



UNIVERSITÉ DE NANTES

Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales

Année Universitaire 2018/2019

Mémoire

pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

**Les troubles cognitifs dans la maladie de Lyme :
élaboration d'une plaquette d'information à
destination des orthophonistes**

présenté par *Adèle COROUGE*

Née le 25/03/1991

Présidente du Jury : Madame Colun Hélène – Orthophoniste, chargée de cours

Directeur du Mémoire : Monsieur Mazoué Aurélien – Orthophoniste, chargé de cours

Membre du jury : Madame Mouton Anne-Sophie – Orthophoniste

REMERCIEMENTS

Mes remerciements vont d'abord à mon directeur de mémoire, Aurélien Mazoué. Merci pour vos conseils et votre confiance. Ils m'ont permis tout à la fois d'étendre et d'affiner ma réflexion, mais aussi de m'épanouir au long de ce travail.

Merci à Gaëlle, Solenne, et à toute l'équipe du CMPR Côte d'Amour. Je me sens chanceuse d'avoir pu vivre ma dernière année de formation initiale auprès de vous. Vos encouragements à propos du mémoire furent tout aussi précieux que les échanges autour de notre beau métier. Je sors enrichie personnellement et professionnellement de ces stages.

Ma reconnaissance va aussi aux différentes personnes atteintes de la maladie de Lyme dont j'ai croisé le chemin ces dernières années. Leur résilience et leur force de vivre m'ont touchée et interpellée. Ce mémoire n'existerait pas sans ces rencontres.

Je remercie le service d'infectiologie de l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches, et notamment Hélène Defferrière et Christian Perronne, qui ont été mes premiers interlocuteurs concernant la maladie de Lyme et m'ont guidée dans mes premières recherches.

Merci à Amandine, Florence et Margot pour la relecture, les conseils et les encouragements.

Enfin mais pas des moindres, j'adresse de profonds remerciements à mes proches.

A ma famille, mes parents et mes sœurs, merci de votre amour, de votre patience, de votre soutien infaillible et de votre incroyable joie de vivre.

A mes amies, mes bichettes, ma famille nantaise. Ces cinq années n'auraient pas été les mêmes sans vous. Merci d'être vous et de me donner envie d'être la meilleure moi possible.

A my american girl, les mots ne suffiront jamais.

ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

« 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 ».

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

Fait à Nantes, le 18 mai 2019

Signature :

ENGAGEMENT ÉTHIQUE

Je soussignée Adèle Corouge, dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études orthophoniques à l'Université de Nantes, m'engage à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine.

L'étude proposée vise à réaliser un support d'information sur les troubles cognitifs dans le cadre de la maladie de Lyme. Pour ce faire, nous avons diffusé un questionnaire anonyme à destination des orthophonistes, afin de déterminer la perception et la connaissance qu'ont ces professionnels de la maladie de Lyme.

Conformément à la déclaration d'Helsinki, je m'engage à :

- informer tout participant sur les buts recherchés par cette étude et les méthodes mises en œuvre pour les atteindre,
- obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participant à cette étude,
- préserver l'intégrité physique et psychologique de tout participant à cette étude,
- informer tout participant à une étude sur les risques éventuels encourus par la participation à cette étude,
- respecter le droit à la vie privée des participants en garantissant l'anonymisation des données recueillies les concernant, à moins que l'information ne soit essentielle à des fins scientifiques et que le participant (ou ses parents ou son tuteur) ne donne son consentement éclairé par écrit pour la publication,
- préserver la confidentialité des données recueillies en réservant leur utilisation au cadre de cette étude.

Fait à Nantes, le 1 septembre 2018

Signature

GLOSSAIRE DES ABRÉVIATIONS

BEM : Batterie d'efficacité mnésique

BRB-N : Brief repeatable battery of neuropsychological tests

CIM : Classification internationale des maladies

CLVT : California learning verbal test

COWA : Controlled oral word association

DSM : Diagnostic and statistical manual

ELISA : Enzyme linked immuno-sorbent assays

ETP : Éducation thérapeutique du patient

GMT : Goal management training

HAS : Haute autorité de santé

HCSP : Haut conseil de la santé publique

IADL : Instrumental activities of daily living

ILADS : International Lyme and associated diseases society

IRM : Imagerie à résonance magnétique

OMS : Organisation mondiale de la santé

PASAT : Paced auditory serial addition test

PCRS : Patient competency rating scale

PQRST : Preview, question, read, state, test

QAA : Questionnaire d'auto-évaluation de l'attention

QAM : Questionnaire d'auto-évaluation de la mémoire

RL/RI : Rappel libre / rappel indicé

RNLI : Reintegration to normal living index

SEP : Sclérose en plaques

SPPT : Syndrome persistant polymorphe après une possible piqûre de tique

TAP : Test for attention performance

TEA : Test d'évaluation de l'attention

TMT : Trail making test

WAIS : Wechsler adult intelligence scale

WMS : Weschler memory scale

SOMMAIRE

GLOSSAIRE DES ABRÉVIATIONS

INTRODUCTION.....1

I. LA MALADIE DE LYME : CADRE THÉORIQUE.....3

I. 1. Les maladies à tiques.....3

I. 1. 1. Biologie de la tique.....3

I. 1. 2. Maladies transmises.....4

I. 1. 3. Modes d'infection.....4

I. 2. La maladie de Lyme.....5

I. 2. 1. Définition de la maladie.....5

I. 2. 2. Histoire de la borréliose.....5

I. 2. 3. Données épidémiologiques.....6

I. 2. 4. Mécanismes physiopathologiques.....6

I. 2. 5. Signes cliniques et évolution.....7

I. 2. 6. Démarche diagnostique.....8

I. 2. 7. Prévention et traitement de la maladie de Lyme.....8

I. 3. Le Lyme chronique.....9

I. 3. 1. Définir le Lyme chronique.....10

I. 3. 2. Hypothèses étiologiques.....11

I. 3. 3. La prise en charge des patients.....12

I. 3. 4. Le débat autour du Lyme chronique.....12

I. 4. La symptomatologie cognitive de la maladie de Lyme.....13

I. 4. 1. Plaintes cognitives des patients.....14

I. 4. 2. Les atteintes mnésiques.....14

I. 4. 3. Les atteintes exécutives et attentionnelles.....15

I. 4. 4. La vitesse de traitement.....16

I. 4. 5. Les fonctions langagières.....17

I. 4. 6. Facteurs explicatifs et mise en relation avec d'autres syndromes.....17

I. 4. 7. Troubles objectivés vs plaintes subjectives.....18

I. 4. 8. La démence de Lyme.....19

I. 4. 9. Le cas de l'enfant.....20

II. INTERVENTION ORTHOPHONIQUE DANS LE CADRE DES TROUBLES COGNITIFS.....21

II. 1. Cadre légal et nomenclature.....21

II. 2. Axes d'évaluation.....	21
<i>II. 2. 1. Évaluation de l'attention.....</i>	<i>22</i>
<i>II. 2. 2. Évaluation de la mémoire.....</i>	<i>23</i>
<i>II. 2. 3. Évaluation du fonctionnement exécutif.....</i>	<i>24</i>
II. 3. Prise en charge.....	25
<i>II. 3. 1. Grands principes de prise en charge.....</i>	<i>25</i>
<i>II. 3. 2. Rééducation de l'attention.....</i>	<i>26</i>
<i>II. 3. 3. Rééducation de la mémoire.....</i>	<i>27</i>
<i>II. 3. 4. Rééducation des fonctions exécutives.....</i>	<i>28</i>
<i>II. 3. 5. Thérapies de groupe.....</i>	<i>29</i>
<i>II. 3. 6. Éducation Thérapeutique du Patient.....</i>	<i>30</i>
III. RÉFLEXION À VISÉE PRATIQUE ET RÉALISATION D'UN SUPPORT D'INFORMATION.....	31
III. 1. Genèse de la plaquette d'information.....	31
<i>III. 1. 1. Public cible.....</i>	<i>31</i>
<i>III. 1. 2. Questionnaire à destination des orthophonistes.....</i>	<i>32</i>
<i>III. 1. 3. Objectifs.....</i>	<i>34</i>
III. 2. Sélection des informations sur la maladie de Lyme.....	34
III. 3. Propositions sur l'évaluation des fonctions cognitives.....	35
<i>III. 3. 1. Entretien anamnestique.....</i>	<i>35</i>
<i>III. 3. 2. Épreuves d'évaluation des fonctions cognitives.....</i>	<i>35</i>
<i>III. 3. 3. Évaluation de la gêne fonctionnelle.....</i>	<i>37</i>
III. 4. Propositions sur la prise en charge des troubles cognitifs dans le cadre de la maladie de Lyme.....	38
<i>III. 4. 1. Stimulation des fonctions déficitaires.....</i>	<i>38</i>
<i>III. 4. 2. Mise en place de compensations.....</i>	<i>39</i>
<i>III. 4. 3. Programmes de réhabilitation cognitive.....</i>	<i>40</i>
<i>III. 4. 4. Éducation thérapeutique du patient.....</i>	<i>40</i>
III. 5. Réalisation de la plaquette.....	41
III. 6. Diffusion.....	42
DISCUSSION.....	43
I. Limites liées à la revue de littérature.....	43
II. Limites liées à la création de la plaquette d'information.....	44
<i>II. 1. Le questionnaire préliminaire.....</i>	<i>44</i>

<i>II. 2. Les propositions sur l'intervention orthophonique.....</i>	<i>45</i>
<i>II. 3. La plaquette d'information.....</i>	<i>45</i>
III. Perspectives et conclusion.....	46

BIBLIOGRAPHIE

TABLE DES ANNEXES

INTRODUCTION

La borréliose de Lyme est une maladie infectieuse transmise par une piqûre de tique. Elle fait aujourd'hui de plus en plus parler d'elle et s'inscrit même dans un plan de Santé Publique depuis 2016 : le plan national de prévention et de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques. Pour autant, cette maladie aux manifestations cliniques variables reste méconnue et incomprise. Selon une enquête du Baromètre santé réalisée en 2016, 28 % des personnes interrogées déclaraient ne pas se sentir bien informées sur la maladie de Lyme et 35 % n'en connaissaient pas même le nom (Septfons, Paty, Valk, Couturier et Gautier, 2016).

En France, on estime l'incidence de la maladie de Lyme à 80 cas pour 100 000 habitants. Ces chiffres pourraient être amenés à augmenter dans les prochaines années, en lien avec le réchauffement climatique (Lindgren et Jaenson, 2006).

La maladie de Lyme évolue en trois phases, avec des symptômes qui peuvent être cutanés, neurologiques, articulaires, ophtalmologiques, cardiaques etc. L'entité de maladie de Lyme chronique ou de syndrome post-Lyme est plus trouble encore et fait peu consensus. Sa définition, sa symptomatologie et sa prise en charge sont encore discutées dans le monde médical. De nombreuses études soulignent cependant les troubles cognitifs qui peuvent être observés chez des patients en phase tardive de la maladie de Lyme ou au sein d'un syndrome post-Lyme. Ces patients, qui souvent se plaignent notamment d'un manque du mot, peuvent alors se tourner vers l'orthophonie pour chercher une solution à leurs difficultés.

Cependant, la maladie de Lyme et les troubles cognitifs qui peuvent la caractériser sont particulièrement méconnus dans le milieu de l'orthophonie. On note ainsi que les rares mentions qui sont faites de la maladie de Lyme dans la littérature orthophonique ont trait à la paralysie faciale qui affecte certains patients en phase aiguë.

Par ailleurs, beaucoup de patients atteints de la maladie de Lyme, particulièrement en phase tardive ou chronique, ont vécu une errance diagnostique. Ils en tirent une grande souffrance psychologique et une attitude méfiante face au monde médical et para-médical qui n'a pas toujours été bienveillant à leur égard. Il est donc d'autant plus important pour l'orthophoniste de veiller à mettre en place une bonne alliance thérapeutique. Une bonne

connaissance et compréhension de la maladie de Lyme et de son contexte peuvent permettre de démarrer sur de bonnes bases le travail avec ces patients.

Il est donc nécessaire et pertinent de réaliser un travail d'information auprès des orthophonistes sur les troubles cognitifs de ces patients qu'ils sont susceptibles de rencontrer et prendre en charge. Pour cela, nous déroulerons une réflexion en trois temps. Une première partie théorique permettra de faire un état des lieux sur la maladie de Lyme de façon générale et sur les troubles cognitifs qui peuvent en être le symptôme. Nous mènerons ensuite une réflexion autour de l'intervention orthophonique dans le cadre des troubles cognitifs. La réalisation finale d'un support d'information constituera une synthèse des données présentées au préalable et aboutira à des propositions d'axes d'évaluation et de prise en charge de ces patients.

I. LA MALADIE DE LYME: CADRE THÉORIQUE

Ce travail de mémoire a pour finalité de communiquer auprès des orthophonistes sur les troubles cognitifs qu'ils seront susceptibles d'observer chez des patients atteints de maladie de Lyme. Il paraît indispensable de poser d'abord les bases théoriques autour de cette pathologie, afin de pouvoir la comprendre dans son contexte biologique, épidémiologique, physiopathologique, médical, mais également sociétal.

I. 1. Les maladies à tiques

La maladie de Lyme s'inscrit dans une famille plus large, celle des maladies vectorielles à tique, c'est-à-dire les maladies transmises à un hôte, homme ou animal, par une tique, souvent lors d'une piqûre. Si non indiqué autrement, les paragraphes qui suivent font référence à l'ouvrage de McCoy et Boulanger (2015).

I. 1. 1. Biologie de la tique

Les tiques sont des acariens arthropodes hématophages, c'est-à-dire qu'ils se nourrissent du sang d'êtres vivants. Ce sont des ectoparasites de vertébrés : on les trouve sur la surface corporelle des êtres vertébrés. Il en existe 900 espèces environ, nombre probablement sous-estimé.

Morphologiquement, les tiques sont composées de deux parties : le capitulum ou gnathosome, zone où on trouve la bouche, et l'idiosome, où se fixent les quatre paires de pattes. Chez les tiques dures, cet idiosome est recouvert par une structure rigide indéformable. Lors de la piqûre, c'est le capitulum qui pénètre la peau de l'hôte et y ancre la tique, et l'idiosome reçoit le sang et se dilate.

La tique évolue par métamorphoses et connaît en tout trois stases au cours de sa vie : larve, nymphe, et adulte. Dans la nature, les tiques ont une durée de vie moyenne de 2 ans, pouvant aller jusqu'à 5/6 ans voire 10 ans pour certaines espèces. Au cours de cette vie, elles passent de phases de vie libres, à des phases de vie parasitaires, pendant lesquelles la tique vit sur un hôte et se nourrit de son sang.

I. 1. 2. Maladies transmises

Les tiques au stade de nymphe ou d'adulte, très exceptionnellement les larves, peuvent être vectrices de maladie.

De façon directe, les tiques attaquent leur hôte par leur simple piqûre ou morsure, termes utilisés de façon interchangeable dans la littérature, celle-ci entraînant en effet des dommages ou infections cutanés chez l'hôte. Les tiques peuvent également causer une réaction allergique voire un choc anaphylactique chez les personnes vulnérables.

De façon indirecte, une piqûre de tique peut aussi être la porte d'entrée à toutes sortes de maladies, liées à la transmission d'agents pathogènes. Ainsi, les tiques transmettent parfois des infections bactériennes telles que la borréliose de Lyme, l'anaplasmose, ou encore la tularémie. Elles peuvent transmettre des infections virales : encéphalite à tique, fièvre hémorragique, ou peste porcine africaine. Enfin, les tiques sont occasionnellement responsables d'infections parasitaires, la piroplasmose essentiellement.

I. 1. 3. Modes d'infection

La transmission d'une maladie dite à tique se fait généralement par piqûre. Il existe néanmoins d'autres mécanismes infectieux : transmission par spores (fièvre Q), transmission directe d'animal à animal (fièvre porcine), transfusion sanguine par un individu contaminé (piroplasmose humaine).

Les infections se font généralement par fréquentation du biotope de la tique. Un hôte, homme ou animal, entre alors en contact avec une tique, qui s'ancre à sa peau.

Lors d'une piqûre ou morsure, un échange de micro-organismes se fait : la tique se gorge du sang de l'hôte, peut alors s'infecter d'agents variés, et peut elle-même transmettre à l'hôte virus, bactéries, ou parasites. A l'issue de ce temps de gorgement, qui peut durer de quelques minutes à quelques jours selon l'espèce, la tique tombe de son hôte.

Les glandes salivaires de la tique jouent un rôle essentiel dans le mécanisme infectieux par piqûre. La salive et les composants qu'elle contient permettent de réduire la réaction de l'hôte et faciliter le repas sanguin de la tique. Par ailleurs, les glandes salivaires sont responsables de l'évacuation de la transsudation postprandiale. Cette eau produite lors du

repas sanguin est déversée dans la plaie de l'hôte et devient alors un vecteur de transmission des agents pathogènes de la tique vers l'hôte.

I. 2. La maladie de Lyme

I. 2. 1. Définition de la maladie

La maladie de Lyme, ou borréliose de Lyme, est une maladie infectieuse non contagieuse liée à la bactérie *Borrelia burgdorferi*, de la famille des bactéries spirochètes. Certaines tiques, de l'espèce *Ixodes*, sont porteuses de cet agent pathogène et peuvent le transmettre à un hôte vivant lors d'une piqûre.

La borréliose de Lyme est donc une maladie dite à tique, et plus largement une maladie à transmission vectorielle. C'est ainsi un arthropode (tique, puce, mouche, moustique etc) qui est responsable de la transmission d'un agent pathogène présent chez un hôte infecté, homme ou animal, à un autre hôte par le biais d'une piqûre (Tran, Biteau-Coroller, Guis et Roger, 2005).

Bien que rarement fatale, la maladie de Lyme est considérée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme une « maladie de conséquence » (Global Lyme Alliance, 2018). La dernière mise à jour de la CIM (Organisation Mondiale de la Santé, 2018), classification internationale des maladies, rendue publique par l'OMS en juin 2018, est vue par la Global Lyme Alliance comme un pas en avant dans la reconnaissance des différentes formes et complications de la maladie de Lyme (Global Lyme Alliance, 2018).

I. 2. 2. Histoire de la borréliose

Les premiers cas de symptomatologie de Lyme ont été décrits dès le début du 20ème siècle en Europe (Schramm, Grillon, De Martino et Jaulhac, 2013). Néanmoins il faut attendre 1975 pour que la maladie de Lyme soit désignée en tant que telle. La pathologie tire ainsi son nom de la ville de Lyme dans le Connecticut aux États-Unis, où il a été observé un nombre important d'enfants présentant des manifestations arthritiques en lien avec des piqûres de tiques (Steere et al., 1977, cité dans Burgdorfer, Barbour, Hayes, Benach, Grunwaldt et Davis, 1982). C'est l'entomologiste américain Willy Burgdorfer qui a pour la première fois isolé et identifié la bactérie impliquée et qui porte maintenant son nom.

I. 2. 3. Données épidémiologiques

La borréliose de Lyme est la maladie à transmission vectorielle la plus fréquente en Amérique du Nord et en Europe. En France en 2016, l'incidence était de 80 cas pour 100 000 habitants, avec d'importantes disparités régionales (Fournier et al., 2018). Le Limousin, l'Alsace, et les Rhône-Alpes sont ainsi particulièrement touchés alors que les régions méditerranéennes sont parmi les plus préservées. Selon les auteurs de l'étude épidémiologique de 2018, les incidences plus élevées dans ces régions sont vraisemblablement dues aux conditions climatiques, au niveau d'humidité important, ainsi qu'aux caractéristiques des territoires, notamment la végétation et la population animale, indispensables à la survie et la transmission des tiques.

Toujours selon l'étude de Fournier en 2018, les personnes entre 60 et 70 ans sont plus touchées que les autres par la maladie de Lyme car souvent à la retraite et plus susceptibles de pratiquer la marche.

Par ailleurs, l'incidence est plus élevée sur les mois de mars à octobre, période à laquelle l'homme est plus en extérieur et fréquente davantage les forêts. Ces zones sont en effet propices à la survie et au développement des tiques de par leur humidité et leur nombre d'hôtes vertébrés, rongeurs et cervidés principalement (Steere et al, 2016).

Dans un rapport pour l'Organisation Mondiale de la Santé, Lindgren et Jaenson (2006) théorisent que l'incidence de la maladie de Lyme pourrait s'accroître parallèlement au réchauffement climatique. Les changements climatiques actuels et à venir entraînent une hausse des températures minimales, un allongement de la saison de végétation, et des pluies accrues, autant de facteurs favorables à la multiplication des tiques.

I. 2. 4. Mécanismes physiopathologiques

La maladie de Lyme est transmise par piqûre de tique, dont le mécanisme a été détaillé plus haut. Pour qu'il y ait transmission de la bactérie *Borrelia burgdorferi*, le temps d'ancrage de la tique, avec gorgement et échange de micro-organismes, doit durer plusieurs heures, entre 17 et 36 selon les études (Stanek, Wormser, Gray et Strle, 2012).

Lors de la piqûre, la tique émet par sa salive des spirochètes dans la peau de son hôte. Ces bactéries pathogènes se diffusent ensuite à d'autres zones par la circulation sanguine.

Stanek et al. (2012) expliquent que, bien que l'infection déclenche une réaction immunitaire chez l'hôte, celle-ci est rarement suffisante pour éliminer tous les spirochètes et la borréliose peut donc persister dans l'organisme. La virulence de ces bactéries est liée à leur capacité d'inhibition de l'expression de certaines protéines ainsi qu'à leur liaison avec la matrice extra-cellulaire.

I. 2. 5. Signes cliniques et évolution

La maladie de Lyme évolue en trois phases, caractérisées chacune par des manifestations spécifiques.

La première phase est dite d'infection localisée. Dans les 3 à 32 jours qui suivent la piqûre par une tique contaminée, 70 à 80 % des patients vont développer un érythème migrant, lésion cutanée qui s'étend autour du point de piqûre. Il peut s'accompagner de signes grippaux : fatigue, céphalées, arthralgie, myalgie, fièvre. Steere, Coburn, et Glickstein (2004) rapportent cependant que les souches bactériennes américaines sont plus enclines à la dissémination dans le corps, et donc aux manifestations grippales que les souches européennes. C'est-à-dire que les patients infectés en Europe sont plus susceptibles de ne présenter qu'un érythème migrant en phase d'infection localisée.

Il peut s'ensuivre une phase d'infection disséminée, qui dure de quelques semaines à quelques mois après l'infection primaire. Selon la multiplication et la dissémination des spirochètes dans l'organisme, on observe chez ces patients des lésions cutanées (érythème ou lymphocytome), des douleurs articulaires, des manifestations cardiaques (myocardite ou péricardite notamment), et des manifestations neuro-méningées. Ces dernières sont parfois le signe révélateur de la maladie de Lyme (Haut Conseil de la Santé Publique, 2014), surtout si l'érythème migrant était absent ou non identifié. Il peut s'agir d'une méningo-radiculite, d'une méningite, ou encore d'une atteinte du nerf facial. Cette phase est parfois asymptomatique. Il faut par ailleurs noter que les signes neurologiques sont bien plus fréquents en Europe que dans d'autres régions du monde, en lien avec les espèces de bactéries plus présentes dans ces zones.

Enfin, on parle en phase tardive d'infection persistante : les agents pathogènes peuvent survivre dans l'organisme pendant plusieurs semaines à plusieurs années après l'infection initiale. Les signes cliniques dépendent de la localisation des spirochètes persistants (Steere,

Coburn et Glickstein, 2004), mais on note souvent des douleurs articulaires. Ainsi, 60 % des patients sont sujets à des épisodes récurrents d'arthrite plusieurs mois après le début de la maladie. D'autres symptômes sont possibles comme une acrodermatite chronique ou un syndrome neurologique (Steere et al, 2016). Celui-ci peut aller d'une encéphalopathie légère avec quelques troubles cognitifs et sensoriels, à une encéphalomyélite avec paraparésie ou paralysie légère des membres inférieurs, atteinte des nerfs crâniens, et déficit cognitif.

I. 2. 6. Démarche diagnostique

La démarche diagnostique dépend de la phase d'infection du patient. En phase précoce les anticorps ne sont pas détectables et le diagnostic se fait surtout grâce aux signes cliniques, particulièrement la présence de l'érythème migrant. Une piqûre de tique est mentionnée par le patient dans seulement 40 % des cas de maladie de Lyme (De Seze et Blanc, 2011).

Au-delà de cette phase précoce, la diagnostic s'appuie généralement sur des tests biologiques, bien qu'il soit nécessaire de prendre également en compte les manifestations cliniques et les données épidémiologiques (Jaulhac, Vaissière, Zachary et De Martino, 2018). Les techniques les plus utilisées car plus sensibles, plus accessibles, et moins contraignantes pour les laboratoires sont des techniques indirectes (Schramm, Grillon, De Martino et Jaulhac, 2013), c'est-à-dire qu'on ne recherche pas la bactérie directement, mais les anticorps contre les antigènes de la bactérie. Le protocole diagnostique recommandé est une recherche des anticorps spécifiques grâce à un test ELISA (Engvall et Perlmann, 1971). Si ce test est positif ou douteux, on réalise ensuite un test Western blot pour confirmer la spécificité des anticorps détectés à la bactérie *Borrelia burgdorferi*. Le ELISA a en effet une spécificité moindre et peut produire des faux positifs.

Dans les formes à prédominance neurologique, ou neuroborrélioses, le diagnostic peut également nécessiter un examen du liquide céphalo-rachidien et une IRM (Blanc, 2014). Un bilan cognitif est rarement réalisé et jamais à visée diagnostique, seulement pour préciser la symptomatologie a posteriori.

I. 2. 7. Prévention et traitement de la maladie de Lyme

La maladie de Lyme fait depuis 2016 l'objet d'un plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques, qui se donne notamment pour

objectif de « mettre en œuvre des mesures immédiates et concrètes en matière de prévention, de diagnostic et de soins afin de répondre aux besoins de malades » (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2016, p3).

Des mesures de prévention sont ainsi proposées par le Ministère chargé de la Santé (Chemlal et Jestin, 2016) . Il est conseillé de porter des vêtements longs, fermés et clairs lors de la fréquentation, en situation personnelle ou professionnelle, de zones boisées ou aux herbes hautes. De plus, il est important de réaliser un examen du corps à l'issue de toute activité dans ces zones à risque pour repérer une éventuelle tique ancrée à la peau. Si c'est le cas, il faut alors la retirer grâce à une pince ou un tire-tique puis désinfecter la zone. Enfin, il faudra guetter l'apparition d'un érythème migrant ou de signes fébriles qui feraient suspecter une infection type borréliose de Lyme.

Si la piqûre de tique engendre une maladie de Lyme, il faudra mettre en place un traitement antibiotique, dans l'objectif d'éliminer les spirochètes qui persistent dans certaines zones de l'organisme et qui causent les symptômes du patient. Les antibiotiques visent donc à traiter les symptômes en lien avec la borréliose et à prévenir une évolution vers une forme tardive (Schramm et al., 2013). Les modalités précises du traitement dépendent notamment du tableau clinique et du stade d'évolution de la maladie.

La vaccination contre la maladie de Lyme est une piste que certains scientifiques envisagent. Embers et Narasimhan (2013) rapportent qu'un vaccin avait été développé dans les années 90 mais avait été retiré du marché seulement quatre ans après, à cause d'une efficacité moindre et d'accusations d'effets secondaires. Les auteurs considèrent cependant que les avancées récentes pourraient permettre de développer un nouveau vaccin contre la maladie de Lyme et d'autres maladies vectorielles à tiques.

I. 3. Le Lyme chronique

Chez la majorité des patients la maladie de Lyme sera un simple épisode médical résolu par un traitement antibiotique. Cependant quelques patients, à distance d'une infection par piqûre de tique, présentent encore des symptômes persistants ou récurrents : paresthésie faciale, arthrite, fatigue, douleurs musculo-squelettiques, maux de tête, et troubles cognitifs (Marques, 2008). Chez ces patients, la maladie de Lyme a pu ne pas être repérée donc non

traitée en phase initiale ; pour d'autres il y a bien eu traitement en phase initiale mais sans guérison ou avec rechute. Pour ces patients, on évoquera le diagnostic de Lyme chronique.

Marques estime que 10 à 20 % des patients ayant présenté un érythème migrant conservent des symptômes subjectifs douze mois après un traitement antibiotique approprié. Par symptôme subjectif on entend les signes rapportés par le patient, qui sont recueillis lors de l'interrogatoire mais pas objectivables par un examen médical (Larousse Médical, s.d.).

Selon les auteurs, on parle de « Lyme chronique » (Marques, 2008), de « syndrome post-Lyme » (Wormser et al, 2006) ou de « syndrome de maladie de Lyme post-traitement » (Bechtold, Rebman, Crowder, Johnson-Greene et Aucott, 2016). Certains différencient le Lyme chronique et le syndrome post-Lyme : le premier serait une persistance de la maladie de Lyme à un stade chronique, le deuxième constituerait un syndrome séquellaire d'une maladie de Lyme traitée. Pour d'autres, il s'agit de deux appellations pour la même pathologie. Dans son rapport de juin 2018, la Haute Autorité de Santé (HAS) introduit le terme de symptomatologie ou syndrome persistant polymorphe après une possible piqûre de tique (SPPT). Dans les pages qui suivent, nous utiliserons indifféremment ces appellations, de la même façon que le fait le Haut Conseil de la Santé Publique dans leur rapport de 2014 sur la borréliose de Lyme.

1. 3. 1. Définir le Lyme chronique

Cette entité médicale est à distinguer à la fois d'une symptomatologie objective de phase tardive de maladie de Lyme et d'un syndrome infectieux indépendant d'une maladie de Lyme passée. Il est important de bien connaître le Lyme chronique, afin notamment de ne pas le sur-diagnostiquer. En 2006, Wormser et al. proposaient une définition plus précise de ce qu'ils qualifient de syndrome post-Lyme, avançant plusieurs critères :

- un épisode de maladie de Lyme médicalement documenté, traité et stabilisé ;
- un ou plusieurs symptômes parmi fatigue, douleurs musculo-squelettiques, et difficultés cognitives, qui surviennent dans les six mois après le diagnostic de maladie de Lyme et qui persistent au moins six mois après la fin du traitement antibiotique ;
- retentissement significatif des symptômes sur la vie quotidienne ;

- absence d'une co-infection active et non traitée, d'une fibromyalgie, d'un syndrome de fatigue chronique, ou de toute autre condition médicale ou co-morbidité qui pourrait expliquer les symptômes.

A partir de cette définition du syndrome post-Lyme, Bechtold et al. (2016) ont cherché à identifier les caractéristiques des patients qui présenteraient un syndrome post-Lyme, en comparaison aux patients dont la maladie de Lyme aurait bien répondu au traitement antibiotique. Ils ont ainsi réalisé une étude longitudinale sur six mois auprès de patients diagnostiqués et traités pour une maladie de Lyme et de sujets contrôles, en s'intéressant aux niveaux de douleur, de fatigue, de symptômes dépressifs, de fonctionnement cognitif, et à l'impact fonctionnel sur la vie des sujets. L'étude montre que, de façon générale, les patients répondent bien au traitement, se normalisent et, dans les six mois, ne montrent plus de différence significative avec les sujets contrôles. Les auteurs soulignent cependant une hétérogénéité du groupe test, à savoir qu'un petit groupe d'individus malades présente un niveau significativement plus élevé de fatigue, douleur, et dépression que les autres patients, et ce dès trois semaines après le début du traitement antibiotique et jusqu'à au moins 6 mois après le diagnostic, avec un impact fonctionnel négatif sur la vie quotidienne.

Plus récemment, la Haute Autorité de Santé (2018) a décrit le syndrome persistant polymorphe après une possible piqûre de tique comme l'association d'un syndrome polyalgique, d'une fatigue persistante, et de plaintes cognitives, de façon régulière sur au moins six mois, en lien avec une possible piqûre de tique, avec ou sans érythème migrant.

1. 3. 2. Hypothèses étiologiques

Le flou qui entoure encore le syndrome post-Lyme ou Lyme chronique est en partie lié à la méconnaissance de son mécanisme pathogénique.

Dans le cadre de leur enquête étiologique, Roche Lanquetot et al. (2008) proposent une synthèse des différentes hypothèses actuelles sur la survenue et la persistance des symptômes décrits plus tôt. Ces troubles pourraient entrer dans le cadre d'un Lyme chronique, qui serait un stade tardif de la maladie. Celle-ci aurait continué d'évoluer malgré un traitement antibiotique, peut-être à cause de la persistance de spirochètes dans le système nerveux sous forme de kystes, et de leur réactivation cyclique. L'épisode initial de Lyme pourrait également être à l'origine de réactions dysimmunitaires, c'est-à-dire d'un dysfonctionnement du système

immunitaire du patient qui serait la cause du syndrome post-Lyme. Selon une autre hypothèse, les symptômes persistants seraient séquellaires. Enfin, ce qu'on qualifie de Lyme chronique chez certains patients pourrait résulter d'une co-infection lors de la piqûre de tique, ou une autre affection indépendante à la maladie de Lyme.

1. 3. 3. La prise en charge des patients

L'absence de certitude sur les causes du syndrome post-Lyme va de pair avec une absence de consensus sur la prise en charge à proposer. La majeure partie des scientifiques et cliniciens considère que les symptômes des patients atteints de Lyme chronique ou de post-Lyme ne sont pas liés à une infection à borréliose de Lyme active et persistante. Un traitement antibiotique prolongé ou répété serait donc non seulement inefficace mais potentiellement nocif (Ljøstad et Mygland, 2013 ; Wormser et al., 2006).

De l'autre côté de ce débat, la ILADS, International Lyme and Associated Diseases Society (2004) se positionne autrement. Elle recommande un traitement antibiotique continu sur plusieurs mois, et ce même après la disparition des symptômes. Selon ce panel de scientifiques, médecins et patients, la durée de traitement ne doit pas être arbitrairement établie à l'avance mais doit dépendre de la réponse clinique aux antibiotiques.

Jusqu'à présent en France, les recommandations officielles sur le traitement de la maladie de Lyme s'opposaient aux antibiotiques au long cours (Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française, 2006), ce qui a même conduit à la suspension de médecins ne respectant pas ces recommandations (Supertino, 2017). Le dernier rapport de la HAS (2018) ouvre la porte à une possibilité d'allonger les traitements antibiotiques.

Face à la possibilité que les symptômes persistants des patients ne répondent pas aux antibiotiques, Bechtold et al. (2016) et Roche Lanquetot et al. (2008) soulignent l'intérêt que présenterait une prise en charge comportementale et/ou cognitive pour aider les patients à gérer les symptômes et agir sur les troubles séquellaires.

1. 3. 4. Le débat autour du Lyme chronique

En introduction du plan de lutte contre la maladie de Lyme, les auteurs soulignent que « la maladie de Lyme fait l'objet aujourd'hui de nombreux débats et controverses, du fait de

son polymorphisme, des difficultés diagnostiques et des difficultés de prise en charge des formes tardives » (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2016).

En effet, les nombreuses formes cliniques et présentations symptomatiques des patients atteints de la maladie de Lyme rendent le diagnostic compliqué. En conséquence, nombre de ces patients passent des mois voire des années en errance, à la recherche d'une reconnaissance de leur maladie et d'une prise en charge efficace, pendant que leur maladie continue d'évoluer. Forestier, Gonnet, Revil-Signorat, et Zipper (2018) ont réalisé des entretiens avec des patients présentant une maladie de Lyme chronique probable. Ceux-ci rapportent en grand nombre un vécu de déni de leur souffrance par les professionnels médicaux et un manque d'écoute et de compréhension.

L'existence même d'un syndrome post-Lyme ou d'un Lyme chronique a longtemps été débattue. La reconnaissance récente par la HAS d'une symptomatologie ou syndrome persistant polymorphe après une possible piqûre de tique est largement vue comme un pas en avant vers une meilleure prise en charge de ces patients.

Pour autant, de nombreux médecins s'arrêtent encore à la sérologie comme unique outil diagnostique. Pourtant, ces tests sont souvent critiqués parmi la communauté scientifique et les associations de patients. Dans son rapport de juin 2018, la HAS souligne que « ces patients doivent pouvoir bénéficier d'un bilan étiologique et d'une prise en charge adaptée à leurs symptômes, quel que soit leur statut sérologique vis-à-vis de la borréliose de Lyme ».

Le contexte actuel de débat, la médiatisation de la maladie de Lyme, sans compter le coût socio-économique lié aux errances diagnostiques, à la multiplication des traitements et aux troubles persistants (Adrion, Aucott, Lemke et Weiner, 2015) incitent donc les institutions scientifiques, médicales, et gouvernementales, à mener de grands travaux de réflexion pour améliorer la prise en charge de la maladie de Lyme.

I. 4. La symptomatologie cognitive de la maladie de Lyme

Chez l'être humain, les fonctions cognitives permettent de percevoir, comprendre, et communiquer sur et avec notre environnement. Elles mettent en jeu de nombreuses facultés à l'instar de l'attention, du raisonnement, du langage, de la mémoire, de la planification etc.

Les troubles cognitifs observés chez les malades de Lyme semblent toucher essentiellement la mémoire et l'attention. Ils peuvent s'inscrire dans des tableaux de neuroborrélioses, c'est-à-dire des formes neurologiques de la borréliose, ou être symptomatiques d'un syndrome post-Lyme, c'est-à-dire d'une maladie de Lyme déjà traitée. Les troubles cognitifs se présentant similairement dans ces différents contextes pathologiques, nous proposons de les étudier ensemble. De façon générale, les atteintes cognitives sont aussi variables selon les patients que l'est le tableau clinique général. Elles peuvent aller d'un déficit léger à une démence.

On note que les neuroborrélioses sont plus fréquentes en Europe qu'aux États-Unis. Elles représentent en France 500 à 1000 cas chaque année (De Seze et Blanc, 2011). Ces chiffres sont liés à la large présence dans nos régions de la bactérie *Borrelia garinii*, qui appartient à l'espèce des *Borrelia burgdorferi* vectrices de la maladie de Lyme et est plus susceptible que les autres bactéries *Borrelia* de disséminer dans le système neurologique.

1.4. 1. Plaintes cognitives des patients

Le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) (2014) rapporte chez certains patients atteints d'un Lyme chronique des troubles de la concentration, des troubles de l'attention, une lenteur idéatoire, des troubles de la mémoire, des manques du mot etc. Établir un profil cognitif type est extrêmement difficile, de par la variabilité des présentations de la maladie de Lyme et le manque de consensus sur les critères diagnostiques précis des formes particulières de la borréliose, dont le syndrome post-Lyme.

Dans leur étude de 2018, Touradji, Aucott, Yang, Rebman, et Bechtold ont interrogé des patients atteints d'un syndrome post-Lyme. 91 % de leur échantillon témoignent de symptômes cognitifs tels qu'un manque du mot, des difficultés de mémoire, ou des difficultés d'attention. Près de 20 % de ces patients qualifient leurs symptômes de sévères, 36 % de modérés. Les auteurs soulignent par ailleurs que l'atteinte cognitive semble statistiquement indépendante des caractéristiques démographiques (âge, sexe, niveau d'éducation).

1.4. 2. Les atteintes mnésiques

Les difficultés de mémoire sont rarement rapportées de façon précise par les patients. Mais plusieurs études ont cherché à les objectiver et les qualifier.

Touradji et al. (2018) ont montré que l'encodage et le stockage des informations en mémoire épisodique semblent particulièrement atteints. Les patients présentant un déficit cognitif objectif obtiennent des scores significativement inférieurs aux patients sans déficit cognitif en rappel total, rappel différé, rétention, et reconnaissance au Hopkins Verbal Learning Test revised (Brandt, 1991), tâche de mémorisation d'une liste de mots.

L'étude de Eikeland, Ljøstad, Mygland, Herlofson et Løhaugen (2012) va également dans le sens d'un déficit de la mémoire verbale. Une passation du California Verbal Learning Test (CLVT) (Delis, Kramer, Kaplan et Ober, 1986), épreuve de mémorisation de mots avec rappels immédiat et différé et tâche de reconnaissance de mots appris, montre des résultats chutés en apprentissage de mots. Le déficit est plus prononcé sur la tâche CLVT liste B, qui nécessite un apprentissage rapide d'une seconde liste de mots. Eikeland et al. notent que cette atteinte de la mémoire épisodique verbale affecte le quotidien des patients, qui sont susceptibles d'oublier des messages oraux ou écrits ou des informations nouvelles.

En 2006, Keilp et al. montraient que la mémoire auditive était significativement atteinte chez les patients souffrant d'un Lyme chronique. Les performances de ces patients à certains sub-tests de la WMS, Wechsler Memory Scale (Wechsler, 1945), sont notamment faibles en « mémoire logique », tâche impliquant la mémoire auditive. Cette atteinte, bien que significative, reste néanmoins modérée. Selon les auteurs, les résultats en mémoire auditive sont corrélés à un traitement antibiotique prolongé, soit parce que ces antibiotiques au long cours ont eu des conséquences néfastes sur le fonctionnement mnésique, soit parce que des patients plus atteints nécessitent en général un traitement plus long.

Dans cette même étude, Keilp et al. ont observé des performances significativement chutées au sub-test « photos de famille », qui fait intervenir la mémoire visuelle. Une analyse des scores des patients avec un Lyme chronique à la WAIS-III (Wechsler, 1997) conduit ces mêmes auteurs à faire l'hypothèse d'un déficit de la mémoire de travail chez les patients avec un Lyme chronique, malgré une différence non significative par rapport aux sujets sains de leur étude.

1. 4. 3. Les atteintes exécutives et attentionnelles

Les patients souffrant d'une neuroborréliose ou d'une maladie de Lyme chronique rapportent souvent des difficultés d'attention ou de concentration. L'attention a plusieurs

composantes, donc plusieurs fonctions : l'alerte et la vigilance qui permettent de réagir de façon rapide et pertinente à des stimuli plus ou moins fréquents, ainsi que l'attention focalisée et l'attention divisée qui permettent de se focaliser sur une ou plusieurs tâches à la fois (Van Zomeren et Brouwer, 1994). L'attention est par ailleurs une composante des fonctions exécutives, le système qui nous permet de planifier, inhiber, faire preuve de flexibilité afin de nous adapter à une situation non routinière et accomplir une tâche précise.

Peu d'études ont cherché à préciser l'atteinte attentionnelle des patients Lyme. Il semblerait néanmoins que les difficultés se situent au niveau de l'attention sélective (Kaplan, Jones-Woodward, Workman, Steere, Logigian et Meadows, 1999). La même étude montre également une atteinte de la composante de vigilance, avec des temps de réaction lents. Ces performances chutées sont à mettre en lien avec un ralentissement de la vitesse de traitement, symptôme décrit dans le paragraphe suivant.

De façon plus générale, ce sont les fonctions exécutives qui peuvent être impactées par la maladie de Lyme. Les patients atteints de neuroborréliose de Lyme post-traitement ont des performances en moyenne moins bien que des sujets contrôles sur des tâches attentionnelles/exécutives (Eikeland et al., 2012), comme l'épreuve du Stroop (Stroop, 1935). Les auteurs caractérisent les difficultés des sujets malades comme un manque de contrôle inhibiteur et un ralentissement de la pensée. Ils soulignent que, au quotidien, ces patients pourraient avoir du mal à réaliser rapidement un tâche ou à trouver une solution à un problème donné.

1. 4. 4. La vitesse de traitement

Le ralentissement idéatoire est un symptôme souvent rapporté par les patients atteints de neuroborréliose ou de syndrome post-Lyme (Haut Conseil de la Santé Publique, 2014). Plusieurs études ont cherché à mettre en évidence cette plainte.

Dans leur étude parue en 2006, Keilp et al. se sont intéressés aux performances de patients atteints de Lyme chronique aux différents sub-tests de la WAIS-III (Wechsler, 1997), batterie d'évaluation d'efficience intellectuelle. Les résultats obtenus témoignent de performances globalement plus faibles chez les patients malades que les sujets sains, mais le seul sub-test significativement échoué dans le groupe patient est celui qui apprécie la vitesse de traitement.

Touradji et al. (2018) rapportent que les performances au Digit Symbol Coding (Wechsler, 1997) sont significativement ralenties et le Trail Making Test (TMT) (Reitan, 1944) partie B est également très chuté. Touradji et al. notent que ce dernier test met en jeu la vitesse de traitement psychomotrice mais également des compétences d'attention visuelle et de flexibilité, composantes cognitives aussi susceptibles d'expliquer des scores chutés. En revanche, le Trail Making Test A montre des résultats très variables.

L'atteinte de la vitesse de traitement se manifeste également dans des tâches de fluence verbale (Roche Lanquetot et al., 2008). Les patients sont majoritairement capables de donner un nombre important de mots pertinents, mais 30 % le font dans un temps anormalement lent.

1. 4. 5. Les fonctions langagières

L'altération ou non de la fluence verbale des patients post-Lyme ne fait pas consensus dans la littérature. Quelques études passées ont souligné la présence d'un déficit de la fluence verbale chez les patients atteints d'un syndrome post-Lyme (Benke, Gasse, Hittmair-Delazer et Schmutzhard, 1995 ; Gaudino, Coyle et Krupp, 1997), évalué par l'épreuve du COWA, Controlled Oral Word Association (Benton, 1968). Mais une étude plus précise du système sémantique chez les malades de Lyme (Svetina, Bart, Rastogi et Hilton, 1999) n'objective pas de troubles de l'évocation lexicale. Les auteurs théorisent que les difficultés ressenties et rapportées dans d'autres études sont liées au fonctionnement mnésique touché des patients, parti qui semble avoir été pris par les études ultérieures.

1. 4. 6. Facteurs explicatifs et mise en relation avec d'autres syndromes

Face aux atteintes cognitives des patients et aux autres symptômes qui peuvent caractériser le Lyme chronique, la question se pose d'une relation éventuelle entre ces symptômes. En effet, il est communément accepté que la fatigue, les troubles du sommeil, la douleur, la dépression, tous signes possibles d'une neuroborréliose ou borréliose persistante, peuvent avoir un impact sur la cognition. Est-ce le cas chez ces patients ?

Kaplan et al. (2003) ont proposé à des patients atteints d'un Lyme chronique des échelles de douleur, de fonctionnement cognitif, et de fonctionnement au quotidien, issues du Medical Outcomes Study (Tarlov et al., 1989). L'analyse de ces données a mis en évidence

une corrélation entre des difficultés cognitives rapportées, et un plus haut niveau de douleur, des limitations dans le fonctionnement quotidien, et des symptômes dépressifs. Les auteurs ajoutent que les plaintes subjectives d'atteintes mnésiques sont fortement associées à une détresse psychologique. Ils suggèrent ainsi que la douleur et la dépression peuvent être explicatifs, non pas de troubles cognitifs en tant que tels, mais d'un vécu de déficit cognitif du patient, qui se montre difficilement objectivable. Les auteurs concluent en expliquant qu'un traitement prolongé d'antibiotiques n'impacterait pas directement les fonctions cognitives, mais qu'il pourrait améliorer l'état mental du patient et son fonctionnement cognitif subjectif en réduisant les symptômes douloureux et fonctionnellement gênants.

Dans une méta-analyse de 2002, Westervelt et McCaffrey rapportent que les patients atteints de Lyme chronique ont des niveaux de dépression et d'anxiété inférieurs aux sujets du groupe atteint de dépression, mais supérieurs aux sujets contrôles sains. Ils observent par ailleurs peu de corrélations entre les atteintes mnésiques et les affects dépressifs. En revanche, des liens sont faits entre les niveaux de dépression et de fatigue et les niveaux subjectifs de déficit mnésique.

Les niveaux de dépression sont significativement plus élevés chez les patients atteints de Lyme chronique. Bien qu'il n'y ait pas de corrélation statistique observée entre symptômes dépressifs et performances cognitives et mnésiques aux épreuves de la WAIS-III et de la WMS-III, Keilp et al. (2006) interrogent malgré tout l'impact éventuel des symptômes dépressifs. En effet, des déficits similaires en vitesse de traitement et en facultés mnésiques sont retrouvés chez des patients souffrant d'une dépression majeure.

Westervelt et McCaffrey expliquent que les relations entre fatigue et performances cognitives sont en revanche plus complexes. Ils envisagent que, sur une tâche en particulier, les patients examinés peuvent se mobiliser avec une telle volonté qu'ils dépassent la fatigue. Mais sur le long terme, la fatigabilité peut se faire ressentir et venir altérer les performances.

1. 4. 7. Troubles objectifs vs plaintes subjectives

Bien que plus de 90 % des patients de l'étude de Touradji et al. (2018) rapportaient des symptômes cognitifs, seulement 26 % de l'échantillon présentaient un déficit cognitif objectif, défini ici comme un score inférieur à deux déviations standards à au moins deux des onze tests proposés. Les auteurs notent néanmoins que, même dans le cas de troubles cognitifs

non objectivés ou non significatifs, le discours et le vécu des patients autour de leur fonctionnement cognitif est à prendre en compte. L'impact fonctionnel négatif de ces troubles rapportés peut être en effet bien réel. Par ailleurs, l'étude sous-estime potentiellement le nombre de patients souffrant d'un déficit cognitif. En effet, un quart de l'échantillon a été écarté car présentant ce que les auteurs qualifient de « engagement sub-optimal », c'est-à-dire une implication insuffisante dans les tests qui rendrait l'analyse des performances non significative.

Bien que les déficits cognitifs rapportés par les patients ne soient pas toujours objectivés par les tests, il existe bien un fonctionnement cérébral particulier chez les sujets atteints d'une encéphalopathie chronique de Lyme (Fallon et al., 2009). Des anomalies du débit sanguin cérébral et de l'activité métabolique ont ainsi été mises en évidence, et ce dans des régions spécifiques : substance grise et substance noire des aires temporales, pariétales, et limbiques, et cortex frontal gauche. Fallon et al. (2009) soulignent que beaucoup de ces aires en hypofonctionnement sont liées à la fluence verbale, au fonctionnement exécutif, à la mémoire de travail, à l'encodage, à l'attention visuelle ou encore à l'orientation spatiale, qui sont comme nous l'avons vu des fonctions cognitives souvent touchées chez les malades de Lyme.

On peut donc considérer qu'il existe chez un nombre réduit de patients de réels troubles mnésiques et attentionnels et un traitement ralenti, objectivés par des tests. Un nombre plus important de patients a une plainte cognitive plus ou moins liée à l'état mental du patient et difficilement objectivable, mais qui impacte son fonctionnement quotidien.

1. 4. 8. La démence de Lyme

La CIM-11, publiée en juin 2018, codifie pour la première fois la démence due à une maladie de Lyme. Cette atteinte avait été déjà décrite mais sans reconnaissance officielle. Les patients souffrant de démence liée à la maladie de Lyme restent cependant très rares. Il s'agit de patients qui répondent à la fois aux critères diagnostiques de la maladie de Lyme, et aux caractéristiques de la démence selon le DSM-IV (Blanc et al., 2014). Quand cette démence est isolée et qu'elle ne s'inscrit pas dans un processus neurodégénératif indépendant de la maladie de Lyme, la démence répond à un traitement antibiotique. Rares sont les patients qui

recupèrent totalement, mais la démence se stabilise, le patient garde des séquelles mais ne se dégrade plus.

I. 4. 9. Le cas de l'enfant

L'enfant peut également être sujet à une piqûre de tique et développer en conséquence une borréliose de Lyme. On pourra alors retrouver sensiblement les mêmes symptômes que chez l'adulte.

Au niveau cognitif, Zotter et al. (2013) montrent que, suite à un épisode de neuroborréliose convenablement pris en charge, les enfants malades retrouvent en moyenne un niveau de fonctionnement cognitif dans la norme. Néanmoins, un certain nombre de jeunes patients conservent une fragilité au niveau de la mémoire de travail et des troubles de l'attention.

Par ailleurs, les enfants sont aussi susceptibles de développer une forme chronique de la maladie de Lyme. Dans ce contexte, ils peuvent alors garder des troubles de l'attention, des difficultés d'organisation, des déficits en mémoire visuelle et auditive, ainsi qu'en mémoire de travail (Tager et al., 2001). Contrairement aux adultes, les enfants semblent garder leur capacité d'apprentissage mais ont généralement besoin de répétition ou d'un rappel à l'attention.

Dans son dernier rapport, la HAS met en garde contre la dégradation possible des apprentissages dans les formes neurologiques tardives et prévient de la nécessité fréquente d'adaptations scolaires. Une prise en charge orthophonique peut être alors bénéfique pour accompagner ces adaptations et pour travailler vers un retour à une scolarité normale.

II. INTERVENTION ORTHOPHONIQUE DANS LE CADRE DES TROUBLES COGNITIFS

Le trouble cognitif est défini comme une altération d'une ou plusieurs fonctions cognitives, quelle qu'en soit son étiologie. Les fonctions cognitives renvoient aux fonctions dites supérieures du cerveau, qui permettent notamment à l'individu de percevoir, interpréter, et interagir avec son environnement. Elles recouvrent le système attentionnel, mnésique, exécutif, gnosique, praxique et langagier.

Dans le cadre de ce mémoire, nous nous intéresserons essentiellement aux fonctions exécutives, attentionnelles et mnésiques, qui peuvent être touchées suite à une borréliose de Lyme. Il sera d'abord nécessaire d'étudier l'état actuel des connaissances et préconisations sur l'intervention orthophonique dans le cadre des troubles affectant ces fonctions, afin d'en dégager par la suite des propositions pour le travail avec les patients malades de Lyme.

II. 1. Cadre légal et nomenclature

Différents professionnels de la rééducation peuvent participer à la prise en charge des troubles cognitifs : neuropsychologues, ergothérapeutes, et orthophonistes.

Le référentiel d'activités de la profession établit que l'orthophoniste intervient sur le langage et la communication, notamment dans ses « dimensions cognitives dépendantes des fonctions mnésiques, des fonctions exécutives, du raisonnement, des ressources attentionnelles et des cognitions sociales » (Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, 2013). Toute atteinte des systèmes attentionnel, mnésique ou exécutif peut en effet impacter la communication du patient, sa relation à son environnement et sa qualité de vie.

Dans le cadre de troubles cognitifs consécutifs à une atteinte du système nerveux, l'orthophoniste réalise un bilan des troubles d'origine neurologique.

II. 2. Axes d'évaluation

De façon générale, l'évaluation en orthophonie doit permettre d'identifier et de préciser les difficultés du patient, de faire émerger ses compétences, et de construire un projet

thérapeutique. L'évaluation se basera sur un entretien avec le patient lors duquel on recueillera notamment sa plainte et sa gêne au quotidien, sur l'observation clinique du patient ainsi que sur des tests normés.

Dans le cadre des troubles cognitifs, on mettra parfois en évidence un trouble neurocognitif léger ou majeur. Le DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) définit le trouble neurocognitif léger par la présence d'un déclin cognitif par rapport au fonctionnement antérieur de la personne, l'atteinte d'un seul domaine cognitif, et l'absence de répercussion sur l'autonomie du patient. Le trouble neurocognitif majeur est caractérisé par un déclin cognitif significatif, une atteinte touchant un ou plusieurs domaines cognitifs, et une répercussion sur le fonctionnement du patient, avec une perte d'autonomie.

II. 2. 1. Évaluation de l'attention

Le trouble attentionnel est un signe fréquent et précoce de nombreuses atteintes neurologiques (Lamargue-Hamel, 2004). Cependant, l'attention est un mécanisme complexe et inextricablement lié à d'autres fonctions cognitives (fonctions exécutives, mémoire) et à des facteurs propres au patient (motivation, état de fatigue). Il n'est donc pas simple de l'évaluer précisément et isolément.

L'attention est constituée de plusieurs modules, certains étant dédiés à l'intensité de l'attention, d'autres à sa sélectivité (Van Zommeren et Brouwer, 1994). Tout examen des fonctions attentionnelles devra venir évaluer ces différents modules. Il faudra par ailleurs prendre en compte les facteurs pouvant jouer sur les performances aux épreuves attentionnelles, notamment le langage, la mémoire et les fonctions exécutives. Ainsi, pour Couillet, Vallat, Le Bornec et Azouvi (2004), « la prise en charge des déficits attentionnels passe avant tout par une évaluation fine des différents modules définis par le modèle de Van Zommeren et Brouwer et ne peut se passer d'une évaluation de la mémoire de travail dans ses différentes composantes ».

La batterie informatisée TAP ou TEA (test for attention performance ou tests d'évaluation de l'attention) (Zimmermann et Finn, 1994) propose une évaluation exhaustive des différentes composantes de l'attention.

Couillet, Vallat, Le Bornec et Azouvi (2004) compilent d'autres épreuves possibles pour un bilan attentionnel. Pour évaluer l'attention soutenue et la vigilance, on peut avoir recours au Brief test of attention (Schretlen, 1989) ou au Digit vigilance test (Lewis et Rennick, 1979). Pour l'attention sélective, les auteurs recommandent des tests visuels de barrage, du dénombrement sur modalité auditive, des épreuves de go-no go, des épreuves d'ordres contraires, ainsi que le Stroop (Stroop, 1935). Pour l'attention divisée, on proposera au patient des épreuves en double tâche, celle de Baddeley par exemple (Baddeley, 1997).

Ces épreuves s'accompagnent de questionnaires d'évaluation par le patient lui-même ou par son entourage des ressources attentionnelles au quotidien et des gênes éventuelles. Il existe par exemple le QAA, questionnaire d'auto-évaluation de l'attention (Coyette et al., 1999), qui interroge le fonctionnement du patient dans différentes situations du quotidien.

II. 2. 2. Évaluation de la mémoire

Similairement à l'évaluation de l'attention, la mémoire devra être testée dans ses différents composantes : la mémoire de travail, la mémoire sémantique, la mémoire épisodique, la mémoire perceptive et la mémoire procédurale, ainsi que le buffer épisodique (Eustache et Desgranges, 2003).

La mémoire de travail permet le maintien, la manipulation et le traitement des informations. Elle est composée d'un administrateur central qui coordonne et supervise la boucle phonologique et le calepin visuo-spatial, en charge du maintien et du traitement des informations verbales et visuo-spatiales respectivement. La mémoire de travail peut être évaluée par des tâches d'empans de chiffres à l'endroit et à l'envers, des empans visuo-spatiaux, une tâche de rappel immédiat de récits. L'administrateur central sera évalué par des tâches exécutives qui mettent en jeu l'inhibition, la flexibilité, la planification (Coyette, Poncelet et Majerus, 2003).

La mémoire sémantique renvoie aux concepts, au stock lexical d'un individu. On l'évalue par des tâches de dénomination, de désignation, d'appariements et de fluence verbale. L'analyse de ces épreuves permettra de déterminer s'il y a atteinte, et si celle-ci touche les représentations sémantiques directement ou l'accès à celles-ci (Bonnaud, 2000).

La mémoire épisodique est constituée « des événements ou épisodes appartenant à notre histoire personnelle ou à l'histoire de notre environnement (faits de société) qui sont liés à un contexte temporel ou spatial précis » (Pluchon, 2000). La mémoire épisodique implique des mécanismes d'encodage, de stockage, et de récupération des informations. Sabadell, Tcherniack, Michalon, Kristensen et Renard (2018) proposent d'évaluer le versant verbal de la mémoire épisodique grâce à des épreuves de mémoire de récit, comme celle de Wechsler (Wechsler, 1945) ou de la BEM 144 (Signoret, 1991), des épreuves d'apprentissage de liste de mots et de rappel différé, comme le RL/RI 16 (Grober et Buschke, 1987) ou le CVLT (Delis, 1986). En ce qui concerne la mémoire épisodique visuelle, les auteurs proposent les épreuves du DMS 48 (Barbeau, 2004) et l'épreuve de rétention visuelle de Benton (1965).

L'évaluation de la mémoire ne pourra se passer d'une auto-évaluation à visée écologique, grâce par exemple au QAM, questionnaire d'autoévaluation de la mémoire (Van der Linden, 1989), composé d'items sur le fonctionnement du patient au quotidien, en lien avec ses troubles mnésiques.

II. 2. 3. Évaluation du fonctionnement exécutif

Sabadell et al. (2018) définissent les fonctions exécutives comme « l'ensemble des processus qui permettent à un individu de réguler de façon intentionnelle sa pensée et ses actions fin d'atteindre des buts ». Parce qu'elles sont impliquées dans la réalisation de toute action, dans l'organisation, la planification, la vérification, les fonctions exécutives peuvent avoir un impact important au quotidien dès qu'elles sont atteintes. La gêne fonctionnelle ressentie par le patient n'est d'ailleurs pas toujours corrélée avec ses résultats à un bilan cognitif.

Plusieurs épreuves permettent d'explorer les fonctions exécutives et de mettre en évidence un éventuel syndrome dysexécutif. La batterie GREFEX (Godefroy et al., 2010) rassemble ainsi 7 tests : le Stroop pour l'inhibition (Stroop, 1935), le TMT (Reitan, 1944) pour la flexibilité, le Brixton (Burgess et Shallice, 1996) et le Wisconsin Card Sorting Test (Nelson, 1976) pour la déduction de règles, la double tâche de Baddeley (1986) pour la coordination, les six éléments (Shallice et Burgess, 1991) pour la planification en situation écologique, et les fluences verbales (Cardebat, Doyon, Puel, Goulet, Joannette, 1990) qui impliquent les processus d'initiation, de flexibilité et d'évocation.

La batterie GREFEX s'accompagne de quatre questionnaires qui s'adressent aux patients et aux aidants afin de déterminer le handicap résultant des troubles cognitifs : l'échelle de Rankin modifiée (Van Swieten, Koudstaal, Visser, Schouten et Van Gijn, 1988), l'Instrumental Activities of Daily Living ou IADL (Lawton et Brody, 1969), le Patient Competency Rating Scale ou PCRS (Prigatano, 1986), et le Reintegration to Normal Living Index ou RNLI (Wood-Dauphinee, Opzomeer, Williams, Marchand et Spitzer, 1988).

II. 3. Prise en charge

Suite à l'évaluation des fonctions cognitives, l'orthophoniste pose ou non le diagnostic de troubles de la mémoire, de l'attention, ou de la communication et du langage non aphasiques dans le cadre d'une atteinte neurologique. L'orthophoniste propose alors au patient une rééducation et décide avec lui d'objectifs en fonction des fragilités décelées, des compétences préservées et des besoins du patient.

II. 3. 1. Grands principes de prise en charge

Face à tout patient, l'orthophoniste peut mettre en place différentes stratégies d'intervention. Le choix de celles-ci dépend de la pathologie du patient, de la sévérité de ses troubles et de leur impact fonctionnel (Joyeux, 2004).

Dans le cas des troubles d'origine neurologique, deux grandes approches s'offrent au rééducateur (Sabadell et al., 2018) : l'entraînement cognitif et/ou la réhabilitation cognitive. Le premier est défini comme la stimulation d'une fonction cognitive spécifique à travers des tâches ciblées. La deuxième vise plutôt à compenser les difficultés du patient afin de le rendre plus fonctionnel dans son quotidien. Quoi qu'il en soit, la rééducation doit être structurée autour d'objectifs précis et hiérarchisés pour éviter de multiplier les tâches globales et variées, moins efficaces.

Au-delà de la dimension cognitive de la rééducation, l'intervention orthophonique doit s'inscrire dans une démarche centrée sur le patient, recommandée par la Haute Autorité de Santé (2015). Cette démarche centrée sur le patient passe par la mise en place d'une relation de confiance et d'écoute, au sein de laquelle le soignant se doit d'informer, de conseiller et de s'assurer de la compréhension du patient, à propos de sa situation médicale, de ses soins, des

objectifs thérapeutiques etc. Cette relation doit être réciproque et le soignant est à l'écoute des dires du patient, de ses savoirs, de ses ressentis et de ses difficultés.

De façon transversale, une rééducation orthophonique doit mobiliser les capacités de métacognition, c'est-à-dire la conscience et la connaissance qu'un individu a sur ses propres pensées et actions. Pour Passerieux et Bazin (2009), la métacognition « est une compétence essentielle dans l'ajustement de nos comportements dans notre vie quotidienne : elle fait le lien entre nos processus cognitifs et notre fonctionnement ». Pour un travail de métacognition, l'orthophoniste demande au patient de réfléchir à ses forces et ses difficultés, d'analyser la tâche réalisée et les stratégies mises en place. Ceci doit amener le patient à être plus autonome dans son fonctionnement cognitif et au quotidien.

II. 3. 2. Rééducation de l'attention

Dans leur méta-analyse sur la rééducation des déficits attentionnels, Azouvi, Vallat-Azouvi, Couillet et Pradat-Diehl (2009) rapportent que les rééducations de l'attention ne semblent efficaces que si elles portent sur une composante précise déficitaire chez le patient, avec un effet sur cette composante uniquement, sans transfert aux autres fonctions attentionnelles.

Les outils souvent évoqués pour la rééducation de l'attention sont des supports informatiques : la batterie CogniPlus (Sturm, 2007) par exemple, qui permet le réentraînement spécifique de la vigilance, l'alerte, l'attention sélective et l'attention divisée. Le logiciel RehaCom propose également des tâches informatisées pour travailler spécifiquement les fonctions attentionnelles, ainsi que la mémoire et les fonctions exécutives.

Couillet, Vallat, Le Bornec et Azouvi (2004) confirment l'intérêt d'une rééducation spécifique par rapport à une rééducation plus générale. En l'occurrence, la stimulation qu'ils proposent porte sur l'attention divisée, avec des exercices issus de batteries informatisées, des exercices de type papier-crayon comme des tâches de barrages, labyrinthes ou classements, ou encore des exercices de mémoire de travail verbale. Ces supports de complexité croissante étaient proposés d'abord isolément puis en double tâche. Suite à ce protocole de rééducation intensif (4 séances par semaine pendant 6 semaines), les scores en attention divisée des patients se sont améliorés et les questionnaires d'auto-évaluation ont montré une meilleure conscience de leur situation.

Pour aller au-delà de la pure stimulation cognitive, la méditation peut être un outil de travail sur l'attention. Bulzacka, Lavault, Pelissolo et Bagnis Isnard (2017) notent en effet que la pratique de la méditation sollicite les mécanismes d'orientation, de sélection, et de contrôle attentionnels, ainsi que les aires cérébrales qui y correspondent. Les auteurs parlent de triade : « désengagement, déplacement et engagement de l'attention sur l'objet ». Les capacités attentionnelles sont alors améliorées, et ce assez rapidement, par une pratique méditative.

II. 3. 3. Rééducation de la mémoire

L'intervention dans le cadre de troubles mnésiques dépend de l'atteinte, du module mnésique déficitaire et des retentissements fonctionnels particuliers que l'évaluation aura mis en évidence.

Si la mémoire rétrograde est touchée, la rééducation passe par un travail de reminiscence et de rappel explicite d'évènements du passé du patient.

Joyeux (2004) souligne que « la restauration des fonctions mnésiques déficientes n'est pas envisageable ». Dans le cadre d'une atteinte de la mémoire antérograde, trois stratégies sont donc possibles (Sabadell et al., 2018) :

- Adapter l'environnement en fonction des difficultés du patient : routines de rangement des objets, affichages.... qui visent à alléger la charge mnésique.
- Mettre en place des aides-mémoires : alarmes, agendas, listes, post-its... L'orthophoniste travaillera avec le patient pour l'entraîner à utiliser et consulter régulièrement ces aides-mémoires et avec l'aidant qui sollicitera lui aussi l'utilisation de ces prothèses mnésiques à la maison.
- Développer les stratégies internes pour encoder, stocker ou récupérer des informations en mémoire. La stratégie PQIRST (*preview, question, read, state, test*) (Robinson, 1970) passe par un traitement explicite et approfondi des informations lues ou entendues afin de mettre en mémoire un texte. Les stratégies d'imagerie mentale impliquent d'élaborer de façon consciente une image autour d'une information, en l'associant à d'autres images, de façon visuelle, auditive ou encore sémantique, afin d'en faciliter à la fois l'encodage et la récupération. La stratégie « visage-nom » (McCarty, 1980) vise à associer, par lien phonologique essentiellement, le nom d'une

personne avec une de ses caractéristiques physiques selon un lien phonologique afin de mieux se rappeler ce nom. Au début de la prise en charge, il sera essentiel de guider le patient dans l'utilisation de ces stratégies et de faire avec lui.

Un travail de réapprentissage spécifique de certaines données peut être envisagé, selon une méthode d'apprentissage sans erreur (Sabadell et al., 2018). On exposera le patient de façon répétée à l'information correcte qu'il souhaite retenir sans le mettre à risque de donner une information erronée en réponse. On allongera progressivement le temps entre la visualisation de l'information correcte et la récupération de cette information en mémoire.

Pour la mémoire de travail, il est possible de travailler selon des stratégies de restauration, avec une intervention spécifique et très progressive. Trois types d'exercices peuvent être proposés au patient (Coyette et coll., 2003, cité dans Joyeux, 2004). Il peut s'agir d'exercices de mémorisation avec tâches distrayantes, qui nécessitent que le patient garde en mémoire des informations tout en manipulant d'autres données. Les exercices centrés sur la charge mentale impliquent de manipuler des informations tout en les gardant en tête. Ce sont des tâches d'épellation, d'ordination, de reconstruction, de transformation etc. Enfin, des exercices informatisés permettent un travail plus écologique, en simulant une situation proche du quotidien du patient.

II. 3. 4. Rééducation des fonctions exécutives

L'intervention dans le cadre d'un syndrome dysexécutif a pour objectif principal le fonctionnement autonome du patient. Le travail réalisé au sein de la rééducation doit donc viser la généralisation des compétences aux situations du quotidien.

Pour cela, Krasny-Pacini, Chevignard et Evans (2014) propose d'associer la méthode GMT, Goal Management Training (Levine et al., 2000) à d'autres interventions. La rééducation par GMT doit amener le patient à réaliser une tâche avec une plus grande conscience et un contrôle cognitif. Avant de démarrer la réalisation d'une tâche donnée, il doit en définir l'objectif et les étapes. Puis au cours de la tâche, il doit régulièrement vérifier si ce qu'il fait est en accord avec l'objectif. Cette méthode semble plus efficace quand elle est associée à une autre intervention. Elle peut par exemple être combinée à la technique Problem Solving Training (Von Cramon, 1991), selon laquelle il faut décomposer une situation problème en sous-étapes explicitées. Krasny-Pacini et al. proposent également d'associer la

GMT à une démarche écologique en travaillant avec le patient la planification d'actions de son quotidien. Parallèlement à la rééducation par GMT, le thérapeute encourage le patient à déterminer des objectifs plus personnels qu'il souhaite avoir réalisés d'ici la fin de la rééducation. Ce travail sur la détermination de buts réalistes semble avoir un impact sur la conscience des troubles ainsi que sur la motivation du patient. Enfin, la GMT peut être associée à une facilitation de l'initiation. On encourage alors le patient à lier le début de la réalisation d'une tâche selon la technique GMT à un signal externe comme une alarme ou à une routine quotidienne, le brossage des dents par exemple.

Sabadell et al. conseillent également l'utilisation d'aides extérieures pour assister le patient dans la planification et la réalisation de tâches en encourageant son autonomie. Il peut s'agir d'alarmes, de check-lists, de post-its qui permettent soit de rappeler au patient la tâche à réaliser soit simplement de l'alerter et le recentrer.

Ferraci, Hainselin, Aubin, Bernat et Allain (2009) proposent d'intégrer une démarche de médiation verbale à une rééducation des fonctions exécutives. La médiation verbale consiste à encourager le patient à verbaliser ce qu'il fait tout au long de la tâche qu'il réalise. Cela doit lui permettre d'organiser et contrôler ses actions afin de réaliser un objectif précis. Peu à peu, on amène le patient à réduire cette verbalisation jusqu'à ce qu'il ne s'agisse plus que d'un langage intérieur.

II. 3. 5. Thérapies de groupe

En centre comme en cabinet libéral, l'orthophoniste peut mettre en place une rééducation individuelle et/ou une rééducation de groupe. Dans le cadre d'une intervention sur les troubles cognitifs, une prise en charge en groupe peut être particulièrement intéressante. De Rotrou (2001) souligne que ceci va « créer une dynamique de groupe favorable aux échanges sociaux et au renforcement de liens relationnels ». Les participants évoluent auprès de personnes aux difficultés semblables, dans un contexte porteur souvent marqué d'entraide et qui peut être plus motivant.

L'intervention orthophonique se fait toujours de façon spécifique et ciblée, mais les exercices sont proposés différemment en situation duelle ou collective. La présence du groupe amène de nouvelles contraintes que les participants doivent prendre en compte. Ils doivent rester attentifs, concentrés sur leur objectif, mais faire preuve de flexibilité.

II. 3. 6. Éducation Thérapeutique du Patient

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (Organisation Mondiale de la Santé, 1998). Ce programme sur la durée doit permettre au patient de mieux connaître et gérer sa maladie, et ce de façon aussi autonome et responsable que possible. Il s'inscrit dans une démarche centrée sur le patient et doit donc être adapté à son niveau de connaissance, ses besoins et attentes, ses ressources. L'ETP doit être proposée à toute personne ayant une maladie chronique, quels que soient son âge, son niveau socio-culturel et les caractéristiques de sa maladie chronique. Ce travail peut aussi être mené auprès des proches et aidants du malade.

L'ETP cible deux champs de compétences (Haute Autorité de Santé, 2007) :

- les compétences d'autosoins : gestion des symptômes, du traitement, des soins, prévention des complications ;
- les compétences d'adaptation : connaissance de soi, confiance en soi, gestion des émotions et du stress, communication, résolution de problèmes.

Le professionnel de santé se doit de proposer aux patients concernés un programme d'ETP. Ceux-ci sont libres d'accepter ou de refuser. Néanmoins, le cadre légal de l'ETP nécessite une formation particulière des professionnels de santé qui mènent ces programmes. Ils ont pour rôle de créer et mener les séances individuelles et/ou collectives axées sur une ou des compétences à travailler, ou sur une problématique de la vie quotidienne. Lors de ces séances, les savoirs se co-construisent au sein d'un échange avec le ou les patients et les intervenants professionnels.

Dans le cadre de l'orthophonie, l'ETP permet d'amener le patient à mieux reconnaître ses troubles cognitifs et les situations particulièrement difficiles, et à savoir s'y adapter. Des séances peuvent cibler les fonctions attentionnelles, mnésiques ou exécutives.

III. RÉFLEXION À VISÉE PRATIQUE ET RÉALISATION D'UN SUPPORT D'INFORMATION

Notre revue de la littérature sur les troubles cognitifs dans la maladie de Lyme et sur l'intervention orthophonique dans le cadre des troubles cognitifs en général avait pour objectifs de faire le point sur l'état des connaissances dans la littérature puis d'en rendre compte auprès des orthophonistes. L'ensemble des données recueillies a permis d'élaborer un support d'information sur les troubles, leur évaluation et leur prise en charge, à destination des orthophonistes à même de travailler avec ces patients.

III. 1. Genèse de la plaquette d'information

III. 1. 1. Public cible

Les personnes atteintes d'une maladie de Lyme tardive ou chronique peuvent se tourner vers un orthophoniste pour répondre à leur plainte cognitive, spontanément ou adressées par leur médecin. Les orthophonistes sont donc les professionnels essentiellement visés par la plaquette d'information, bien que celle-ci s'adresse plus globalement à tout professionnel de soin désirant s'informer sur les troubles cognitifs dans la maladie de Lyme.

Les orthophonistes peuvent exercer en milieu libéral ou en centre hospitalier ou de rééducation. L'information proposée dans la plaquette se veut accessible à tout orthophoniste intéressé. Au cours de la réalisation de ce document, nous garderons cependant à l'esprit que les orthophonistes n'auront pas forcément les mêmes possibilités d'intervention selon leur modalité d'exercice (thérapies de groupe ou batteries informatisées par exemple). Nous sommes également conscients que dans certains centres de rééducation, la prise en charge proposée plus loin sera plus la responsabilité des neuropsychologues que des orthophonistes. Ceci est cependant très variable selon les centres, en fonction de professionnels de l'équipe et du fonctionnement propre à chaque structure. C'est pourquoi nous ne restreignons pas le public ciblé.

III. 1. 2. Questionnaire à destination des orthophonistes

Le constat initial qui a motivé l'élaboration d'une plaquette d'information est celui de l'absence de littérature orthophonique sur la maladie de Lyme, en dehors de quelques mentions de la paralysie faciale, symptôme possible de la phase d'infection disséminée.

Néanmoins, il a semblé intéressant de s'adresser directement au public principalement ciblé, à savoir les orthophonistes, pour déterminer leur perception et leur connaissance de la maladie de Lyme et les questionner sur l'intérêt d'un support d'information sur le sujet. Partant de l'hypothèse que les orthophonistes ne sont pas suffisamment informés sur la maladie de Lyme et sa symptomatologie cognitive, nous avons donc construit un questionnaire à destination de ces professionnels.

L'enquête du baromètre santé 2016 (Santé publique France, 2016) comprenait des questions sur la maladie de Lyme, dans le cadre du plan national de prévention et de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques. Nous nous en sommes donc inspirés, en ajoutant des questions plus spécifiques aux troubles cognitifs et à l'intervention orthophonique. Le questionnaire complet et ses résultats sont présentés en annexe. Les premières questions visent à connaître le professionnel sondé, sa région d'installation, modalité d'exercice, durée depuis le diplôme, en partant du principe que ces données peuvent jouer sur les réponses. Les questions suivantes concernent la maladie de Lyme de façon générale, puis la maladie de Lyme dans un contexte d'intervention orthophonique. Enfin, nous avons demandé aux sondés s'ils considéraient être suffisamment informés sur la maladie de Lyme.

Le questionnaire était en ligne, en format Google Form et la diffusion du questionnaire s'est faite par mail à de multiples orthophonistes de France, qui ont eux-mêmes relayés à leur réseau. Nous avons évité la diffusion par réseau trop ciblé, les groupes Facebook par exemple, afin d'éviter des biais de répartition géographique ou de domaine de spécialisation. Il est en effet possible que les orthophonistes travaillant en neurologie et les orthophonistes des régions de l'est en connaissent plus sur la maladie de Lyme. Néanmoins, parce que notre réseau professionnel se situe essentiellement en Loire-Atlantique, plus de la moitié des répondants travaillent en Pays de la Loire.

Nous avons obtenu 45 réponses à notre questionnaire. Tous les répondants avaient déjà entendu parler de la maladie de Lyme, pour la plupart par expérience personnelle ou par les médias. 11 répondants ont pris connaissance de la maladie dans une publication scientifique ou médicale. 7 répondants ont eu affaire à ce sujet dans un cadre professionnel, par un patient ou une formation ou conférence.

Entre 64 % et 71 % des répondants ont correctement identifié les signes marqueurs de la maladie de Lyme : paralysie faciale, plaque cutanée, douleurs articulaires. Plus de la moitié des répondants ont correctement identifiés les troubles de la mémoire comme un signe possible. Pour la question sur les signes possibles de la maladie, les répondants pouvaient ajouter des propositions. Il y a eu une mention des troubles attentionnels et quatre mentions de fatigue. Quand on les questionne sur leur perception de la gravité de la maladie de Lyme, 98 % des répondants la jugent assez grave ou très grave.

A la question sur le bilan orthophonique à proposer à ces patients, beaucoup de réponses semblent liées à une connaissance de l'atteinte possible du nerf crânien dans le cadre de la maladie de Lyme : bilan des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité (27 réponses), bilan de la phonation (4 réponses), bilan de la déglutition et des fonctions vélo-tubo-tympaniques (12 réponses). 70 % des répondants sélectionnent le bilan des troubles d'origine neurologique. Cependant, seulement 35 % des répondants disent avoir connaissance de troubles cognitifs pouvant surgir dans le cadre de la maladie de Lyme et citent principalement l'atteinte mnésique en explication. 11 répondants ont déjà rencontré un patient atteint de la maladie de Lyme, parmi lesquels 6 ont mené des prises en charge liées au fonctionnement cognitif et 3 des prises en charge d'une paralysie faciale.

Enfin, 100 % des répondants déclarent ne pas se sentir bien informés sur la maladie de Lyme.

L'analyse des résultats de ce questionnaire fait donc émerger un réel besoin d'information sur la maladie de Lyme, puisque les troubles cognitifs qui y sont liés et qui peuvent motiver une prise en charge orthophonique sont peu ou non connus des orthophonistes interrogés. Les répondants qui ont connaissance de signes cognitifs possibles identifient en revanche bien les atteintes principales, à savoir la mémoire, l'attention et la fatigue.

III. 1. 3. Objectifs

La plaquette d'information qui résulte de ce mémoire a donc pour objectif d'informer les orthophonistes, professionnels paramédicaux susceptibles de prendre en charge des personnes atteintes d'une maladie de Lyme ayant une plainte cognitive.

Au-delà d'une simple volonté d'information, cette plaquette se veut aussi un premier outil pour que l'orthophoniste puisse démarrer une rééducation basée sur une vraie alliance thérapeutique. En effet, les personnes atteintes d'un Lyme chronique ont souvent développé une méfiance importante à l'égard du corps médical, conséquence d'un manque d'écoute de leur souffrance et de la difficulté de faire diagnostiquer et reconnaître cette maladie (Haut Conseil de la Santé Publique, 2014).

Il est donc à espérer que des orthophonistes mieux informés sur la maladie de Lyme soient d'autant plus à l'écoute et d'autant plus compréhensifs face à ces patients et que ceux-ci se sentent en retour plus en confiance. Une telle confiance est une base essentielle pour construire l'alliance thérapeutique entre patient et soignant, elle-même substrat indispensable à toute prise en charge.

III. 2. Sélection des informations sur la maladie de Lyme

Avant de passer à la réalisation concrète du support d'information, il a fallu sélectionner les données à y faire figurer, afin de transmettre aux orthophonistes lecteurs des connaissances suffisantes pour bien appréhender le contexte physiopathologique des patients et les difficultés auxquelles ils sont sujets. Les informations précises sélectionnées sont visualisables sur la plaquette en annexe.

Nous avons d'abord décidé d'expliquer de façon concise la maladie de Lyme : sa prévalence, sa transmission, ses symptômes initiaux, son diagnostic et son traitement, avec l'objectif que l'orthophoniste puisse avoir en tête un contexte à la maladie et qu'il puisse le partager avec le patient si besoin.

La plaquette définit ensuite la notion du Lyme chronique et explique qu'il s'agit d'une entité encore méconnue et mal acceptée en France. Ensuite, nous présentons les différents troubles cognitifs qui ont été mis en évidence chez les personnes atteintes d'une maladie de Lyme chronique.

III. 3. Propositions sur l'évaluation des fonctions cognitives

Après une introduction assez théorique sur la maladie de Lyme, le cœur de la plaquette d'information a une visée plus pratique, grâce à des propositions d'axes d'évaluation et de prise en charge pour les patients atteints de la maladie de Lyme. Nous ferons ces propositions pratiques en mettant en lien les informations recueillies sur l'intervention orthophonique dans le cadre des troubles cognitifs et les particularités soulignées de la maladie de Lyme.

III. 3. 1. Entretien anamnestique

Tout bilan orthophonique commence par un moment d'entretien avec le patient. L'orthophoniste doit alors recueillir des données sur le patient, son développement, son histoire médicale, sa plainte etc.

Face à une personne souffrant d'une maladie de Lyme chronique, l'histoire médicale peut être dense et douloureuse mais intéressante à connaître pour se faire une idée du vécu du patient par rapport au monde médical et ses représentations. Il est intéressant de questionner le diagnostic de maladie de Lyme chronique : qui l'a posé, quand, sur quelles bases ? Ces questions ne doivent cependant pas venir remettre en question les propos et les ressentis du patient ou sa maladie. Toujours dans les questions d'ordre médical, on cherchera à savoir si le patient est sous traitement et lequel. Certains médicaments peuvent en effet avoir un impact sur les fonctions cognitives.

L'anamnèse permet en outre de commencer à découvrir le patient et son état d'esprit. On gardera à l'esprit que les personnes atteintes d'une neuroborréliose ont souvent des symptômes dépressifs et des signes d'anxiété qui ne sont pas sans impact sur le fonctionnement cognitif et sur l'investissement du patient dans la rééducation à venir. Ces affects négatifs ainsi que les douleurs que peut ressentir le patient ne sont pas corrélés avec les déficits cognitifs mais s'ils sont présents, ils sont un facteur à prendre en compte dans la rééducation.

III. 3. 2. Épreuves d'évaluation des fonctions cognitives

Notre étude de la littérature n'a pas mis en évidence un profil spécifique à la maladie de Lyme. Les atteintes mnésiques, attentionnelles et exécutives, ainsi que le ralentissement cognitif peuvent s'observer de façon assez similaire dans d'autres pathologies. Parmi celles-

ci, la sclérose en plaques (SEP). En effet, les patients atteints de SEP présentent également un ralentissement de la vitesse de traitement de l'information, une atteinte du système attentionnel et des troubles de la mémoire épisodique et de la mémoire de travail (Dujardin, Sockeel, Cabaret, De Sèze et Vermersch, 2004). Par ailleurs, dans la neuroborréliose de Lyme comme dans la sclérose en plaques, l'imagerie cérébrale peut montrer une atteinte corticale.

Partant de ce constat, nous proposons d'utiliser la BCcogSEP (Dujardin et al., 2004), batterie d'évaluation des fonctions cognitives dans la SEP. Elle est une adaptation validée en français de la Brief Repeatable Battery of Neuropsychological tests for Multiple Sclerosis (BRB-N). Elle permet d'examiner le fonctionnement cognitif des patients dans les domaines qui sont susceptibles d'être altérés. Ses auteurs ont montré l'efficacité de la batterie pour identifier des troubles cognitifs même dans des formes peu évoluées de la sclérose en plaques et la recommandent donc pour « déceler la présence d'anomalies cognitives même en cas de maladie peu invalidante ». On peut donc penser qu'il sera possible de mettre en évidence des déficits même légers chez les personnes atteintes d'une maladie de Lyme.

La BCcogSEP se compose en tout de 8 épreuves :

- Le Selective Reminding Test (Bushke, 1973), est un test d'apprentissage et de rappel d'une liste de 15 mots. Il permet de mettre en évidence une éventuelle atteinte de la mémoire épisodique avec chez les personnes atteintes d'un Lyme chronique une difficulté particulière à encoder et stocker. Il faut donc s'intéresser à la fois aux scores en rappel libre et aux scores en reconnaissance.
- Le test 10/36 (Rao, 1990) est une épreuve d'apprentissage et de rappel de dix localisations de jetons parmi 36 cases, en rappel immédiat puis différé. Cette épreuve est particulièrement intéressante pour les patients Lyme, qui peuvent présenter des troubles de la mémoire épisodique visuelle.
- Le sub-test des codes de la WAIS-R (Wechsler, 1981) est un test de codage par association de signes et de chiffres que le patient doit réaliser le plus rapidement possible. La vitesse de traitement des patients Lyme étant diminuée, on peut s'attendre à ce que les scores à cette épreuve soient chutés.
- Les épreuves de fluence verbale requièrent que le patient cite le plus grand nombre de mots en P puis le plus grand nombre de noms d'animaux, en une minute à chaque fois.

Ce type de tâche met notamment en jeu les fonctions exécutives et peut donc être échoué même sans troubles langagiers à proprement parler. Les mots proposés peuvent être tout à fait corrects mais en trop faible nombre, avec un épuisement des productions sur la fin de l'épreuve, ou avec des répétitions.

- Le PASAT (Gronwall, 1977), test des additions en série, mobilise la mémoire de travail et les capacités attentionnelles, fonctions déficitaires chez les personnes malades de Lyme.
- L'épreuve d'empans de chiffre, à l'endroit et à l'envers, nécessite de bonnes compétences mnésiques verbales immédiates et de travail. Les patients Lyme peuvent donc se trouver en difficulté face à une telle épreuve.
- L'épreuve des ordres contraires (Godefroy, Rousseaux, Leys, Destée, Scheltens et Pruvo, 1992) met en jeu les capacités attentionnelles du patient, qui peut commettre des erreurs soit à cause d'une rupture attentionnelle, soit à cause d'un oubli de consigne.
- L'épreuve de go-no-go demande au patient de réagir à un son par opposition à un double son. Il faut alors inhiber sa réaction pour ne pas agir de façon trop rapide et erronée.
- L'épreuve d'alternance de lettres et de nombres (Dujardin, Krystkowiak, Defebvre, Blond et Destée, 2000) implique de réaliser en alternance deux tâches, à savoir réciter l'alphabet et compter. On peut s'attendre à des scores chutés chez les personnes atteintes d'une maladie de Lyme en lien avec l'atteinte des fonctions exécutives, mais aussi à des performances ralenties.

Roche Lanquetot et al. (2008) notent que, lors du bilan, les personnes malades de Lyme réussissent parfois mieux les épreuves difficiles que les épreuves faciles, ce que les auteurs attribuent à une difficulté de mobilisation des ressources attentionnelles.

III. 3. 3. Évaluation de la gêne fonctionnelle

Comme l'ont souligné Touradji et al. (2018), le ressenti de son trouble cognitif par le patient peut en lui-même impacter son fonctionnement au quotidien. L'appréciation de la

plainte du patient et de la gêne ressentie au quotidien sont donc une part essentielle du bilan orthophonique. Cette évaluation se fait dès le premier entretien avec le patient.

On peut en plus proposer des questionnaires d'auto-évaluation. En fonction de ce qui émerge particulièrement de cette évaluation de la gêne fonctionnelle, on discute avec le patient de prioriser certains objectifs de prise en charge. Par ailleurs, les questionnaires d'auto-évaluation constituent un support d'évaluation de l'efficacité de la prise en charge. En effet, au-delà d'une amélioration des scores aux épreuves objectives de bilan, l'intervention orthophonique doit viser une amélioration de la qualité de vie du patient.

III. 4. Propositions sur la prise en charge des troubles cognitifs dans le cadre de la maladie de Lyme

En conclusion de leur étude de 2008, Roche Lanquetot et al. expliquent que la majeure partie de leur cohorte de patients a bénéficié d'un suivi orthophonique en libéral. L'évolution après un an est favorable, bien qu'il soit difficile de dire si cette amélioration est liée à l'orthophonie, au traitement antibiotique, ou à une récupération spontanée. Néanmoins, les auteurs recommandent une rééducation des fonctions cognitives.

Selon la situation du patient et ses difficultés propres, l'orthophoniste pourra donc être amené à mener une rééducation de l'attention, de la mémoire ou des fonctions exécutives. Il faut proposer une rééducation suffisamment intense et régulière pour être efficace, tout en tenant compte de la fatigabilité de ces patients.

Il faut régulièrement réévaluer les objectifs et axes de rééducation, ainsi qu'en évaluer l'efficacité grâce à des comparaisons fréquentes avec la ligne de base. S'il n'y a pas de progrès notables au niveau des scores aux épreuves, de la fonctionnalité du patient au quotidien, ou de sa qualité de vie en général, il faudra envisager une orientation du patient vers d'autres professionnels ou thérapeutes. Il pourra s'agir d'autres orthophonistes, au sein d'un centre référent mémoire par exemple, ou d'autres professionnels comme un psychologue ou un neuropsychologue pour un bilan cognitif complet.

III. 4. 1. Stimulation des fonctions déficitaires

Comme nous l'avons établi précédemment, la rééducation doit être spécifique pour être efficace. Dans le cadre de stratégies de restauration, il faudra donc sélectionner un axe de prise en charge prioritaire afin de proposer un travail ciblé et régulier, plutôt que des activités trop variées qui rendraient la rééducation dispersée et moins efficace.

Une fois l'axe de travail premier déterminé, l'orthophoniste mène un travail ciblé avec des supports informatisés, des supports papier-crayon, ou des supports verbaux auditifs seulement.

Tout au long du travail réalisé, il faudra s'attacher à valoriser le patient. Les personnes atteintes d'une maladie de Lyme sont souvent en grande souffrance psychologique et la rééducation sera d'autant plus efficace si le patient a confiance en lui-même et en ses progrès.

III. 4. 2. Mise en place de compensations

Afin d'assurer aux patients un bon maintien ou une bonne réintégration dans la vie sociale et professionnelle malgré leurs difficultés, l'intervention orthophonique doit passer par une stratégie de compensation des déficits. Il s'agit d'apprendre au patient à faire avec ses difficultés, à s'y adapter et à les limiter. Cela permet au patient d'être plus autonome dans sa rééducation et au quotidien.

Dans cette démarche, l'orthophoniste accompagne le patient, et éventuellement l'aidant, dans la mise en place et dans l'utilisation d'aides externes. Il peut s'agir d'agendas, de listes, de rappels sur leur téléphone, affichages d'informations importantes etc. Il faudra trouver l'outil le plus adapté au patient et à situation professionnelle, à ses besoins et ses capacités. Régulièrement, l'orthophoniste revient avec le patient sur ce qui a été mis en place pour évaluer son efficacité et son utilisation sur le long terme.

L'orthophoniste va également travailler avec le patient autour de stratégies de mémorisation, de résolution de problèmes et de gestion des ressources attentionnelles notamment. Des techniques comme la GMT sont intéressantes pour faire un travail au niveau des fonctions exécutives. Cependant, ce type de techniques où le patient doit segmenter une activité a tendance à ralentir le patient. Or celui-ci risque d'être déjà ralenti au niveau de la

vitesse de traitement des informations. On évitera donc de ne proposer que des tâches de segmentation et de ralentissement de la pensée.

De façon générale, on amènera le patient à avoir une réflexion consciente sur son fonctionnement cognitif. Au niveau de la mémoire, on pourra essayer plusieurs techniques d'encodage avec le patient et en discuter avec lui, l'inviter à réfléchir sur ce qui l'aide le plus et ce qu'il serait à même de mettre en place au quotidien.

Nous avons déjà mentionné que les personnes atteintes de maladie de Lyme chronique ont plus d'affects négatifs. En outre ils gardent souvent des douleurs quasi chroniques. Proposer des exercices de relaxation peut donc être intéressant pour ces patients, afin de les rendre plus disponibles au travail rééducatif et plus à même de gérer les situations difficiles du quotidien. On peut même proposer de la méditation, soit en séance soit à entreprendre en dehors. Cette pratique peut en effet être bénéfique pour les déficits attentionnels ainsi que pour les affects dépressifs ou anxieux (Bulzacka, 2017).

III. 4. 3. Programmes de réhabilitation cognitive

Le programme PROCOG-SEP (Brissart, Leroy, Debouverie, 2009) a été développé pour proposer une remédiation cognitive structurée basée sur la stimulation des fonctions préservées, à destination des personnes atteintes d'une sclérose en plaques. Le programme se compose de dix séances sur six mois, en individuel ou en groupe. Chaque séance est centrée sur une fonction ou une composante cognitive, avec des exercices ciblés et des tâches plus écologiques. Les auteurs du programme ont constaté une amélioration au niveau de l'attention soutenue, de la mémoire de travail verbale, de la mémoire épisodique visuelle et de la vitesse de traitement, ainsi qu'une influence positive sur la confiance en eux-mêmes des patients et sur leur appétence à communiquer grâce à la dynamique de groupe. On notera que la vitesse de traitement n'a pas fait l'objet d'un travail ciblé, mais les auteurs rapportent que son amélioration serait liée à celle des compétences attentionnelles.

Si ce programme paraît intéressant pour les patients malades de Lyme, de par leurs difficultés marquées au niveau de la mémoire visuelle, en mémoire de travail et en vitesse de traitement, on doit néanmoins se poser la question de la possibilité de constituer un groupe de patients Lyme. Ils sont en effet encore peu à solliciter les orthophonistes. Il peut aussi être délicat d'intégrer les patients Lyme à un groupe de patients SEP. Malgré leurs similarités au

niveau des atteintes cognitives, ces deux pathologies n'ont en effet pas la même évolution. Enfin, mettre en place un groupe peut être pratiquement difficile en libéral.

III. 4. 4. Éducation thérapeutique du patient

De par son caractère chronique, le syndrome post-Lyme fait partie des pathologies ciblées par l'ETP. Au sein d'un programme d'ETP, l'orthophoniste pourra proposer des séances autour des troubles attentionnels, mnésiques ou attentionnels, en collectif ou en individuel. Les séances collectives permettent également aux patients de partager leur vécu et d'échanger informations et conseils.

Par ailleurs, la maladie de Lyme chronique peut être variable dans le temps, avec des périodes d'amélioration et de rechute (Westervelt et McCaffrey, 2002). Grâce à l'ETP, les personnes atteintes d'un Lyme chronique apprennent à mieux gérer les périodes de rechute. Ils pourront s'adapter aux difficultés récurrentes et mettre en place les compensations nécessaires sans avoir le besoin de se tourner à nouveau vers l'orthophoniste.

III. 5. Réalisation de la plaquette

Les recommandations de l'HAS (2008) sur l'élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé ont constitué des grands critères à suivre lors de la réalisation de cette plaquette, même si le public cible est ici des professionnels de santé. Nous avons surtout pris en compte les critères liés à la présentation de l'information et à la mise en page. Les recommandations de l'HAS pour la rédaction du contenu de la plaquette semblaient moins pertinentes dans la mesure où les orthophonistes, contrairement aux usagers de santé lambda, ont déjà des connaissances sur les fonctions cognitives de par leur formation.

La plaquette d'information a été réalisée avec la suite bureautique Libre Office. Nous avons choisi un format livret de quatre pages. Ce document se veut en effet concis et facilement imprimable par les orthophonistes eux-mêmes. Il est essentiel que le support proposé soit lisible. Nous avons donc choisi une police de 12 et une interligne d'1,5. Certaines informations sont mises en gras pour les rendre plus saillantes. Le fond de la plaquette est volontairement épuré afin de faciliter à la fois l'impression et la lecture du document.

Pour un aspect esthétique et informatif, la première page est illustrée d'une large image. Conformément aux recommandations de l'HAS (2008), nous avons mis en évidence le sujet de la plaquette, ses objectifs et le public visé dès la première page.

En deuxième page, nous avons choisi de présenter la maladie de Lyme de façon générale, avant d'expliquer la symptomatologie cognitive et de partager nos propositions d'axes d'évaluation et de prise en charge. La plaquette comprend enfin un encart « contacts », afin que les orthophonistes aient des sources d'information supplémentaires et des interlocuteurs vers lesquels se tourner ou orienter leurs patients.

III. 6. Diffusion

La diffusion de la plaquette se fera par internet et en version papier si c'est la volonté des professionnels que nous solliciterons.

Nous nous sommes questionnés sur le risque de biaiser le bilan orthophonique dans le cas où les patients auraient accès à la plaquette. Notre revue de littérature a témoigné du fait que les symptômes cognitifs exprimés peuvent être en décalage par rapport à ce qui est relevé au bilan. Dans un contexte où la parole de ces patients en souffrance est souvent remise en cause ou peu prise au sérieux, on pourrait penser que les malades de Lyme partageraient avec le professionnel de santé devant eux les symptômes qu'ils pensent nécessaires pour être pris au sérieux. Il nous semble important de nous assurer au contraire que la plainte cognitive rapportée par le patient soit bien son ressenti propre, que cette plainte soit ou non confirmée par le bilan ultérieur.

Nous avons ainsi fait le choix de ne pas passer par les associations de patients pour partager la plaquette d'information. Nous privilégions plutôt les centres référents Lyme et les grands services d'infectiologie, où exercent les médecins, orthophonistes ou neuropsychologues qui orientent les patients en besoin vers une prise en charge en ville. Nous espérons que ces professionnels pourront être nos intermédiaires et transmettront la plaquette aux orthophonistes qui assureront la rééducation du patient.

De plus, la plaquette a vocation à être diffusée au réseau d'orthophonistes qui ont été sollicités pour répondre au questionnaire initial et qui seront encouragés à relayer la plaquette.

DISCUSSION

Ce mémoire et le support d'information auquel il aboutit se donnent pour objectif d'apporter aux orthophonistes des informations autour de la maladie de Lyme, en vue d'une prise en charge cognitive de ces patients. Il s'agit d'un premier pas vers une meilleure connaissance de la maladie et de sa symptomatologie cognitive, qui présente néanmoins ses limites.

I. Limites liées à la revue de littérature

Compiler et étudier les différentes données liées à la maladie de Lyme et à ses signes cognitifs est un travail rendu compliqué par la manque de consensus autour de cette pathologie. En effet, les troubles cognitifs dans le cadre de la maladie de Lyme peuvent se rencontrer dans les neuroborrélioses, entité médicale établie et généralement circonscrite dans le temps, et dans les maladies de Lyme chroniques ou syndromes post-Lyme. L'existence même de cette pathologie est parfois niée. Son étiologie fait l'objet d'hypothèses mais pas de certitudes. Lorsqu'elle est admise, ses critères diagnostiques peuvent varier selon les pays ou les auteurs. En conséquence, les études qui traitent des signes cognitifs de la maladie n'ont pas toujours les mêmes critères d'inclusion des patients.

Par ailleurs, les études disponibles sur les troubles cognitifs dans la maladie de Lyme proviennent pour certaines des États-Unis, pour d'autres de pays européens. Or la maladie de Lyme peut avoir une composante géographique, dans la mesure où les souches bactériennes varient selon la région et qu'elles n'ont pas exactement la même influence. On note par exemple que la souche *B. Garinii*, qu'on trouve en Europe et en Asie mais pas aux États-Unis, est la bactérie *Borrelia* pathogène la plus neurotropicque donc susceptible d'entraîner des signes cognitifs (Steere, Coburn et Glickstein, 2004). La variation éventuelle de l'atteinte cognitive ou de son incidence selon la région géographique et la souche bactérienne n'a pas été une variable précisément étudiée ici, mais elle est à prendre en compte.

Il y a encore beaucoup à faire autour de la cognition dans le cadre de la maladie de Lyme. Nombre des études référencées dans ce mémoire ainsi que dans la littérature sur le sujet ont vingt ans ou plus. Beaucoup des travaux plus récents sont des méta-analyses de ces

anciennes études. Les recherches autour de la maladie de Lyme visent par ailleurs plus le diagnostic et le traitement purement médical, que la cognition et sa prise en charge.

En effet, les articles scientifiques abordant la question de la symptomatologie cognitive de la maladie de Lyme traitent très peu de sa prise en charge. L'efficacité des antibiotiques sur ces signes a bien été étudiée. Mais notre recherche bibliographique n'a trouvé qu'un article proposant une rééducation orthophonique comme réponse aux troubles cognitifs des patients Lyme, sans aller plus loin qu'une proposition.

Ces limites et incertitudes sont d'autant plus de raison pour placer le patient, l'individu en face de nous au cœur de la réflexion de l'orthophoniste, de partir avant tout de ses plaintes à lui et ne pas s'arrêter à ce que les études mettent en avant.

II. Limites liées à la création de la plaquette d'information

II. 1. Le questionnaire préliminaire

Le questionnaire préliminaire sur la connaissance de la maladie de Lyme par les orthophonistes n'avait pas pour but d'orienter le contenu de la plaquette d'information réalisée ultérieurement, mais de justifier son intérêt. L'échantillon des répondants est plutôt représentatif des orthophonistes, avec des modalités, des domaines et des durées d'exercice variés. En revanche, la diffusion s'étant faite au sein de notre réseau, l'échantillon de réponses n'est pas représentatif au niveau géographique. La grande majorité des répondants exercent en Pays de la Loire, région plutôt peu touchée par la maladie de Lyme, par comparaison avec l'est de la France. On peut donc penser que les orthophonistes répondants sont particulièrement peu formés sur le sujet parce qu'ils y sont moins confrontés. Enfin, l'échantillon des orthophonistes interrogés est limité quantitativement puisqu'il n'est constitué que de 45 témoignages.

Il aurait par ailleurs été intéressant de poser des questions plus spécifiques sur les troubles cognitifs dans la maladie de Lyme et sur sa prise en charge éventuelle. Le tableau clinique étudié est finalement peu spécifique et il a été difficile de sélectionner des questions pour faire émerger les connaissances précises sur la maladie. En outre, nous faisons l'hypothèse que cette non spécificité du tableau a permis à certains répondants d'évoquer des

atteintes cognitives pertinentes alors qu'ils n'ont pas rencontré de patients atteints de la maladie de Lyme et qu'ils se disent non suffisamment informés sur le sujet. Il semble possible d'extrapoler les déficits possibles à partir d'autres pathologies chroniques avec des signes cognitifs secondaires.

II. 2. Les propositions sur l'intervention orthophonique

Les axes d'intervention évoqués plus haut ne sont que des propositions qui, pour des raisons purement pratiques, ne sont pas toujours réalisables. Par exemple, les thérapies de groupe et de de réhabilitation cognitive sont parfois difficiles à mettre en place en exercice libéral. L'ETP nécessite une formation supplémentaire. Cependant, nous avons fait le choix de mettre en avant plutôt des supports et méthodes accessibles que des logiciels et batteries très spécialisées et plus coûteuses qui sont rarement dans la boîte à outil de l'orthophoniste tout-venant.

Parmi les démarches d'intervention proposées, nous avons présenté les principes du travail de restauration ou rééducation des fonctions déficitaires. Ces techniques de restauration ont cependant leurs limites et, selon le patient et l'atteinte, on ne pourra pas toujours revenir au fonctionnement cognitif antérieur. Il sera important d'expliquer ceci au patient et d'expliquer alors l'intérêt du travail à visée compensatoire.

Cette question de restauration ou compensation est particulièrement saillante dans le cadre de la maladie de Lyme chronique. En effet, nous ne disposons que d'hypothèses sur l'étiologie de cette pathologie : une co-infection, des signes tardifs de maladie de Lyme ou des troubles séquellaires. Il est donc difficile de déterminer quels objectifs sont réalistes et si un retour à la norme est envisageable.

Toutes les propositions faites peuvent se heurter à la limite du patient lui-même, de sa disponibilité et de sa motivation. Les patients atteints de la maladie de Lyme ont souvent au premier plan des douleurs articulaires qui peuvent prédominer et freiner la rééducation orthophonique.

II. 3. La plaquette d'information

La diffusion de cette plaquette est limitée par la difficulté à identifier et toucher les orthophonistes qui en auraient besoin. Certains répondants ont laissé leur adresse mail afin de recevoir la plaquette ultérieurement. Parallèlement, nous espérons que les centres référents seront des intermédiaires. La diffusion est également limitée par notre réticence à passer par des associations de patients, de crainte de renforcer la subjectivité des symptômes, d'autant plus que les patients Lyme sont souvent experts et très attentifs à leur maladie. Ils font beaucoup de recherches sur celle-ci et arrivent souvent eux-mêmes aux diagnostics de maladie de Lyme (Forestier, 2018).

III. Perspectives et conclusion

Le questionnaire diffusé dans le cadre de ce mémoire a confirmé notre hypothèse de départ, à savoir qu'un travail d'information auprès des orthophonistes sur les troubles cognitifs dans la maladie de Lyme est nécessaire. Pour répondre complètement à cet objectif d'information, il faudra poursuivre la diffusion de la plaquette réalisée. Nous souhaitons ainsi trouver une solution pour la rendre disponible sur internet.

Comme expliqué plus haut, nous comptons prendre contact avec des centres référents Lyme pour la diffusion de la plaquette. Dans le même temps, nous leur demanderons des retours sur celle-ci afin d'y apporter si nécessaire des modifications et de s'assurer que la plaquette comporte bien les informations les plus pertinentes pour la prise en charge de ces patients.

Cette plaquette d'information est un premier pas pour une meilleure connaissance des orthophonistes des troubles cognitifs dans la maladie de Lyme. Mais plus de recherches sur le sujet sont nécessaires afin de mieux connaître ces patients et de construire le projet thérapeutique le plus adapté à leur trouble et leur situation médicale. Il serait par exemple intéressant d'investiguer le champ de la pragmatique et de la cognition sociale chez les personnes atteintes d'un Lyme chronique. De tels troubles ont été rapportés chez les personnes atteintes d'une sclérose en plaques. Nos recherches bibliographiques n'ont pas trouvé d'étude sur ce versant de la cognition dans le cadre de la maladie de Lyme.

En outre, de plus amples recherches sur l'intervention orthophonique dans le cadre des troubles cognitifs liés à la maladie de Lyme permettraient de juger de l'efficacité de ce travail et d'un éventuel effet placebo du suivi orthophonique auprès des patients Lyme. Ces recherches permettraient en tout cas d'adapter au mieux leur prise en charge en orthophonie.

Le contexte climatique actuel et projeté conduit les scientifiques à faire l'hypothèse d'une augmentation de l'incidence de la maladie de Lyme dans les régions non affectées par des sécheresses (Lindgren et Jaenson, 2006), dont la France. Il est donc d'autant plus essentiel de connaître la maladie, de savoir la prendre en charge et de disposer d'un arsenal thérapeutique solide à proposer aux patients. Faire de l'orthophonie une réponse plus commune aux troubles des patients pourrait participer à réduire le recours à des cures d'antibiotiques au long cours. En effet, ces dernières n'ont pas plus d'effet sur les symptômes cognitifs que les traitements courts et ne sont pas recommandées par les autorités de santé.

Il y a donc un travail encore important à faire autour de la connaissance et la reconnaissance de la maladie de Lyme chronique et de sa prise en charge. Si l'orthophoniste ne peut pas répondre à toutes les problématiques liées à cette pathologie et notamment celle de son diagnostic, il est néanmoins un professionnel de santé qui peut offrir écoute et conseils en réponse à la plainte cognitive de ces personnes en souffrance.

BIBLIOGRAPHIE

- Adrion, E.R., Aucott, J., Lemke, K.W. et Weiner, J.P. (2015). Health care costs, utilization and patterns of care following Lyme disease. *PLOS One*, 10(2).
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5 (5e éd.)*. Arlington : American Psychiatric Publishing.
- Azouvi, P., Vallat-Azouvi, C., Couillet, J. et Pradat-Diehl, P. (2009). Traitement des troubles dysexécutifs et attentionnels. *Revue de neuropsychologie*, 1, 71-78.
- Baddeley, A.D. (1997). *Human memory : theory and practice*. Hove : Psychology Press.
- Barbeau, E., Didic, M., Tramoni, E., Felician, O., Joubert, S., Sontheimer, A., ... Poncet, M. (2004). Evaluation of visual recognition memory in MCI patients. *Neurology*, 62(8), 1317-1322.
- Bechtold, K. T., Rebman, A. W., Crowder, L. A., Johnson-Greene, D. et Aucott, J. N. (2016). Standardized symptom measurement of individuals with early Lyme disease over time. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 32, 129-141.
- Benke, T., Gasse, T., Hittmair-Delazer, M. et Schmutzhard, E. (1995). Lyme encephalopathy : long-term neuropsychological deficits years after acute neuroborreliosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 91, 353-357.
- Benton, A.L. (1965). *Test de rétention visuelle*. Paris : les Éditions du Centre de Psychologie Appliquée.
- Benton, A.L. (1968). Development of a multilingual aphasia battery : progress and problems. *Journal of the Neurological Sciences*, 9, 39-48.
- Blanc, F. (2014). Neuroborréliose de Lyme : comment ne pas méconnaître une maladie de Lyme neurologique. *Pratique neurologique*, 5(2), 134-139.
- Blanc, F., Philippi, N., Cretin, B., Kleitz, C., Berly, L., Jung, B., ... De Seze, J. (2014). Lyme neuroborreliosis and dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 41(4), 1087-93.
- Bonnaud, V. (2000). Évaluation de la mémoire. *Rééducation orthophonique*, 201, 79- 94.
- Brandt, J. (1991). The Hopkins verbal learning test : development of a new memory test with six equivalent forms. *Clinical Neuropsychologist*, 5(2), 125-142.

Brissart, H., Leroy, M. et Debouverie, M. (2009). Première évaluation d'un programme de remédiation cognitive chez des patients atteints de sclérose en plaques : PROCOG-SEP. *Revue neurologique*, 166, 406-411.

Bulzacka, E., Lavault, S., Pelissolo, A. et Bagnis Isnard, C. (2017). Mindful neuropsychology : repenser la réhabilitation neuropsychologique à travers la pleine conscience. *Encéphale*, 996.

Burgdorfer, W., Barbour, A. G., Hayes, S. F., Benach, J. L., Grunwaldt, E. et Davis, J. P. (1982). Lyme disease – a tick-borne spirochetosis ? *Science*, 216.

Burgess, P.W. et Shallice, T. (1996). Bizarre responses, rule detection and frontal lobe lesions. *Cortex*, 32, 241-259.

Buschke, H. (1973). Selective reminding for analysis of memory and learning. *Journal of Verbal Learning and Verbal Behavior*, 12, 543–550

Cardebat, D., Doyon, B., Puel, M., Goulet, P. et Joannette, Y. (1990). Évocation lexicale formelle et sémantique chez des sujets normaux : performances et dynamiques de production en fonction du sexe, de l'âge et du niveau d'étude. *Acta Neurologica Belgica*, 90, 207-217.

Chemlal, K. et Jestin, C. (2016). *Prévention de la borréliose de Lyme*. Collection Repères pour votre pratique. Consulté sur le site de l'INPES : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1735.pdf>

Couillet, J., Vallat, C., Le Bornec, G. et Azouvi, P. (2004). L'Évaluation et la rééducation des déficits attentionnels et de mémoire de travail. *Rééducation orthophonique*, 218, 93-116.

Coyette, F., Arno, P., Leclercq, M., Seron, X., Van Der Linden, M. et Gregoire, J. (1999). *Questionnaire d'Auto-évaluation de l'Attention (QAA)*. Manuscrit non publié, Centre de Revalidation Neuropsychologique des Cliniques Universitaires Saint-Luc, Bruxelles.

Coyette, F., Poncelet, M. et Majerus, S. (2003). L'Évaluation des troubles de la mémoire de travail. Dans T. Meulemans, B. Desgranges, S. Adam, F. Eustache (eds.), *Évaluation et prise en charge des troubles mnésiques* (p99-122). Marseille : Solal.

De Rotrou, J. (2001). Stimulation et éducation cognitives. *Gérontologie et société*, 24(97), 175-192.

De Seze, J. et Blanc, F. (2011). Neuroborrélioses de Lyme : épidémiologie, diagnostic et traitements. *La lettre du neurologue*, 15(6), 196-202.

Delis, D.C., Kramer, J.H., Kaplan, E. et Ober, B.A. (1986). *California verbal learning test*. New York : The Psychological Corporation.

Dujardin, K., Krystkowiak, P., Defebvre, L., Blond, S. et Destée, A. (2000). A case of severe dysexecutive syndrome consecutive to chronic bilateral pallidal stimulation. *Neuropsychologia*, 38, 1305-1315.

Dujardin, K., Sockeel, P., Cabaret, M., De Sèze, J. et Vermersch, P. (2004). La BCcogSEP : une batterie courte d'évaluation des fonctions cognitives destinées aux patients souffrant de sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 160(1), 51-62.

Eikeland, R., Ljøstad, U., Mygland, Å., Herlofson, K. et Løhaugen, G.C. (2012). European neuroborreliosis : neuropsychological findings 30 months post-treatment. *European Journal of Neurology*, 19, 480-487.

Embers, M.E. et Narasimhan, S. (2013). Vaccination against Lyme disease : past, present, and future. *Frontiers in Cellular and Infection Microbiology*, 3(6), 1-15.

Engvall, E. et Perlmann, P. (1971). Enzyme-linked immunosorbent assay (ELISA). Quantitative assay of immunoglobulin G. *Immunochemistry*, 8, 871-874.

Eustache, F. et Desgranges, B. (2003). Concepts et modèles en neuropsychologie de la mémoire. Dans T. Meulemans, B. Desgranges, S. Adam, F. Eustache (Eds), *Evaluation et prise en charge des troubles mnésiques* (p. 13-49). Marseille : Solal.

Fallon, B.A., Lipkin, R. B., Corbera, K. M., Yu, S., Nobler, M. S., Keilp, J. G., ... Sackeim, H. A. (2009). Regional cerebral blood flow and metabolic rate in persistent Lyme encephalopathy. *Archives of General Psychiatry*, 66(5), 554-563.

Ferracci, L., Hainselin, M., Aubin, G., Bernat, C. et Allain, P. (2009). Intérêt d'une prise en charge des activités complexes de la vie quotidienne : le cas FT. Dans S. Adam, P. Allain, GG. Aubin, F. Coyette (Eds), *Actualités en rééducation neuropsychologique : études de cas* (p. 119-141). Marseille : Solal.

Forestier, E., Gonnet, F., Revil-Signorat, A. et Zipper, A.C. (2018). Cheminement diagnostique et vécu des patients se pensant atteints de « maladie de Lyme chronique ». *La Revue de médecine interne*, 39(12).

Fournier, L., Roussel, V., Couturier, E., Jaulhac, B., Goronflot, T., Septfonds, A., ... Blanchon, T. (2018). Epidémiologie de la borréliose de Lyme en médecine générale, France métropolitaine, 2009-2016. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 19-20, 383-388.

Gaudino, E.A, Coyle, P.K. et Krupp, L.B. (1997). Post-Lyme syndrome and chronic fatigue syndrome. *Archives of Neurology*, 54, 1372-1376.

Global Lyme Alliance. (2018). *Ground breaking recognition of Lyme borreliosis in 11th International Classification of Diseases*. Repéré à <https://globallymealliance.org/news/ground-breaking-recognition-lyme-borreliosis-11th-international-classification-diseases/>

Godefroy, O., Rousseaux, M., Leys, D., Destée, A., Scheltens, P. et Pruvo, J.P. (1992). Frontal lobe dysfunction in unilateral lenticulostriate infarcts : prominent role of cortical lesions. *Archives of Neurology*, 49, 1285-1289.

Godefroy, O., Azouvi, P., Robert, P., Roussel, M., LeGall, D. et Meulemans, T. (2010). Dysexecutive syndrome: diagnostic criteria and validation study. *Annals of Neurology*, 68, 855-864.

Grober, E. et Buschke, H. (1987). Genuine memory deficits in dementia. *Developmental Neuropsychology*, 3(1), 13-36.

Gronwall, D.M. (1977). Paced auditory serial-addition task : a mesure of recovery from concussion. *Perceptual and Motor Skills*, 44(2), 367-373.

Haut Conseil de la Santé Publique. (2014). *La borréliose de Lyme*. Collection Avis et Rapports. Consulté sur le site de l'HCSP : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=464>

Haute Autorité de Santé. (2007). *Éducation thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation*. Recommandations. Consulté sur le site de l'HAS : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf

Haute Autorité de Santé. (2015). *Démarche centrée sur le patient*. Mise au point. Consulté sur le site de l'HAS : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf

Haute Autorité de Santé. (2018). *Borréliose de Lyme et autres maladies vectorielles à tiques (MVT)*. Recommandations de bonne pratique. Consulté sur le site de l'HAS : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-06/reco266_rbp_borreliose_de_lyme_cd_2018_06_13__recommandations.pdf

ILADS Working Group. (2004). Evidence-based guidelines for the management of Lyme disease. *Expert Review of Anti-infective Therapy*, 2(sup1).

Jaulhac, B., Vaissière, E., Zachary, P. et De Martino, S. (2018). Diagnostic biologique de la borréliose de Lyme. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 19-20, 395-399.

Joyeux, N. (2004). Rééducation des troubles de la mémoire. Dans T. Rousseau (dir.), *Les Approches thérapeutiques en orthophonie* (2^e éd., tome 4, p. 121-138). Isbergues : Ortho Edition.

Kaplan, R.F., Jones-Woodward, L., Workman, K., Steere, A.C., Logigian, E.L. et Meadows, M.-E. (1999). Neuropsychological deficits in Lyme disease patients with or without other evidence of central nervous system pathology. *Applied Neuropsychology*, 6(1).

Kaplan, R.F., Trevino, R.P. , Johnson, G.M., Levy, L., Dornbush, R., Hu, L.T., ... Klempner, M.S. (2003). Cognitive function in post-treatment Lyme disease : do additional antibiotics help ? *Neurology*, 60, 1916-1922.

Keilp, J.G., Corbera, K., Slavov, I., Taylor, M.J., Sackeim, H.A. et Fallon, B.A. (2006). WAIS-III and WMS-III performance in chronic Lyme disease. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 12, 119-129.

Krasny-Pacini, A., Chevignard, M. et Evans, J. (2014). Goal Management Training for rehabilitation of executive functions : a systematic review of effectiveness in patients with acquired brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 2014, 36(2), 105-116.

Lamargue-Hamel, D. (2004). Des notions d'attention. *Rééducation Orthophonique*, 218, 5-21.

Lawton, M.P. et Brody, E.M. (1969). Assessment of older people : self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9, 179-186.

Levine, B., Robertson, I.H., Clare, L., Carter, G., Hong, J., Wilson, B.A., ... Stuss, D.T. (2000). Rehabilitation of executive functioning : an experimental-clinical validation of Goal Management Training. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 6, 299-312.

Lewis, R. et Rennick, P.M. (1979) . *Manual for the Repeatable Cognitive-Perceptual-Motor Battery*. Grosse Point : Axon.

Lindgren, E. et Jaenson, T. G. T. (2006). *Lyme borreliosis in Europe : influences of climate and climate change, epidemiology, ecology and adaptation measures*. Consulté sur le site de l'OMS : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/96819/E89522.pdf?ua=1

Ljøstad, U. et Mygland, Å. (2013). Chronic Lyme ; diagnostic and therapeutic challenges. *Acta Neurologica Scandinavica*, 127(196), 38-47.

Marques, A. (2008). Chronic Lyme disease : a review. *Infectious Disease Clinics of North America*, 22, 341-360.

McCarty, D. L. (1980). Investigation of a visual imagery mnemonic device for acquiring face–name associations. *Journal of Experimental Psychology: Human Learning and Memory*, 6(2), 145.

McCoy, K.D. et Boulanger, N. (2015). *Tiques et maladies à tiques : biologie, écologie évolutive, épidémiologie*. Marseille : IRD Éditions.

Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche. (2013). *Certificat de capacité d'orthophoniste – Référentiel d'activités*. Bulletin officiel, n°32, 5 septembre 2013.

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. (2016). *Plan national de lutte contre la maladie de Lyme et les maladies transmissibles par les tiques*.

Nelson, H.E. (1976). A Modified card sorting test sensitive to frontal lobe defects. *Cortex*, 12, 313-324.

Organisation Mondiale de la Santé (1998). Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programs for Health Care Providers in the field of Chronic Disease. Repéré à http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf

Organisation Mondiale de la Santé. (2018). ICD-11 for mortality and morbidity statistics. Repéré à <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

Passerieux, C., et Bazin, N. (2009). La rééducation cognitive : évaluation des résultats. *Revue française des affaires sociales*, 1, 157-169.

Pluchon, C. (2000). La mémoire : concepts théoriques. *Rééducation orthophonique*, 201, 5-18.

Prigatano, G.P. (1986). *Neuropsychological rehabilitation after brain injury*. Baltimore : John Hopkins University Press.

Rao, S.A. (1990). *A Manual for the brief repeatable battery of neuropsychological tests in multiple sclerosis*. Milwaukee : Medical College of Wisconsin.

Reitan, R.M. (1944). Army Individual Test Battery. *Reitan Neuropsychology Laboratory*.

Robinson, F.P. (1970). *Effective Study*. Harper & Brothers.

Roche Lanquetot, M.-O., Ader, F., Durand, M.-C., Carlier, R., Defferiere, H., Dinh, A., ... Salomon, J. (2008). Enquête étiologique standardisée sur une cohorte de 30 patients atteints de

troubles neurologiques et cognitifs chroniques après piqûre de tiques. *Médecine et maladies infectieuses*, 38, 543-548.

Sabadell, V., Tcherniack, V., Michelon, S., Kristensen, N. et Renard, A. (2018). *Pathologies neurologiques*. Paris : De Boeck Supérieur.

Santé publique France. (2016). *Baromètre santé 2016 : questionnaire*. Repéré à : http://inpes.santepubliquefrance.fr/Barometres/barometre-sante-2016/pdf/barometre_sante_2016_questionnaire.pdf

Schramm, F., Grillon, A., De Martino, S. et Jaulhac, B. (2013). La borréliose de Lyme. *Revue francophone des laboratoires*, 457, 35-49.

Schretlen, D. (1989). *Brief test of attention*. Baltimore : Psychological Assessment Resources.

Septfonds, A., Paty, M.-C., De Valk, H., Couturier, E. et Gautier, A. (2018). Pratiques de prévention et connaissance de la Borréliose de Lyme : baromètre santé 2016. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 19-20, 419-426.

Shallice, T. et Burgess, P.W. (1991). Deficits in strategy application following frontal lobe damage in man. *Brain*, 114, 727-741.

Signoret, J.L. (1991). *BEM 144 : batterie d'efficiency mnésique 144*. Paris : Fondation IPSSEN.

Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française (2006). *Borréliose de Lyme : démarches diagnostiques, thérapeutiques et préventives*. 16ème conférence de consensus en thérapeutique anti-infectieuse. Repéré à https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2006-lyme-long_2_.pdf

Stanek, G., Wormser, G. P., Gray, J. et Strle, F. (2012). Lyme borreliosis. *The Lancet*, 379, 461-473.

Steere, A.C., Coburn, J. et Glickstein, L. (2004). The emergence of Lyme disease. *The Journal of Clinical Investigation*, 113(8), 1093-1101

Steere, A.C., Strle, F., Wormser, G.P., Linden, T.H., Branda, J.A., Hovius, J.W.R., Li, X. et Mead, P.S. (2016). Lyme borreliosis. *Nature Reviews Disease Primers*, 2.

Stroop, J.R. (1935). Studies of interference in serial verbal reactions. *Journal of Experimental Psychology*, 18(6), 643-662.

Supertino, G. (2017). Maladie de Lyme : pourquoi des médecins sont-ils poursuivis ?. *Europe 1*. Repéré à <https://www.europe1.fr/sante/maladie-de-lyme-pourquoi-des-medecins-sont-ils-poursuivis-3221750>

Svetina, C., Bart, W.B., Rastogi, R. et Hilton, E. (1999). The Neuropsychological examination of naming in Lyme borreliosis. *Applied Neuropsychology*, 6(1), 33-38.

Symptôme. (s. d.). Dans *Larousse Médical*. Repéré à <https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/symptome/16370>

Tager, F.A., Fallon, B.A., Keilp, J., Rissenberg, M., Jones, C.R. et Liebowitz, M.R. (2001). A Controlled study of cognitive deficits in children with chronic Lyme disease. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 13(4), 500-507.

Tarlov, A.R., Ware, J.E., Greenfield, S., Nelson, E.C., Perrin, E. et Zubkoff, M. (1989). The Medical Outcomes Study. *Journal of the American Medical Association*, 262(7), 925-930.

Touradji, P., Aucott, J.N, Yang, T., Rebman, A.W. et Bechtold, K.T. (2018). Cognitive decline in post-treatment Lyme disease syndrome. *Archives of Clinical Neuropsychology*, *acy051*.

Tran, A., Biteau-Coroller, F., Guis, H. et Roger, F. (2005) Modélisation des maladies vectorielles. *Épidémiologie et santé animale*, 47, 35-51.

Van der Linden, M., Wyns, C., Coyette, F., Von Frenckell, R. et Seron, X. (1989). *Le Q.A.M., questionnaire d'auto-évaluation de la mémoire*. Bruxelles : Éditions EDITEST.

Van Swieten, J.C., Koudstaal, P.J., Visser, M.C., Schouten, H.J. et Van Gijn, J. (1988). Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. *Stroke*, 19(5), 604-607.

Van Zommeren, A.H. et Brouwer, W.H. (1994). *Clinical neuropsychology of attention*. New York: Oxford University Press.

Von Cramon, D.Y., Matthes-Von Cramon, G. et Mai, N. (1991). Problem-solving deficits in brain-injured patients : a therapeutic approach. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1(1), 45-64.

Wechsler, D. (1945). A standardized memory scale for clinical use. *The Journal of Psychology : Interdisciplinary and Applied*, 19(1), 87-95.

Wechsler, D. (1981). *Wechsler Adult Intelligence Scale-Revised manual*. New York : The Psychological Corporation.

Wechsler, D. (1997). *WAIS-III : Wechsler Adult Intelligence Scaler (3rd edition)*. San Antonio : The Psychological Corporation.

Westervelt, H.J. et McCaffrey, R.J. (2002). Neuropsychological functioning in chronic Lyme disease. *Neuropsychology Revue*, 12(3), 153-177.

Wood-Dauphinee, S.L., Opzoomer, M.A., Williams, J.I., Marchand, B. et Spitzer, W.O. (1988). Assessment of global function : the reintegration to normal living index. *Archives of Physical Medecine and Rehabilitation*, 69(8), 583-590.

Wormser, G.P., Dattwyler, R.J., Shapiro, E.D., Halperin, J.J., Steere, A.C., Klemperer, M.S., ... Nadelman, R.B. (2006). The Clinical assessment, treatment, and prevention of lyme disease, human granulocytic anaplasmosis, and babesiosis : clinical practice guidelines by the Infectious Diseases Society of America. *Clinical Infectious Diseases*, 43(9), 1089–1134.

Zimmermann, P. et Fimm, B. (1994). *Tests d'évaluation de l'attention (TEA) : manuel d'utilisation*. Würselen : Psychologische Testsysteme.

Zotter, S., Koch, J., Schalchter, K., Katzensteiner, S., Dorninger, L., Brunner, J., ... Rostasy, K. (2013). Neuropsychological profile of children after an episode of neuroborreliosis. *Neuropediatrics*, 44, 346-353.

TABLE DES ANNEXES

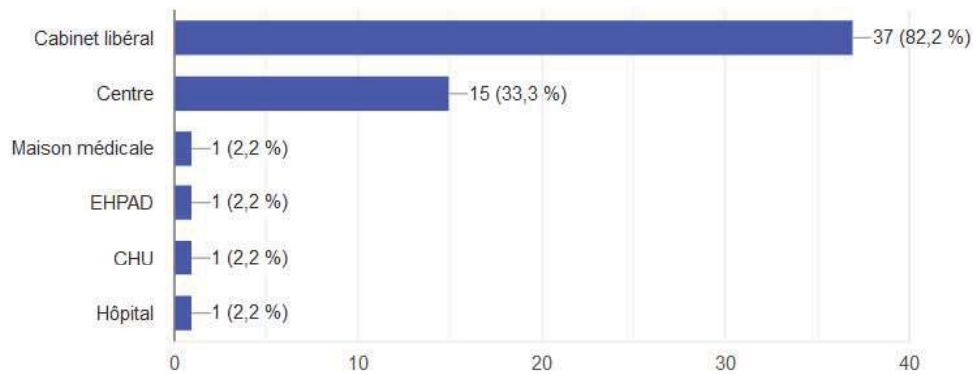
Synthèse des résultats du questionnaire Google Form.....	II
Plaque d'information.....	VII

Annexe 1 – Synthèse des résultats du questionnaire Google Form

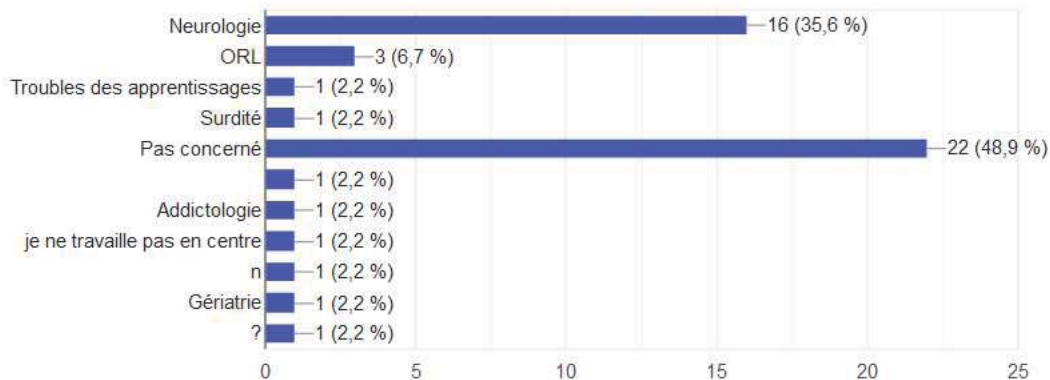
Question 1 : « dans quelle région exercez-vous ? »



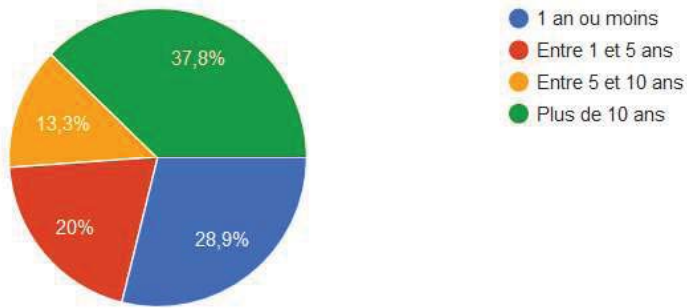
Question 2 : « quel est votre lieu d'exercice ? (plusieurs réponses possibles) »



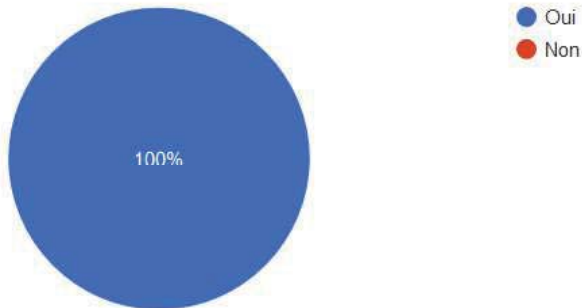
Question 3 : « si vous travaillez en centre, dans quel(s) domaine(s) ? »



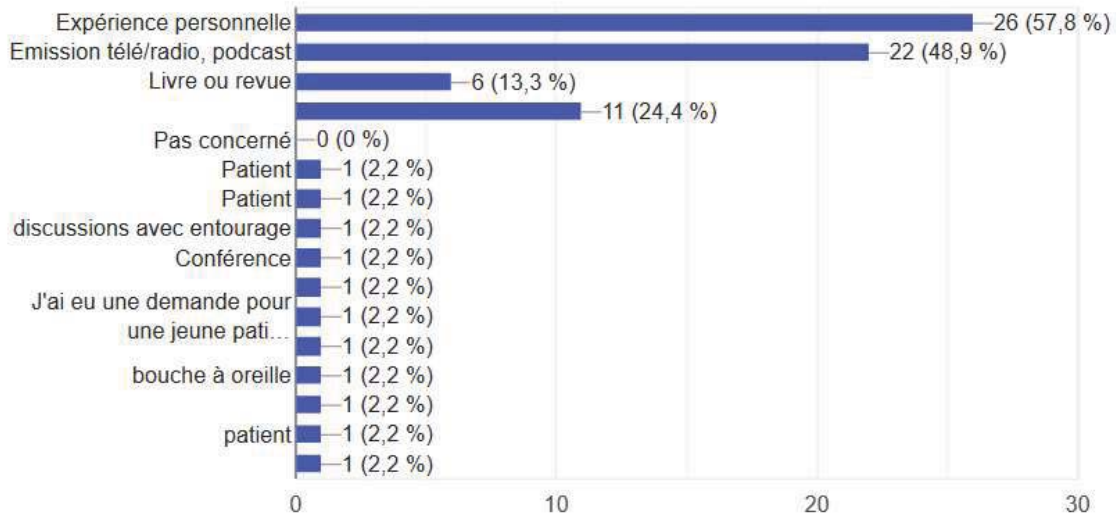
Question 4 : « depuis combien de temps exercez-vous ? »



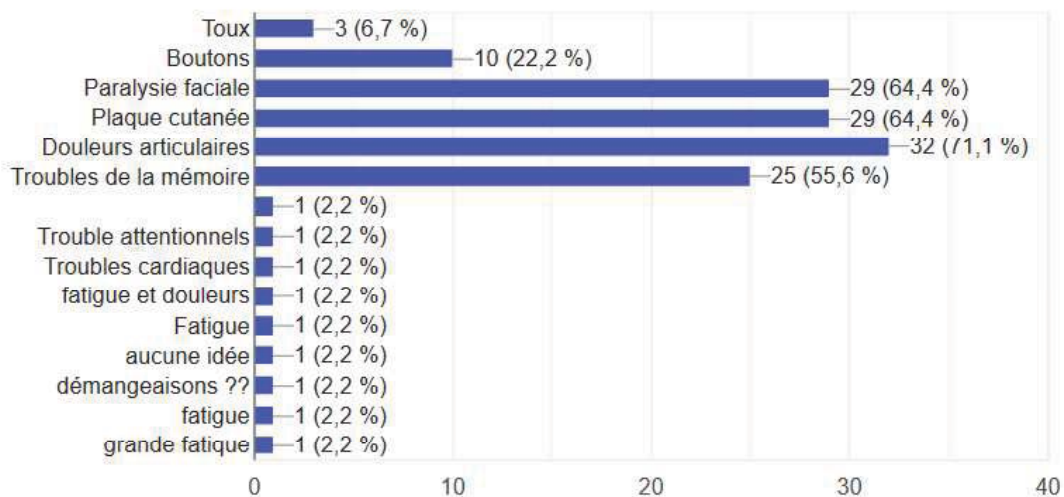
Question 5 : « la maladie de Lyme est une maladie pouvant être transmise par les tiques. En avez-vous déjà entendu parler ? »



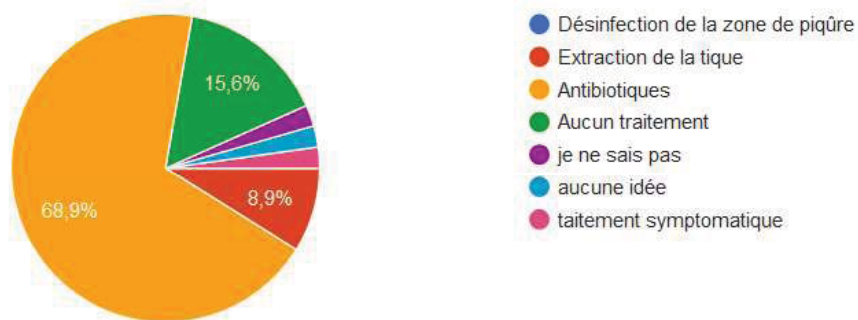
Question 6 : « si oui, comment ? »



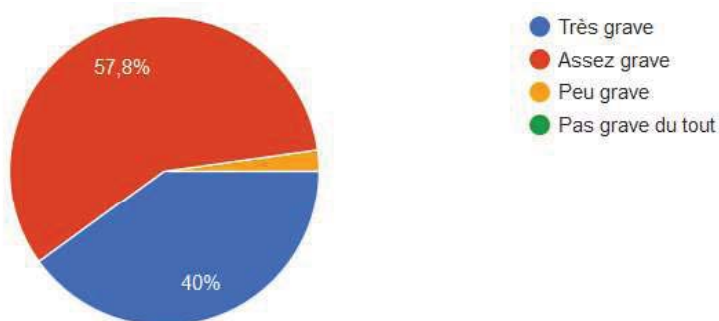
Question 7 : « quels sont selon vous les signes possibles de la maladie de Lyme ? »



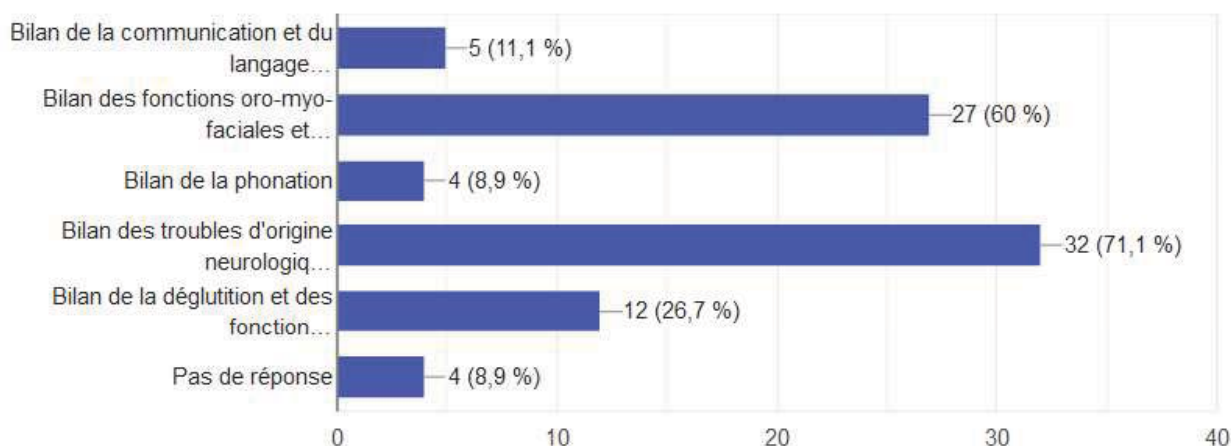
Question 8 : « quel est selon vous le traitement de la maladie de Lyme ? »



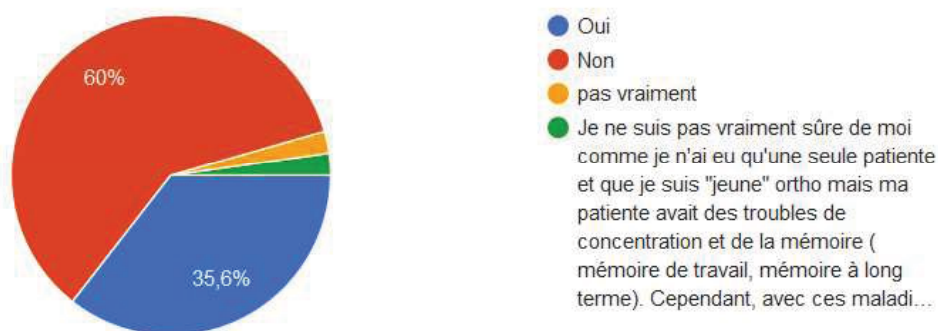
Question 9 : « selon vous, quelle est la gravité de la maladie de Lyme ? »



Question 10 : « selon vous, quel(s) bilan(s) orthophonique(s) pourrai(en)t être proposé(s) à un patient atteint de la maladie de Lyme ? »



Question 11 : « avez-vous connaissance de troubles cognitifs pouvant surgir dans le cadre de la maladie de Lyme ? »

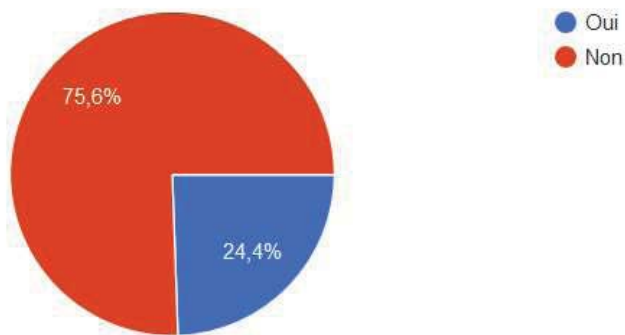


Question 12 : « si oui, que pouvez-vous en dire ? »

Parmi les 14 réponses à cette question, on note :

- 11 mentions de troubles mnésiques
- 4 mentions de troubles attentionnels, avec impact sur le langage et la communication pour un répondant
- 2 mentions d'une atteinte des fonctions exécutives
- 1 mention d'un manque du mot
- 3 mentions de fatigue
- 1 mention de troubles du raisonnement
- 1 mention de conséquences sociales graves

Question 13 : « dans votre cadre professionnel, avez-vous déjà rencontré un patient atteint de la maladie de Lyme ? »

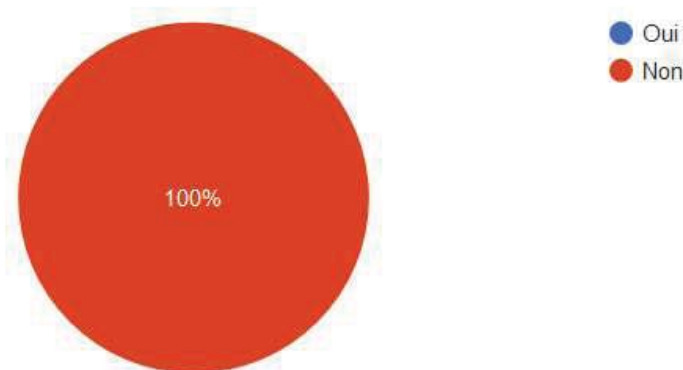


Question 14 : « si oui, quelle était la plainte du patient ou la raison de la prise en charge ? »

Parmi les 11 réponses à cette question, on note :

- 3 références à une paralysie faciale
- 5 références à des troubles cognitifs (mémoire, attention, raisonnement, manque du mot)
- 1 référence à de la détente musculaire
- 1 référence à la fatigabilité
- 1 prise en charge en langage écrit chez un enfant, indépendamment de sa maladie de Lyme

Question 15 : « considérez-vous que vous êtes bien informé sur la maladie de Lyme ? »



Annexe 2 – Plaquette d’information

La plaquette est présentée ici en format livret A5, à imprimer en recto verso. La plaquette est également disponible en format PDF sur demande en envoyant un email à corougeadele@gmail.com

Pistes de prise en charge

Un retour à la norme ou à l'état antérieur n'est pas toujours envisageable, en fonction de l'évolution de la maladie et de l'importance des troubles. L'objectif premier doit donc être la **fonctionnalité** du patient au quotidien et la **qualité de vie**. De plus, les symptômes de la maladie de Lyme sont variables dans le temps, avec des périodes possibles de **rechutes et d'améliorations**. Les objectifs et modalités de travail sont donc à revoir régulièrement.

Stimulation des fonctions déficitaires

Le travail de stimulation doit être ciblé et intensif pour être efficace.

- supports informatisés : CogniPlus, HappyNeuron, RehaCom
- supports papier-crayon : tâches de barrage, labyrinthes, classements, codage, en simple puis double tâche
- supports verbaux auditifs : tâches de mémorisation et traitement de stimuli oraux
- programmes de réhabilitation cognitive : PROCOG-SEP a été développé pour les personnes avec sclérose en plaques mais peut présenter un intérêt dans le Lyme chronique

Mise en place de compensations

L'orthophoniste accompagne le patient et l'aidant dans la mise en place de ces compensations, entraîne à leur utilisation et à leur mise à jour, et ré-évalue régulièrement leur pertinence.

- aides externes : agendas, listes, rappels sur téléphone, affichages
- stratégies internes de mémorisation : encodage par modalité multiple, stratégie visage-nom, imagerie mentale
- stratégies de résolution de problèmes, de gestion des ressources attentionnelles : méthode GMT (*goal management training*), recours à la métacognition
- aide au traitement de l'information verbale : stratégie PQRST (*preview, question, read, state, test*)

Prise en charge globale et écologique

- bénéfice de la méditation sur la douleur, les signes dépressifs et anxieux, et les ressources attentionnelles
- programme d'éducation thérapeutique du patient pour développer les compétences d'auto-soins et d'adaptation
- orientation vers d'autres professionnels si nécessaire

Pour plus d'informations :

Rapport du Haut Conseil de la Santé Publique sur la Borréliose de Lyme (2014)

Associations France Lyme et Lyme Sans Frontières

Centre National de Référence *Borreli*a de Strasbourg

Contact :

corougeadele@gmail.com

LES TROUBLES COGNITIFS DANS LA MALADIE DE LYME

Plaquette d'information à destination des orthophonistes



Ce document se donne pour objectif d'informer les professionnels susceptibles de prendre en charge des personnes atteintes d'une maladie de Lyme sur les troubles cognitifs qui en sont parfois un symptôme. Nous souhaitons fournir un contexte théorique physiopathologique et proposer des pistes de travail. Nous espérons ainsi renforcer la compréhension vis-à-vis de ces patients et de leur pathologie souvent niée par le corps médical et contribuer à une relation thérapeutique porteuse.

Document réalisé dans le cadre d'un mémoire :

Corouge, A. (2019). *Troubles cognitifs dans la maladie de Lyme : élaboration d'une plaquette d'information à destination des orthophonistes* (Mémoire d'orthophonie). Université de Nantes.

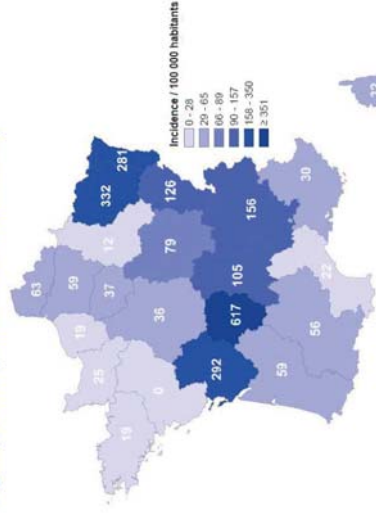
LA MALADIE DE LYME

La « **borréliose** » de Lyme est une maladie vectorielle transmise par les **tiques**. En France, son incidence est estimée à **80 cas pour 100 000** habitants, avec d'importantes **disparités régionales**. La transmission se fait par la piqûre d'une tique porteuse, souvent en milieu forestier, leur habitat principal.

Sources : Vaissière, E., Thabuis, A. et Couturier, E. (2018). Surveillance de la borréliose de Lyme. *Bulletin de veille sanitaire*, 2.

Figure 2

Estimation du taux d'incidence annuel en 2016 par région, France (Source : réseau Sentinelles)



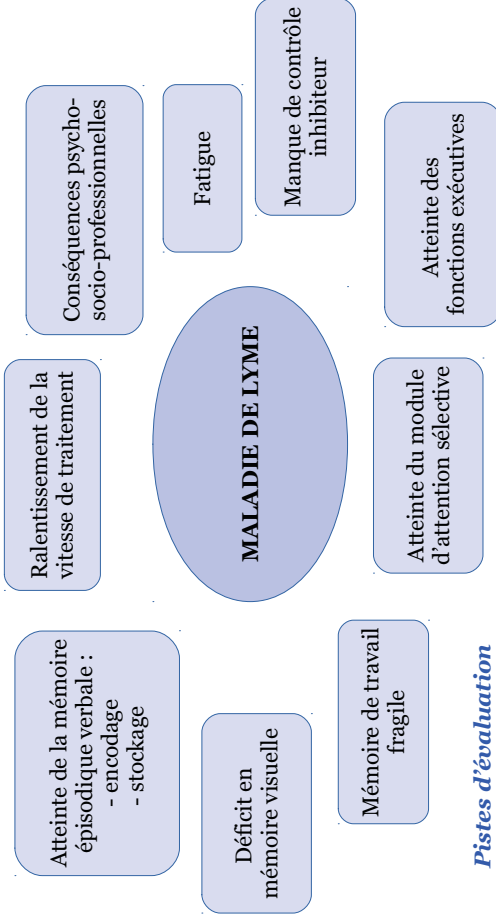
En stade initial, la maladie de Lyme est caractérisée par un **érythème migrant**, lésion cutanée rouge autour du point de piqûre, ainsi que des signes grippaux (fièvre, céphalées, fatigue). Le patient peut ensuite présenter des **douleurs articulaires**, des manifestations cardiaques ou une **atteinte du nerf facial**.

Le diagnostic se fait par la connaissance d'une piqûre de tique, la présence de l'érythème migrant, et/ou la présence d'anticorps spécifiques à l'examen biologique. Le traitement se fait par cure d'antibiotiques, et avant ça, par de la prévention.

Dans certains cas, la maladie de Lyme n'est pas diagnostiquée ou bien ne répond pas au traitement antibiotique proposé. Le patient peut alors développer un **Lyme chronique** ou **syndrome post-Lyme**. A ce stade, les patients peuvent présenter des douleurs articulaires, une fatigue importante, des maux de têtes et de **troubles cognitifs**. Cependant, le Lyme chronique est encore peu connu et mal pris en charge, ce qui conduit souvent à une errance diagnostique et un manque d'écoute des patients.

Le **profil cognitif** des personnes atteintes d'un Lyme chronique n'est pas spécifique puisque des difficultés similaires peuvent être observées dans d'autres pathologies chroniques comme la sclérose en plaques. Les déficits observés sont souvent en lien avec un **hypométabolisme cortical** des aires temporale, pariétale, limbique, et/ou frontale gauche.

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES COGNITIFS DANS LA MALADIE DE LYME



Pistes d'évaluation

Anamnèse

- vécu et représentations du monde médical
- historique, diagnostic, traitement de la maladie de Lyme
- symptômes durables ou transitoires et récurrents
- douleurs, état d'esprit, signes dépressifs

Tests normés

- BCogSEP : batterie validée sur une population de patients avec sclérose en plaques, présentant des symptômes cognitifs similaires à ceux des malades de Lyme

- **apprentissage et rappel de mots** → rappel libre et reconnaissance susceptibles d'être chutés à cause de l'atteinte de la mémoire épisodique
- **test 10/36** : apprentissage et rappel de localisations de jetons → score susceptible d'être chuté en lien avec l'atteinte de la mémoire visuelle
- **codes** de la WAIS → score de vitesse susceptible d'être chuté en lien avec le ralentissement de la vitesse de traitement
- **fluences verbales** → nombre de mots réduit, avec épuisement des propositions et répétitions, liés au ralentissement et l'atteinte exécutive
- PASAT : test des **additions en série** → mobilise la mémoire de travail et les capacités attentionnelles
- épreuve des **ordres contraires** : erreurs possibles à cause d'une rupture attentionnelle ou d'un oubli de consigne
- comptage et alphabet en **alternance** : scores potentiellement chutés en lien avec l'atteinte attentionnelle et exécutive
- **empans** endroit et envers
- **go-no-go**

- épreuves difficiles parfois mieux réussies que les épreuves faciles, en lien avec une difficulté de mobilisation des ressources attentionnelles

Aspects écologiques

- gêne et plainte exprimées à l'anamnèse
- questionnaires d'auto-évaluation (QAA, QAM, IADL, etc)

Les troubles cognitifs dans la maladie de Lyme: élaboration d'une plaquette d'information à destination des orthophonistes

RÉSUMÉ

La borréliose de Lyme est une maladie vectorielle liée à une piqûre de tique. Normalement bien traitée par des antibiotiques, elle est parfois diagnostiquée trop tardivement ou ne répond pas au traitement. Les patients peuvent alors développer un Lyme chronique, pathologie encore peu connue et mal prise en charge. Les études montrent la présence chez nombre de ces patients de troubles cognitifs. Il s'agit principalement de troubles mnésiques touchant l'encodage et le stockage, de troubles attentionnels et exécutifs, et d'un ralentissement du traitement de l'information. Ces atteintes peuvent motiver une prise en charge orthophonique. Face au constat que les orthophonistes sont peu informés sur la maladie de Lyme et à partir d'une revue de la littérature sur la maladie de Lyme ainsi que sur la prise en charge orthophonique des troubles cognitifs, nous avons élaboré une plaquette d'information à destination de ces professionnels. Celle-ci vise à apporter aux orthophonistes des informations sur la maladie de Lyme et à faire des propositions d'évaluation et de prise en charge pour répondre aux difficultés des personnes atteintes d'un Lyme chronique.

MOTS-CLÉS

Lyme chronique, neuroborréliose, orthophonie, plaquette d'information, syndrome post-Lyme, troubles cognitifs

ABSTRACT

Lyme borreliosis is a vector-borne disease transmitted through a tick bite. Usually well treated by antibiotics, it can sometimes be diagnosed too late or not respond to treatment. In such cases, patients can develop chronic Lyme disease, a pathology whose nature and management are not well known. Studies show that a lot of these patients present a cognitive impairment. Symptoms observed are memory deficits impacting encoding and storing, attention deficits, impaired executive functions, and a slower processing speed. Patients with such difficulties can turn to speech therapy. Based on the assertion that speech therapists are insufficiently informed on Lyme disease and after a review of the existing literature on Lyme disease as well as on speech therapy for cognitive impairment, we designed a pamphlet addressed to speech therapists. This document aims to inform these health professionals about Lyme disease and to offer suggestions for the treatment and management of the difficulties of people with chronic Lyme disease.

KEY WORDS

Chronic Lyme disease, cognitive impairment, neuroborreliosis, pamphlet, post-Lyme syndrom, speech therapy