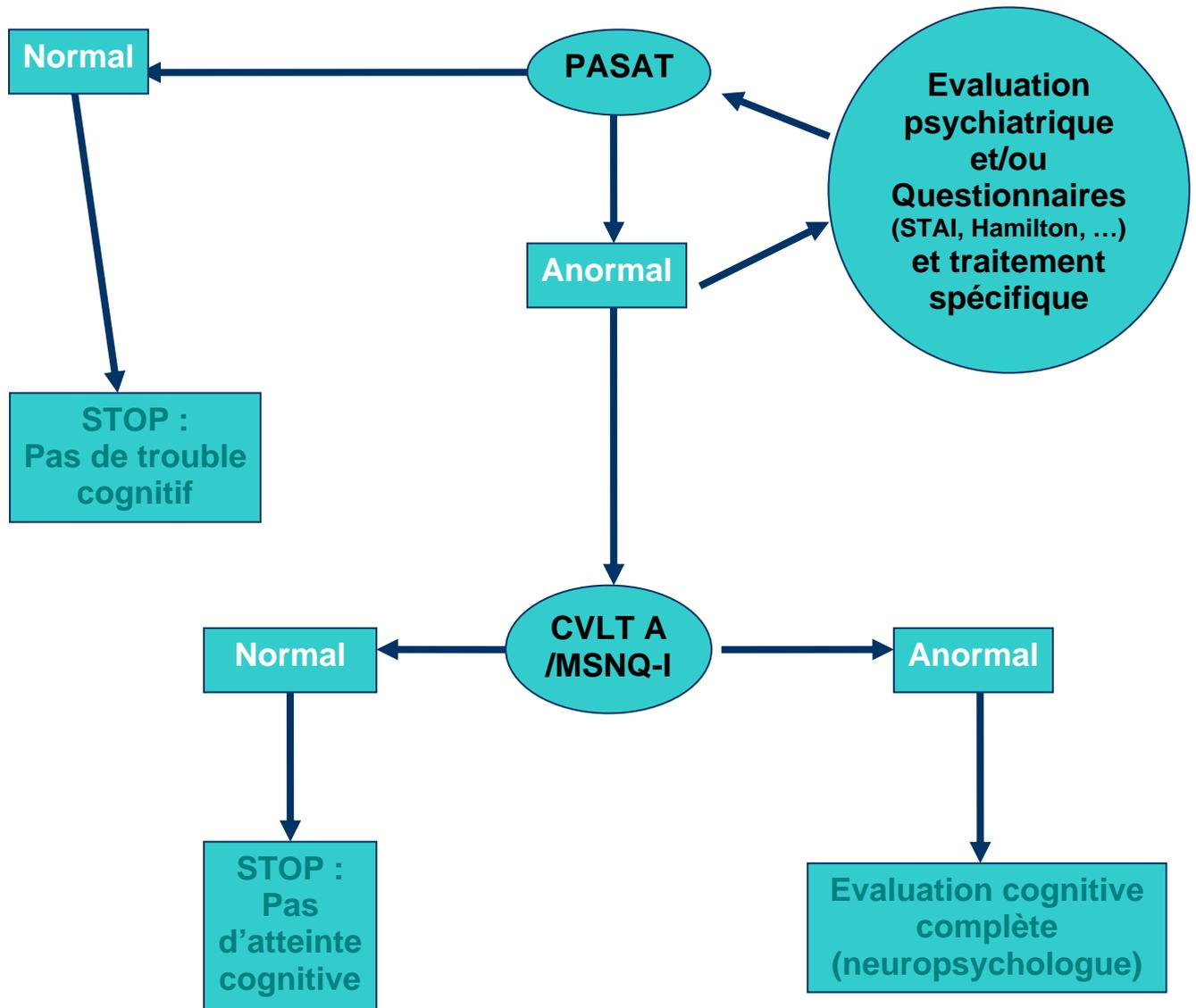
- Le Stroop ;

- Le CVLT.

- *Sartori et Edan (2006)* recommandent une batterie courte incluant le PASAT et deux épreuves de mémoire : la phase d'apprentissage du California Verbal Learning Test (rappel en 5 essais) et les empan chiffrés à l'envers du Digit Span (épreuve de la WAIS), d'une durée totale de 30 minutes. Le mode de passation de ces trois tests est bien normalisé, la variabilité inter-examineur limitée, chacun bénéficie de formes alternatives, autorisant ainsi un suivi longitudinal, partiellement exempt d'un effet « test-retest », et il n'y a aucune dépendance vis-à-vis d'un éventuel handicap physique, notamment visuel. Cette batterie brève a une valeur prédictive positive de 87% (les patients échouent à ces tests et présentent réellement des troubles cognitifs) et négative de 96% (les patients réussissent ces tests et n'ont effectivement pas de troubles cognitifs). Sa rentabilité semble donc acceptable, en comparaison par exemple à la Brief Repeatable Battery qui reste la batterie la plus consensuelle à ce jour. Un outil complémentaire peut être annexé, à savoir un questionnaire cognitif pour l'informateur (comme le MNSQ-I de *Benedict et coll., 2003*) ou un auto-questionnaire mais seulement pour les patients avec un degré d'instruction plus élevé. Après une rechute, l'évaluation cognitive devrait être exécutée au moins 8 semaines après. Il faudrait proposer une évaluation

spécifique face à un patient présentant des symptômes psychiatriques, avant de commencer une évaluation cognitive complète. (Sartori et Edan, 2006 ; Sartori et coll., 2006)

En tenant compte de la valeur prédictive négative élevée du PASAT et des facteurs potentiellement confondants en cas de déficit à ce test (anxiété, niveau éducatif,...), le mode de passation suivant peut être proposé (incluant l'utilisation éventuelle d'un questionnaire donné à l'informant de type MNSQ-I) :



Ce type de démarche clinique paraît en tout cas pertinent en terme d'évaluation du handicap fonctionnel global des patients, d'évolutivité de la maladie, de prise en charge rééducative et éventuellement pharmacologique, même si elle requiert une étude à plus large échelle. (Sartori et coll., 2006)

Plusieurs auteurs adressent des recommandations utiles pour l'évaluation des troubles cognitifs en recherche clinique, mais aussi en pratique quotidienne :

- Cibler la mémoire, les fonctions exécutives et l'attention, en étudiant les principaux sous-systèmes mnésiques (mémoire de travail, épisodique et procédurale) ;

- Recourir à une batterie de tests plus sensible que le MMSE ;
- Réduire la durée de passation à 1h-1h30 (*De Jouvencel, 2002*) ou la fractionner sur plusieurs séances et donc, proscrire les batteries trop longues susceptibles de faire interagir le facteur fatigue, souvent au premier plan dans la maladie ;
- Prendre en compte les troubles émotionnels qui peuvent mener à une surestimation des troubles cognitifs ;
- Se méfier de l'effet test/retest qui survient lors de la répétition d'une même épreuve dans le suivi des patients. Une étude menée auprès de patients présentant une SEP débutante a mis en évidence que 44 à 48% d'entre eux présentaient une altération cognitive lors de la première évaluation. 4 ans et 3 mois après le diagnostic, c'est-à-dire lors de la quatrième évaluation, il n'y a plus que 33 à 34% des patients qui présentent un déficit cognitif. Des problèmes méthodologiques sont discutés, particulièrement l'effet "re-test" et l'importance d'identifier des épreuves permettant des mesures sensibles et stables. (*Jonsson et coll., 2006*) ;
- Eviter les tests nécessitant une bonne dextérité manuelle ou une vision correcte, globalement ceux pouvant interférer avec le handicap physique. La batterie psychométrique utilisée devra éviter des tests susceptibles d'être à l'origine d'interférences fonctionnelles significatives : par exemple, les matrices de Raven en présence d'une atteinte visuelle ou la figure de Rey en cas d'atteinte pyramidale ou cérébelleuse. (*Marié et Defer, 2001*)
- Privilégier les tests où la vitesse d'exécution n'entre pas en jeu dans la cotation du score ;
- Adapter les tests à la langue, aux cultures. (*Couvreur, 2001 ; Marié et Defer, 2001 ; Sartori et coll., 2006*)

Une étude complète de la mémoire nécessiterait au minimum l'exploration de la mémoire implicite en particulier de la mémoire procédurale, de la mémoire à court terme (et/ou de travail), de la mémoire déclarative en particulier épisodique et, au sein de cette dernière, il serait souhaitable de pouvoir explorer conjointement les stratégies d'apprentissage, l'encodage et la restitution des informations (selon les modèles d'organisation de la mémoire, notamment celui de *Tulving, 1996 ; Marié et Defer, 2001*).

Par ailleurs, si l'évaluation dans une situation de test standardisé nous informe sur la nature du trouble, elle ne nous renseigne que très imparfaitement sur les difficultés mnésiques telles qu'elles se manifestent dans la vie quotidienne. Or, le but ultime de l'évaluation clinique de la mémoire n'est pas de découvrir la capacité d'un patient à réaliser ces épreuves mais bien de prédire, à partir des résultats aux tests, la présence de difficultés dans les situations du quotidien. (*Van der Linden, 1989*) Or, l'exactitude de ces prédictions se trouve limitée pour plusieurs raisons :

- Premièrement, les tests de mémoire du type « apprentissage de listes de mots » se trouvent très éloignés des tâches mnésiques communément rencontrées dans la vie quotidienne (se souvenir de noms de personnes, de visages, de directions, d'actions à effectuer, ...). Les processus mnésiques impliqués ne sont pas nécessairement les mêmes (*Van der Linden, 1991*) ;
- Ensuite, la fréquence des difficultés mnésiques d'un sujet n'est pas uniquement déterminée par ses capacités cognitives mais elle dépend également des exigences que son environnement et son style de vie font peser sur sa mémoire. Un patient manifestant d'importants problèmes mnésiques peut ne pas être très perturbé dans sa vie quotidienne s'il mène une existence protégée et routinière ou s'il utilise de manière systématique des aides-mémoire ;
- Enfin, les conditions dans lesquelles l'activité mnésique est évaluée en situation de test standardisé diffèrent largement des conditions réelles. Dans la vie quotidienne, la présence de bruit, l'état de fatigue, le niveau de motivation, l'état émotionnel, la réalisation concomitante

de plusieurs activités sont des facteurs qui peuvent influencer sur les difficultés mnésiques. (*Van der Linden, 1989*)

3°) Quel est l'intérêt d'une évaluation écologique ?

Les orthophonistes	La majorité d'entre eux reconnaissent l'intérêt d'une évaluation écologique, que ce soit par le biais d'un auto-questionnaire standardisé ou d'un entretien semi-structuré, l'important étant de mettre en lumière les difficultés que le patient rencontre au quotidien. Considérant qu'une anosognosie est possible de sa part, il peut s'avérer pertinent de demander l'opinion d'un proche, lequel sera susceptible d'enrichir les informations déjà apportées par le malade et d'aider le thérapeute à mieux cerner la gêne ressentie.
---------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Les différentes épreuves « neuropsychométriques » de mémoire ne nous révélant pas nécessairement la signification des troubles pour un individu donné dans son environnement quotidien, il s'agit alors de les aborder dans la vie réelle. « La distinction établie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) entre le déficit, l'incapacité et le handicap constitue une façon adéquate d'éclairer cet aspect du problème :

- Le déficit fait référence à une perturbation d'un système ou d'un processus mnésique particulier (par exemple, un déficit touchant l'une des fonctions de l'administrateur central de la mémoire de travail comme la coordination de tâches doubles) ;
- L'incapacité concerne les conséquences potentielles de ce déficit sur différentes activités mnésiques quotidiennes : ainsi, un déficit de coordination de tâches doubles peut par exemple affecter le fait de tenir des conversations avec plusieurs personnes ;
- Enfin, le handicap identifie l'impact de ces incapacités sur l'adaptation sociale et personnelle d'un patient : par exemple, la difficulté de tenir une conversation affectera différemment les patients qui ont des activités sociales rares ou fréquentes.

Dans une perspective d'évaluation écologique, il s'agit donc de passer de l'identification d'un déficit (un trouble touchant une composante particulière dans une architecture cognitive) à l'identification d'un handicap fonctionnel. » (*Meulemans et coll., 2002*)

Nous nous sommes donc intéressés aux différentes méthodes permettant d'investiger les difficultés du quotidien :

1. L'entretien est la première chose. Il doit permettre :
 - De cerner l'origine de la plainte, de savoir qui l'exprime. Est-ce que c'est le patient qui constate un moins bon rendement mnésique au quotidien ou est-ce son entourage qui le lui fait remarquer ? Ou peut-être est-ce les deux ? Le patient en a-t-il au moins conscience ? ;
 - De préciser les circonstances d'apparition. Les troubles se manifestent-ils ou s'aggravent-ils dans un contexte particulier : psycho-affectif, thérapeutique, ... ? ;

- De se faire une idée sur la façon dont ils évoluent : rapidement ou lentement ? Par paliers successifs ou progressivement ? ;
- De définir les caractéristiques des troubles, la manière dont ils se traduisent ;
- D'évaluer leur retentissement sur les activités quotidiennes. Existe-t-il une réduction des activités, une perte d'intérêt, des incapacités au niveau de l'autonomie fonctionnelle et sociale du patient ? ;
- De repérer d'éventuels troubles associés, thymiques notamment.

Cet entretien s'adresse au sujet lui-même et aussi, dans la mesure du possible, à sa famille, la comparaison des réponses ayant parfois une grande valeur diagnostique. (*Ornon, 2000*)

2. L'observation directe semble difficile à mettre en place, au domicile mais aussi parfois en milieu institutionnel. Accompagner le patient dans son environnement habituel, tout en y observant ses déficits mnésiques, peut poser des problèmes d'ordre culturel, pratique et méthodologique (en raison, par exemple, de situations peu fréquentes, nécessitant un certain temps d'observation, ou absentes dans la vie actuelle du malade, celui-ci étant par exemple déchargé des tâches les plus complexes par sa famille ; d'une proximité des proches pouvant influencer les performances des patients ; ...). (*Van der Linden, 1991 ; Meulemans et coll., 2002*)

3. Le principe de l'agenda est simple : on invite le sujet à noter les problèmes mnésiques qu'il repère dans ses activités quotidiennes pendant une période déterminée. On lui demande de relever l'ensemble des difficultés qu'il rencontre, ou de se limiter à un type particulier de problème. On peut également lui donner comme consigne d'indiquer différentes informations telles que le moment et les circonstances de l'oubli, l'état physique et psychologique dans lequel il se trouvait, les indices qui ont permis de détecter le trouble, etc. (*Van der Linden, 1991 ; Crovitz et coll., 1984*) Nous aborderons plus en détails la technique de l'agenda quand nous aborderons les stratégies compensatoires.

4. Si, dans la méthode de l'agenda, le patient transcrit librement les déficits qu'il observe, dans celle de la check-list il doit cocher, sur une liste de déficits préalablement établie par le clinicien, ceux qui sont survenus à différents moments de la journée (par exemple, sur des périodes de deux heures). La liste de contrôle peut être organisée de telle manière que le sujet puisse également cocher des informations relatives au contexte d'apparition des troubles, à la résolution du problème, etc. (*Wilson, 1984 ; Van der Linden, 1989 ; 1991*) Il existe par ailleurs une manière plus directe d'aborder les difficultés mnésiques présentées par les patients dans leur vie quotidienne : elle consiste à les amener à mémoriser des informations dans des situations proches de celles de la vie réelle. Le *Rivermead Behavioural Memory Test* (RBMT ; *Wilson, Cockburn & Baddeley* ; version française, 1994) constitue l'une des premières tentatives pour proposer des situations d'évaluation analogues aux activités mnésiques quotidiennes. Les sous-tests qui composent cette épreuve impliquent de se souvenir d'entreprendre certaines tâches (mémoire prospective) ou de retenir une information habituellement nécessaire à un fonctionnement mnésique quotidien. Par exemple :

- Se souvenir d'un objet caché : on emprunte au sujet un objet de peu de valeur que l'on cache dans un tiroir ou un placard, puis on l'invite à réclamer son bien à la fin de la séance et à se souvenir de l'endroit où il a été caché ;
- Le rappel immédiat et différé d'un court récit ; etc. (*Meulemans, 2000*)

Cette simulation d'activités mnésiques quotidiennes fournit des informations pouvant être comparées à celles obtenues auprès des patients et de leurs proches. (*Meulemans et coll., 2002*)

5. Les questionnaires d'auto-évaluation se présentent sous la forme d'une liste de questions décrivant des situations quotidiennes prototypiques où la mémoire est mise à contribution. On invite le patient à porter un jugement quant à l'efficacité de sa mémoire dans ces différentes situations, sur une échelle d'évaluation à plusieurs degrés. Ces questionnaires

ne constituent donc pas des tests objectifs mais reflètent ce que le sujet pense de la qualité de sa mémoire et l'analyse des troubles mnésiques ne serait pas complète si elle n'incluait pas cette investigation de la métamémoire. (*Van der Linden, 1989 ; 1991*)

En résumé, l'anamnèse, aidée du questionnaire, permettrait d'identifier globalement les types de déficits, tandis que l'agenda et la liste de contrôle fourniraient des indications plus précises sur la fréquence et les conditions d'apparition de ces déficits. (*Van der Linden, 1991*)

Nous nous sommes particulièrement intéressés à l'auto-questionnaire car c'est la méthode d'investigation qui a le plus souvent été mentionnée. Il présente à la fois des avantages et des inconvénients.

Pour ce qui est des aspects positifs :

- Il n'y a pas besoin de recourir à un évaluateur qualifié ;
- L'utilisation est répétée et simple chez un même individu (*Lassalle, 2004*);
- Il permet à la fois de bien cerner la nature et l'intensité de la plainte ressentie par le patient aujourd'hui, mais également, de constater la façon dont celle-ci aura évolué lors de futures évaluations de contrôle (*Ornon, 2000*) ; les questionnaires de mémoire offrent une fidélité élevée aux mesures test-retest (*Van der Linden, 1989*) ; ce type d'échelles est très utile dans le cadre d'une étude longitudinale (*Gold et coll., 2003*) ;

- Cette méthode fournit une contribution qualitative valable à l'étude de la mémoire dans la vie quotidienne ;

- Elle rend possible la collecte d'informations sur des difficultés mnésiques « privées », c'est-à-dire celles qui ne peuvent être observées par d'autres personnes. Il y a certaines perturbations liées à notre mémoire que nous sommes les seuls à pouvoir décrire : ainsi, à moins qu'on ne s'en plaigne, les autres ne peuvent pas prendre conscience de nos difficultés à suivre le déroulement d'un film ou d'un roman. C'est également le cas pour les comportements mnésiques en situation professionnelle ;

- Elle est utile pour indiquer quelles sont les croyances du sujet sur ses capacités mnésiques, et par conséquent, déterminer le type de stratégies qu'il utilise pour réaliser une tâche, son engagement dans tel genre d'activité et dans la rééducation en général (*Van der Linden, 1989*) ;

- Il n'y a pas d'interprétation par un intermédiaire.

En ce qui concerne les points négatifs :

- Il faut un malade coopérant, avec une bonne maîtrise de la langue utilisée ;
- Une distorsion est possible, en raison de l'ambiguïté éventuelle de certaines questions. D'après *Van der Linden (1989)*, leur libellé même peut influencer les réponses du sujet ;

- L'état d'esprit du patient au moment où il remplit l'auto-questionnaire est susceptible de modifier le contenu de ses réponses. (*Lassalle, 2004*)

Le comportement d'un sujet qui remplit un questionnaire de mémoire peut être décomposé en différentes étapes, chacune d'elle étant susceptible de voir apparaître un problème capable d'affaiblir l'exactitude de son évaluation :

- Il est indispensable que le sujet ait déjà fait l'expérience dans sa vie personnelle de la difficulté mnésique spécifiée par l'item du questionnaire. De plus, l'auto-évaluation qu'il va effectuer devrait idéalement être basée sur un ensemble suffisant de situations vécues. Les différents items du questionnaire doivent donc être assez spécifiques pour susciter la récupération d'exemples précis d'échecs mnésiques mais doivent être assez généraux pour qu'ils puissent être applicables à une large couche de la population.

- Le patient doit classer la difficulté de mémoire vécue comme un échec mnésique, et cela dépendra en partie des croyances qu'il entretient sur le fonctionnement de sa mémoire,

lesquelles sont issues de généralisations basées sur des informations de différentes sources : l'expérience directe, l'opinion d'autrui, la comparaison sociale, ...

- Il faut que le malade se souvienne de ses échecs mnésiques. *Van der Linden (1989)* cite *Herrmann (1979)* qui parlait de « paradoxe de l'introspection mnésique » : ce sont les sujets qui ont le plus de difficultés mnésiques qui auront aussi le plus tendance à oublier que ces difficultés ont eu lieu ; autrement dit, plus les sujets oublient et plus ils oublient qu'ils oublient.

Nous avons finalement cherché à savoir quelle validité les différentes études accordaient aux auto-questionnaires. Dans des travaux menés par *Kujala et coll. (1996)*, les patients touchés sur le plan cognitif, même ceux avec des performances normales au MMSE, ont montré de fréquents déficits de mémoire et d'apprentissage, alors qu'une auto-évaluation de ces difficultés au quotidien s'est avérée adaptée. L'étude présente suggère l'exactitude de l'auto-évaluation que réalisent les patients vis-à-vis de leur mémoire et d'autres problèmes cognitifs ; elle serait supérieure aux résultats des batteries de dépistage très brèves, comme le MMSE. En 2001, *Randolph et coll.* confirment le caractère révélateur de l'auto-évaluation des troubles mnésiques par les patients, précisant que ces derniers sont plus précis dans l'estimation qu'ils font de leur capacité en mémoire lorsqu'ils ont un niveau éducatif plus élevé. Ils ajoutent, en 2004, que malgré une certaine base objective de la métamémoire dans la sclérose en plaques, le traitement de la dépression et des attitudes dépressives (comme le fait d'avoir une image négative de soi-même) peuvent avoir comme conséquence des perceptions plus fines de la part des patients quant à leurs capacités réelles de mémoire. (*Randolph et coll., 2004 ; National Multiple Sclerosis Society, 2006*)

D'autres travaux nuancent, voire contredisent, ces résultats. *Gold et coll. (2003)*, par exemple, ont montré une non-conformité marquée entre les mesures subjectives et objectives de la fonction cognitive. Les patients présentant une détérioration à ce niveau ont en outre montré un taux de dépression et d'inquiétude significativement plus élevé, aussi bien qu'un niveau de qualité de vie inférieur. Le modèle répandu d'une corrélation pauvre entre la fonction cognitive évaluée par l'individu d'une part et de façon objective d'autre part, semble ainsi être le résultat des stratégies plus ou moins adaptées mises en place par les patients pour « faire face », plutôt que la conséquence d'une mesure imprécise.

A propos de l'échelle de Mac Nair que nous avons choisie pour notre étude, *Sartori et coll. (2006)* estiment qu'elle est peu adaptée à une population relativement jeune et que nous manquons actuellement d'un outil de mesure de la plainte cognitive des patients (ou constatée par leur entourage) atteints de SEP. Il font allusion à un questionnaire, récemment validé par *Benedict et coll. (2003)*, qui démontrerait de bonnes corrélations et valeurs prédictives entre l'avis de l'informant (et non celui du patient) et les troubles cognitifs. Il serait pertinent de proposer ce type de questionnaires aux informants familiaux (voire aux patients eux-mêmes en cas de niveau socio-culturel élevé) dans une démarche de dépistage précoce.

D'autres travaux montrent que l'estimation par des membres de la famille est étroitement corrélée avec les déficits cognitifs objectivés chez l'individu atteint de sclérose en plaques. (*National Multiple Sclerosis Society, 2006*)

Toutefois, ces résultats doivent être nuancés. En effet, la perception des proches vis-à-vis du fonctionnement cognitif des patients peut également être extrêmement subjective ; ils sont susceptibles d'être influencés par le poids que cela représente ou par le stress, engendrant souvent une surestimation des déficits ; les distorsions sont alors souvent difficiles à mettre en évidence. (*Meulemans et coll., 2002*)

4°) Existe-t-il une corrélation entre l'auto-évaluation des patients et la réalité des troubles de mémoire ?

Selon *Ornon (2000)*, plusieurs cas de figure sont observés :

- Le malade démontre des performances normales ou subnormales lors de l'évaluation, bien qu'il exprime une plainte mnésique. Cette mauvaise estimation du fonctionnement cognitif peut s'expliquer par un déficit de la métamémoire, une anxiété, un syndrome dépressif, ... ;

- Le bilan neuropsychologique inscrit cette plainte dans une réalité, objectivant une diminution significative des capacités mnésiques ;

- Des performances affaiblies sont mises en évidence lors de l'évaluation cognitive, en l'absence d'une plainte de mémoire. Cela peut révéler une anosognosie du patient par rapport à ses troubles, avec l'illusion d'un bon fonctionnement cognitif, ou alors un aménagement défensif de sa part, cette non reconnaissance traduisant un vécu traumatisant.

Il ne faut donc pas hésiter à interroger le sujet sur son ressenti vis-à-vis de sa mémoire, même s'il ne l'exprime pas et être attentif à la façon dont il répond à ce genre de questions.

Nous nous sommes penchés sur les travaux illustrant le rapport existant entre la plainte du malade et son déficit réel de mémoire. La conscience du trouble mnésique ou métamémoire donne des résultats discordants. Certaines études révèlent une bonne corrélation entre les plaintes subjectives et les résultats psychométriques, notamment pour un niveau d'éducation élevé (*Randolph et coll., 2001 ; Sartori et coll., 2006*) ; d'autres malades, en revanche, sous-estiment ou surestiment leurs difficultés mnésiques, ce qui n'autorise dans ce cas qu'un intérêt très relatif aux auto-questionnaires de mémoire. (*Beatty, 1996 ; Gold et coll., 2003 ; Barat et coll., 2003*) Il semble y avoir un processus commun de déni ou d'idée fausse quant au déclin cognitif chez les patients présentant un dysfonctionnement à ce niveau. Apparemment, le faible rapport existant entre l'altération cognitive objective et l'auto-appréciation de celle-ci n'est pas limité aux patients sévèrement touchés. (*Gold et coll., 2003*)

Les résultats d'une étude menée par *Maor et coll. (2001)* soulignent l'écart entre l'évaluation objective et subjective de la fonction cognitive : 72% des patients observés présentent objectivement un tel dysfonctionnement, alors que 51% rapportent avoir perçu une altération de cette fonction. Ils mettent également l'accent sur la corrélation élevée entre le déficit cognitif perçu et les symptômes dépressifs, lesquels pourraient expliquer en grande partie ce décalage. Dans une autre étude de *Rao*, 40 à 50% des sujets avec une sclérose en plaques pensaient que leurs fonctions cognitives avaient été affectées par la maladie. L'évaluation psychométrique a montré l'exactitude de ces statistiques. Mais les patients réellement affectés par des problèmes cognitifs n'étaient pas toujours ceux qui les avaient pressentis. Certains malades souffraient à la place de la dépression. Alors que d'autres, qui présentaient une altération sévère, n'en avaient pas conscience. (*La Rocca et King, 2005*) Selon *Gold et coll. (2003)*, une anomalie marquée est observée, même chez des patients avec un niveau très bas de dépression.

Une autre étude menée par *Deloire et coll. (2006)*, auprès de patients atteints d'une forme rémittente de la maladie au stade initial, a montré que 59,7 % de malades avaient été reconnus comme présentant une détérioration sur le plan cognitif, alors que 10,5 % seulement n'exprimaient aucune plainte à ce niveau.

Christodoulou et coll. (2005) ajoutent que si l'auto-évaluation n'est pas corrélée avec les performances cognitives des patients, que ce soit au démarrage de leur étude ou après 24 semaines, ceux-ci ont sensiblement perçu les quelques changements intervenus au niveau de leur dysfonctionnement cognitif pendant cette période.

D'après *Higginson et coll. (2000)*, la comparaison effectuée entre des tests cliniques standardisés évaluant la mémoire et l'attention, et des tests validés d'un point de vue plus écologique, a démontré que les deux méthodes prédisent de manière significative l'affaiblissement fonctionnel. Le fait qu'ils n'aient pas été sensiblement corrélés entre eux suggère que l'inclusion des deux types de tests dans l'évaluation des patients atteints de sclérose en plaques soit justifiée.

D/ LA PRISE EN CHARGE.

Alors que la prise en charge des troubles moteurs par un kinésithérapeute est fréquente, il n'en va pas de même pour les désordres cognitifs. Jusqu'à ces dernières années, on n'envisageait la rééducation cognitive que dans le cadre de pathologies non évolutives comme les accidents vasculaires cérébraux ou les traumatismes crâniens. L'émergence de la maladie d'Alzheimer comme problème de santé publique a permis une évolution des pratiques. En ce qui concerne la SEP, la découverte de médicaments susceptibles d'influer sur le cours de la maladie modifie considérablement les perspectives. Un accompagnement pluridisciplinaire se met progressivement en place dans des centres de rééducation spécialisés, avec la présence d'orthophonistes, de psychologues formés en neuropsychologie, d'ergothérapeutes. Les orthophonistes sont habilités à prendre en charge les troubles de la parole afin d'obtenir un meilleur contrôle du débit et une amélioration des déformations articulatoires. Mais, de plus en plus, ils acquièrent une compétence spécifique pour aborder les dysfonctionnements cognitifs. Ils sont, par ailleurs, les interlocuteurs privilégiés des patients au domicile. (*Benoît, 2001*)

Si l'on considère, par rapport au nombre d'orthophonistes contactés, le pourcentage de ceux ayant déjà pris en charge d'une part, des patients atteints de sclérose en plaques et d'autre part, des malades avec cette pathologie et présentant des troubles mnésiques, nous pouvons dire que cette « rééducation » n'est pas encore très répandue, du moins en libéral.

Nous avons eu la possibilité, au cours de notre étude, d'assister à quelques prises en charge de patients SEP pour des troubles de mémoire, auprès d'orthophonistes. Cette partie s'appuie donc sur nos lectures, mais aussi sur des observations pratiques et des cas cliniques.

1°) Quand faut-il démarrer la prise en charge ?

Les orthophonistes	L'idée principale qui se dégage des témoignages recueillis est la pertinence d'une prise en charge précoce, peut-être même dès le début de la maladie ou en tout cas, simultanément à l'expression d'une gêne de la part du patient. Il semble falloir la démarrer à distance d'une poussée ou d'un traitement de fond, afin d'en éviter les éventuelles interférences et surtout de laisser au malade le temps de récupérer.
---------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Il existe une idée fautive selon laquelle les poussées de la sclérose en plaques n'impliquent pas les fonctions cognitives. En effet, les patients peuvent tout à fait présenter au cours de celles-ci des difficultés à ce niveau, lesquelles vont alors s'aggraver nettement et de manière très rapide. (*Sartori et coll., 2006*) Néanmoins, ces problèmes sont susceptibles de s'améliorer avec la régression ou la rémission de la poussée. (*La Rocca et King, 2005*) De la même façon, selon *Barat et coll. (2003)*, des tests d'attention et de mémoire réalisés au cours d'une poussée peuvent effectivement montrer une aggravation souvent réversible, au moins partiellement, et tout particulièrement chez les malades atteints d'une altération cognitive légère précoce, d'où l'intérêt de démarrer la prise en charge à distance des poussées.

Par ailleurs, il importe de considérer les troubles cognitifs dès leur apparition, étant donné leurs conséquences en terme d'autonomie, de qualité de vie, d'insertion professionnelle pour le patient. (*Sartori et coll., 2006 ; La Rocca, 2006*)

Nota et coll. (2002) considèrent enfin qu'il serait bénéfique pour le malade d'être orienté vers l'orthophoniste rapidement afin de commencer la prise en charge le plus précocement possible et de prévenir les troubles.

2°) La plainte du patient est-elle un préalable à la prise en charge ?

Les orthophonistes	Les avis divergent sur ce point mais pour résumer, nous pouvons dire que, compte tenu qu'une anosognosie est possible de la part du sujet, il ne faut pas nécessairement attendre que celui-ci exprime une plainte, ses difficultés mnésiques pouvant continuer d'influer négativement sur son quotidien. Cependant, son adhésion à la prise en charge sera d'autant meilleure qu'il en comprendra l'utilité.
---------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

En effet, pour qu'une rééducation soit mise en place, il faut que le patient l'accepte, qu'il collabore et qu'il soit motivé. (*Ficheux, 2006*)

Par ailleurs, il est important de prendre en compte la plainte subjective du patient, l'expérience vécue intérieurement par chacun, indépendamment de toute norme car, quoi que révèle la plainte mnésique du patient, elle se veut l'expression d'une souffrance à laquelle une réponse doit être apportée. (*Ormon, 2000*)

3°) Quels sont les objectifs de la prise en charge ?

Les orthophonistes	Ils sont multiples. Les différents professionnels nous ont parlé de : « stimulation, accompagnement, soutien, prise de conscience, adaptation, compensation, prévention, confiance, communication ». La prise en charge doit être envisagée au cas par cas, en fonction de la demande du sujet, de sa gêne, de sa motivation, de son atteinte cognitive, de
---------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	l'évolution de la maladie, ..., le tout étant de se fixer des objectifs raisonnables, compte tenu du caractère dégénératif de la sclérose en plaques. Le programme rééducatif évoluera en même temps que les besoins individuels du patient.
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

D'un point de vue général, quatre grands principes ou stratégies étayent la rééducation cognitive :

- Le rétablissement du fonctionnement cognitif, tel qu'il existait avant la pathologie cérébrale, par un entraînement intensif ;
- La réorganisation fonctionnelle, ou compensation par des fonctions préservées, qui permet d'atteindre un résultat fonctionnel en contournant la difficulté ;
- La facilitation ou utilisation plus efficace des fonctions préservées ;
- Le recours à des aides externes pour aménager l'environnement, afin de réduire le coût cognitif engendré par certaines activités. (*Van der Linden, 1996*)

Dans le cas d'une maladie évolutive comme la sclérose en plaques, quatre points importants sont à prendre en charge :

- L'entraînement des fonctions déficitaires ;
- L'apprentissage de stratégies alternatives ;
- L'information de la personne atteinte et de son entourage ;
- L'accompagnement et le soutien du patient. (*Ficheux, 2006*)

En d'autres termes, et en se focalisant sur les déficits mnésiques, il s'agit de comprendre la nature des troubles mnésiques et d'identifier les capacités préservées et les facteurs d'optimisation qui pourront être exploitables dans la rééducation, mais il est tout aussi important de prédire les conséquences des déficits mnésiques sur les activités sociales et les performances, notamment professionnelles, du sujet, et ce afin de mettre en œuvre un programme de rééducation dont les effets pourront être évalués dans ces situations quotidiennes. (*Meulemans et coll., 2002*)

4°) Quel matériel utilisent les orthophonistes ?

Les patients	Ils éprouvent souvent des difficultés pour se souvenir des exercices réalisés en séance et des supports sur lesquels ils travaillent. Par contre, ils retiennent davantage ce qui est plus écologique et s'applique au quotidien.
Les orthophonistes	Les outils utilisés ne sont pas spécifiques à la sclérose en plaques, mais personnalisés en fonction de chaque patient. Ils doivent tenir compte de ses priorités et de ses centres d'intérêt et s'adapter à ses capacités préservées. Le seul matériel spécifique à cette pathologie dont nous ayons eu connaissance a été créé en Belgique, au Centre National de la SEP de Melsbroek, dans un contexte de stage, et n'est donc pas diffusé en France.

Des auteurs, comme *Benoît (2001)* ou *Defer (2001)*, viennent confirmer cette réalité, selon laquelle les programmes ou techniques de rééducation cognitive spécifiques à la sclérose en plaques n'existent pas, ou en tout cas, pas encore. Néanmoins, les procédures habituellement appliquées pour d'autres pathologies neurologiques, notamment celles proposées aux traumatisés crâniens, semblent tout à fait utilisables. Il est préférable qu'un bilan orthophonique ou neuropsychologique soit réalisé préalablement, lequel permettra d'objectiver les plaintes mnésiques et/ou attentionnelles du patient et guidera le rééducateur dans la conduite de sa prise en charge.

5°) Quelles sont les stratégies compensatoires mises en place ?

<p style="text-align: center;">Les patients</p>	<p>19 des 20 patients de notre étude ont recours à des stratégies compensatoires, qu'ils soient ou non suivis en orthophonie. La différence entre les deux groupes réside dans la structuration et l'efficacité de leur mise en place.</p>
<p style="text-align: center;">Les orthophonistes</p>	<p>La majorité d'entre eux reconnaissent les bénéfices de ces stratégies, lesquelles semblent pertinentes à mettre en place pour transiger avec les difficultés mnésiques des patients et améliorer leur quotidien.</p>

Nous sommes nombreux à utiliser par habitude des stratégies mentales pour tirer le meilleur de nos capacités. En cas de détérioration cognitive, elles offrent, de même que d'autres techniques compensatoires, une manière alternative d'exécuter une tâche devenue difficile.

Depuis une vingtaine d'années, d'importants progrès ont été réalisés dans le domaine de la rééducation mnésique. La pratique dominante, fondée sur l'idée que la mémoire serait un muscle que l'on pourrait renforcer, consistait à administrer des exercices répétitifs pour restaurer la fonction mnésique déficitaire. Mais l'on sait maintenant que la mémoire est une fonction complexe constituée de nombreux systèmes et sous-processus spécialisés, pouvant être électivement atteints en cas de lésion cérébrale. (*Beauchamps et Besson, 2000 ; Van der Linden/Coyette/Seron, 2000 ; National Multiple Sclerosis Society, 2006*) Plusieurs études ont d'ailleurs montré l'absence de bénéfice de ce type d'exercices intensifs, des améliorations pouvant porter sur le matériel qui avait fait l'objet de l'entraînement, sans généralisation aux autres activités mnésiques. (*Meulemans, 2000 ; Marlier, 2001*) Il n'y a en effet pas nécessairement de corrélation avec les aptitudes mises en jeu dans le travail quotidien ou les activités de loisirs. (*Van der Linden/Coyette/Seron, 2000 ; Beauchamps et Besson, 2000 ; National Multiple Sclerosis Society, 2006*) La répétition n'améliore les choses que dans la mesure où elle conduit le patient à mettre au point de meilleurs moyens de se souvenir. (*Parkin et Leng, 1996*)

Par conséquent, nous nous sommes interrogés quant aux autres stratégies rééducatives applicables en cas d'altération cognitive :

→ Les stratégies de facilitation : l'objectif est de trouver la méthode la plus adéquate pour chaque patient, compte tenu de ses difficultés mnésiques et de ses capacités cognitives préservées. Le fonctionnement de la mémoire repose notamment sur l'efficacité des traitements entrepris lors de l'encodage et de la récupération. Si l'information est supposée être déjà en mémoire (comme, par exemple, le nom d'une personne familière ou un événement personnel), on aidera à trouver des indices de récupération efficaces. Si le problème est d'apprendre un nouveau matériel, on améliorera la qualité de l'encodage pour rendre la trace mnésique plus élaborée ou plus distincte, et optimiser la récupération ultérieure. Si le matériel est signifiant comme dans le cas d'un texte, il faudra développer la compréhension du texte par le patient, en l'organisant et en reliant les informations à ses connaissances préexistantes. Si les informations ne sont pas reliées ou sont peu significatives, il faudra ajouter de la signification, de l'organisation, des relations, des indices qui pourront être utilisés lors de l'étape de récupération. C'est le rôle que peuvent jouer des procédés mnémotechniques verbaux (comme les méthodes de codage réductif et élaboratif, qui font appel à un recodage verbal structuré des premières lettres ou syllabes en un mot ou en une phrase plus facile à retenir ; *Nicolas, 2002*) ou à base d'imagerie (comme ceux décrits par *Van Der Linden/Coyette/Seron, 2000*). Ces méthodes (dites « de la table de rappel », « des localisations », « d'association visage-nom », « du mot-clef », ...) requièrent un apprentissage des techniques de base d'imagerie mentale, puis l'application aux situations concrètes vécues par le patient, ce qui peut représenter une réelle difficulté. (*Meulemans, 2000 ; Marlier, 2001*) L'efficacité serait d'autant meilleure que le patient élaborerait lui-même des images mentales, ce qui n'aurait pas été clairement démontré. Une info sera d'autant mieux retenue et évoquée qu'elle sera chargée d'indices significatifs : la valeur émotionnelle ou affective d'un souvenir ou son caractère insolite ou inhabituel en favorisent la mémorisation. Elles ne sont guère efficaces dans les situations où les sujets doivent prendre rapidement une décision sur la manière de traiter une nouvelle information et ont besoin de temps pour pouvoir l'imager. (*Van der Linden/Coyette/Seron, 2000*) Ces stratégies ne sont pertinentes que pour les patients qui présentent des problèmes mnésiques légers à modérés. (*Meulemans, 2000 ; Marlier, 2001*) Elles requièrent de la part du patient qu'il soit au moins partiellement conscient de ses difficultés, qu'il dispose d'un niveau de ressources attentionnelles suffisant et d'un bon niveau de motivation, et qu'il présente des capacités de flexibilité mentale suffisantes. (*Meulemans et coll., 2002*)

La présence d'un syndrome frontal semble peu compatible avec la mise en place de telles stratégies. Dans le cas de lésions diffuses, les patients ne semblent bénéficier de l'imagerie que si les tâches sont hautement structurées et dirigées par le thérapeute. (*Van der Linden/Coyette/Seron, 2000*) Les bénéfices de ces procédés semblent discutables, du fait de la difficulté à les voir se généraliser au-delà du contexte de leur acquisition et à les appliquer aux situations de la vie quotidienne. (*Nicolas, 2002*)

→ Les nouveaux apprentissages et l'exploitation des capacités mnésiques préservées : face à la difficulté d'utilisation spontanée des méthodes de facilitation et des stratégies mnémotechniques pour améliorer le fonctionnement de la mémoire épisodique en vie quotidienne, les stratégies rééducatives se sont tournées vers l'utilisation de capacités préservées telles que l'apprentissage d'habiletés dépendant de la mémoire procédurale. Les patients sont capables de connaissances spécifiques à un domaine en utilisant des techniques telles que la méthode d'apprentissage sans erreurs, la technique d'estompage, et la technique de récupération espacée. Cela nécessite avant tout de délimiter ces domaines spécifiques de connaissance, ceux qui sont pertinents pour le patient en fonction notamment de ses centres d'intérêt et des caractéristiques de son environnement quotidien. (*Meulemans, 2000*) Dans la méthode d'apprentissage sans erreurs, on fournit au patient la bonne réponse plutôt que de le

laisser la deviner et d'utiliser des méthodes par essai-erreur. Les personnes qui présentent des troubles de mémoire épisodique apprennent mieux quand on les empêche de faire des erreurs pendant la procédure d'apprentissage. Pour ce qui est de la technique d'estompage, les indices fournis au patient concernant l'information-cible à récupérer (des mots de vocabulaire à apprendre, par exemple) sont progressivement estompés. Quant à la technique de récupération espacée, la mémoire de l'information-cible est testée après des intervalles de temps de plus en plus longs. (Marlier, 2001)

→ Les adaptations de l'environnement, l'apprentissage des aides externes et les nouvelles technologies : les aides externes constituent la solution la plus satisfaisante pour l'obtention d'un certain degré d'indépendance. Elles doivent faire suite à une analyse des difficultés mnésiques du patient dans sa vie quotidienne. Il s'agit d'utiliser un calendrier, un agenda ou un carnet-mémoire (constitué de plusieurs rubriques : santé, famille, démarches, ...), des post-it, d'établir des listes à barrer au fur et à mesure, de prendre des notes, d'enregistrer les informations nouvelles grâce à un dictaphone, de recourir à un système de messagerie à distance (« NeuroPage »), de programmer une minuterie ou une montre avec alarme, de placer un objet à un endroit particulier, d'user de pense-bêtes familiers, autant d'aides dont un certain nombre d'entre nous se servent spontanément dans des situations de mémoire prospective et sur lesquelles nous reviendrons ultérieurement.

Parmi ces aides personnelles, on distingue celles qui ne spécifient pas le contenu de l'information mais qui constituent seulement des indices à la récupération (comme une minuterie) et celles spécifiant le contenu de l'information, basées soit sur l'écriture (comme les post-it), soit sur le placement des objets « à ne pas oublier ». (Meulemans et coll., 2002)

En aménageant l'environnement du patient, on confie une partie des fonctions déficitaires à une aide externe pour réduire l'impact des déficits cognitifs sur le fonctionnement du patient dans la vie quotidienne. Un système compensatoire n'est efficace que s'il est créé de façon personnalisée pour chaque patient, en tenant compte de son mode de fonctionnement et bien entendu des déficits qui lui sont spécifiques. Sa mise en place peut demander un long apprentissage. L'utilisation des aide-mémoire externes est limitée par un certain nombre de paramètres :

- L'anosognosie des troubles, il est nécessaire que le patient reconnaisse avant tout l'existence de son déficit ;

- La possibilité que cela puisse être ressenti négativement par le patient, car vécu comme un aveu d'échec ou de résignation, ou encore comme une manifestation explicite de son handicap dans des situations sociales ;

- Le sentiment d'avoir une prothèse surtout si antérieurement le patient n'utilisait pas d'agenda, de post-it, s'il n'avait pas l'habitude de faire des listes ;

- Le fait que les patients oublient de les utiliser ou que leur utilisation ne soit pas efficace, en raison d'une trop grande complexité de manipulation, par exemple;

- La participation de la famille peut se révéler précieuse pour leur bonne mise en place. (Van der Linden/ Coyette/Seron, 2000 ; Marlier, 2001) L'entourage va, par exemple, solliciter régulièrement le patient pour lui rappeler qu'il doit consulter son agenda.

Ces stratégies ne sont évidemment pas exclusives les unes des autres. En particulier, celles visant à aménager l'environnement du patient et à installer des prothèses mnésiques sont indiquées dans la plupart des cas de prise en charge des troubles de la mémoire, et peuvent être associées aux autres stratégies de rééducation et ce, dès le début de la prise en charge. (Meulemans, 2000) Ce type d'approche « généraliste » doit être appliquée au cas par cas, une fois les difficultés mnésiques de chacun précisées, en raison de la diversité des manifestations cliniques exprimées par les patients SEP.

Les aides externes ont la capacité de stockage et sont capables d'aider le patient à être au bon endroit au bon moment, et elles ont donc un rôle à jouer dans l'adaptation de nombreux patients. (*Parkin et Leng, 1996*)

Pour les patients qui pensent « tricher » en recourant à des aides extérieures, il faudrait leur faire prendre conscience qu'il est parfaitement normal, chez les personnes sans déficit mnésique, d'y faire appel, que cela ne ralentira pas leur récupération et qu'il est appréciable de recourir à tout moyen susceptible d'améliorer la capacité à se souvenir. (*Van der Linden, 1991*)

Dans une perspective écologique, *Mac Evoy et Moon (1988)* ont enseigné plusieurs stratégies spécifiques dans le but d'améliorer le fonctionnement mnésique de sujets âgés dans différentes situations de la vie quotidienne. Mais des rééducations analogues pourraient être conduites chez les patients cérébro-lésés, en proposant des programmes élaborés à partir d'une analyse précise de la nature des différentes difficultés rencontrées par les malades au quotidien. Par exemple, en ce qui concerne les situations de mémoire prospective peu fréquentes, comme les rendez-vous occasionnels, ils ont suscité l'utilisation d'aide-mémoire externes et entraîné les sujets à réviser leurs rendez-vous avant qu'ils ne se produisent. Pour les tâches de mémoire prospective routinières, comme le fait de prendre ses médicaments ou d'arroser les plantes, des aides internes et externes ont été conseillées. Ils incitaient les sujets à consulter une « check-list » afin de se rappeler les tâches à effectuer et de noter qu'elles l'ont effectivement été. Ils leur demandaient également d'associer ces tâches de routine avec l'apparition d'évènements spécifiques et appropriés, comme arroser les plantes après une émission télévisée sur le jardinage. D'autres stratégies ont été enseignées afin d'améliorer la mémoire spatiale des sujets, dans des situations comme se souvenir de l'endroit où on a garé sa voiture. On suggérait aux sujets d'utiliser des informations visuelles et verbales afin de se souvenir des points de repère et d'autres informations concernant leur localisation (ceci afin d'accroître la redondance des indices), mais également de se retourner afin d'avoir une vue adéquate du trajet de retour. Les stratégies destinées à améliorer la mémoire pour la localisation d'objets consistaient, par exemple, à stocker les objets en un endroit correspondant à leur fonction et identifier un endroit central dans lequel sont déposés les objets qui doivent être abandonnés momentanément et réutilisés peu après. (*Van der Linden/Coyette/Seron, 2000*)

En résumé, de nombreux conseils peuvent être promulgués aux patients pour essayer d'alléger l'impact de leurs difficultés mnésiques au quotidien. Quelques malades, rencontrés au cours de notre étude, ont reconnu chercher des renseignements via internet, à défaut d'oser ou de pouvoir parler de leurs troubles avec leur neurologue ou même leurs proches. Les sites, associatifs notamment, suggèrent un certain nombre de techniques que la littérature vient compléter, cette fois à l'usage des professionnels. Le plus souvent, il s'agit de mettre en place des stratégies compensatoires pour améliorer le fonctionnement de la mémoire au quotidien, c'est-à-dire qui font appel aux savoir-faire intacts et/ou à des aides externes :

- Le patient doit avant tout reconnaître ses problèmes cognitifs pour pouvoir les travailler ;
- Il ne faut pas qu'il hésite à en parler à son médecin qui pourra l'orienter vers un bilan neuropsychologique, lequel permettra de préciser la nature et la sévérité des difficultés ;
- Il est important qu'il ne s'isole pas et qu'il s'entoure de personnes susceptibles de le motiver ;
- Le malade doit accepter de chercher des alternatives pour réaliser les choses différemment d'avant ;

- Il retrouvera les informations plus facilement si elles sont fixées sur un bloc-notes, un agenda (électronique ou non), la base de données d'un ordinateur, un appareil enregistreur, et ce de façon constante. Il faut les centraliser en un seul et même lieu et créer un environnement structuré ;
- Il est possible de limiter le risque d'oubli et de faciliter la mémorisation :
 - En notant les rendez-vous sur un calendrier bien en évidence ; s'il est familial, il permet, en outre, de suivre les engagements de chacun ;
 - En rangeant toujours les objets fréquemment utilisés au même endroit (*La Rocca et King, 2005*) ou à une place stratégique où ils pourront être vus en temps voulu : il s'agit alors de créer un indice externe de récupération, capable de susciter le souvenir de l'action à effectuer (*Meulemans et coll., 2003*) ;
 - En établissant des listes, de courses ou de démarches à accomplir, par exemple ;
 - En rédigeant des modes d'emploi pour les tâches répétitives ;
 - En ne remettant pas à plus tard les choses à faire ;
 - En utilisant toutes sortes de procédés mnémotechniques (les stratégies de visualisation, d'association, ...). Chacun trouvera la ou les méthodes qui lui conviennent le mieux ;
- Pour essayer d'augmenter les facultés d'attention et de concentration, le patient doit :
 - Essayer d'éliminer ou d'éviter les éléments distrayeurs ;
 - Se préserver des périodes de tranquillité au quotidien ;
 - Repérer les moments de la journée où il est le plus efficace ;
 - Apprendre des techniques permettant d'économiser l'énergie ;
 - Diviser le travail en séquences d'une durée raisonnable, des études récentes ayant démontré l'existence d'une « fatigue cognitive », qui renvoie à un déclin provisoire du fonctionnement cognitif après une période d'effort intellectuel prolongée ;
 - Pratiquer des activités stimulantes, comme la lecture.

Parfois, on oublie les choses parce qu'on ne les a pas réellement apprises, alors le patient avec une SEP doit s'autoriser un délai supplémentaire pour les nouveaux apprentissages ;
- Pour soulager la mémoire de travail durant la conversation, il est bon :
 - Que le malade explique à ses interlocuteurs qu'ils ne doivent parler ni trop vite ni en même temps, afin d'éviter les situations de forte interférence (environnement bruyant) ou de double tâche ;
 - Qu'il provoque volontairement des pauses pour pouvoir traiter le message ;
 - Qu'il récapitule à voix haute les dernières informations entendues tout en donnant l'impression à l'interlocuteur qu'il résume la conversation (*Van der Linden/Coyette/Seron, 2000*) ;
 - Que lui-même s'exprime plus lentement, sans se focaliser sur la recherche d'un mot en particulier, lequel reviendra plus tard ;
- Il peut aussi s'avérer utile de vérifier que le patient a bien compris ce qui vient d'être dit en lui demandant de le répéter avec ses propres mots (*La Rocca, 2006 ; Van der Linden, 1991*) ;
- Il faut apprendre aux patients à structurer, afin d'automatiser les tâches cognitives pour en faire des routines ;
- En cas de difficultés pour encoder correctement une information, il est possible de :
 - Réduire la quantité de données à traiter simultanément, en les fractionnant en blocs, notamment si elles sont complexes, de sorte que la personne puisse les assimiler plus facilement (*La Rocca, 2006*) ;
 - Les simplifier et dissocier ce qui est non pertinent et redondant (*Van der Linden, 1991 ; Ganty, 2002*) ;

- Demander au patient d'associer l'information à retenir à quelque chose qu'il connaît déjà ;
- Développer des stratégies d'organisation : regrouper les données à mémoriser en catégories permet de se souvenir plus aisément des items d'une liste de mots. (*Beauchamps et Besson, 2000*) Dans le cas des courses, par exemple, la performance est meilleure lorsque l'on classe les informations par catégories (les fruits, les produits de toilette, ...) que si l'on essaie de retenir les items au hasard. (*Van der Linden, 1991*) La mémoire a besoin d'organisation ;
- Plus une information sera traitée en profondeur, plus elle aura de chances d'être bien encodée. Il faut pour cela encourager le sujet à réfléchir et à s'interroger sur le matériel qu'il doit mémoriser. (*Van der Linden, 1991 ; Beauchamps et Besson, 2000*)
- Pour ce qui relève de la récupération, le fait de fournir au patient un indice va lui permettre d'accéder à l'information recherchée. L'indiciage peut être de nature sémantique, catégorielle, littérale ou contextuelle. (*Beauchamps et Besson, 2000*)
- Utiliser des stratégies de substitution, comme employer la mémoire visuelle intacte (quand cela est possible) au lieu de la fonction mnésique verbale altérée ;
- Dans la mesure du possible, l'implication de la famille peut s'avérer bénéfique ; d'une part, pour sa compréhension et son soutien ; d'autre part, pour la mise en place des différentes stratégies. (*ms-centrum.be/ ; La Rocca et King, 2005*)

L'objectif principal d'une rééducation cognitive est le handicap, secondaire au déficit cognitif, dont le patient souffre dans sa vie de tous les jours. (*Couret-Giré, 2006*) Pour pallier celui-ci, il faut trouver des solutions adaptées, des exercices pratiques, suffisamment flexibles, pouvant être généralisés, automatisés et appliqués à l'environnement quotidien de l'individu. (*Ganty, 2002 ; National Multiple Sclerosis Society, 2006*) Une prise en charge appropriée pourrait permettre de limiter le retentissement de ces troubles sur la vie du patient. (*Pelletier et coll., 2000 ; Couret-Giré, 2006*) Les stratégies compensatoires mises en place dans le cas d'une maladie évolutive comme la SEP devront être réadaptées au fur et à mesure, en fonction des besoins des patients. Aucune prise en charge des troubles mnésiques n'a de sens si elle ne s'ancre pas directement dans les difficultés que rencontre le patient au quotidien. (*Van der Linden et coll., 2000*)

Nous nous sommes particulièrement intéressés à l'agenda, qui est une stratégie compensatoire souvent proposée aux patients avec ce type de déficits. Nous avons eu l'occasion, au cours de notre étude, d'assister à quelques séances visant à optimiser son fonctionnement. Nous avons pu dégager de multiples objectifs par rapport à celui-ci :

- L'appropriation par le malade ;
- Permettre à ce dernier de s'inscrire dans une histoire ;
- Voir ce qu'il va en faire, les données qu'il va y mettre : les rendez-vous médicaux, les sorties, les absences, les congés, les visites, les repas de famille, les anniversaires, les fêtes, les coordonnées des uns et des autres, les impressions ressenties après une activité, ...
- Amener le patient à se poser des questions pour chaque information notée : « Où ?, Quand ?, Avec qui ? Pourquoi ?, ... » ;
- L'aider à se repérer dans le temps : présent, passé, à venir, donc à se souvenir, réfléchir, évoquer, se rappeler, mais aussi s'organiser ;
- Stimuler, entre autres, la mémoire prospective ;
- Faire en sorte que l'agenda devienne un lien avec l'aidant, la famille, entre la vie et le soin, de la même manière que le carnet de communication permet d'établir un pont entre ce qui se passe au cours des séances de rééducation et à la maison. (*Ganty, 2002*)
- Automatiser son utilisation.

Il faut proposer l'agenda aux patients de telle sorte qu'ils en trouvent eux-mêmes la nécessité, sans le ressentir comme étant imposé et qu'ils aient envie d'investir le projet. Il est important de leur expliquer en quoi il peut être bénéfique. Par exemple :

- Les rendez-vous ne sont pas toujours proches dans le temps ;
- L'organisation, en hôpital de jour notamment, ne se fait pas obligatoirement de manière quotidienne et régulière, c'est pourquoi, il semble difficile dans certains cas de fonctionner par habitude ;
- Le fait d'avoir des troubles mnésiques n'empêche pas de retrouver des informations ;
- L'agenda est un outil, une « béquille » quand on a du mal à se rappeler, un aide-mémoire, un soutien à l'organisation, l'objectif étant alors d'en transformer la consultation en routine.

On ne peut proposer sa mise en place à tous les patients. Certaines situations paraissent inadaptées, comme une anosognosie ou des difficultés visuelles et motrices. A l'inverse, d'autres semblent tout à fait appropriées, comme une demande de la part du sujet ou le fait qu'il en utilisait déjà un auparavant.

Si la rééducation individuelle vise à stimuler l'attention, la concentration et la mémoire de travail, la situation de rééducation en groupe permet de stimuler la fonctionnalité dans des situations de la vie quotidienne. Il s'agira, par exemple, d'être capable de décrire ses symptômes au médecin, de se concentrer et de comprendre les conversations avec les visiteurs, de dresser la liste des courses à commander par téléphone,... Elle se concrétisera sur le marché ou dans un magasin. (*Ganty, 2002*)

6°) Existe-t-il un sentiment de manque vis-à-vis du matériel ?

Les orthophonistes	Cela dépend. Certains considèrent qu'il est possible de se débrouiller avec le matériel déjà existant, alors que d'autres estiment que des outils plus adaptés à la sclérose en plaques, notamment en ce qui concerne l'évaluation, seraient les bienvenus. Ils devraient être plus représentatifs des troubles spécifiques à cette pathologie et également, plus écologiques.
---------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Comme le font remarquer *Nota et coll. (2002)*, les tests orthophoniques ne sont pas assez précis et un trouble subtil peut passer inaperçu lors du bilan alors qu'il est handicapant pour le patient dans la vie quotidienne.

Les seuls outils spécifiques à la SEP dont nous avons eu connaissance sont :

- La BCcogSEP (Lille) ;
- Le test de Melsbroek (Belgique) ;
- Un questionnaire subjectif de G. Ganty (Belgique).

Tous concernent l'évaluation cognitive mais nous n'avons eu accès à aucun d'entre eux, les tests belges n'étant pas standardisés en France et la BCcogSEP, ayant initialement été conçue pour les neuropsychologues.

7°) Qu'en est-il de la motivation du patient face à cette prise en charge?

Les orthophonistes	Plusieurs facteurs sont déterminants : <ul style="list-style-type: none">- L'expression ou non d'une plainte et d'une gêne de la part du patient ;- La conscience qu'il a, ou n'a pas, de ses troubles de mémoire ;- Son état thymique ;- Son appréhension.
Les patients	Tous ceux interrogés témoignent d'une plainte mnésique. Or, ils ne font pas preuve pour autant de la même motivation. Tous ne ressentent pas les bénéfices de la prise en charge. Dans le cas où ils l'investissent de manière positive, elle leur procure : <ul style="list-style-type: none">- Une aide dans leur quotidien : organisation, reprise d'autonomie ;- Une source de stimulation intellectuelle profitable ;- Un soutien moral ;- Une relation rassurante, de confiance et d'écoute ;- Un repère, une stabilité.

La mise en œuvre d'une rééducation dépend en partie de la conscience qu'a le sujet de ses déficits. Cette dernière peut générer une demande de soins de sa part et donc une meilleure adhérence au traitement. (Goverover, 2005) A l'inverse, le patient qui s'auto-évalue positivement malgré des problèmes mnésiques repérés par ailleurs ne verra pas de raisons d'entamer une rééducation. (Van der Linden, 1989)

8°) Faut-il réaliser un travail auprès de la famille ?

Les orthophonistes	C'est très variable en fonction des malades, de l'orthophoniste, du mode d'exercice de celui-ci. D'une part, les contacts avec la famille sont souvent rares et d'autre part, le patient peut refuser l'implication de ses proches, à cause d'un conflit avec eux ou de la crainte de perdre son autonomie. Dans le cas où un travail s'avère possible, il consiste en une information quant aux troubles cognitifs potentiels et à leurs répercussions, un accompagnement par rapport aux aides à mettre en place, un soutien au quotidien.
---------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Les patients	L'intervention de la famille est mitigée. Environ la moitié des patients rencontrés se débrouillent seuls, parfois par choix, mais aussi en raison d'un déni de la part des proches, ou en tout cas, d'une méconnaissance concernant la nature des troubles observés dans la SEP. Les sujets, qui sont aidés par leur entourage, ressentent souvent un réconfort, un soulagement, un encouragement, une réassurance, ..., précieux pour mieux appréhender la maladie.
---------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Lorsqu'un trouble cognitif se manifeste, les proches ne comprennent souvent pas bien ce qui se passe, étant donné que le sujet atteint de sclérose en plaques ne se conduit pas « normalement ». Par exemple, il manque ses rendez-vous, égare ses affaires, oublie d'accomplir certaines tâches, ne se rappelle pas ce dont il a parlé dans une conversation récente. N'étant pas préparé, l'entourage peut alors faire preuve d'une certaine incompréhension, voire de colère ou même de rejet, attribuant les « trous » de mémoire à de la paresse, de l'entêtement, de l'inattention ou de l'indifférence, ou encore au stress, à la dépression, à l'âge, à la ménopause, à l'entêtement. (*Koch et coll., 1987 ; Rao et coll., 1991, II*) Informer la famille sur la SEP et sur les difficultés cognitives qu'elle peut engendrer permet de réduire les tensions et de soulager les proches, les empêchant ainsi de mal interpréter le comportement de la personne souffrant de cette pathologie. (*Rao et coll., 1991, II*) En présence de troubles cognitifs évidents, il est donc généralement recommandé de faire intervenir la famille entière, ainsi que les amis et les collègues, le plus tôt possible et de façon active : par exemple, lorsque le patient nécessite de faire des pauses dans ses activités journalières ou qu'un calendrier familial est instauré, en affichant des petits messages à des endroits stratégiques ou en demandant au malade de prendre en note son chemin avant de sortir, en évitant les longs discours et en privilégiant les phrases courtes qui favorisent les réponses simples. (*Ganty, 2002 ; Meulemans et coll., 2003 ; La Rocca et King, 2005*)

Il faut que l'entourage ajuste ses attentes, en tenant compte de ces déficits. (*National Multiple Sclerosis Society, 2006*) Elles ne doivent être ni trop élevées ni trop basses, il ne s'agit pas non plus de traiter la personne avec condescendance. (*ms-centrum.be/*) En règle générale, les patients s'entendent pour dire que certaines déclarations de leurs proches ne sont guère utiles ; par exemple : « Moi aussi, j'ai des trous de mémoire parfois. », ou « On ne rajeunit pas, tu sais. » Tout en se voulant rassurants, ces commentaires ont tendance à convaincre les sujets atteints de SEP que les autres ne les croient pas ou qu'ils ne comprennent pas leurs difficultés. (*La Rocca, 2006*) Si un malade se plaint de troubles cognitifs, il faut avant tout le prendre au sérieux.

Face au déni de la famille, et même du patient, il faut :

- Surtout présenter les faits d'une manière neutre et rassurante ;
- Leur faire savoir qu'il existe des moyens de composer avec les troubles cognitifs. Il arrive que les conjoints des personnes présentant des difficultés cognitives importantes ou un changement de personnalité ou les deux aient besoin de plus de soutien quand ils tentent de s'adapter à la transformation de leur relation conjugale. Ils diront, par exemple : « Ma femme n'est plus la même. » ;

- Se montrer patient. Admettre que les modifications sont bien réelles peut demander du temps. Au lieu d'insister, mieux vaut leur dire que le sujet reste ouvert, en attendant qu'ils soient prêts à l'aborder ;

- S'assurer que le malade et son entourage trouvent l'aide psychologique nécessaire au moment voulu. Le déni peut provenir de la peur d'avoir à faire face, seuls, à leurs difficultés, quand ils commenceront à reconnaître les problèmes et à en parler.

Le thérapeute doit être attentif aux relations au sein de la famille, et notamment aux risques de surprotection ou encore de « burn-out » (épuisement). Une évaluation de la qualité de vie du patient et de ses proches est en effet conseillée dans le cas de la mise en place d'une prothèse mnésique, compte tenu des répercussions potentielles de celle-ci sur la qualité de vie. Elle permettra aussi d'estimer les possibilités d'investissement de la famille du malade dans la rééducation. (*Koch et coll., 1987 ; Meulemans et coll., 2003*)

Il est important que l'entourage comprenne que la personne atteinte de SEP doit pouvoir décider, participer et surtout rester un intervenant principal aussi longtemps que possible, et continuer à gérer sa vie. Il faut l'impliquer dans la conversation, dans l'organisation des activités, et faire en sorte qu'elle ne reste pas en retrait. (*Ganty, 2002*)

Par ailleurs, une prise en charge thérapeutique à domicile peut être envisagée, permettant ainsi à l'information de circuler plus librement entre la famille et le soignant. (*Ganty, 2002*)

E/ L'EVOLUTION.

1°) Comment évolue la plainte mnésique des patients ? Et les troubles de mémoire ?

<p style="text-align: center;">Les patients</p>	<p>Pour cette question, il nous a paru intéressant de présenter les réponses des malades en fonction de leur éventuelle prise en charge orthophonique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sur les 17 patients qui sont suivis (dont une en ergothérapie), 8 parlent de stabilité des troubles, 3 de détérioration, 3 ne parviennent pas à évaluer l'évolution de leurs difficultés, 2 ont ressenti une amélioration et 1 a insisté sur l'influence des poussées sur ses performances ; - Les 3 patients qui n'ont jamais connu d'expérience de prise en charge orthophonique font mention d'une dégradation, progressive pour 2 d'entre elles.
<p style="text-align: center;">Les professionnels</p>	<p>La réponse n'est pas simple, car rien ne prédit la manière dont les choses vont évoluer : stabilisation, amélioration, dégradation, les unes pouvant succéder aux</p>

	autres. Ce que l'on peut dire, c'est que la plainte mnésique et les troubles de la mémoire n'évoluent pas systématiquement en parallèle et que les poussées semblent jouer un rôle.
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Pour illustrer notre propos, nous avons eu l'occasion de rencontrer 2 des 20 patients de notre étude à deux années d'intervalle et nous les avons soumis à chaque fois au Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair, afin de pouvoir comparer la manière dont ils percevaient l'évolution de leurs troubles mnésiques. Une troisième patiente, Madame S..., a également été revue, mais dans le cadre d'un entretien qui n'a pas permis de lui proposer l'auto-questionnaire.

1) Quand nous avons rencontré Madame S..., il y a deux ans, elle décrivait sa gêne de la façon suivante : « Dans la conversation, des mots m'échappent, des expressions qui reviennent après coup. » Elle se plaignait également d'avoir du mal à faire deux choses à la fois. A l'époque, elle utilisait un tableau sur lequel elle notait tout ce qui était important, ainsi qu'un agenda. Elle faisait des listes, pour les courses par exemple, mais qu'elle oubliait. Elle travaillait beaucoup sur ordinateur et faisait partie de deux associations. En 2005, Madame S... démontrait une fatigabilité attentionnelle, l'obligeant à tout noter. Le but de la prise en charge était surtout de la stimulation.

Elle présentait, en 2006, plus des troubles d'évocation que de mémoire.

En 2007, elle insiste sur le fait qu'elle cherche ses mots beaucoup plus longtemps qu'il y a deux ans et qu'ils ne reviennent parfois que le lendemain. Il lui arrive également de manquer des rendez-vous car elle ne pense pas systématiquement à consulter son calendrier. Le but de la prise en charge est davantage un accompagnement. L'orthophoniste pense qu'il s'agit plutôt d'un problème d'attention et de fatigue, la mémoire ne semblant pas altérée. Il y aurait peut-être de la part de la patiente une surestimation de ses troubles mnésiques ou, en tout cas, une méconnaissance, ce qui n'enlève rien, bien sûr, au handicap que cela peut représenter pour elle au quotidien. Elle a dû abandonner une des deux associations dans lesquelles elle s'était investie parce que cela devenait trop difficile pour elle en terme de charge de travail. Malgré tout, elle parle d'amélioration dans de nombreux domaines (logique, mémoire, conversation, sélection des informations) et reconnaît les bénéfices de la stimulation.

Pour mieux cerner les problèmes de Madame S... et comprendre sa plainte, il nous semble important de rappeler que la malade a 56 ans, qu'elle souffre d'une forme insidieuse progressive diagnostiquée depuis 2003 et qu'elle est suivie en orthophonie lors de chaque prise en charge en hôpital de jour. Son score au QPM de Mac Nair est de 17.

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?		X		
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?		X		
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?			X	
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?			X	
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?	X			
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?			X	
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?	X			
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?			X	
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?			X	
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?		X		
13. Avez-vous besoin de tout noter ?		X		
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?		X		
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?			X	

Score du patient (Mme S...) : 17

2) Monsieur G... a 45 ans. Une sclérose en plaques de forme rémittente progressive a été diagnostiquée chez ce patient, il y a 12 ans environ. Il est lui aussi suivi en orthophonie au cours de ses séjours en rééducation fonctionnelle, en tout cas dès qu'il en exprime le besoin. Il nous a confié, lors de notre première rencontre, que ses difficultés mnésiques étaient survenues assez tôt dans la maladie, d'abord signalées par ses proches. Il nous a expliqué qu'il apprenait, avec l'aide de l'orthophoniste, à gérer sa mémoire. Il retient au départ le noyau, c'est-à-dire l'évènement central, et ensuite les « parallèles » qui viennent se greffer autour du noyau ; et ainsi de suite, en traitant toujours une information après l'autre. Son métier d'informaticien lui a permis de participer largement à l'élaboration d'un logiciel qui prévient le sujet de ses rendez-vous une heure à l'avance, par le biais d'une sonnerie et la délivrance d'un message : « N'oublie pas ».

En 2005, son score au QPM de Mac Nair était de 14 ; il est de 18 en 2007. Nous pourrions parler d'une relative stabilité ; si l'on interroge Monsieur G... quant à son ressenti, il évoque même une amélioration.

Cette appréciation positive qu'il nourrit vis-à-vis de l'évolution de ses problèmes de mémoire semble davantage en rapport avec la disparition de son état dépressif qu'avec une récupération stricto sensu de ses capacités mnésiques. Son sentiment est que ces troubles apparaissent de façon variable, selon l'évolution de la maladie, mais aussi de son état émotionnel. Comme il le reconnaît lui-même, il était fatigué et préoccupé lors de la première évaluation, ce qui peut expliquer la vision plus pessimiste qu'il avait de ses difficultés à l'époque. Il estime que sa plainte est moindre aujourd'hui, d'autant qu'il sait maintenant gérer ce qui lui posait problème alors.

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?			X	
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?	X			
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?	X			
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?		X		
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?				X
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?	X			
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?		X		
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?		X		
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?		X		
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?	X			
13. Avez-vous besoin de tout noter ?			X	
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?		X		
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?			X	

Score du patient (M. G...), il y a deux ans : 14

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?			X	
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?	X			
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?	X			
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?			X	
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?				X
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?	X			
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?	X			
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?		X		
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?	X			
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?		X		
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?			X	
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?	X			
13. Avez-vous besoin de tout noter ?				X
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?		X		
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?				X

Score du patient (M. G...) : 18

3) Madame F... a 64 ans. Elle présente une forme rémittente de la maladie, depuis l'âge de 24 ans. Elle cite ses difficultés de mémoire comme l'un des troubles les plus gênants au quotidien. Elle n'a jamais été suivie en orthophonie, mais utilise d'elle-même certaines aides externes, telles un agenda et des calendriers. Le plus frappant chez cette patiente, c'est qu'elle avoue ne pas oser se plaindre de ses problèmes mnésiques auprès de son médecin, car elle culpabilise vis-à-vis d'autres malades qui, eux, sont beaucoup plus handicapés qu'elle sur le plan physique. De plus, Madame F... a le sentiment que, de toutes façons, elle ne serait pas prise au sérieux. Par ailleurs, elle ne savait pas que ce type de déficit pouvait être pris en charge.

La patiente obtenait, il y a deux ans, un score de 22 au QPM de Mac Nair ; il est de 33 aujourd'hui. Elle décrit effectivement une dégradation progressive de ses difficultés. Parmi toutes les plaintes recueillies auprès de nos patients, la sienne arrive en deuxième place ; par conséquent, un bilan orthophonique ou neuropsychologique pourrait s'avérer pertinent compte tenu de ce score élevé à l'auto-questionnaire. Il permettrait de mieux cerner les troubles objectifs de Madame F... et de préciser dans quelle mesure ils relèvent d'une atteinte mnésique, cognitive ou plus globale. Rappelons que la patiente ne présente aucun handicap moteur susceptible de nécessiter un suivi pluridisciplinaire, lequel aurait pu mettre en évidence des difficultés qui constituent pour elle un réel handicap au quotidien.

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?		X		
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?		X		
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?			X	
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?		X		
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?			X	
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?			X	
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?			X	
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?		X		
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?		X		
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?		X		
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?			X	
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?			X	
13. Avez-vous besoin de tout noter ?			X	
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?		X		
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?		X		

Score du patient (Mme F...), il y a 2 ans : 22

Questionnaire de Plainte Mnésique de Mac Nair

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	La plupart du temps (3)
1. Avez-vous des difficultés à vous rappeler des évènements de l'actualité récente ?			X	
2. Avez-vous des difficultés à suivre un film (ou une émission de télévision ou un livre) parce que vous oubliez ce qui vient de se passer ?			X	
3. Vous arrive-t-il d'entrer dans une pièce et de ne plus savoir ce que vous venez chercher ?			X	
4. Vous arrive-t-il d'oublier de faire des choses importantes que vous aviez prévues ou que vous deviez faire (payer des factures, aller à un rendez-vous ou à une invitation) ?			X	
5. Avez-vous des difficultés à vous souvenir des numéros de téléphone habituels ?				X
6. Oubliez-vous le nom ou le prénom des personnes qui vous sont familières ?			X	
7. Vous arrive-t-il de vous perdre dans des lieux familiers ?			X	
8. Vous arrive-t-il de ne plus savoir où sont rangés les objets usuels ?			X	
9. Vous arrive-t-il d'oublier d'éteindre le gaz (ou les plaques électriques, ou le robinet, ou la fermeture de la maison) ?		X		
10. Vous arrive-t-il de répéter plusieurs fois la même chose parce que vous oubliez l'avoir déjà dite ?			X	
11. Avez-vous des difficultés à retrouver des noms propres de personnes ou de lieux (acteurs connus, relations, lieux de vacances...) ?				X
12. Avez-vous des difficultés à apprendre des choses nouvelles (jeux de cartes ou de société, nouvelle recette, mode d'emploi...) ?				X
13. Avez-vous besoin de tout noter ?				X
14. Vous arrive-t-il de perdre des objets ?			X	
15. Vous arrive-t-il d'oublier immédiatement ce que les gens viennent de vous dire ?			X	

Score du patient (Mme F...) : 33

Bien que les trois formes de SEP soient représentées dans notre observation, que le degré de handicap physique diffère d'un patient à l'autre, ainsi que la réalité ou non d'une prise en charge, notre échantillon est trop mince pour que nous puissions tirer des conclusions quant à l'évolution des troubles mnésiques dans la sclérose en plaques, en fonction des différentes variables. Nous avons seulement pu observer le caractère changeant de la plainte des sujets après deux ans.

Nous nous sommes donc tournés vers la littérature et, dans un premier temps, intéressés au rapport existant entre la plainte exprimée par le sujet et la réalité des déficits. A en croire *Marrie et coll. (2005)*, la relation entre les troubles cognitifs objectifs et subjectifs ne serait pas linéaire. Les patients peuvent commencer à exprimer une plainte cognitive sans qu'aucun trouble ne soit détectable par des tests neuropsychologiques standards ; de la même façon, ils peuvent par la suite ne plus ressentir aucun trouble, alors que leurs déficits objectifs sont sévères.

Nous avons par conséquent cherché à en savoir plus sur le devenir des troubles cognitifs, et notamment mnésiques, indépendamment de la plainte subjective du patient.

D'après *Tourbah et Moreau (2004)*, l'atteinte des fonctions cognitives n'est absolument pas obligatoire au fil de l'évolution. On rencontre en effet fréquemment des malades avec un handicap physique très marqué, n'ayant aucune difficulté intellectuelle.

Par ailleurs, l'évolution des troubles cognitifs ne paraît pas inéluctable. Si la progression de la maladie n'implique pas nécessairement l'apparition de troubles cognitifs chez des patients jusque-là préservés sur ce plan, elle n'entraîne pas non plus obligatoirement d'aggravation des troubles déjà existants.

L'apparition et/ou l'évolution des perturbations cognitives au cours de la SEP est donc imparfaitement connue, mis à part que ces dernières ne semblent pas s'aggraver avec la durée de la maladie, ni avec l'augmentation du handicap. (*Benoît, 2001 ; De Jouvencel, 2002*) Il n'existerait pas d'évolution parallèle du déclin cognitif et moteur. (*Amato et coll., 1995 ; Kujala et coll., 1997*) Mais pour *Amato et coll. (1995)*, le niveau d'incapacité motrice serait pourtant prédictif, bien qu'à un degré moindre, de l'extension du déclin cognitif. Quant à la durée de la maladie, même s'il n'existe pas de corrélation entre elle et les troubles cognitifs, certains auteurs (*Barat et coll., 2003 ; Dujardin et coll., 2004 ; Sartori et Edan, 2006*) précisent que les déficits s'aggravent avec l'évolution et sont plus diffus.

Tout comme les symptômes physiques de la SEP, les symptômes cognitifs ont tendance à s'accroître avec le temps, quoique l'aggravation semble lente, dans la plupart des cas. Les troubles cognitifs peuvent s'intensifier durant une poussée, puis s'atténuer au cours de la rémission subséquente. Cependant, après une première manifestation de tels troubles, il est rare qu'ils disparaissent complètement. (*La Rocca, 2006*)

Une étude menée par *Sartori et coll. (2006)* a permis de dégager certains facteurs plus souvent associés au handicap cognitif, à savoir : une forme secondairement progressive, un début après 40 ans, une durée d'évolution de plus de 15 ans, alors que la corrélation avec une forme rémittente pure, un début avant l'âge de 20 ans, une durée d'évolution inférieure à 6 ans, serait moins fréquente. Des travaux de *Comi et coll. (1995)*, *Hohol et coll. (1997)*, *Defer (2001)*, précisent qu'à déficit cognitif égal, la progressivité serait un indicateur négatif supplémentaire d'évolutivité.

Si les déficits cognitifs et neurologiques ne semblent pas se développer en parallèle, le degré d'atteinte cognitive apparaît en revanche comme le meilleur prédictif de handicap dans la vie quotidienne, même chez des patients au stade précoce de la maladie. (*Rao et coll.,*

1991 ; Amato et coll., 1995 ; Kujala et coll., 1997) La comparaison entre les sujets préservés au niveau cognitif et ceux qui témoignent d'un dysfonctionnement, montre que ces derniers ont plus de difficultés dans les sphères professionnelles, sociales, conjugales et ménagères. En outre, ils sont davantage susceptibles de présenter des troubles psychiatriques et d'être perçus par leur entourage comme confus et émotionnellement instables. Ils ont souvent besoin d'une plus grande assistance personnelle. (Perrin et coll., 2002)

Les altérations de la planification, de la résolution de problèmes et du raisonnement logique correspondent à l'un des aspects évolutifs chez les malades dont la dégradation cognitive est cliniquement et psychométriquement avérée. (Barat et coll., 2003)

Les résultats d'une étude menée par Huijbregts et coll., en 2006, indiquent que les performances sur des tâches exigeant simultanément des capacités multiples, c'est-à-dire les habiletés visuo-spatiales et la vitesse de traitement (comme pour le Symbol Digit Modalities Test), ou la mémoire de travail et la vitesse de traitement (pour le PASAT), étaient les plus susceptibles de diminuer dans le temps.

Deux études longitudinales françaises (Leuse et coll. ; Salort et coll., 2007) ont montré que sur deux ou trois ans les déficits cognitifs restent assez stables. L'aggravation des troubles sur quelques années dépend principalement du niveau cognitif initial et du niveau d'activité intrinsèque de la SEP qui peut être évalué par l'IRM. Certaines variables (lésions, atrophie) au début de la maladie, sont prédictives d'une évolution cognitive défavorable après 3 ans (Salort et coll., 2007). Une étude a révélé, par exemple, que l'atrophie cérébrale à l'inclusion était corrélée aux changements de la performance au Symbol Digit Modalities Test pendant le suivi. (Collectif de l'American Academy of Neurology, 2007)

Une autre étude réalisée sur trois ans par Kujala et coll. (1997), a démontré que le fonctionnement cognitif intact dans la sclérose en plaques peut rester stable, tandis que le déclin cognitif naissant semble se répandre et s'accroître. Ainsi, la détérioration cognitive progressive devrait être considérée comme l'une des caractéristiques de la sclérose en plaques.

Près de la moitié des patients d'une étude d'Amato et coll. (2001), dont le bilan neuropsychologique était normal au début de la maladie, présentaient après 10 ans des altérations cognitives. Seulement 20 des 37 patients qui n'étaient pas touchés sur le plan cognitif lors de l'évaluation initiale le sont restés jusqu'à la fin du suivi, portant ainsi à 56% le taux de sujets atteints (Ils étaient 45 au départ). Au cours d'un suivi suffisamment long, le dysfonctionnement cognitif semble donc susceptible d'émerger et de progresser chez un nombre considérable de patients. Pendant que la sclérose en plaques avance, les participations neurologique et cognitive tendent à converger.

A l'inverse, d'autres travaux conduits par Schwid et coll. (2007), auprès de patients présentant une sclérose en plaques de forme rémittente, ont montré que la plupart d'entre eux témoignaient de performances cognitives stables pendant les 10 années d'évaluation (peut-être en lien avec les effets thérapeutiques de la copaxone). Mais dans l'ensemble, les tests ont mis en évidence un déclin de l'attention pour le groupe. L'évolution des scores cognitifs pendant les deux premières années d'observation semblent prédictifs des changements qui s'opéreront au bout de 10 ans (Schwid et coll., 2007). Rao (1995) et Kujala et coll. (1997) estiment également qu'en dépit d'une progression des désordres cognitifs qui paraît faible sur quelques années pour la majorité des patients, l'observation d'un dysfonctionnement cognitif au premier examen pourrait être un indicateur négatif suggérant une évolution cognitive secondaire défavorable.

Par ailleurs, pour certains auteurs (*Jennekens-Schinkel et Sanders, 1986*), les dysfonctionnements cognitifs seraient susceptibles d'être prédictifs d'une évolution plus grave de la maladie.

2°) Quelle est la durée de la prise en charge des troubles de la mémoire ? Peut-elle être renouvelée ?

Les orthophonistes	Il n'y aurait pas de règle fixe. C'est une prise en charge qui semble néanmoins s'inscrire sur la durée, étant donné qu'il s'agit d'une pathologie dégénérative. L'important reste de prendre en compte la plainte du patient, sa demande, ainsi que sa motivation. C'est du cas par cas. Il ne faut pas hésiter à faire des pauses, pour éviter la lassitude notamment, et à reprendre la prise en charge en cas de besoin.
---------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

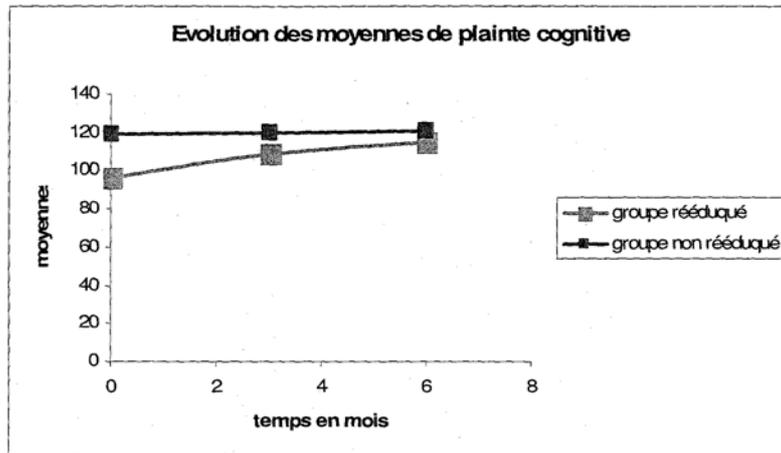
La littérature ne nous apprend pas grand-chose quant à la durée pertinente d'une telle prise en charge ou à son éventuel renouvellement. Cependant, elle confirme la nécessité de l'envisager sur le long terme, compte tenu du caractère chronique et dégénératif de la maladie. Du fait que la détérioration cognitive soit plus lente que dans d'autres processus démentiels dégénératifs, comme la maladie d'Alzheimer, le rythme des séances de rééducation devra être modulé et s'adapter à la demande thérapeutique. L'évolution des troubles cognitifs rencontrés dans la SEP étant mal connue (*Amato et coll., 2006*), on pourra, par exemple, proposer des séances plus rapprochées lors d'une aggravation ou pour les personnes isolées socialement.

Selon la *National Multiple Sclerosis Society (2006)*, en raison de l'incidence élevée de l'affaiblissement cognitif dans la SEP et de ses conséquences potentiellement dévastatrices, une mise au point périodique (une fois par an ou tous les deux ans) est recommandée.

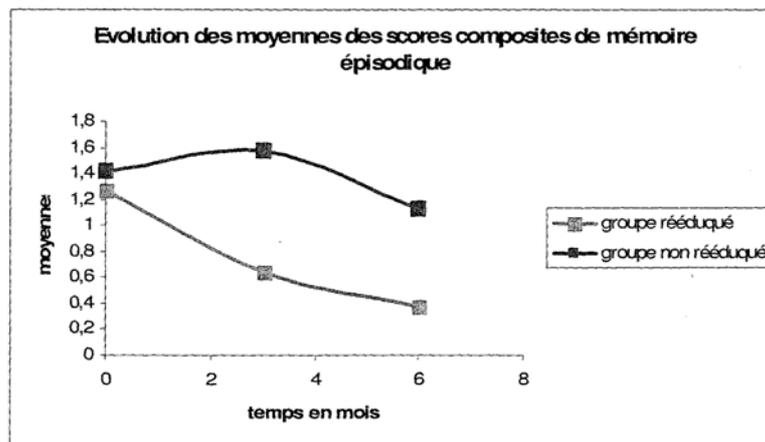
3°) Quels sont les bénéfices d'une telle prise en charge ?

Les résultats des quelques études menées afin d'évaluer l'efficacité d'une rééducation cognitive auprès de patients atteints de SEP sont hétérogènes. Par exemple, *Jonsson et coll. (1993)* ont constaté un effet modéré d'une telle prise en charge sur les troubles cognitifs, l'effet le plus marquant portant sur la dépression. *Solari et coll. (2004)*, eux, ont observé des résultats significatifs concernant l'efficacité de leur rééducation cognitive.

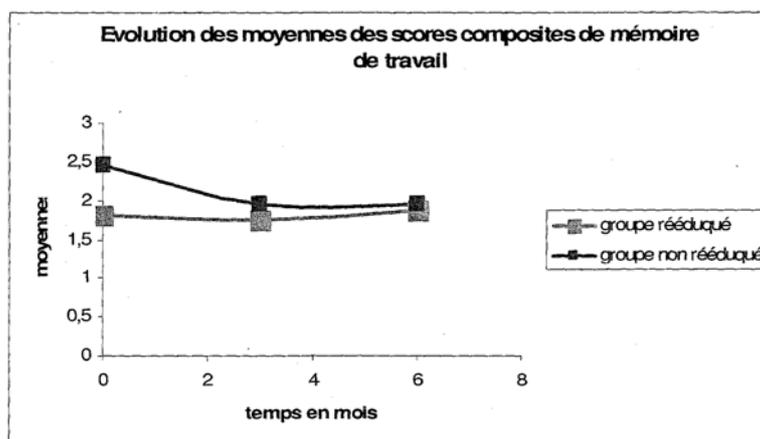
D'après les travaux de *Couret-Giré (2006)*, des patients stimulés ont des scores de plainte cognitive qui s'améliorent au fil des mois alors que les scores des patients non rééduqués sont stables. Le groupe stimulé juge qu'il réalise plus facilement les activités quotidiennes au fur et à mesure de l'étude.



Toujours selon la même étude, la revalidation cognitive semble efficace sur la mémoire épisodique à long terme. En effet, des aides externes peuvent améliorer les capacités du patient, ainsi que l'utilisation de stratégies lors de l'encodage, celles-ci permettant de faciliter la récupération en mémoire. Les patients rééduqués augmenteraient ainsi nettement et rapidement leurs scores, au début.



Par contre, la rééducation ne semblerait pas avoir d'effet positif sur la mémoire de travail, du moins d'un point de vue quantitatif (scores aux tests psychométriques), en raison de la composante attentionnelle qui constitue cette dernière. Néanmoins, sur le plan qualitatif, les patients feraient moins de fautes d'attention.



Minot et coll. (2006) ont également mené une étude visant à évaluer l'efficacité d'une rééducation cognitive chez des patients atteints de SEP débutante et exprimant une plainte cognitive. 24 sujets ont jusque-là été inclus dans ce travail et les résultats présentés ici sont des données préliminaires portant sur 11 patients, l'étude se poursuivant actuellement. La rééducation, basée sur la stimulation cognitive, consistait en 2 séances de 45 minutes par semaine, pendant 6 mois. Bien que l'effectif demeure encore très faible, il semble exister une amélioration des fonctions exécutives chez les patients rééduqués, notamment pour les commissions, mais la rééducation n'a pas permis d'améliorer l'attention et la mémoire de travail. D'autres résultats montrent que cette stimulation cognitive améliore les scores de dépression mais ne modifie pas l'intensité de la fatigue. Ces résultats devront être confirmés avec les prochaines données de l'étude. Ils suggèrent, en attendant, l'intérêt d'envisager une rééducation cognitive chez les patients atteints de SEP et présentant des troubles cognitifs.

Si les séances de rééducation n'apportent pas forcément des résultats spectaculaires, elles permettent, pour des personnes en situation d'invalidité, de mobiliser les capacités attentionnelles (ce qui peut compenser en partie les problèmes de mémoire), de retrouver des motivations et des habitudes intellectuelles structurantes. (*Benoît, 2001*) Les patients témoignent de bénéfices subjectifs, puisqu'ils retrouvent une certaine confiance en eux et affrontent de nouveau des situations jusque-là évitées.

F/ LES IMPRESSIONS GLOBALES SUR LA PRISE EN CHARGE.

Les patients	<p>Cette question leur a permis de se confier un peu par rapport à leur ressenti vis-à-vis de la maladie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ils sont plusieurs à estimer que leur plainte de mémoire n'a pas été entendue suffisamment tôt par les médecins ou même prise au sérieux ; - Il y a un manque évident d'informations qui engendre une mauvaise interprétation, une incompréhension, voire une peur, par rapport à la manifestation des troubles et à leur évolution, à la fois
---------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	chez le patient et ses proches ; - Certains ressentent le manque de communication entre les différents intervenants ; - Il existe une souffrance liée à la répercussion des troubles cognitifs, notamment mnésiques, sur les sphères familiale, professionnelle et sociale.
Les orthophonistes	Les idées qui reviennent le plus souvent : - La nécessité d'une prise en charge précoce ; - L'information du patient par le neurologue est parfois insuffisante ; - Certains craignent de ne pas être suffisamment compétents pour gérer au mieux la prise en charge ; - La prise en charge des troubles cognitifs n'en est qu'à ses débuts.

Dès la révélation du diagnostic, il faudrait mentionner le dysfonctionnement cognitif comme l'un des symptômes possibles de la sclérose en plaques. Si le médecin n'en parle pas, le patient pourrait en conclure que le sujet met mal à l'aise et donc hésiter à poser des questions ou à faire part de ses inquiétudes.

Par ailleurs, un certain nombre de personnes, qui ont le sentiment de devenir « stupides », se sentent soulagées d'apprendre que leurs difficultés sont attribuables à la SEP plutôt qu'à la maladie d'Alzheimer ou à un désordre psychologique quelconque. Il serait alors pertinent d'informer les patients que les troubles cognitifs associés à la sclérose en plaques altèrent généralement quelques fonctions précises, plutôt que l'ensemble des facultés intellectuelles et qu'il existe des méthodes d'intervention susceptibles de les aider. (*La Rocca, 2006*)

Cette information de la part des professionnels doit s'adresser aux malades bien sûr, mais aussi à l'entourage et s'accompagner, dans la mesure du possible, d'une plus grande disponibilité et d'une meilleure qualité d'écoute. (*Comité de Pilotage des Etats Généraux de la Sclérose en Plaques, 2006*)

Or, les conditions actuelles de la prise en charge sont imparfaites, avec fréquemment des suivis fragmentés, une sous-évaluation des symptômes invalidants (fatigue, dépression, etc.), un nombre encore élevé de patients non traités ou traités trop tardivement. Les demandes exprimées par les patients lors d'enquêtes mentionnées par le *Comité de Pilotage des Etats Généraux de la Sclérose en Plaques (2006)* ont souligné les difficultés rencontrées par ceux-ci dans la prise en charge actuelle, ce que nous avons nous-même pu ressentir au cours de notre étude.

Ils éprouvent, en effet, le besoin d'une relation centrale avec le neurologue. Il existerait une distorsion entre ce dernier et les malades concernant la façon dont chacun perçoit ou vit la SEP. Il est apparu que les médecins sous-estimeraient l'atteinte de la qualité de vie des patients, de même que l'importance de la fatigue et des troubles de la mémoire, notamment. (*Le Guiet et coll., 2004*) Une prise en charge plus globale, incluant des aspects moins strictement médicaux et faisant intervenir un réseau diversifié d'intervenants connaissant bien la pathologie, serait également vivement souhaitée.

Selon le *Comité de Pilotage des Etats Généraux de la Sclérose en Plaques (2006)*, l'accompagnement d'une personne atteinte de SEP ne se conçoit que dans une approche globale multidisciplinaire (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, neuropsychologie, psychologie, médecin rééducateur), par des professionnels compétents et coordonnés entre eux. La qualité de l'interaction entre ces derniers et les personnes souffrant de sclérose en plaques dépend de l'information qui a été apportée et de la manière dont elle a été délivrée.

Cette prise en charge représente à la fois un moment :

- De répit pour la famille ;
- De réassurance pour les patients ;
- D'information, de conseil et d'orientation. (*De Jouvencel, 2002*)

Nous avons remarqué que les orthophonistes prenant en charge des patients atteints de sclérose en plaques, notamment pour des troubles mnésiques, appréciaient qu'une étude soit faite sur le sujet. Cette dernière question ouverte était souvent l'occasion pour eux de le signaler ou d'insister sur un aspect important, en général sur la nécessité d'un accompagnement précoce et la pertinence d'une meilleure formation pour les professionnels de la santé de proximité, moins souvent confrontés à la pathologie que les spécialistes concernés. (*Comité de Pilotage des Etats Généraux de la Sclérose en plaques, 2006*) Cette formation permettrait effectivement d'améliorer la prise en charge et d'apporter une aide plus adaptée aux malades.

CONCLUSIONS

Les questionnaires de notre étude, adressés à la fois à des patients et à des orthophonistes, nous ont permis de dégager un certain nombre de pistes concernant l'évaluation, la prise en charge et l'évolution de la plainte mnésique et des troubles de mémoire associés, chez les personnes atteintes d'une sclérose en plaques :

- L'évaluation mnésique doit s'inscrire dans une évaluation cognitive et tenir compte d'éventuelles interférences, telles la fatigabilité ou l'influence d'autres troubles (visuels, thymiques, ...)

- Orthophonistes et patients considèrent que les difficultés « mnésiques » constituent un réel handicap dans la vie de tous les jours, que ce soit dans le dire ou dans le faire. Bon nombre d'activités s'en trouvent perturbées et les conséquences sur la vie familiale, sociale et professionnelle ne sont pas anodines, conduisant à une certaine perte d'autonomie, voire à une invalidité dans le travail. Il semble donc important de prendre au sérieux toute plainte exprimée par un malade et ce, quelle que soit la réalité des troubles, car cela peut être vécu comme une réelle souffrance ;

- L'évaluation est aussi envisageable en l'absence même de plainte de la part du sujet, compte tenu d'un côté, des répercussions que les problèmes de mémoire sont susceptibles d'occasionner, et de l'autre, de la possibilité que représente cette évaluation d'optimiser la qualité de la prise en charge ;

- Il faudrait privilégier la dimension écologique de l'évaluation, en essayant de se rapprocher au maximum des tâches rencontrées au quotidien ;

- L'auto-questionnaire, bien qu'insuffisant, délivre des éléments importants, notamment à propos de la nature des déficits ;

- Une orientation précoce vers l'orthophonie semble vivement souhaitable, ne serait-ce que dans un but préventif ;

- Le décalage rapporté par certains patients entre leur ressenti vis-à-vis de leurs difficultés et celui de leurs proches, ainsi que la possibilité, selon les orthophonistes, d'une anosognosie, d'une gêne fluctuante ou d'une surestimation des difficultés par les malades (en lien avec un contexte anxieux ou dépressif), rappellent le caractère subjectif de la plainte dont il faudra tenir compte, dès le bilan ;

- Il est parfois nécessaire de repréciser l'intérêt d'une telle prise en charge aux patients, la motivation s'avérant importante pour que la « rééducation » soit bénéfique ;

- Des aides internes et externes peuvent être mises en place pour réduire le coût cognitif, ainsi que des solutions alternatives, directement applicables, permettant de gérer au mieux les problèmes du quotidien, l'idée étant d'apprendre à « faire avec » ;

- Dans la mesure du possible, la prise en charge implique les proches, l'objectif étant de leur apporter une meilleure compréhension des troubles et de les conseiller sur le comportement à adopter face aux difficultés du patient ;

- Quelles que soient les stratégies utilisées par l'orthophoniste, le principal reste de s'adapter au sujet, à sa demande et à sa gêne ;

- Il paraît difficile de prédire la manière dont les troubles mnésiques, et cognitifs, vont évoluer mais, puisqu'il s'agit d'une pathologie dégénérative, leur prise en charge s'inscrit dans la durée ; on peut alors parler d'une démarche d'accompagnement à ajuster selon chaque cas ;

- Les résultats d'une telle prise en charge ne sont pas forcément spectaculaires, néanmoins elle procure aux patients une stimulation, une structuration, un regain d'intérêt et d'assurance ; si l'on considère les 3 malades de notre étude qui n'ont jamais été suivies en orthophonie, on observe que leurs scores au QPM de Mac Nair (33, 33 et 29) comptent parmi les plus élevés (2^{ème} ex aequo et 6^{ème}), ce qui n'est peut-être pas anodin ;

- Beaucoup insistent sur l'importance du lien qui les unit à l'orthophoniste, cette relation leur apportant des repères, une écoute, et surtout une légitimation de leurs difficultés ; nombreux sont ceux qui souffrent que leur plainte ne soit pas davantage prise au sérieux ou qu'on ne leur donne pas plus d'explications par rapport à ce qui leur arrive ;

- Le manque de communication entre les différents professionnels de santé est également quelque chose qui revient souvent. Les orthophonistes, eux, soulignent particulièrement la frontière très mince qui les sépare parfois des neuropsychologues et qui peut poser problème quant à la répartition des rôles ;

- Quelques-uns éprouvent, en définitive, un sentiment de manque, à la fois vis-à-vis du matériel, surtout dans le cadre de l'évaluation, et de leur formation initiale, laquelle leur laisse un certain goût d'inconnu face à la sclérose en plaques et à ses spécificités ;

- Tous s'accordent pour dire que la prise en charge des troubles mnésiques dans la SEP n'en est qu'à ses débuts et que beaucoup de choses restent à faire.

D'un point de vue purement personnel, cette recherche nous a permis de découvrir en profondeur la sclérose en plaques et l'éventail de symptômes, notamment cognitifs, pouvant lui être associés. Le fait d'avoir échangé, d'une part, avec les patients sur leur vécu et leur ressenti, et d'autre part, avec les orthophonistes, sur leur expérience, nous a donné une vision à la fois globale et particulière de la maladie et a mis en lumière les tenants et les aboutissants de cette prise en charge.

Cependant, l'approche des perturbations cognitives demeurant complexe en raison de la nature de la pathologie, il nous a semblé important de connaître ses modalités spécifiques et les processus qu'elle met en jeu, c'est pourquoi nous avons éprouvé le besoin de recourir à la littérature afin d'obtenir des informations plus précises que nos questionnaires ne nous avaient pas apportées. Notre étude nous a appris qu'une connaissance globale de la SEP est nécessaire pour adapter au mieux la prise en charge des patients et elle nous paraissait, somme toute, indispensable en vue de notre pratique future.

Bibliographie

Ouvrages

- **BARAT M., JOSEPH P.-A., MAZAUX J.-M.**, « Les désordres cognitifs dans la sclérose en plaques », dans *La SEP, problèmes en médecine de rééducation*, Ed. Masson, 2003.
- **CAMBIER J., MASSON M., DEHEN H.**, *Neurologie*, Coll. Abrégés, 8^{ème} édition, Ed. Masson, 1995.
- **COMITE DE PILOTAGE DES ETATS GENERAUX DE LA SCLEROSE EN PLAQUES**, *Le Livre blanc de la Sclérose en plaques*, 2006.
- **COMPSTON A., EBERS G., LASSMAN H., MAC DONALD I., MATTHEWS B., WEKERLE H.**, *Mc Alpine's Multiple Sclerosis*, Churchill Livingstone, 3^{ème} édition, 1998.
- **KOCH M., DAVERAT P., MAZAUX J.-M., BARAT M.**, « Troubles neuropsychologiques au cours de la sclérose en plaques », dans *Sclérose en Plaques et Médecine de Rééducation*, Ed. Masson, 1987.
- **LYON-CAEN O., CLANET M.**, *La S.E.P.*, Ed. John Libbey Eurotext, 1997.
- **MARLIER N.**, « Prise en charge des troubles de la mémoire », dans *Entretiens de Bichat, Entretiens d'orthophonie*, Paris, 2001.
- **MAZAUX J.-M., GIROIRE J.-M., DARRIET D., BARAT M.**, « Réduquer la mémoire », dans *La Mémoire*, Tome I, Coll. Conversciences, Ed. L'Harmattan, 1989.
- **MEULEMANS T.**, « Rééducation du fonctionnement mnésique : perspectives actuelles », dans M. VAN DER LINDEN, F. COYETTE, X. SERON (dir.), *Traité de neuropsychologie clinique*, Tome II, Coll. Neuropsychologie, Ed. Solal, 2000.
- **MEULEMANS T., DESGRANGES B., ADAM S., EUSTACHE F.**, *Evaluation et prise en charge des troubles mnésiques*, Coll. Neuropsychologie, Ed. Solal, 2003.
- **NICOLAS S.**, *La mémoire*, Coll. Les topos, Ed. Dunod, 2002.
- **PARKIN A.J., LENG N.R.C.**, *L'amnésie en question - Neuropsychologie du syndrome amnésique*, traduit de l'anglais par A. GARY et J.-L. PERIS Y SABORIT, Coll. Sciences et Technologies de la Connaissance, Presses Universitaires de Grenoble, 1996.
- **PELISSIER J., SIMON L., HERISSON C.** (dir.), *La SEP, Problèmes en médecine de rééducation*, Ed. Masson, 2003.
- **TOURBAH A.**, *Dialogue Médecin-Malade - La SEP, aujourd'hui et demain*, Ed. John Libbey Eurotext, 2003.
- **TOURBAH A., MOREAU T.**, *Sclérose en plaques*, Bash Editions Médicales, 2004.
- **VAN DER LINDEN M.**, *Les troubles de la mémoire*, Coll. Psychologie et Sciences Humaines, Pierre Mardaga éditeur, 1989.
- **VAN DER LINDEN M., BRUYER R.**, *Neuropsychologie de la mémoire humaine*, Coll. Sciences et Technologies de la Connaissance, Presses Universitaires de Grenoble-Edisem Inc, 1991.
- **VAN DER LINDEN M.**, « Approche cognitive de la rééducation mnésique », dans *La stimulation cognitive*, Ed. Solal, 1996.
- **VAN DER LINDEN M., MEULEMANS T., BELLEVILLE S., COLLETTE F.**, « L'évaluation des troubles de la mémoire », dans X. SERON, M. VAN DER LINDEN (dir.), *Traité de neuropsychologie clinique*, Tome I, Coll. Neuropsychologie, Ed. Solal, 2000.
- **WILSON B.**, « Memory therapy in practice », in B. WILSON & N. MOFFAT (Eds), *Clinical management of memory problems*, Rockville: Aspen Publication, 1984.

Mémoires et thèses

- **COURET-GIRE P.**, *Efficacité d'une rééducation cognitive chez des patients atteints de sclérose en plaques présentant une plainte cognitive*, Thèse de doctorat en médecine, Université de Dijon, 2006.
- **DAMIOLI F., SAVOURE M.**, *Etude et état des lieux de la prise en charge orthophonique de patients atteints de sclérose en plaques*, Mémoire d'orthophonie, Université de Lyon I, 2006.
- **HAHN-BARMA V.**, *Exploration clinique de la mémoire*, D.U. de Neuropsychologie, Paris, 2006-2007.
- **LASSALLE A.**, *Impact de la prise en charge rééducative en centre de rééducation sur la qualité de vie de patients atteints de sclérose en plaques : étude rétrospective*, Thèse de doctorat en médecine, Université de Rennes I, 2004.

- **MOÏSE A.-M.**, *Sclérose en plaques et troubles de la mémoire*, Thèse de doctorat en médecine, Université Victor Segalen, Bordeaux II, 1997.
- **PONCHEL C.**, *Etude des troubles de la mémoire et de la personnalité dans la sclérose en plaques : à propos de 18 cas*, Thèse de doctorat en médecine, Université Claude Bernard, Lyon I, 1995.

Revues

- **ACHIRON A., BARAK Y.**, « Cognitive impairment in probable multiple sclerosis », *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 74: 443-6, 2003.
- **ACHIRON A., POLLIACK M., RAO S.M., BARAK Y., LAVIE M., APPELBOIM N., HAREL Y.**, « Cognitive patterns and progression in multiple sclerosis: construction and validation of percentile curves », *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 76(5): 744-9, 2005.
- **AMATO M.P., PONZIANI G., PRACUCCI G., BRACCO L., SIRACUSA G., AMADUCCI L.**, « Cognitive impairments in early-onset multiple sclerosis: Pattern, predictors and impact on everyday life in a 4-year follow-up », *Arch Neurol*, 52(2) : 168-72, 1995.
- **AMATO M.P., PONZIANI G., SIRACUSA G., SORBI S.**, « Cognitive dysfunction in early-onset multiple sclerosis: a reappraisal after 10 years », *Arch Neurol*, 58(10): 1602-6, 2001.
- **AMATO M.P., ZIPOLI V., PORTACCIO E.**, « Multiple sclerosis-related cognitive changes: A review of cross-sectional and longitudinal studies », *J Neurol Sci*, 245(1-2): 41-6, 2006.
- **BEATTY W.W., GOODKIN D.E., MONSON N., BEATTY P.A.**, « Cognitive disturbances in patients with relapsing remitting multiple sclerosis », *Arch Neurol*, 46(10): 1113-9, 1989.
- **BEATTY W.W., GOODKIN D.E., HERSTGAARD D., MONSON N.**, « Clinical and Demographic predictors of cognitive performance in multiple sclerosis: Do diagnostic type, disease duration, and disability matter? », *Arch Neurol*, 47: 305-8, 1990.
- **BEATTY W.W., MONSON N.**, « Memory for temporal order in multiple sclerosis », *Bulletin of the Psychometric Society*, 29: 10-2, 1991.
- **BEAUCHAMPS M., BESSON M.-N.**, « Prise en charge des troubles de mémoire des patients traumatisés crâniens », *Rééducation orthophonique*, n° 201, 2000.
- **BENEDICT R.H., MUNSCHAUER F., LINN R., MILLER C., MURPHY E., FOLEY F., JACOBS L.**, « Screening for multiple sclerosis cognitive impairment using a self-administered 15-item questionnaire », *Mult Scler*, 9(1): 95-101, 2003.
- **BENEDICT R.H., CARONE D.A., BAKSHI R.**, « Correlating Brain Atrophy With Cognitive Dysfunction, Mood Disturbances, and Personality Disorder in Multiple Sclerosis », *J Neuroimaging*, 14(3): 36-45, 2004.
- **CHRISTODOULOU C., MELVILLE P., SCHERL W.F., MORGAN T., MAC ALLISTER W.S., CANFORA D.M., BERRY S.A., KRUPP L.B.**, « Perceived cognitive dysfunction and observed neuropsychological performance: longitudinal relation in persons with multiple sclerosis », *J Int Neuropsychol Soc*, 11(5): 614-9, 2005.
- **COMI G., FILIPPI M., MARTINELLI V., CAMPI A., RODEGHER M., ALBERONI M. & al.**, « Brain MRI correlates of cognitive impairment in primary and secondary progressive multiple sclerosis », *J Neurol Sci*, 132(2): 222-7, 1995.
- **COOLIDGE F.L., MIDDLETON P.A., GRIEGO J.A., SCHMIDT M.M.**, « The effects of interference on verbal learning in multiple sclerosis », *Arch Clin Neuropsychol*, 11: 605-11, 1996.
- **COUTURE G., VERMES A.**, « Sclérose en plaques : Examen de la dysarthrie », *Rééducation orthophonique*, n° 195, 95-102, 1998.
- **COUVREUR G.**, « Evaluation du suivi et de l'évolution de la sclérose en plaques », *Rev Neurol*, 157(8-9) : 1143-51, 2001.
- **CROVITZ H.F., CORDONI C.N., DANIEL W.F., PERLMAN J.**, « Everyday forgetting experiences: real-time investigations with implications for the study of memory management in brain-damaged patients », *Cortex*, 20(3): 349-59, 1984.
- **DEFER G.**, « Evaluation neuropsychologique et psychopathologique dans la sclérose en plaques », *Rev Neurol*, 157(2) : 1128-34, 2001.
- **DE JOUVENCEL M.**, « Sclérose en plaques : Le point de vue du neuropsychologue », *Neurologies*, vol. 5 : 86-9, 2002.
- **DELOIRE M.S., BONNET M.C., SALORT E., ARIMONE Y., BOUDINEAU M., PETRY K.G., BROCHET B.**, « How to detect cognitive dysfunction at early stages of multiple sclerosis? », *Mult Scler*, 12(4): 445-52, 2006.

- **DE LUCA J., BARBIERI-BERGER S., JOHNSON S.K.,** « The nature of memory impairments in multiple sclerosis: acquisition versus retrieval », *J Clin Exp Neuropsychol*, 16(2): 183-9, 1994.
- **DE LUCA J., GAUDINO E.A., DIAMOND B.J., CHRISTODOULOU C., ENGEL R.A.,** « Acquisition and storage deficits in multiple sclerosis », *J Clin Exp Neuropsychol*, 20(3) : 376-90, 1998.
- **DENNEY D.R., SWOROWSKI L.A., LYNCH S.G.,** « Cognitive impairment in three subtypes of multiple sclerosis », *Arch Clin Neuropsychol*, 20(8): 967-81, 2005.
- **DENT A., LINCOLN N.B.,** « Screening for memory problems in Multiple Sclerosis », *Br J Clin Psychol*, 39(3): 311-5, 2000.
- **DE SOUSA E.A., ALBERT R.H., KALMAN B.,** « Cognitive impairments in multiple sclerosis: a review », *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 17(1): 23-9, 2002.
- **DUJARDIN K., SOCKEEL P., CABARET M., DE SEZE J., VERMERSCH P.,** « La BCcogSEP : une batterie courte d'évaluation des fonctions cognitives destinées aux patients souffrant de sclérose en plaques », *Rev Neurol*, 160 : 51- 62, 2004.
- **DUJARDIN K.,** « La BCcogSEP, une batterie d'évaluation cognitive adaptée à la SEP », *Neurologies*, 61, vol. 7 : 227-9, 2004.
- **FEINSTEIN A.,** « The Neuropsychiatry of Multiple Sclerosis », *Can J Psychiatry*, 49(3): 157-63, 2004.
- **FISCHER J.S., FOLEY F.W., AIKENS J.E., ERICSON G.D., RAO S.M., SHINDELL S.,** « What do we really know about cognitive dysfunction, affective disorders, and stress in multiple sclerosis? A practitioner's guide », *J Neuro Rehab*, 8: 151-64, 1994.
- **GAUDINO E.A., CHIARAVALLIOTI N.D., DE LUCA J., DIAMOND B.J.,** « A comparison of memory performance in relapsing-remitting, primary progressive and secondary progressive, multiple sclerosis », *Neuropsychiatry Neuropsychol Behav Neurol*, 14(1): 32-44, 2001.
- **GOLD S.M., SCHULZ H., MÖNCH A., SCHULZ K.H., HEESSEN C.,** « Cognitive impairment in multiple sclerosis does not affect reliability and validity of self-report health measures », *Mult Scler*, 9(4): 404-10, 2003.
- **GOVEROVER Y., CHIARAVALLIOTI N., DE LUCA J.,** « The relationship between self-awareness of neurobehavioral symptoms, cognitive functioning, and emotional symptoms in multiple sclerosis », *Mult Scler*, 11(2): 203-12, 2005.
- **GROSSMAN M., ROBINSON K.M., ONISHI K., THOMPSON H., COHEN J., DESPOSITO M.,** « Sentence comprehension in multiple sclerosis », *Acta Neurologica Scandinavica*, 92: 324-31, 1995.
- **HARTELIUS L., SVENSSON P.,** « Speech and swallowing symptoms associated with Parkinson's disease and multiple sclerosis: A survey », *Folia Phoniatrica Logopedica*, 46 (1): 9-17, 1994.
- **HIGGINSON C.I., ARNETT P.A., VOSS W.D.,** « The ecological validity of clinical tests of memory and attention in multiple sclerosis », *Arch Clin Neuropsychol*, 15(3): 185-204, 2000.
- **HOHOL M.J., GUTTMANN R.C.G., ORAV E.J., MACKIN G.A., KIKINIS R., KHOURY S.J. & al.,** « Serial neuropsychological assessment and MRI analysis in multiple sclerosis », *Arch Neurol*, 54: 1018-25, 1997.
- **HUIJBREGTS S.C., KALKERS N.F., DE SONNEVILLE L.M., DE GROOT V., REULING I.E., POLMAN C.H.,** « Differences in cognitive impairment of relapsing remitting, secondary, and primary progressive MS », *Neurology*, 63 (2): 335-9, 2004.
- **HUIJBREGTS S.C., KALKERS N.F., DE SONNEVILLE L.M., DE GROOT V., POLMAN C.H.,** « Cognitive impairment and decline in different MS subtypes », *J Neurol Sci*, 245(1-2):187-94, 2006.
- **JARMAN R.F., VAVRIK J., WALTON P.D.,** « Metacognitive and frontal lobe processes: at the interface of cognitive psychology and neuropsychology », *Genet Soc Gen Psychol Monogr*, 121(2): 153-210, 1995.
- **JENNEKENS-SCHINKEL A., SANDERS A.,** « Decline of cognition in multiple sclerosis: dissociable deficits », *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 49: 1354-60, 1986.
- **JONSSON A., KORFITZEN E.M., HELTBERG A., RAVNBORG M.H., BYSKOV-OTTOSEN E.,** « Effects of neuropsychological treatment in patients with multiple sclerosis », *Acta Neurol Scand*, 88(6): 394-400, 1993.
- **JONSSON A., ANDRESEN J., STORR L., TSCHERNING T., SOELBERG SORENSEN P., RAVNBORG M.,** « Cognitive impairment in newly diagnosed multiple sclerosis patients: a 4-year follow-up study », *J Neurol Sci*, 245(1-2): 77-85, 2006.
- **KLUGMAN T.M., ROSS E.,** « Perceptions of the impact of speech, language, swallowing and hearing difficulties on quality of life of a group of South African persons with multiple sclerosis », in *Folia Phoniatrica logopedica*, 54: 201-21, 2002.

- **KUJALA P., PORTIN R., RUUTIAINEN J.**, « Memory deficits and early cognitive deterioration in MS », *Acta Neurol Scand*, 93(5): 329-35, 1996.
- **KUJALA P., PORTIN R., RUUTIAINEN J.**, « The progress of cognitive decline in multiple sclerosis: A controlled 3-year follow-up », *Brain*, 120(2): 289-97, 1997.
- **LANGDON D.W.**, « Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: What are we measuring and why does it matter? », in A.J. THOMPSON, C. POLMAN, R. HOHLFELD, eds. *Multiple Sclerosis: Clinical Challenges and Controversies*, 1997.
- **LYNCH S.G., PARMENTER B.A., DENNEY D.R.**, « The association between cognitive impairment and physical disability in multiple sclerosis », *Mult Scler*, 11(4): 469-76, 2005.
- **MAHLER M.E.**, « Behavioral manifestations associated with multiple sclerosis », *Psychiatric Clinics of North America*, 15: 427-38, 1992.
- **MAOR Y., OLMER L., MOZES B.**, « The relation between objective and subjective impairment in cognitive function among multiple sclerosis patients: the role of depression », *Mult Scler*, 7(2): 131-5, 2001.
- **MARIE R.M., DEFER G.L.**, « Mémoire et fonctions exécutives dans la sclérose en plaques : proposition d'une batterie adaptée », *Rev Neurol*, 157 (4) : 402-8, 2001.
- **MARRIE R.A., CHELUNE G.J., MILLER D.M., COHEN J.A.**, « Subjective cognitive complaints relate to mild impairment of cognition in multiple sclerosis », *Mult Scler*, 11(1): 69-75, 2005.
- **MATOTEK K., SALING M.M., GATES P., SEDAL L.**, « Subjective complaints, verbal fluency, and working memory in mild multiple sclerosis », *Appl Neuropsychol*, 8(4): 204-10, 2001.
- **MENAGE P., LEBIEZ P.E., LYON-CAEN O.**, « Diagnostic de la sclérose en plaques », *Rev Prat*, 41, 20 : 1898-903, 1991.
- **MIDDLETON L.S., DENNEY D.R., LYNCH S.G., PARMENTER B.**, « The relationship between perceived and objective cognitive functioning in multiple sclerosis », *Arch Clin Neuropsychol*, 21(5): 487-94, 2006.
- **OLIVARES T., NIETO A., SANCHEZ M.P., WOLLMANN T., HERNANDEZ M.A., BARROSO J.**, « Pattern of neuropsychological impairment in the early phase of relapsing-remitting multiple sclerosis », *Mult Scler*, 11(2): 191-7, 2005.
- **ORNON C.**, « La plainte mnésique », *Rééducation Orthophonique*, n° 201, 55-70, 2000.
- **PELLETIER J., BENOIT N., MONTREUIL M., HABIB M.**, « Cognitive and emotional disorders in multiple sclerosis; Can a suitable management strategy be envisaged? », *Pathol Biol*, 48(2): 121-31, 2000.
- **PELOSI L., GEESKEN J.M., HOLLY M., HAYWARD M., BLUMHARDT L.D.**, « Working memory impairment in early multiple sclerosis, Evidence from an event-related potential study of patients with clinically isolated myelopathy », *Brain*, 120: 2039-58, 1997.
- **PERRIN A., DIEGUEZ S., SCHLUEP M., GREBER C., VINGERHOETS F.**, « Mood and behaviour in epilepsy, stroke, Parkinson's disease and multiple sclerosis » in *Schweiz Arch Neurol Psychiatr*, 153: 393-402, 2002.
- **RANDOLPH J.J., ARNETT P.A., HIGGINSON C.I.**, « Metamemory and tested cognitive functioning in multiple sclerosis », *Clin Neuropsychol*, 15(3): 357-68, 2001.
- **RANDOLPH J.J., ARNETT P.A., FRESKE P.**, « Metamemory in multiple sclerosis: exploring affective and executive contributors », *Arch Clin Neuropsychol*, 19(2): 259-79, 2004.
- **RAO S.M., LEO G.J., SAINT AUBIN-FAUBERT P.**, « On the nature of memory disturbances in multiple sclerosis », *J Clin Exp Neuropsychol*, 11(5): 699-712, 1989.
- **RAO S.M., LEO G.J., BERNARDIN L., UNVERZAGT F.**, « Cognitive dysfunction in multiple sclerosis -I- Frequency, patterns and prediction », *Neurology*, 41: 685-91, 1991.
- **RAO S.M., LEO G.J., ELLINGTON L., NAUERTZ T., BERNARDIN L., UNVERZAGT F.**, « Cognitive dysfunction in multiple sclerosis -II- Impact on employment and social functioning », *Neurology*, 42: 692-6, 1991.
- **RAO S.M.**, « Neuropsychology of multiple sclerosis », *Curr Opin Neurol*, 8: 216-20, 1995.
- **RON M.A., CALLANAN M.M., WARRINGTON E.K.**, « Cognitive abnormalities in multiple sclerosis: A psychometric and MRI study », *Psychol Med*, 21: 59-68, 1991.
- **RON M.A., FEINSTEIN A.**, « Multiple sclerosis and the mind », *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 55: 1-3, 1992.
- **RUCHKIN D.S., GRAFMAN J., KRAUSS G.L., JOHNSON R., CANOUNE H., RITTER W.**, « Event-related brain potential evidence for a verbal working memory deficit in multiple sclerosis », *Brain*, 117: 289-305, 1994.
- **SANDRONI P., WALKER C., STARR A.**, « Fatigue in patients with multiple sclerosis », *Arch Neurol*, 49: 517-24, 1992.

- **SARTORI E., BELLIARD S., CHEVRIER C., TREBON P., CHAPERON J., EDAN G.,** « De la psychométrie au handicap neuropsychologique dans la sclérose en plaques – Proposition d’une batterie de dépistage en langue française et facteurs de risque cognitifs », *Rev Neurol*, 162(5) : 603-15, 2006.
- **SARTORI E., EDAN G.,** « Assessment of cognitive dysfunction in multiple sclerosis », *J Neurol Sci*, 245(1-2): 169-75, 2006.
- **SCHULZ D., KOPP B., KUNKEL A., FAISS J.H.,** « Cognition in the early stage of multiple sclerosis », *J Neurol*, 253(8): 1002-10, 2006.
- **SCHWID S.R., GOODMAN A.D., WEINSTEIN A., MAC DERMOTT M.P., JOHNSON K.P.,** « Cognitive function in relapsing multiple sclerosis: Minimal changes in a 10-year clinical trial », *J Neurol Sci*, 2007.
- **SEPULCRE J., VANOTTI S., HERNANDEZ R., SANDOVAL G., CACERES F., GARCEA O., VILLOSLADA P.,** « Cognitive impairment in patients with multiple sclerosis using the Brief Repeatable Battery-Neuropsychology test », *Mult Scler*, 12(2):187-95, 2006.
- **SOLARI A., MOTTA A., MENDOZZI L., PUCCI E., FORNI M., MANCARDI G., et al.,** « Computer-aided retraining of memory and attention in people with multiple sclerosis: a randomized, double-blind controlled trial », *J Neurol Sci*, 222(1-2): 99-104, 2004.
- **THORNTON A.E., RAZ N., TUCKE K.A.,** « Memory in multiple sclerosis: contextual encoding deficits », *J Int Neuropsychol Soc*, 8(3): 395-409, 2002.
- **ZAKZANIS K.K.,** « Distinct neurocognitive profiles in multiple sclerosis subtypes », *Arch Clin Neuropsychol*, 15(2): 115-36, 2000.

Brochures

- **BAIN L.J., SCHAPIRO R.T.,** « Managing MS Through Rehabilitation », *National Multiple Sclerosis Society*, 2005.
- **BENOIT N.,** « Les troubles cognitifs dans la SEP », *Les dossiers pratiques de l’APF SEP*, n° 7, 2001.
- **GANTY G.,** « Communication et SEP: Rompre l’isolement », *Dossier de l’APF SEP*, n° 8, 2002.
- **LA ROCCA N., KING M.,** « Solving Cognitive Problems », *National Multiple Sclerosis Society*, 2005.
- **LA ROCCA N.,** « Parler des troubles cognitifs », Coll. *Parler de sujets délicats avec vos patients atteints de SP*, La Société canadienne de la sclérose en plaques, 2006.
- **LE GUIET J.-L., GALLIEN P., LE CLAIRE G., BRISSOT R., LION J.,** « Réinsertion sociale et professionnelle des sclérosés en plaques », *La lettre de l’Association Nationale des Médecins Spécialistes de Rééducation*, 2004.
- **MILLER P.H.,** « Dysarthria in multiple sclerosis », *Clinical Bulletin*, 2007.
- **NATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY,** « Assessment and Management of Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis », *Expert Opinion Paper*, 2006.
- **SIGNORET J.-L.,** avec la collaboration de **M. ALLARD, N. BENOIT, F. BOLGERT, M. BONVARLET, F. EUSTACHE,** « B.E.C. 96 - Evaluation des troubles de mémoire et des désordres cognitifs associés », *Beaufour Ipsen*, 1990.

Conférences

- **BARBIEUX D., VIVES E.,** *Actualités en neurologie: épilepsie-SEP-MPI-Démences*, Le Touquet, 2003.
- **BOUCRAUT J., PELLETTIER J.,** Campus numérique Neurologie, *Question 125 : Sclérose en Plaques*, 2003.
- **COLLEGE DES ENSEIGNANTS DE NEUROLOGIE,** Référentiel National, *Sclérose en plaques*, 2002.
- **FICHEUX C.,** La sclérose en plaques, *Dossier thématique-Orthomalin*, 2006.
- **GANTY G.,** *Le déficit cognitif au quotidien*, Journées de la Mission SEP de l’APF, Paris, 2002.
- **LANDETE L., CASANOVA B.,** « Deterioro cognitivo, formas clinicas y progression en esclerosis multiple », *First International Congress on Neuropsychology*, 1999.
- **LES NEUROLOGUES DU GROUPE PITIE-SALPETRIERE,** *Sémiologie : neurologie*, Université Paris-VI, 2000.

- **MINOT D., COUVREUR G., GIRE P., MOREAU T.,** *Efficacité d'une rééducation cognitive chez des patients atteints de Sclérose en Plaques présentant une plainte cognitive*, Journées de Neurologie de Langue Française, Toulouse, 2006.
- **NOTA A., GANTY G., LAFORTUNE M., VANDEVIJVER A., VANLIEVENDAEL S.,** The role of speech-language pathologist in rehabilitation with multiple sclerosis, *Consortium of Multiple Sclerosis Centers*, National M.S. Centre Melsbroek, 2002.
- **SABOURAUD O., EDAN G.,** *Sclérose en plaques*, Rennes, 1998.
- **SALORT E., BONNET M., DELOIRE M.-S., OUALLET J.-C., PETRY K.-G., DOUSSET V., BROCHET B.,** *A Longitudinal 3-Year Study of Cognitive Function and MR Parameters at Early Stages of Multiple Sclerosis*, Le 59ème congrès annuel de l'American Academy Of Neurology (AAN), Boston, 2007.

Sites internet

- www.arsep.org
- www.biogenidec.fr
- www.laconferencehippocrate.com/conhipp/exneurol.asp
- www.linternaute.com/science/biologie/dossiers/06/0608-memoire/1.shtml
- www.medinfos.com
- www.med.univ-rennes1.fr/iidris/
- www.ms-centrum.be/
- www.msif.org/fr
- www.neurologies.net/pathologies/cadre_pathox1.asp?indice=sclerose
- www.prevention.ch/lamemoire.htm
- schwann.free.fr/lamemoire.html
- www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr
- www.scleroseenplaques.ca
- www.unisep.org

Les mémoires

Il n'existe pas une, mais des mémoires. Bien qu'on relève des divergences concernant les relations qu'entretiennent les différents systèmes mnésiques, on distingue les oppositions suivantes parmi les dichotomies issues des dissociations neuropsychologiques : mémoire à court terme/mémoire à long terme, mémoire épisodique/sémantique (qui sont des systèmes s'inscrivant dans la mémoire à long terme), mémoire déclarative/mémoire procédurale, mémoire explicite/mémoire implicite. (*Meulemans et coll., 2003*)

Le **système de mémoire** correspond à un processus dynamique par lequel l'information est encodée brièvement par les diverses mémoires sensorielles, ensuite traitée temporairement en mémoire à court terme (mémoire de travail) par un système central coordonnant la boucle articulatoire et l'esquisse visuo-spatiale et finalement transférée en mémoire épisodique, sémantique, prospective et de procédures. (*med.univ-rennes1.fr/iidris/*)

La **mémoire sensorielle** est extrêmement brève, elle correspond pratiquement au temps de perception d'un stimulus par nos organes sensoriels. La mémoire sensorielle visuelle (on dit aussi iconique) a une persistance comprise entre 300 et 500 millisecondes. La mémoire sensorielle auditive (ou échoïque) n'est guère plus longue. A ces stimuli visuels et auditifs, peuvent s'ajouter des perceptions captées par les autres sens mais qui semblent jouer un rôle moins important. Ainsi en est-il de la mémoire sensorielle tactile (mémoire haptique). C'est la combinaison de ces différentes perceptions qui permet l'identification de l'information. (*prevention.ch/lamemoire.htm*)

Selon les différents modèles, les termes de mémoire immédiate, de mémoire à court terme et de mémoire de travail peuvent être dissociés ou assimilés. Considérons, par exemple, cette définition de la **mémoire à court terme** : également baptisée mémoire de travail (MT), nous la sollicitons en permanence; c'est une mémoire immédiate qui nous offre la capacité de retenir, pendant une durée comprise entre une et quelques dizaines de secondes, jusqu'à 7 éléments d'information en moyenne (+/- 2 éléments). (*prevention.ch/lamemoire.htm*)

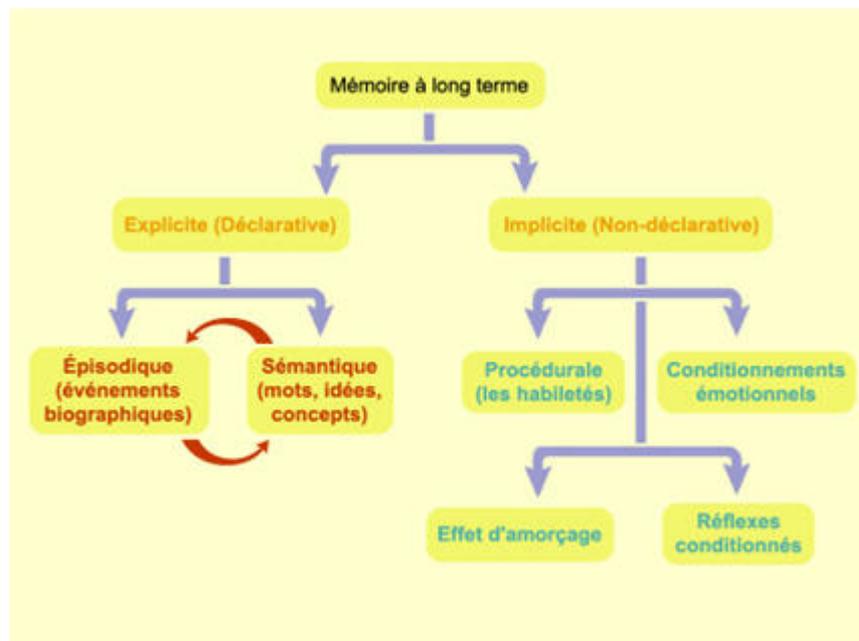
La **mémoire immédiate** représente la première étape du système de mémoire où il y a fixation de l'information sélectionnée en vue d'une rétention par le processus d'enregistrement. Elle comporte une capacité limitée de stockage (quelques millisecondes), d'où l'information se verra transférée vers un stockage plus permanent. En l'absence de répétition volontaire, celle-ci sera perdue. Le concept de mémoire immédiate est ambigu et devrait être proscrit car on l'utilise parfois dans le sens de mémoire sensorielle et, plus souvent, de rappel immédiat, ce qui peut renvoyer dans ce cas autant à la mémoire de travail qu'à la mémoire à long terme. (*Meulemans et coll., 2003*)

La **mémoire de travail** consiste à réceptionner un grand nombre de données, les trier et en faire une synthèse. Elle permet également de maintenir temporairement une information, de façon plus durable que pour la mémoire immédiate (20 à 30 secondes). Elle est nécessaire à l'accomplissement de tâches cognitives complexes aussi diverses que l'apprentissage, la compréhension, le raisonnement. Elle permet de conserver l'impression d'un stimulus, enregistré par la mémoire sensorielle, après sa disparition physique et de réaliser à partir de là des opérations cognitives, comme par exemple se souvenir de la question qui vient de nous être posée pour y répondre ou procéder à un calcul mental. (*Marlier, 2001*) Pour faire une

comparaison grossière, nous pouvons la comparer à la mémoire active d'un ordinateur. (Ganty, 2002 ; Meulemans et coll., 2003) Dans le modèle d'Atkinson et Shiffrin, la mémoire de travail se situe au second palier, entre la mémoire sensorielle et la mémoire à long terme. On peut donc l'entreposer dans cette dernière à l'aide d'autorépétition de maintien et/ou d'intégration. La mémoire de travail est sujette aux effets d'interférence ou d'inhibition.

Selon Nicolas (2002), le terme de **mémoire à court terme** (MCT ou encore mémoire primaire) peut être réservé à la fonction de stockage, limité, de la mémoire de travail. L'information sera perdue si elle n'est pas consolidée dans la mémoire à long terme. Cette mémoire ne représente pas un passage obligatoire vers les autres types de mémoires regroupés sous l'appellation " mémoires à long terme".

La **mémoire à long terme** (MLT ou encore mémoire secondaire) renvoie aux fonctions mentales qui produisent un système mnémorique permettant le stockage à long terme d'informations à partir de la mémoire à court terme et à la fois de la mémoire autobiographique des événements passés et de la mémoire sémantique de la langue et des faits et ce, de manière organisée. Outre le critère de durée, la capacité ou non à verbaliser un souvenir donne naissance à deux grands systèmes de mémoire : la mémoire déclarative (que l'on peut exprimer par le langage) et la mémoire implicite (liée aux capacités motrices et émotionnelles).



Modèle structural de la mémoire à long terme, divisée en mémoires déclarative et implicite.

Source © [Le.Cerveau](http://Le.Cerveau.com)
(linternaute.com/science/biologie/dossiers)

La **mémoire déclarative** (ou **explicite**) : l'information, constituée de faits, d'événements, d'images, de propositions, est emmagasinée et disponible sous forme de connaissances explicites enregistrées dans la mémoire à long terme. L'information stockée en mémoire déclarative est facilement verbalisable et accessible à la conscience. La récupération

s'effectue donc de manière consciente ou volontaire. C'est la mémoire du savoir dire. (*Van der Linden, 1991 ; Meulemans et coll., 2003 ; prevention.ch/lamemoire.htm*) Les représentations peuvent être des connaissances générales (de type sémantique) ou spécifiques (de type épisodique). La mémoire déclarative recouvre ainsi la mémoire épisodique et la mémoire sémantique. (*Van der Linden, 1991 ; Meulemans et coll., 2003 ; med.univ-rennes1.fr/iidris/*) Elle est opposée à la mémoire implicite et plus particulièrement à la mémoire procédurale.

La **mémoire non-déclarative** (ou **implicite**) est mise en jeu lorsque des expériences préalables modifient la performance et la facilitent dans une tâche qui ne requiert pas le rappel conscient de ces expériences. (*Van der Linden, 1991*) En fait, on apprend sans retenir l'expérience de l'apprentissage. La mémoire implicite est impliquée dans le conditionnement. Elle se subdivise en mémoire procédurale et en mémoire émotive.

On peut parler de tâche de mémoire explicite quand les consignes lors du test induisent des stratégies conscientes de recherche de l'évènement ; on parle de tâche de mémoire implicite lorsque les consignes lors de la récupération du matériel cible n'induisent pas un tel type de stratégie. (*Nicolas, 2002*)

La **mémoire épisodique** (ou **contextuelle** ou encore **affective**) est de nature **autobiographique**. Elle consiste en un stockage et un rappel d'évènements, de noms, de dates, de lieux qui nous sont propres ou d'épisodes vécus personnellement. L'information est emmagasinée en mémoire à long terme dans un contexte temporo-spatial défini (« C'était quand ? », « C'était où ? »). Le souvenir n'est récupérable qu'avec son contexte de survenue (temporel ou spatial). Un même évènement vécu par deux spectateurs va être enregistré dans deux contextes différents ce qui fait la spécificité de cette mémoire. (*Hahn*) Le processus de rappel des évènements est conscient. Les amnésies qui touchent la mémoire épisodique sont particulièrement invalidantes en causant une désorientation spatio-temporelle. (*schwann.free.fr/lamemoire.html*)

La **mémoire sémantique** renvoie au stockage d'un savoir général sur le monde (culture, langue, concepts, catégories, règles, faits historiques...), à l'accumulation d'épisodes identiques qui, répétés, finissent par former une connaissance épurée de son contexte. Elle peut être considérée comme étant un résidu de la mémoire épisodique dégagée de son empreinte affective et de ses références personnelles. (*schwann.free.fr/lamemoire.html*) Cette connaissance devient alors générique. (*Hahn*) La mémoire sémantique est habituellement épargnée dans l'amnésie globale.

La **mémoire lexicale** concerne la forme des mots, leur prononciation. C'est la mémoire « par cœur » des mots. La mémoire sémantique et la mémoire lexicale sont regroupées sous le terme "mémoire verbale". (*prevention.ch/lamemoire.htm*)

La **mémoire procédurale**, opposée à la mémoire déclarative, est la mémoire des savoir-faire, spécialisée dans l'apprentissage des procédures perceptivo-motrices et cognitives ou de techniques de facilitation pour l'exécution de diverses opérations mentales (conduire, rouler à vélo, faire une multiplication, ...) qui ne peuvent être consciemment évoquées et qui sont difficilement verbalisables. (*Van der Linden, 1991 ; Marlier, 2001*) Il s'agit d'un système dont les opérations s'expriment essentiellement sous la forme d'actions. (*Van der Linden et coll., 2000*) Elle travaille de façon automatique et entre probablement en jeu dans l'apprentissage « par cœur ». (*prevention.ch/lamemoire.htm*) La mémoire procédurale permet d'acquérir des habiletés progressivement, avec l'entraînement (c'est-à-dire au fil de nombreux

essais), de les stocker et de les restituer sans faire référence nécessairement aux expériences antérieures. (*Meulemans et coll., 2003*)

La **mémoire émotive** a pour centre névralgique l'amygdale, qui reçoit des informations par deux circuits (thalamique et cortical). Les informations thalamiques véhiculent une perception grossière et rapide d'une situation, alors que les réseaux corticaux en donnent une représentation détaillée. Ces deux voies de la mémoire émotionnelle ont des contraintes temporelles distinctes : une rapide (thalamique), une lente (corticale). (*schwann.free.fr/lamemoire.html*)

La **mémoire prospective** renvoie aux situations qui impliquent de se souvenir d'effectuer une action à un moment approprié dans le futur (par exemple, se souvenir d'un rendez-vous ou de prendre un médicament). (*Van der Linden, 1991*) Au sein de la mémoire prospective, on peut distinguer deux types d'activités :

- Les activités « habituelles » dans lesquelles il s'agit de se rappeler d'effectuer des actions qu'on accomplit généralement de façon routinière, comme se brosser les dents avant d'aller se coucher ;

- Les activités « épisodiques » qui impliquent une action qui est soit peu fréquente, soit réalisée sur des bases irrégulières, comme par exemple, s'arrêter chez le cordonnier sur le chemin du retour du travail afin de récupérer des chaussures. (*Van der Linden, 1989*)

La **mémoire rétrospective** est opposée à la mémoire prospective ; elle concerne les situations qui impliquent la récupération du contenu d'un événement passé. (*Van der Linden, 1991*)

La **métamémoire** est la conscience et le jugement qu'un sujet a de sa propre mémoire, de ses performances mnésiques, ainsi que des stratégies susceptibles d'aider le fonctionnement mnésique. (*Van der Linden, 1989*) La métamémoire est plus en relation avec le psychisme qu'avec la mémoire réelle : par exemple, en cas de dépression sévère, les plaintes mnésiques peuvent être importantes. Lorsque l'état dépressif s'améliore le patient juge que sa mémoire est meilleure alors que les tests mnésiques ne détectent aucune amélioration. (*schwann.free.fr/lamemoire.html*)

L'**amnésie rétrograde** correspond à un trouble du rappel ou de la reconnaissance d'informations anciennes acquises avant l'installation de la lésion cérébrale et des troubles de mémoire. (*Van der Linden, 1991*)

L'**amnésie antérograde** se traduit par l'incapacité à acquérir de nouvelles informations, depuis l'installation de la lésion cérébrale et le début des troubles de la mémoire. (*Les neurologues du groupe Pitié-Salpêtrière, 2000*)

Les mécanismes de la mémoire

La **mémoire** est la fonction mentale qui permet de capter, d'encoder, de stocker et de restituer les stimulations et les informations que nous percevons. Sous cette définition se cache une multiplicité de paradigmes et de circonstances de la vie quotidienne. Ainsi, l'encodage s'effectue par exemple de façon incidente ou intentionnelle, le stockage concerne une large gamme de matériels pendant des durées très variables et la récupération s'opère dans des situations diverses : rappel libre, rappel indicé, reconnaissance, mais aussi implicitement, c'est-à-dire à l'insu du sujet. De plus, les frontières sont mal précisées entre la mémoire et d'autres fonctions mentales comme l'attention, les fonctions exécutives et le langage, si bien que nombreux sont ceux qui la situent au centre du fonctionnement cognitif. (*Meulemans et coll., 2003*)

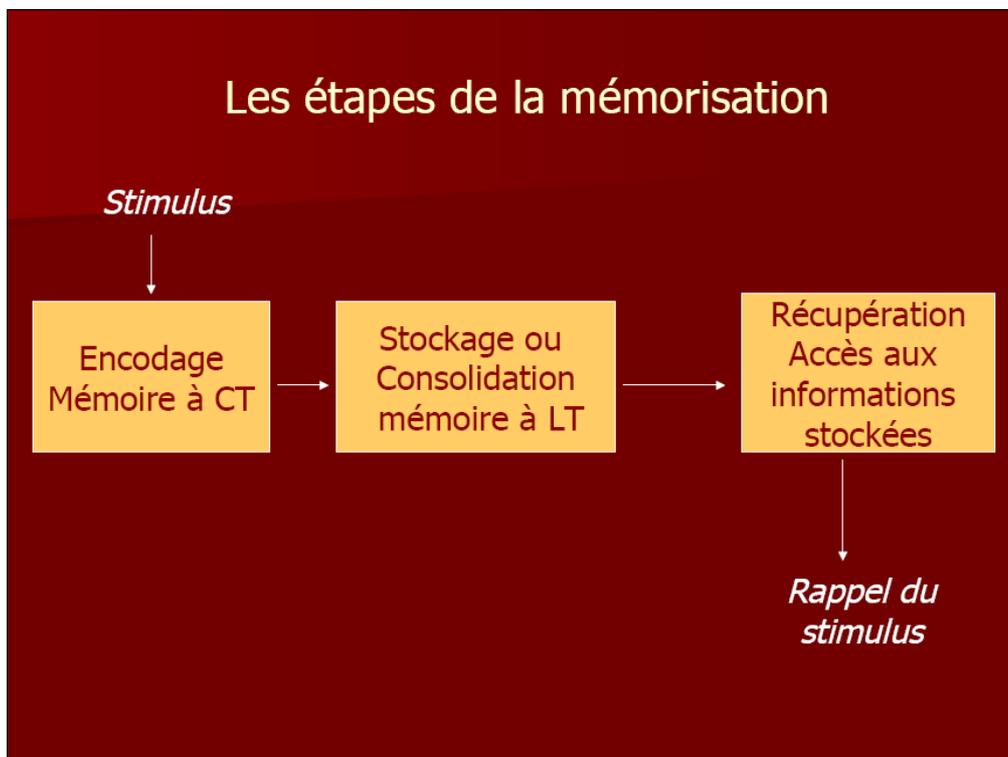
1/ Encodage : c'est le processus par lequel les caractéristiques d'un stimulus ou d'un événement sont traitées et converties en une trace mnésique plus ou moins permanente. L'encodage désigne la modification des informations sensorielles en représentation mentale. Il peut être explicite, il est alors explicitement demandé au sujet de mémoriser un certain nombre d'items, dans le but de les rappeler ultérieurement, ou implicite, le sujet perçoit et traite les stimuli sans consignes de mémorisation. Dépendant de l'état affectif et de la capacité d'attention soutenue, l'information sera transférée en mémoire à long terme ou sera perdue. On oublie parce que l'information n'est pas encodée convenablement ; elle n'a pas bénéficié d'un traitement approfondi, engendrant un déficit d'acquisition. (*Moïse, 1997 ; Marlier, 2001 ; Nicolas, 2002*)

2/ Consolidation : la consolidation peut provenir d'une compatibilité élevée avec le contenu antérieur de la mémoire ; dans ce cas, l'intégration des nouvelles représentations mnésiques aux représentations anciennes sera facilitée. Cette consolidation peut aussi exiger un travail cognitif, plus ou moins long et répété, de révision mentale. Les mécanismes de consolidation mnésique sont indispensables au maintien en mémoire permanente de l'information codée. (*Moïse, 1997*)

3/ Stockage : une fois encodée et consolidée, l'information mnésique sera disponible en mémoire permanente. Cependant, même à ce stade, l'information peut être « oubliée ». On oublie parce que l'information n'a pas été convenablement consolidée en mémoire ; l'enregistrement est trop faible. (*Nicolas, 2002*)

4/ Récupération : la « preuve » de la mémorisation est évidemment la capacité de restituer les informations perceptives qui ont été antérieurement transformées en représentations mnésiques. Cette restitution s'effectue toujours en présence d'indices directs ou indirects de récupération, véritables clés d'accès à notre mémoire. Le rappel (l'évocation d'une représentation mnésique en l'absence de son équivalent perceptif) et la reconnaissance (l'objet préalablement mémorisé est actuellement présent dans le champ perceptif) sont les deux principaux moyens d'accès à la mémoire. (*Moïse, 1997*) La récupération dépend beaucoup du contexte dans lequel les informations ont été encodées. On oublie, notamment

parce que les évènements qui se sont déroulés depuis perturbent le recouvrement de l'information. (Marlier, 2001 ; Nicolas, 2002)



(Hahn-Barma, 2007)

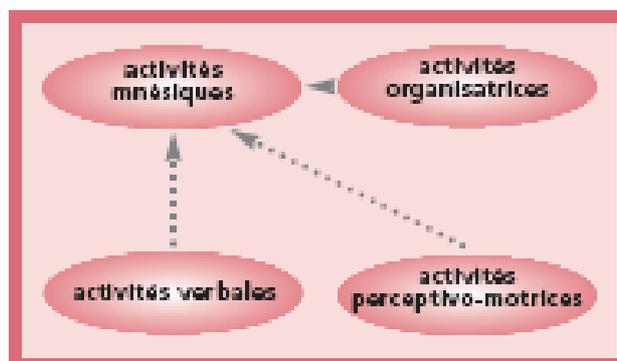
Si les troubles de mémoire se caractérisent subjectivement par un oubli, par une difficulté à «retenir», ils peuvent se définir par un déficit affectant l'apprentissage et le rappel des informations. (Signoret et coll., 1990)

Les activités cognitives

Il est possible de définir les activités cognitives à partir de leurs fonctions :

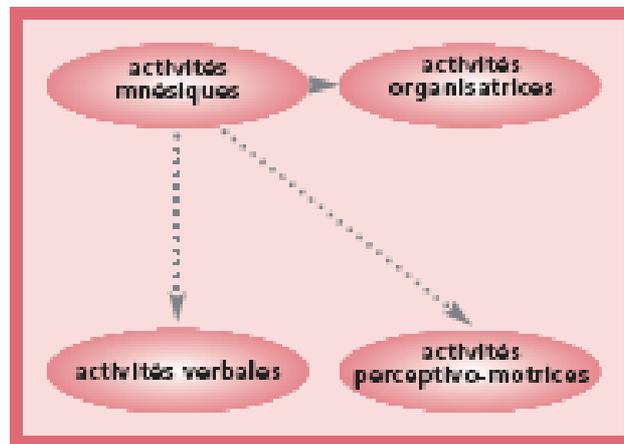
- Les **activités mnésiques (mémoire)** permettent d'apprendre, de conserver et d'utiliser des informations ;
- Les **activités perceptivo-motrices (gnosies et praxies)** permettent de reconnaître et d'identifier formes et objets et de constituer un répertoire de gestes, pour utiliser et communiquer ;
- Les **activités verbales (langage)** permettent d'acquérir, de produire et de comprendre les signes d'une langue ;
- Les **activités organisatrices (raisonnement et jugement)** permettent de manipuler des informations de nature variée, présentes ou mémorisées, pour résoudre une situation ou un problème, pour exprimer une pensée. (*Signoret et coll., 1990*)

Il existe des liens fonctionnels d'interdépendance entre chacune de ces activités. Par exemple, trouver des rapports entre plusieurs objets (activités organisatrices) peut aider au souvenir de ces objets (activités mnésiques). La mémoire repose sur les activités mnésiques et, en fonction des circonstances, sur une ou plusieurs autres activités cognitives. On comprend alors la variété et la fréquence des troubles de mémoire. On comprend surtout que l'estimation des troubles de mémoire impose une estimation de l'ensemble des activités cognitives.



(*Signoret et coll., 1990*)

Cette interdépendance fonctionnelle entre les activités mnésiques et les autres activités cognitives existe aussi dans «l'autre sens». Par exemple, se souvenir de la solution d'un problème (activités mnésiques) pourra influencer les activités organisatrices ultérieures. La mémoire, sous ses différentes formes, peut influencer l'ensemble des autres activités cognitives.



(Signoret et coll., 1990)

Les activités mnésiques permettent d'apprendre, de conserver et d'utiliser des informations. Une telle définition recouvre en fait des capacités diverses telles que par exemple se souvenir du présent, rappeler le passé, retenir pendant quelques secondes une consigne verbale. Les activités mnésiques imposent la conservation d'informations. Cette conservation peut être brève, moins de trente secondes : mémoire à court terme. Elle peut être prolongée : mémoire à long terme ou mémoire au sens courant du mot. Cette mémoire peut être ancienne ou récente. Elle peut s'organiser en événements ou épisodes biographiques : mémoire épisodique ; elle peut s'organiser en connaissances, en savoirs : mémoire sémantique. Les informations mémorisées peuvent être verbales, visuelles. Quel que soit le type de mémoire concerné, les activités mnésiques reposent toujours sur des capacités d'acquisition (ou mémorisation), de conservation (ou rétention), de rappel ainsi que des capacités d'intégration des informations dans un ensemble permettant, entre autres, la construction d'un continuum biographique.

Estimer les troubles de mémoire impose d'évaluer les activités mnésiques ainsi que les autres activités cognitives, organisatrices, verbales et perceptivo-motrices. (Signoret et coll., 1990)

Echelle d'auto-évaluation de la mémoire

<i>Nom :</i>	<i>Cotation</i>
1- Mes capacités à me souvenir de ce que je lis ou de ce que je regarde à la télévision ou des films au cinéma ou de ce qu'on me dit est...	
2- Mes capacités à me rappeler des choses très anciennes sont...	
3- Mes capacités à me souvenir des noms et des visages des personnes que je rencontre sont...	
4- Mes capacités à me souvenir de ce que je voulais dire ou de ce que je faisais si l'on m'interrompt pendant quelques minutes, sont...	
5- Mes capacités à suivre une conversation prolongée sont...	
6- Mes capacités à me souvenir des endroits où je range mes affaires sont...	
7- Je crois que ma famille et mes amis pensent que ma mémoire est...	
8- Si l'on me demandait d'apprendre et de retenir quelque chose (par exemple un article de journal ou une poésie) et s'y j'essayait en y faisant très attention, je crois que je réussirais...	
9- Mes capacités à me souvenir des choses qui me sont arrivées au cours des derniers mois sont...	
10- Mes capacités à me souvenir de choses de mon enfance sont...	

- *Cotation :**
- 0 si la réponse est « comme avant »
 - 0 à - 4 si la réponse est « pire qu'avant »
 - 0 à + 4 si la réponse est « mieux qu'avant »

Plainte & Demande

Cognitive

GRECO

Questionnaire de Plainte Cognitive (QPC)

A . Avez-vous ressenti un **changement** de votre mémoire dans les six derniers mois écoulés :

OUI NON

B . Avez-vous l'impression que votre mémoire fonctionne **moins bien** que celle des sujets de votre âge :

OUI NON

Avez-vous ces six derniers mois (et ce, de façon plus importante qu'avant) (question que l'on repose avant chaque item)

1. **RESSENTI** l' impression **d'enregistrer moins bien** les événements et/ou entendu plus souvent vos proches dire " je te l'ai déjà dit "...

OUI NON

2. **OUBLIE un rendez-vous important**

OUI NON

3. **PERDU vos affaires** plus souvent et/ou plus longtemps que d'habitude

OUI NON

4. **RESSENTI** des difficultés plus grandes à vous **orienter** et/ou le sentiment de ne pas connaître un endroit où vos proches vous ont dit que vous étiez déjà venu

OUI NON

5. **OUBLIE complètement un événement** y compris lorsque vos proches vous l'ont raconté et/ou lorsque vous avez pu revoir des photos de celui-ci

OUI NON

6. **RESSENTI** l'impression de **chercher les mots** en parlant (sauf les noms propres) et d'être obligés d'utiliser d'autres mots, de vous arrêter de parler ou de dire plus souvent que d'ordinaire " truc " ou " machin "

OUI NON

7. **REDUIT certaines activités** (ou demandé de l'aide à un proche) **de peur de vous tromper** :activités personnelles (papiers administratifs, factures, déclaration d'impôt, etc....) ou associatives

OUI NON

8. **OBSERVE** une modification de **vos caractère** avec un repli sur soi, une réduction des contacts avec autrui voire le sentiment d'avoir moins d'intérêt pour les choses ou moins d'initiative.

OUI NON

Bilan ou surveillance à instituer

Score=3 ou +

Et/ou une réponse " oui " à la question 5

Et/ou deux réponses " oui " aux questions : A,4,5,7,8.

Titre :

**La plainte mnésique chez des patients atteints de sclérose en plaques :
évaluation, prise en charge et évolution.**

Résumé :

45 à 65% des patients atteints de sclérose en plaques seraient touchés par des troubles cognitifs. Ce symptôme, souvent négligé par rapport à un handicap physique directement observable, semble néanmoins intéresser davantage les professionnels de santé depuis une vingtaine d'années, avec l'arrivée de nouvelles technologies et techniques médicales.

L'objectif de la présente étude est de dresser un état des lieux quant à l'évaluation, la prise en charge et l'évolution des désordres cognitifs dans la SEP, en privilégiant l'analyse des troubles mnésiques, lesquels génèrent une plainte évaluée entre 32% et 47% chez les malades. Ces travaux s'appuient sur le témoignage de 20 patients et de 20 orthophonistes, qui ont pu nous faire partager leur ressenti et leur expérience par le biais d'entretiens et de questionnaires.

La mémoire nous apparaissant comme un vaste domaine d'investigation et la sclérose en plaques, comme une pathologie complexe, des données complémentaires, issues de la littérature, ont été adjointes à nos observations lors de la synthèse, afin de mieux cerner la nature de troubles dont l'évaluation est non systématique et la prise en charge, encore à ses balbutiements.

Mots Clefs :

Sclérose en plaques, plainte mnésique, troubles de la mémoire, troubles cognitifs, auto-questionnaire, stratégies compensatoires, évaluation, prise en charge, évolution.